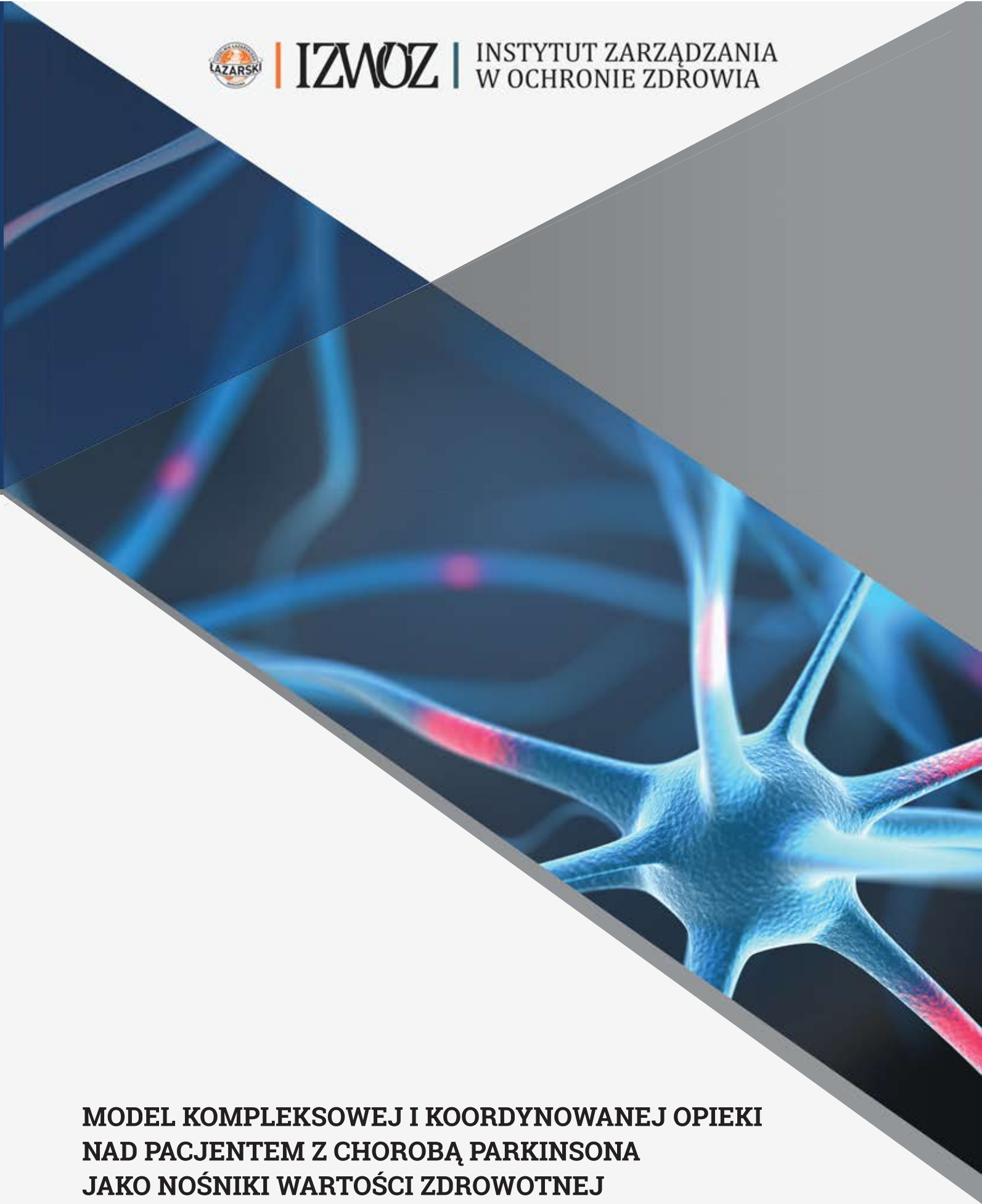




**MODEL KOMPLEKSOWEJ I KOORDYNOWANEJ OPIEKI
NAD PACJENTEM Z CHOROBAŁ PARKINSONA
JAKO NOŚNIKI WARTOŚCI ZDROWOTNEJ**



IZWOZ | INSTYTUT ZARZĄDZANIA
W OCHRONIE ZDROWIA

MODEL KOMPLEKSOWEJ I KOORDYNOWANEJ OPIEKI NAD PACJENTEM Z CHOROBAŃ PARKINSONA JAKO NOŚNIKI WARTOŚCI ZDROWOTNEJ

Warszawa, 2018 r.

© Copyright by Uczelnia Łazarskiego

Warszawa 2018

DOI: 10.26399/izwoz.2018.01

Autorzy w kolejności alfabetycznej:

Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka

Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA

Lek. med. Jerzy Gryglewicz

Dr hab. n. med. prof. nadzw. Dariusz Jaskólski

Mgr Ewa Karczewicz

Dr hab. n. med. Dariusz Koziorowski

Prof. dr hab. n. med. Tomasz Mandat

Mgr Jadwiga Pawłowska-Machajek

Prof. dr hab. n. med. Jarosław Sławek

Mgr Hanna Zalewska

Redakcja naukowa:

Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka Sobotka

Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA

Prof. dr hab. n. med. Jarosław Sławek

Recenzenci:

Prof. dr hab. n. med. Danuta Ryglewicz

Prof. dr hab. n. med. Tomasz Trojanowski

Korekta edytorska: Maja Żuchowska

Opracowanie graficzne: Laboratorium Artystyczne (www.laboratoriumartystyczne.pl), Izabela Cieślikowska

Skład: Izabela Cieślikowska

Wydawca: Uczelnia Łazarskiego

ul. Świeradowska 43, 02-662 Warszawa Polska

+ 48 /22/ 54-35-450, + 48 /22/ 54-35-410

wydawnictwo@lazarski.edu.pl

www.lazarski.pl

Projekt badawczy zrealizowany dzięki wsparciu: AbbVie Polska Sp. z o.o., Medtronic Poland.

SPIS TREŚCI

	STRESZCZENIE RAPORTU	4
	WSTĘP	16
1.	STANDARDY KLINICZNE LECZENIA CHOROBY PARKINSONA W POLSCE	18
2.	WSPÓŁPRACA POMIĘDZY NEUROLOGIEM I NEUROCHIRURGIEM W ZAKRESIE OPTIMALIZACJI I ZAGWARANTOWANIA JAKOŚCI LECZENIA ZAAWANSOWANEJ POSTACI CHOROBY PARKINSONA	35
3.	KRYTERIA JAKOŚCIOWE OŚRODKA LECZĄCEGO CHOROBE PARKINSONA METODĄ INFUZYJNĄ	39
4.	KRYTERIA JAKOŚCIOWE OŚRODKA LECZĄCEGO CHOROBE PARKINSONA Z UŻYCIEM DBS	41
5.	JEDEN DZIEŃ Z ŻYCIA PIĘCDZIESIĘCIODWULETNEJ KOBIETY, KTÓRA OD OŚMIU LAT MA ZDIAGNOZOWANĄ CHOROBE PARKINSONA	47
6.	ASPEKTY SYSTEMOWO-EKONOMICZNE CHOROBY PARKINSONA W POLSCE	52
	6.1. Koszty bezpośrednie medyczne choroby Parkinsona ponoszone przez NFZ	53
	6.2. Kolejki oczekujących na świadczenia zdrowotne wg NFZ	63
	6.3. Koszty pośrednie transferowe choroby Parkinsona ponoszone przez ZUS	69
	6.4. Koszty pośrednie związane z utratą produktywności osób z chorobą Parkinsona w Polsce	86
7.	INFRASTRUKTURA SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA W ZAKRESIE OPIEKI NAD PACJENTEM Z CHOROBA PARKINSONA WG MAP POTRZEB ZDROWOTNYCH	93
8.	MODEL KOORDYNOWANEJ I KOMPLEKSOWEJ OPIEKI NAD PACJENTEM Z CHOROBA PARKINSONA	101
9.	KONCEPCJA NARODOWEGO AUDYTU LECZENIA CHOROBY PARKINSONA WEDŁUG DOŚWIADCZEŃ BRYTYJSKICH	115
10.	PODSUMOWANIE	120
11.	RECENZJE NAUKOWE	122
	BIBLIOGRAFIA	127
	SPIS TABEL I WYKRESÓW	130
	ZAŁĄCZNIK NR 1 - PROJEKT OGÓLNOPOLSKIEGO REJESTRU PACJENTÓW Z CHOROBA PARKINSONA	135

STANDARDY KLINICZNE LECZENIA CHOROBY PARKINSONA W POLSCE

Choroba Parkinsona (ang. Parkinson's disease, PD) jest przewlekłą chorobą neurodegeneracyjną układu nerwowego, z typowymi objawami ruchowymi jak spowolnienie, drżenie spoczynkowe, sztywność mięśniowa i zaburzenia równowagi. Choroba występuje z częstością 0,3 proc. w populacji ogólnej, ale jej częstość narasta z wiekiem (1,5 proc. >65 r.ż), średni wiek zachorowania to 58 lat.

Podstawą rozpoznania choroby u większości chorych jest ocena kliniczna i zastosowanie przyjętych kryteriów diagnostycznych. W celu wykluczenia innych przyczyn zespołu parkinsonowskiego Sekcja Schorzeń Pozapiramidowych Polskiego Towarzystwa Neurologicznego zaleca standardowe wykonywanie badania neuroobrazowego (szczególnie metodą rezonansu magnetycznego, MRI) u wszystkich chorych na wstępnym etapie diagnostycznym.

Choroba Parkinsona może być skutecznie leczona objawowo przez wiele lat. Wybór metody leczenia zależy od wieku chorego, wieku zachorowania, obecności innych chorób i stosowania innych leków oraz od etapu choroby. Leczenie musi być dostosowane do odpowiedniego etapu choroby i uwzględniać złożony jej charakter, z wielością objawów ruchowych, które z czasem się nasilają (wymagają dostosowywania dawek) i także objawów pozaruchowych, które często ograniczają stosowanie skutecznych metod leczenia (np. otępienie, zaburzenia psychiczne czy depresja mogą uniemożliwiać leczenie metodami zaawansowanymi jak DBS czy terapie infuzyjne). Wiele leków stosowanych w terapii PD przeszło badania kliniczne spełniające obecne standardy medycyny opartej na dowodach (ang. Evidence-Based Medicine) i ma bardzo dobrze udowodnioną skuteczność. Dotyczy to także metod zaawansowanych, jak wspomniane terapie infuzyjne, czy DBS.

Złożony charakter schorzenia jakim jest PD wymaga także wielospecjalistycznej opieki i zespołu złożonego z neurologa (główny koordynator opieki), psychiatry, neuropsychologa, neurochirurga, neurorehabilitanta, fizjoterapeuty, dietetyka, pielęgniarki.

Cele leczenia w chorobie Parkinsona to: zwolnienie postępu choroby, zmniejszenie nasilenia objawów ruchowych, zapobieganie lub opóźnienie pojawienia się powikłań, leczenie objawów pozaruchowych: depresji, otępienia, zaburzeń snu, zaburzeń autonomicznych oraz odtworzenie struktury i zaburzonej funkcji (terapia genowa, czynniki troficzne, przeszczepy) – w fazie eksperymentalnej.

Leki, którymi dysponujemy obecnie w Polsce w terapii choroby Parkinsona to: **lewodopa** z benserazydem/ z karbidopą / system duodopa, **agoniści dopaminy** (pramipeksol, ropinirol, piribedil, rotygotyna (podawany transdermalnie), **apomorfina** (podawana w doraźnych iniekcjach podskórnych – tzw. pen, lub ciągłym wlewie podskórnym za pomocą zewnętrznej pompy), **inhibitory MAO-B** (selegilina, rasagilina), **inhibitory COMT** (entakapon, tolkapon), **amantadyna** podawana doustnie lub dożylnie.

Metody leczenia operacyjnego to: **ablacje** (talamotomia, palidotomia – obecnie rzadko stosowane), **wszczepianie stymulatorów do tzw. głębokiej stymulacji mózgu** (DBS) do jądra niskowzgórzowego (STN) lub gałki bladej (GPi) – szczególnie DBS STN można dzisiaj uznać za tzw. złoty standard.

WSPÓŁPRACA POMIĘDZY NEUROLOGIEM I NEUROCHIRURGIEM W ZAKRESIE OPTYMALIZACJI I ZAGWARANTOWANIA JAKOŚCI LECZENIA ZAAWANSOWANEJ POSTACI CHOROBY PARKINSONA

Dla uzyskania najlepszych efektów leczenia choroby Parkinsona i optymalizacji jego kosztów niezbędna jest opieka wielospecjalistyczna obejmująca farmakoterapię, psychoterapię, terapię logopedyczną, fizjoterapię oraz leczenie operacyjne.

Zasady współpracy międzyspecjalistycznej powinny być wyraźnie ustalone, a koordynatorem postępowania terapeutycznego powinien być neurologiczny ośrodek zajmujący się leczeniem zaburzeń ruchowych. Proces kwalifikacji chorych do kosztownych i zaawansowanych procedur leczniczych np. zastosowanie DBS, wymaga zapewnienia właściwej organizacji, co jest niezbędnym warunkiem uzyskania pożądanego efektu terapeutycznego.

Ocenę stanu pacjenta, po wykonaniu badań dodatkowych i przeprowadzeniu niezbędnych konsultacji, przeprowadza neurolog posiadający duże doświadczenie w zakresie zaburzeń ruchowych. Do neurologa należy ostateczna decyzja o zakwalifikowaniu chorego do DBS lub jednej z terapii infuzyjnych oraz opieka nad chorym po wprowadzeniu leczenia inwazyjnego (programowanie stymulatora i dobór leków doustnych). Prowadzenie każdej z tych form leczenia wymaga zapewnienia choremu stałej opieki ze strony wielospecjalistycznego zespołu posiadającego odpowiednie przygotowanie w zakresie danej formy terapii. Przeprowadzenie zabiegu operacyjnego musi odbywać się tylko w ośrodkach neurochirurgicznych z dużym doświadczeniem i we współpracy z neurologiem.

Ostatnim elementem pozostaje stworzenie opieki pooperacyjnej w specjalistycznych neurologicznych poradniach stymulatorowych. Najlepsze efekty leczenia osiąga się w wielospecjalistycznych zespołach referencyjnych. Taka organizacja opieki nad pacjentami z zaawansowaną PD pozwoli na osiągnięcie najwyższej jakości leczenia i w najbardziej efektywny sposób pozwoli wykorzystać dostępne środki finansowe.

KRYTERIA JAKOŚCIOWE OŚRODKA LECZĄCEGO CHOROBE PARKINSONA METODĄ INFUZYJNĄ

Terapie infuzyjne obejmują podawanie we wlewie podskórnym apomorfiny oraz we wlewie dojelitowym zawieszonej w żelu lewodopy z karbidopą tzw. duodopy. Obie formy terapii zarezerwowane są dla zaawansowanej postaci choroby Parkinsona, w której wyczerpano standardowe sposoby leczenia.

W procesie kwalifikacyjnym kluczową rolę pełni neurolog. Doświadczenia wielu krajów wskazują, że najlepsze efekty leczenia osiąga się w specjalistycznych centrach referencyjnych, w których pacjent ma dostęp do wielospecjalistycznej opieki: neurologa, neuropsychologa, psychiatry, rehabilitanta, neurochirurga, pielęgniarki parkinsonowskiej oraz w ośrodkach stosujących leczenie duodopą (konieczne założenie stomii) gastroenterologa i ewentualnie chirurga. Jedynie w takich ośrodkach powinny być prowadzone terapie infuzyjne, kwalifikacja i prowadzenie chorych po zabiegu DBS.

KRYTERIA JAKOŚCIOWE OŚRODKA LECZĄCEGO CHOROBE PARKINSONA Z UŻYCIEM DBS

Warunkiem wstępnym dla oddziału neurochirurgicznego zajmującego się leczeniem operacyjnym choroby Parkinsona jest potwierdzona współpraca ze specjalistycznym ośrodkiem neurologicznym – z konkretnymi neurologami, którzy byliby gotowi nie tylko przeprowadzić wymaganą diagnostykę, ale również uczestniczyć w zabiegu operacyjnym i opiece pooperacyjnej, w tym ambulatoryjnej. **Podczas jednego zabiegu stereotaktycznego powinno się wszczepić elektrody obustronnie wraz z dwoma stymulatorami jednokanałowymi lub jednym dwukanałowym.**

Oddział neurochirurgii, w którym przeprowadza się operacje wszczepienia wewnątrzczaszkowego neurostymulatora mózgu powinien być pełnoprofilowym oddziałem neurochirurgicznym zapewniającym stałą, 24-godzinna opiekę nad pacjentem przez specjalistę neurochirurga. Wśród zatrudnionych w takim oddziale neurochirurgów powinien być co najmniej jeden z odpowiednim doświadczeniem w operacjach DBS. Ponadto w zespole leczącym powinni być dostępni anestezjolog, neuropsycholog i neurofizjolog kliniczny.

Wymagany sprzęt to pełne oprzyrządowanie stereotaktyczne wraz z ramą kompatybilną z CT (w przyszłości z MRI) i prowadnicą służącą do precyzyjnego przesuwania elektrod (ang. microdrive), skanery CT i MRI, platforma do neuronawigacji z oprogramowaniem umożliwiającym planowanie zabiegu, mobilny aparat rentgenowski z ramieniem C (w ośrodkach stosujących tę metodę weryfikacji położenia elektrody ostatecznej), oprzyrządowanie pozwalające na przeprowadzenie śródoperacyjnego mikrorekordingu i makrostymulacji i sam zestaw DBS (stymulator, elektrody, przewody łączące, stimlock). Natomiast programator stymulatora powinien znajdować się nie tyle w oddziale neurochirurgicznym, co pozostawać w dyspozycji neurologa i neurofizjologa zajmujących się programowaniem.

KLUCZOWE POSTULATY ŚRODOWISK PACJENCKICH W ZAKRESIE POPRAWY OPIEKI ZDROWOTNEJ W CHOROBY PARKINSONA. SYTUACJA CHORYCH NA CHOROBY PARKINSONA W POLSCE NA STYCZEŃ 2018 R.

Skuteczne leczenie wymaga **refundowania terapii infuzyjnych** – podskórnych wlewów apomorfiny. Terapie te zawarte w międzynarodowych i krajowych standardach leczenia stwarzają szansę na godne życie tym chorym, którzy nie uzyskują zadowalającej poprawy po standardowych lekach doustnych lub nie kwalifikują się do wszczęcia stymulatora mózgu. Poprawy wymaga sposób organizacji wykonywania **zabiegów głębokiej stymulacji mózgu (DBS)**, szczególnie w zakresie kwalifikacji chorych i prowadzenia ich po zabiegach. Ponadto Narodowy Fundusz Zdrowia refundacją nie obejmuje stymulatora dwukanałowego. Oczekiwany jest także **lepszy dostęp chorych do nowych leków** oraz **nowych postaci refundowanych obecnie leków** (np. pramipeksol, rotygotyna w plastrach czy rasagilina).

Także system opieki nad chorym z chorobą Parkinsona jako całość wymaga koordynacji. Dodatkowym utrudnieniem jest brak centrów referencyjnych leczenia choroby Parkinsona. Ponadto obecnie chorzy organizują się i sami opłacają sobie zbiorową rehabilitację, rozwój ośrodków rehabilitacji neurologicznej, w tym rozwój telemedycyny w zakresie rehabilitacji wspomógłby nie tylko osiągnięcie lepszych efektów terapeutycznych, ale także zmniejszyłby obciążenie budżetu państwa zw. np. ze złamaniami szyjki kości udowej.

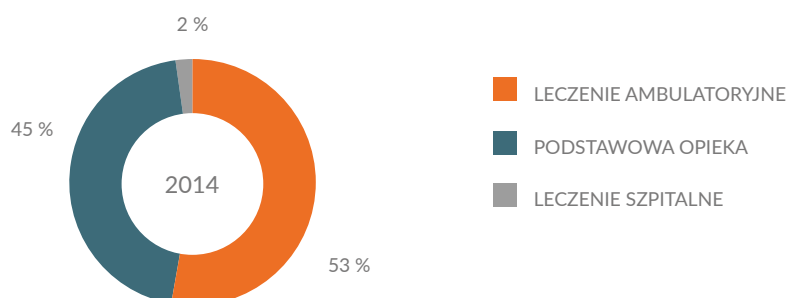
KOSZTY BEZPOŚREDNIE MEDYCZNE CHOROBY PARKINSONA PONOSZONE PRZEZ NFZ

Według najnowszych danych Narodowego Funduszu Zdrowia w zakresie rozpoznania głównego: choroba Parkinsona (G20, wg Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10) **w latach 2014-2016 liczba leczonych chorych**, u których świadczenia zdrowotne finansował NFZ kształtowała się na poziomie **ok. 98 tys. rocznie**.

W kategorii podziału na wiek pacjentów z chorobą Parkinsona, którym w latach 2014-2016 udzielono świadczeń, odsetek chorych **powyżej 65 r.ż.** kształtował się na poziomie **ok. 82 proc.**, chorzy w przedziale wieku poniżej 65 r.ż. stanowili ok. 18 proc. ogółu leczonych chorych z rozpoznaniem G20.

W podziale na województwa największa liczba pacjentów z chorobą Parkinsona była leczona w 2016 r. w województwie śląskim – 14 771 chorych, następnie w województwie mazowieckim – 14 476 i wielkopolskim – 8 946 chorych.

W kategorii wartości rozliczonych świadczeń tytułem leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona w podziale na województwa największe kwoty zostały wydatkowane przez NFZ w 2016 r. w województwie mazowieckim – 17 644 498 zł, śląskim – 8 910 972 i małopolskim – 6 266 216 zł. W kategorii rodzaj świadczeń chorzy z rozpoznaniem choroby Parkinsona byli leczeni w latach 2014-2016 w ok. 53 proc. ambulatoryjnie, ok. 45 proc. w podstawowej opiece zdrowotnej, a tylko w ok. 2 proc. w lecniectwie szpitalnym.



ASPEKTY SYSTEMOWO-EKONOMICZNE CHOROBY PARKINSONA W POLSCE

Przewlekły, długotrwały i utrudniający codzienne życie charakter choroby sprawia, że jej koszty są wysokie. Począwszy od wydatków NFZ na leczenie, które w latach 2014-2016 wzrastały od 53,79 mln zł w 2014 r. do 66,76 mln zł w 2016 r. Koszty pośrednie transferowe ponoszone przez ZUS stanowią rocznie kolejne 50 mln zł, większość tej kwoty (ponad 45 mln zł w 2015 r.) przeznaczane jest na renty z tytułu niezdolności do pracy – wynikające bezpośrednio z uciążliwych objawów ruchowych i psychicznych choroby.

KOSZTY NFZ



Trzecią grupą kosztów analizowaną w raporcie, są wydatki pośrednie związane z utratą produktywności całej grupy pacjentów oraz ich opiekunów. Te koszty szacowane metodą kapitału ludzkiego, w zależności od implementacji jednego z czterech wskaźników, wyniosły w 2016 r. od 44,59 mln zł do 112,81 mln zł. Warto zauważyć, że w ostatnich pięciu latach nastąpił wzrost kosztów pośrednich choroby Parkinsona o ok. 19 proc. **Średnio rocznie utrata produktywności kosztuje całe społeczeństwo ok. 113 mln zł – czyli ponad dwa razy więcej niż wydatki na renty ZUS.**



113 mln zł

utrata produktywności



45 mln zł

renty ZUS

KOLEJKI OCZEKUJĄCYCH NA ŚWIADCZENIA ZDROWOTNE WG NFZ

W podrozdziale przedstawiono analizę list oczekujących na świadczenia opieki zdrowotnej w zakresie neurologii i neurochirurgii w lecznictwie szpitalnym i ambulatoryjnym w podziale na przypadki stabilne oraz pilne.

Najdłuższy średni czas oczekiwania na **hospitalizację w zakresie neurologii** w przypadkach stabilnych wyniósł powyżej 365 dni i został zaraportowany przez trzy oddziały neurologii: w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym im. J. Gromkowskiego we Wrocławiu, w Samodzielnym Publicznym Centralnym Szpitalu Klinicznym w Warszawie oraz w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku. Z 240 oddziałów neurologicznych ogółem, 99 (41 proc.) zaraportowało brak kolejek. W przypadkach pilnych 188 oddziałów (78 proc.) zaraportowało brak kolejek, a najdłuższy średni czas oczekiwania na hospitalizację wyniósł 250 dni i został zaraportowany przez Oddział Neurologii w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu. Następnym ośrodkiem z 228 dniami oczekiwania na przyjęcie był Oddział Neurologii w Szpitalu im. Mikołaja Kopernika w Gdańsku, a trzecim w rankingu Szpital Wojewódzki w Poznaniu ze 169 dniami oczekiwania.

Najdłuższy średni czas oczekiwania na świadczenia opieki zdrowotnej **w zakresie neurologii w lecznictwie ambulatoryjnym** w przypadkach stabilnych wyniósł powyżej 365 dni i został zaraportowany przez siedem poradni neurologicznych: NZOZ „Szpital Lipno”, Zakład Usług Zdrowotnych i innych „Kiedrzyńska” – Przychodnia Lekarska, Szpital Powiatowy im. A. Wolańczyka,

Porad-Med, Radomski Szpital Specjalistyczny im. dr Tytusa Chałubińskiego, Szpital Bielański im. ks. Jerzego Popiełuszki Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej oraz Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny w Warszawie. Następnym ośrodkiem z 336 dniami oczekiwania na konsultację był Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1 im. Norberta Barlickiego Uniwersytetu Medycznego, a trzecią w rankingu Poradnia Neurologiczna Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Olsztynie z 320 dniami oczekiwania. Łącznie, z 1 751 poradni tylko w 179 (10 proc.) nie stwierdzono kolejek. Natomiast w przypadkach pilnych nie zaraportowano ich w 1 029 (59 proc.) poradni. Najdłuższy średni czas oczekiwania wyniósł 241 dni i został zaraportowany przez Poradnię

Neurologiczną w Radomskim Szpitalu Specjalistycznym im. dr Tytusa Chałubińskiego. Następnym ośrodkiem z 221 dniami oczekiwania na konsultację był Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny w Warszawie, a trzecią w rankingu Poradnia Neurologiczna Samodzielnego Publicznego Szpitala Klinicznego nr 6 Śląskiego.

W zakresie **lecnictwa szpitalnego na oddziałach neurochirurgii** w przypadkach stabilnych najdłuższy czas oczekiwania na świadczenie wyniósł ponad rok we wszystkich 10 ośrodkach. Z 77 oddziałów neurochirurgicznych ogółem, tylko 8 (10 proc.) zaraportowało brak kolejek. W przypadkach pilnych ten odsetek wyniósł 30 proc. – 23 oddziały nie zgłosiły kolejek. Najdłuższy średni czas oczekiwania na hospitalizację wyniósł 365 dni i został zaraportowany przez Oddział Neurochirurgii w Samodzielnym Publicznym Specjalistycznym Szpitalu Zachodnim im. św. Jana Pawła II. Następnym ośrodkiem z 315 dniami oczekiwania był Oddział Neurochirurgii w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku, a trzecim w rankingu Scanmed S.A. w Krakowie z 281 dniami oczekiwania na hospitalizację.

Najdłuższy średni czas oczekiwania na **świadczenia neurochirurgii w lecnictwie ambulatoryjnym** w przypadkach stabilnych wyniósł powyżej roku i został zaraportowany przez siedem poradni neurochirurgicznych: w Specjalistycznym Szpitalu Miejskim im. M. Kopernika, Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym nr 1 im. prof. Tadeusza Sokołowskiego PUM, Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Płocku, Samodzielnym Publicznym Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Szczecinie, Samodzielnym Publicznym Centralnym Szpitalu Klinicznym w Warszawie, Szpitalu Bielańskim im. ks. Jerzego Popiełuszki Samodzielnym Publicznym Zakładzie Opieki Zdrowotnej oraz w Szpitalu Specjalistycznym im. J. K. Łukowicza w Chojnicach. Z 99 poradni neurochirurgicznych ogółem, w 5 (5 proc.) nie stwierdzono kolejek. W zakresie przypadków pilnych w 45 poradniach (45 proc.) nie zaraportowano kolejek, a najdłuższy średni czas oczekiwania wyniósł 224 dni i został zaraportowany przez Poradnię Neurochirurgiczną Samodzielnego Publicznego Centralnego Szpitala Klinicznego w Warszawie. Następnym ośrodkiem z 210 dniami oczekiwania na konsultację był Szpital Wojewódzki im. św. Łukasza Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Tarnowie, a trzecią w rankingu Poradnia Neurochirurgiczna Samodzielnego Publicznego Szpitala Klinicznego nr 1 im. Prof. Tadeusza Sokołowskiego PUM w Szczecinie z 200 dniami oczekiwania.

KOSZTY POŚREDNIE TRANSFEROWE CHOROBY PARKINSONA PONOSZONE PRZEZ ZUS

W wydatkach ogółem **dominującą pozycję w analizowanych latach 2012-2015 stanowią wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy**. W 2015 r. renty z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej otępieniem w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej (F02) pobierało 1,2 tys. osób na łączną kwotę 18 399,5 tys. zł, a z tytułu choroby Parkinsona 2,6 tys. osób na kwotę 45 162,1 tys. zł.

Pozostałe wydatki w związku z F02 kształtowały się następująco: renty socjalne stanowiły 3 proc., tj. 575,1 tys. zł., koszty absencji chorobowej 0,9 proc., tj. 161,3 tys. zł., a najniższe były wydatki na świadczenie rehabilitacyjne i wyniosły 7,3 tys. zł.

W odniesieniu do choroby Parkinsona struktura wydatków na świadczenia kształtowała się następująco: wydatki na renty socjalne stanowiły 1,4 proc., tj. 702,3 tys. zł, koszty absencji chorobowej 7,5 proc., tj. 3 783,8 tys. zł., a świadczenia rehabilitacyjne – 0,9 proc., tj. 460,4 tys. zł.

W 2015 r. struktura wydatków na poszczególne świadczenia nie odbiegała znacząco od struktur w latach 2012-2014, widać jednak tendencję, w przypadku choroby Parkinsona, wzrostu absencji chorobowej. W 2015 r. w porównaniu do 2012 r. nastąpił wzrost o 32 proc.

W 2015 r. liczba osób ubezpieczonych w ZUS, którym choć raz w ciągu roku wystawiono zaświadczenie lekarskie z tytułu choroby Parkinsona wyniosła 0,9 tys., a przeciętna absencja chorobowa skumulowana (suma dni absencji w roku dla danej osoby) przypadająca na 1 osobę wyniosła 55,38 dnia.



0,9 tys. zaświadczeń lekarskich z tytułu choroby Parkinsona

W ramach prewencji rentowej Zakład Ubezpieczeń Społecznych prowadzi kompleksową rehabilitację leczniczą. W 2015 r. programem rehabilitacji leczniczej objętych zostało 80,7 tys. osób. Z tytułu chorób układu nerwowego (G00-G99) poddano rehabilitacji 10,2 tys. osób. **Choroba Parkinsona (G20) stanowiła przyczynę skierowania na rehabilitację leczniczą jedynie dla 11 osób.**

KOSZTY POŚREDNIE ZWIĄZANE Z UTRATĄ PRODUKTYWNOŚCI OSÓB Z CHOROBA PAKINSONA W POLSCE

Choroba Parkinsona generuje koszty pośrednie utraty produktywności na poziomie ok. 113 mln zł rocznie, a koszty pośrednie ponad dwukrotnie przewyższały kwoty wypłat ZUS z powodu niezdolności do pracy osób z chorobą Parkinsona. Koszty pośrednie utraconej produktywności osób z chorobą Parkinsona ogółem szacowanych metodą kapitału ludzkiego w zależności od implementacji jednego z czterech wskaźników wyniosły **w 2016 r. od 44,59 mln zł do 112,81 mln zł**. Warto zauważyć, że w ostatnich pięciu latach nastąpił wzrost kosztów pośrednich choroby Parkinsona o ok. 19 proc.

INFRASTRUKTURA SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA W ZAKRESIE OPIEKI NAD PACJENTEM Z CHOROBA PAKINSONA WG MAP POTRZEB ZDROWOTNYCH

Na podstawie danych w opublikowanych Mapach Potrzeb Zdrowotnych w zakresie leczenia szpitalnego opracowanych przez Ministerstwo Zdrowia w Polsce, w rejestrach podmiotów wykonujących działalność leczniczą zostało wykazanych **419 oddziałów neurologii**, z czego w przypadku 224 oddziałów sprawozdano świadczenia do NFZ. Liczba łóżek w oddziałach neurologicznych w Polsce wyniosła około 8.6 tys. (średnia liczba łóżek w 2014 r.), czyli 22.34 na 100 tys. ludności, z czego 37 proc. znajdowało się u świadczeniodawców nieudzielających świadczeń w ramach umowy z NFZ.

W zakresie 03.4570.030.02 – **neurochirurgia** – hospitalizacja, w którym możliwe jest rozliczanie grupy A04: Wszczepienie/ wymiana stymulatora rdzenia kręgowego lub wymiana generatora do stymulacji struktur głębokich mózgu zabiegi realizowało w 2015 r. **73 świadczeniodawców**. Według Map Potrzeb Zdrowotnych w zakresie leczenia szpitalnego opracowanych przez Ministerstwo Zdrowia wg stanu danych na 2014 r., w Polsce w analizowanych rejestrach zostały wykazane **103 oddziały** neurochirurgiczne, z czego w przypadku 72 oddziałów sprawozdano świadczenia do NFZ. Liczba łóżek w oddziałach neurochirurgicznych w Polsce wyniosła około 2.2 tys. (średnia liczba łóżek w 2014 r.), czyli 5.61 na 100 tys. ludności, z czego 8 proc. znajdowało się u świadczeniodawców nieudzielających świadczeń w ramach umowy z NFZ.


73

świadczeniodawców


103

oddziały
neurochirurgiczne

MODEL KOORDYNOWANEJ I KOMPLEKSOWEJ OPIEKI NAD PACJENTEM Z CHOROBAŁ PARKINSONA

Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego w ramach kontynuacji prac nad chorobą Parkinsona opracował wstępny model koordynowanej opieki zdrowotnej nad pacjentami chorującymi na chorobę Parkinsona, mający na celu rozpoczęcie prac nad modelem docelowym, który poprawiłby efektywności w leczeniu i opóźnieniu wystąpienia niepełnosprawności u pacjentów.

Efektywny i kompleksowy model opieki nad chorymi może istotnie poprawić sytuację chorych, a także zmniejszyć koszty ponoszone przez pacjentów, ich rodziny oraz państwo. Taki model powinien obejmować diagnozę, nowoczesne leczenie neurologiczne i neurochirurgiczne, porady psychologa, rehabilitację leczniczą oraz opiekę socjalną.

Leczenie musi być dostosowane do odpowiedniego etapu choroby i uwzględniać złożony jej charakter, z wielością objawów ruchowych, które z czasem się nasilają (wymagają dostosowywania dawek) i objawów pozaruchowych, które często ograniczają stosowanie skutecznych metod leczenia (np. otępienie, zaburzenia psychotyczne czy depresja mogą uniemożliwiać leczenie metodami zaawansowanymi jak DBS czy terapię infuzyjne).

Docelowy model kompleksowej opieki zdrowotnej dla pacjentów z chorobą Parkinsona (KOS-CHP) powinien precyzyjnie określić strukturę współpracujących ze sobą świadczeniodawców oraz ich odpowiedzialność finansową i organizacyjną za zapewnienie dostępu do precyzyjnie określonego pakietu świadczeń opieki zdrowotnej, jednocześnie zapewniając ciągłość leczenia i wewnętrzny nadzór nad jego jakością. Jeden ośrodek – podmiot koordynujący (w tym wypadku oddział neurologii z poradnią przyszpitalną), obejmie nadzór nad postępowaniem diagnostyczno-terapeutycznym, specjalistycznymi świadczeniami ambulatoryjnymi oraz w zależności od wskazań medycznych różnymi formami rehabilitacji.

Podmioty lecznicze współpracujące w sieci powinny reprezentować zarówno świadczeniodawców realizujących świadczenia szpitalne, ambulatoryjne, diagnostyki laboratoryjnej oraz rehabilitacji. System finansowania powinien być oparty na zryczałtowanej stawce rocznej określonej jako zapewnienie kompleksowego leczenia pacjenta zakwalifikowanego

do leczenia w ramach KOS. Świadczenia zabiegowe powinny być oddzielnie finansowane na dotychczasowych zasadach, w szczególności leczenie infuzyjne oraz leczenie zabiegowe (DBS).

Ze względu na specyfikę związaną z charakterystyką choroby oraz możliwości leczenia innowacyjnego z użyciem technologii lekowych i zabiegowych, konieczne jest opracowanie kryteriów wyboru ośrodków realizujących KOS-CHP wyłącznie do ośrodków posiadających odpowiednie doświadczenie i kompetencje w leczeniu pacjentów z chorobą Parkinsona.

W ramach modelu realizowane będą:

- kompleksowe świadczenia realizowane dla pacjenta z chorobą Parkinsona u jednego świadczeniodawcy, wraz z premiowaniem jakości leczenia,
- plan leczenia jako optymalny element zarządzania chorobą,
- Ogólnopolski Rejestr Pacjentów z Chorobą Parkinsona.

Świadczenia w ramach koordynowanej opieki nad pacjentem z CHP obejmują diagnostykę i terapię realizowaną na rzecz pacjenta. Świadczenia w tym zakresie obejmują w szczególności:

- przeprowadzenie badania podmiotowego i przedmiotowego oraz wykonanie niezbędnych badań i konsultacji, z wyłączeniem badań potwierdzających wstępne rozpoznanie,
- zaordynowanie niezbędnych leków i wyrobów medycznych,
- w razie potrzeby zapewnienie konsultacji innych lekarzy specjalistów,
- zapewnienie dostępu do rehabilitacji leczniczej w ramach programu rehabilitacyjnego opracowanego dla każdego pacjenta,
- przeprowadzenie edukacji zdrowotnej,
- przeprowadzenie konsultacji psychologicznej dla chorego i jego rodziny.

Każdy pacjent, u którego lekarz rodziny (lub inny lekarz specjalista) podejrzewa chorobę Parkinsona powinien być bezzwłocznie skierowany do ośrodka realizującego KOS-CHP bez wykonywania dodatkowych badań. Pacjent w ciągu 7 dni od momentu wystawienia skierowania powinien być przyjęty do najbliższego ośrodka realizującego KOS-CHP. Pierwsza wizyta w ośrodku będzie miała charakter przesiewowy. Pacjenci, u których zostanie zdiagnozowana choroba Parkinsona w trakcie kolejnych wizyt w ośrodku zostaną w pełni zdiagnozowani i rozpoczną leczenie wg indywidualnego planu leczenia w tym również w określonych przypadkach skierowania na leczenie operacyjne. Czas od wystawienia skierowania przez lekarza POZ do tego momentu nie powinien być dłuższy niż 4 tygodnie. Wg założeń przez kolejny rok chory powinien odbyć 4 wizyty (co 3 miesiące), których celem byłoby monitorowanie i optymalizacja terapii. Po upływie tego czasu pacjent zostałby przekazany pod opiekę poradni neurologicznej (AOS) lub lekarza POZ.

Ośrodki, które będą realizować świadczenie KOS-CHP muszą zapewnić pełną koordynację i dostęp do świadczeń z zakresu hospitalizacji w oddziale neurologii, poradni neurologicznej (co najmniej 4 porady), konsultacji lekarzy specjalistów w szczególności z dziedziny neurochirurgii i rehabilitacji oraz diagnostyki obrazowej i laboratoryjnej, rehabilitacji leczniczej wg indywidualnego programu przez cały czas objęcia pacjenta opieką oraz porad psychologicznych.

Efekty programu będą stale monitorowane, co pozwoli na szybką ewaluację i zastosowanie zmian. Głównym atutem tego modelu jest także realne zwiększenie dostępności do leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona w Polsce.

KONCEPCJA NARODOWEGO AUDYTU LECZENIA CHOROBY PARKINSONA WEDŁUG DOŚWIADCZEŃ BRYTYJSKICH

W Wielkiej Brytanii narodowy audyt opieki nad chorymi z chorobą Parkinsona przeprowadzany jest regularnie co 2 lata. Zebrane w 2015 r. dane posłużyły do stworzenia pięciu kluczowych wniosków i obszarów wymagających poprawy w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona:

- 1) Access to a full multidisciplinary team – chory powinien być prowadzony przez zespół medyczny gwarantujący kompleksową opiekę.
- 2) Timely provision of patient information – chory powinien mieć bieżący dostęp do aktualnej i informacji na temat stanu jego zdrowia i prognoz dotyczących choroby.
- 3) Addressing issues with inpatient management – ośrodki kliniczne powinny być sprawnie zarządzane w aspekcie prowadzenia kompleksowej opieki nad pacjentem.
- 4) Consistent use of standardised assessments - we wszystkich ośrodkach klinicznych powinny obowiązywać jednolite standardy opieki.
- 5) Anticipatory care planning – pacjent z chorobą Parkinsona powinien mieć zaplanowaną i koordynowaną ścieżkę opieki oraz powinien być w pełni zaangażowany w proces leczenia.

Projekt badawczy „Model kompleksowej i koordynowanej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona jako nośniki wartości zdrowotnej” to druga monografia opracowana przez ekspertów Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego w Warszawie we współpracy z klinicystami oraz organizacjami pacjentów, podejmująca problematykę organizacji i finansowania świadczeń zdrowotnych i społecznych realizowanych w systemie publicznym w związku z chorobą Parkinsona. Przesłanką do podjęcia badań była potrzeba dalszej racjonalizacji tego obszaru ochrony zdrowia, zwłaszcza w kontekście transformacji polskiego systemu w kierunku opieki nakierowanej na wartość zdrowotną, określaną w literaturze przedmiotu jako Value Based Healthcare¹.

Zgodnie z modelem opieki nakierowanej na wartość szczególną rolę w procesie poprawy wyników zdrowotnych odgrywa integracja opieki, z wiodącą rolą ośrodków kompetencji, które ustalają plan leczenia i koordynują ścieżkę pacjenta, angażując w proces leczenia interdyscyplinarny zespół. Proces leczenia odbywa się przy zaangażowaniu ośrodków niższej referencyjności, jeśli nie zagraża to jakości leczenia i sprzyja komfortowi pacjenta. Wyróżnikiem modelu opartego na wartości jest stały monitoring i pomiar efektów, kultura organizacyjna otwarta na porównywanie wyników, wzmacniana innowacyjnymi modelami płatności za efekty, za raportowanie, za cykle opieki, a nie tradycyjne płacenie za procedurę (*fee for service*).

Choroba Parkinsona (*ang. Parkinson's disease, PD*) jest złożonym problemem zdrowotnym starzejącego się społeczeństwa Polski, który generuje wysokie koszty dla instytucji systemu opieki zdrowotnej, instytucji ubezpieczeniowych i społecznych, a także – co jest najbardziej dotkliwe – dla samych pacjentów i ich najbliższych. Niezbędne jest więc wprowadzenie zmian organizacyjnych w systemie ochrony zdrowia, mających na celu zapewnienie ciągłości i kompleksowości opieki nad pacjentami z chorobą Parkinsona, zaczynając od diagnozy, nowoczesnego leczenia neurologicznego i neurochirurgicznego, porad psychologa, rehabilitacji leczniczej na opiece socjalnej kończąc, w oparciu o nowoczesne metody i technologie medyczne. Szczególnie ważne w projektowanych rozwiązaniach jest wskazanie podmiotów odpowiedzialnych za plan leczenia i jego wyniki. Zaangażowanie wielospecjalistycznego zespołu wymusza wskazanie koordynatora leczenia i zbudowanie nowych narzędzi w postaci kompleksowych świadczeń, form płatności, systemów informatycznych. Miarą sukcesu nowego modelu opieki mogą być lepsze efekty leczenia mierzone m.in. dłuższym czasem aktywności zawodowej, niższym stopniem niesamodzielności pacjentów, niższą skalą zdarzeń niepożądanych, skróceniem czasu hospitalizacji itp.

Do pracy nad raportem zaproszono wybitnych ekspertów klinicznych z dziedziny neurologii: prof. dr hab. n. med. Jarosława Sławka – Prezesa Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, dr hab. n. med. Dariusza Koziorowskiego – Prezesa Sekcji Chorób Układu Pozapiramidowego Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, prof. dr hab. n. med. Tomasza Mandata z Kliniki Neurochirurgii Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie oraz dr hab. n. med. prof. nadzw. Dariusza Jaskólskiego z Kliniki Neurochirurgii i Onkologii Centralnego Układu Nerwowego, Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Łodzi. Recenzje naukowe niniejszego opracowania przygotowali prof. dr hab. n. med. Danuta Ryglewicz – Konsultant Krajowa w dziedzinie neurologii, prof. dr hab. n. med. Tomasz Trojanowski – Konsultant Krajowy w dziedzinie neurochirurgii. Perspektywę pacjentów dotkniętych chorobą Parkinsona przedstawiła mgr Jadwiga Pawłowska-Machajek z Fundacji Parkinsona. Dane dotyczące kosztów bezpośrednich choroby Parkinsona zostały udostępnione przez Centralę Narodowego Funduszu Zdrowia, a koszty pośrednie transferowe przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych. Wszystkie osoby zaangażowane w powstanie tej publikacji wykazały się ogromnym zaangażowaniem i wiarą w wykorzystanie przez regulatorów polskiego systemu zaproponowanych rozwiązań.

Mam nadzieję, że niniejsza monografia dostarczy potrzebnych danych oraz podstaw do wypracowania racjonalnych rozwiązań wspierających model opieki koordynowanej i kompleksowej nad pacjentami z chorobą Parkinsona w Polsce zgodnych z międzynarodowymi standardami opieki z nakierowaniem na podniesienie wartości

Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka

Dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia

¹ M. Porter, Value-Based Health Care Delivery, Harvard Business School, 2014.

Epidemiologia i przebieg choroby

Choroba Parkinsona jest przewlekłą chorobą neurodegeneracyjną układu nerwowego, z typowymi objawami ruchowymi jak spowolnienie, drżenie spoczynkowe, sztywność mięśniowa i zaburzenia równowagi. Choroba ta charakteryzuje się długim okresem przedobjawowym (nawet kilkunastoletnim) z mało charakterystycznymi objawami, stanowiącymi czynniki ryzyka jej rozwoju (zaburzenia węchowe, zaparcia, depresja i zaburzenia snu fazy REM, tzw., zespół RBD

– ang. REM Sleep Behavior Disorder) oraz okresem objawowym (wymienione wyżej zaburzenia ruchowe), który trwa u około 25 proc. chorych do 20 lat, a u niektórych chorych obserwuje się nawet dłuższy okres przeżycia.² Choroba występuje z częstością 0,3 proc. w populacji ogólnej, ale jej częstość narasta z wiekiem (1,5 proc. >65 r.ż.). średni wiek zachorowania to 58 lat.³

Podstawowe objawy PD (zaburzenia ruchowe) są efektem zmian zwyrodnieniowych i zaniku komórek istoty czarnej śródmózgowia, produkujących dopaminę. Główny cel terapii to wyrównanie tego deficytu dopaminergicznego.

W odróżnieniu od innych chorób neurodegeneracyjnych, PD charakteryzuje się dość dobrym rokowaniem co do przeżycia, związanym z dostępnością wielu skutecznych leków i metod leczenia o charakterze interwencji objawowych.

Przeżycie chorych wiąże się jednak z przejściem od stanu bardzo dobrej reakcji na leki (3-5 lat) z następowym okresem komplikacji (tzw. fluktuacje stanu ruchowego oraz dyskinezy pląsawicze szczytu dawki), które początkowo

przez kilka lat udaje się opanować farmakologicznie i następnie wejściem w okres nasilonych zaburzeń ruchowych, które już nie odpowiadają w sposób zadowalający na standardowe leczenie farmakologiczne (ok. 8-10 lat trwania choroby) i wymagają zastosowania innych metod, zwanych czasami terapiami ratunkowymi (ang. *rescue therapies*). Należą do nich: podawanie apomorfiny w penach (doraźna iniekcja podskórna), apomorfiny we wlewie podskórnym ciągłym lub lewodopy zawieszanej w żelu (tzw. dojelitowej – System Duodopa) do jelita przez zgłębnik z zastosowaniem odpowiednich pomp dozujących. Obie te metody zwane są terapiami infuzyjnymi. Ostatnia metoda to DBS (ang. *Deep Brain Stimulation*), czyli zabiegi implantacji elektrod domózgowych zasilanych baterią zewnętrznego stymulatora.

Późny okres choroby to rozwój także tzw. objawów pozaruchowych jak zaburzenia autonomiczne (ortostatyczne spadki ciśnienia, zaparcia, pęcherz niecierpliwy i nietrzymanie moczu, zaburzenia potliwości, zaburzenia erekcji), zaburzenia neuropsychiatryczne (depresja, lęk, apatia, zaburzenia poznawcze do otępienia włącznie, zaburzenia psychotyczne) i innych jak zespół niespokojnych nóg i inne zaburzenia snu, zespoły bólowe czy podwójne widzenie.

² Hely M.A., Reid W.G., Adena M.A., Halliday G.M., Morris J.G., *The Sydney multicenter study of Parkinson's disease: the inevitability of dementia at 20 years*. Mov. Disord. 2008; 23: 837-844.

³ De Lau L.M., Breteler M.M., *Epidemiology of Parkinson's disease*. Lancet Neurol 2006; 5: 525-535.

W przebiegu choroby tzw. kamienie milowe to pojawienie się kolejno: nasilonych zaburzeń równowagi i zwiększonego ryzyka upadków (wg skali Hoehn-Yahra stadium III), pojawienie się dyskinez płasawiczych, zaburzeń chodu o typie przymrożeń (ang. freezing) oraz otępienia. Ten ostatni objaw stanowi najgorsze z punktu widzenia rokowania i możliwości terapii powikłanie choroby.⁴

Leczenie PD musi być dostosowane do odpowiedniego etapu choroby i uwzględniać złożony jej charakter, z wielością objawów ruchowych, które z czasem się nasilają (wymagają dostosowywania dawek) i także objawów pozaruchowych, które często ograniczają stosowanie skutecznych metod leczenia (np. otępienie, zaburzenia psychiczne czy depresja mogą uniemożliwiać leczenie metodami zaawansowanymi jak DBS czy terapie infuzyjne). Złożony charakter schorzenia jakim jest PD wymaga także wielospecjalistycznej opieki i zespołu złożonego z neurologa (główny koordynator opieki), psychiatry, neuropsychologa, neurochirurga, neurorehabilitanta, fizjoterapeuty, dietetyka, pielęgniarki.

Standardy diagnostyki

Podstawą rozpoznania choroby u większości chorych jest ocena kliniczna i zastosowanie przyjętych kryteriów diagnostycznych.^{5, 6, 7} Podstawą rozpoznania jest obecność spowolnienia ruchowego (bradykinezji) oraz co najmniej jednego z trzech innych objawów jak drżenie spoczynkowe, sztywność mięśniowa czy zaburzenia odruchów postawnych. W kryteriach dodatkowych istotną rolę potwierdzającą rozpoznanie jest dobra odpowiedź na preparaty lewodopy (prekursor dopaminy). Konieczne jest także wykluczenie innych schorzeń z objawami zespołu parkinsonowskiego.

W celu wykluczenia innych przyczyn zespołu parkinsonowskiego (np. guz mózgu, przebyty udar mózgu, krwaki przymózgowe, wodogłowie normotensyjne) Sekcja Schorzeń Pozapiramidowych Polskiego Towarzystwa Neurologicznego zaleca standardowe wykonywanie badania neuroobrazowego (szczególnie metodą rezonansu magnetycznego, MRI) u wszystkich chorych na wstępnym etapie diagnostycznym. W razie pojawienia się nietypowych objawów w okresie późniejszym (np. ataksji, zaburzeń gałkoruchowych, zaburzeń autonomicznych i poznawczych o wczesnym początku, apraksji czy objawów piramidowych) wskazane jest wykonanie kontrolnego badania MRI. Pozwala to na wykluczenie innych schorzeń neurodegeneracyjnych ośrodkowego układu nerwowego jak zanik wieloukładowy (MSA, ang. *Multiple System Atrophy*), postępujące porażenie ponadjądrowe (PSP, ang. *Progressive Supranuclear Palsy*), otępienie z ciałami Lewy'ego (DLB, ang. *Dementia with Lewy Bodies*), zespół korowo-podstawny (CBS, ang. *Corticobasal Syndrome*) lub innych przyczyn otępienia (jak nasilone zmiany hiperintensywne – tzw. naczyniowe).

W przypadkach wątpliwych jak: objawy drżenia trudne do rozróżnienia PD od drżenia samoistnego, podejrzenie parkinsonizmu polekowego czy czynnościowego zaleca się wykonanie badania SPECT (ang. *Single Photon Emission Computed Tomography*) z użyciem specyficznego dla układu dopaminergicznego znacznika izotopowego o handlowej nazwie DaTSCAN. Podobne badanie ze specyficznym znacznikiem (znakowana fluorodopa) można wykonać także w ramach techniki PET.

W sytuacji trudności diagnostycznych z innymi w/w schorzeniami (jak MSA, PSP, DLB, CBS) wskazane może być wykonanie badania SPECT lub PET (Positron Emission Tomography) z podaniem znacznika dla całego mózgowia, co pozwala na ocenę obszarów obniżonego metabolizmu mózgu typowych dla niektórych schorzeń (np. płaty potyliczne – DLB, płaty czołowe – PSP, asymetrycznie płat czołowo-skroniowy – CBS). W ramach diagnostyki izotopowej można także odróżnić PD od MSA za pomocą badania unerwienia współczulnego serca (brak w PD, obecne w MSA) za pomocą badania SPECT ze znacznikiem o nazwie MIBG.^{8, 9}

⁴ Evans J.R., Mason S.L., Williams-Gray C.H. i wsp. *The natural history of treated Parkinson's disease in an incident, community based cohort.* J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry 2011; 82: 1112-1118.

⁵ Hughes A.J., Daniel S.E., Kilford L. i wsp., *Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases.* J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry 1992; 55: 181-184.

⁶ Gelb D.J., Oliver E., Gilman S., *Diagnostic criteria for Parkinson disease.* Arch. Neurol. 1999; 56: 33-39.

⁷ Postuma R.B., Berg D., Adler C.H., Bloem B.R., Chan P., Deuschl G., Gasser T., Goetz C.G., Halliday G., Joseph L., Lang A.E., Liepelt-Scarfone I., Litvan I., Marek K., Oertel W., Olanow C.W., Poewe W., Stern M., *The new definition and diagnostic criteria of Parkinson's disease.* Lancet Neurol. 2016;15(6): 546-8.

⁸ Sadowski K., *Badania obrazowe w diagnostyce choroby Parkinsona.* W: Choroba Parkinsona i inne zaburzenia ruchowe. Sławek J., Friedman A., Bogucki A., Opala G. (red.), Via Medica, Gdańsk 2012, 126-129.

⁹ Królicki L., Jakuciński M., Andrysiak R., Mączewska J., *Obrazowanie czynnościowe w zaburzeniach ruchowych.* W: Choroba Parkinsona i inne zaburzenia ruchowe. Sławek J., Friedman A., Bogucki A., Opala G. (red.), Via Medica, Gdańsk 2012, 83-93.

W grupie chorych o początku zachorowania poniżej 50 r.ż. zaleca się wykonanie badań biochemicznych takich jak: badanie miedzi i ceruloplazminy w surowicy, miedzi w dobowej zbiorce moczu oraz badania przedniego odcinka oka w celu wykluczenia odkładania miedzi (tzw. pierścień Kayser-Fleischera) w przebiegu choroby Wilsona, która w początkowym okresie może naśladować PD.

W niektórych przypadkach można posługiwać się także przezczaszkowym badaniem USG w celu określenia hiperintensywności istoty czarnej, typowej dla PD. Jednakże badanie to wymaga znacznego doświadczenia osoby badającej, odpowiedniego sprzętu (głowice) oraz jest niemożliwe do oceny u części chorych z obniżoną przeziernością kości czaszki (tzw. okna kostne).⁷

Inne badania diagnostyczne (np. elektrofizjologiczne) nie mają znaczenia diagnostycznego.

U części chorych o wczesnym początku zachorowania (<40 r.ż.) lub rodzinnym charakterze występowania PD można wykonywać testy genetyczne. Dobór testu zależy od profilu objawów klinicznych. Genetycznie uwarunkowana PD to < 5 proc. wszystkich przypadków chorych.¹⁰

Standardy terapii choroby Parkinsona

Choroba Parkinsona jak wspomniano, w odróżnieniu od wielu innych chorób neurodegeneracyjnych może być skutecznie leczona objawowo przez wiele lat. Wybór metody leczenia zależy od wieku chorego, wieku zachorowania, obecności innych chorób i stosowania innych leków oraz od etapu choroby. Leczenie objawowe powinno uwzględniać objawy ruchowe jak i pozaruchowe. Wiele leków stosowanych w terapii PD przeszło badania kliniczne spełniające obecne standardy medycyny opartej na dowodach (*ang. Evidence-Based Medicine*) i ma bardzo dobrze udowodnioną skuteczność. Dotyczy to także metod zaawansowanych, jak wspomniane terapie infuzyjne, czy DBS.

Metody te były także przedmiotem oceny grup ekspertów towarzystw naukowych (np. Movement Disorders Society czy European Federation of Neurological Societies). Te europejskie wytyczne wraz z wytycznymi Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych oraz Sekcji Schorzeń Pozapiramidowych Polskiego Towarzystwa Neurologicznego będą podstawą zamieszczonych w tym rozdziale danych na temat standardów terapii.^{11, 12}

Większość autorów jest dzisiaj zgodna, że leczenie PD należy zaczynać najwcześniej jak to możliwe (od pierwszych objawów) w celu podtrzymania fizjologicznych mechanizmów regulacji, które powodują, że pomimo utraty neuronów dopaminergicznych objawy choroby ujawniają się dopiero przy ubytku 60 proc. ich populacji.

Cele leczenia w chorobie Parkinsona to:

- zwolnienie postępu choroby (neuroprotekcja, neuromodulacja) – brak sprawdzonych wg EBM terapii (jedynek lek z określeniem możliwego działania neuroprotektynowego to rasagilina w dawce dobowej 1mg – rekomendacje EFNS z 2013 r.);
- zmniejszenie nasilenia objawów ruchowych (leczenie objawowe: farmakoterapia, leczenie operacyjne);
- zapobieganie lub opóźnienie pojawienia się powikłań np. dyskinez i fluktuacji oraz ich leczenie: farmakologiczne, operacyjne;
- leczenie objawów pozaruchowych: depresji, otępienia, zaburzeń snu, zaburzeń autonomicznych;
- odtworzenie struktury i zaburzonej funkcji (terapia genowa, czynniki troficzne, przeszczepy) – w fazie eksperymentalnej.

¹⁰ Koziorowski D., Hoffman-Zacharska D., Sławek J., Jamrozik Z., Janik P., Potulska-Chromik A., Roszmann A., Tataj R., Bal J., Friedman A., *Incidence of mutations in the PARK2, PINK1, PARK7 genes in Polish early-onset Parkinson disease patients*. Neurol Neurochir Pol. 2013; 47(4):319-324.

¹¹ Ferreira J.J., Katzenschlager R., Bloem B.R. i wsp., *Summary of the recommendations of the EFNS/MDS-ES review on therapeutic management of Parkinson's disease*. Eur. J. Neurol. 2013; 20: 5-15.

¹² Bogucki A., Sławek J., Boczarowska-Jedynak M., Gajos A., Opala G., Rudzińska M., Szczudlik A., *Leczenie zaawansowanej choroby Parkinsona – rekomendacje Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych*. Polski Przegląd Neurologiczny 2014; 10 (1): 15-22.

Leki, którymi dysponujemy obecnie w Polsce w terapii PD to:

1. Lewodopa (prekursor dopaminy, działanie najbardziej fizjologiczne, zwiększa uwalnianie endogennej dopaminy, najsilniejszy lek dopaminergiczny)
 - a) z benserazydem,
 - b) z karbidopą,
 - c) system duodopa (zawieszona w żelu lewodopa z karbidopą, tzw. dojelitowa, dawkowana za pomocą zewnętrznej pompy);
2. Agoniści dopaminy (działają bezpośrednio na dopaminowe receptory postsynaptyczne, druga po lewodopie grupa leków co do siły działania)
 - d) pramipeksol,
 - e) ropinirol,
 - f) piribedil,
 - g) rotygotyna (podawany transdermalnie),
 - h) apomorfina (podawana w doraźnych iniekcjach podskórnych – tzw. pen, lub ciągłym wlewem podskórnym za pomocą zewnętrznej pompy);
3. Inhibitory MAO-B
 - i) selegilina,
 - j) rasagilina;
4. Inhibitory COMT
 - k) entakapon,
 - l) tolkapon;
5. Amantadyna (złożony mechanizm działania, także na układ glutaminergiczny)
 - m) podawana doustnie,
 - n) podawana dożylnie.

Metody leczenia operacyjnego to:

- ablace (talamotomia, palidotomia – obecnie rzadko stosowane),
- wszczepianie stymulatorów do tzw. głębokiej stymulacji mózgu (DBS) do jądra niskowzgórzowego (STN) lub gałki bladej (GPi) – szczególnie DBS STN można dzisiaj uznać za tzw. złoty standard.

Poniżej przedstawiono w formie tabelarycznej z komentarzami aktualne wytyczne dotyczące leczenia PD z uwzględnieniem okresów choroby, komplikacji i objawów pozaruchowych. Metody leczenia obejmują zarówno sposoby interwencji farmakologicznej i pozafarmakologicznej.^{13, 14, 15}

¹³ Stawek J., *Fluktuacje i dyskinezy w chorobie Parkinsona*. Pol. Przegl. Neurol. 2013; 9: 152-159.

¹⁴ Stawek J., *Choroba Parkinsona – jak skutecznie diagnozować, jak skutecznie leczyć?* Forum Med. Rodz. 2014; t. 8, nr 6, 281-291.

¹⁵ Stawek J., *Zespół i choroba Parkinsona*. W: Neurologia. T. 2 / pod red. Adama Stępnia, Medical Tribune Polska, Warszawa 2014, 469-499.

Okres wczesny

Komentarz:

Nie ma jednej wspólnie akceptowanej koncepcji rozpoczynania leczenia w świeżo rozpoznanej PD. Leczenie we wczesnym okresie należy rozważać w aspekcie dwóch równoległych sposobów postępowania: potencjalnej neuroprotekcji oraz leczenia objawowego. Rozważania na temat neuroprotekcji dotyczą raczej chorych w młodszym wieku z oczekiwanym dłuższym przeżyciem. Wszystkie leki potencjalnie „neuromodulacyjne” mają działanie objawowe, co utrudnia ocenę ich wpływu na przebieg choroby.

I. Zwolnienie postępu choroby (neuromodulacja, neuroprotekcja)

(potencjalna – brak „twardych” dowodów wg EBM, w rekomendacjach EFNS z 2013 r. rasagilina traktowana jest jako lek o możliwym takim działaniu)

- Inhibitory MAO-B (*selegilina* 5-10mg, *rasagilina* 1mg)
- *Amantadyna*

II. Leczenie objawowe

Czynniki warunkujące podjęcie decyzji o rozpoczęciu leczenia oraz wybór leku:

- wiek (późny: leczenie bez uwzględniania czynnika przesunięcia w czasie rozwoju fluktuacji i dyskinez, młodszy: leki o mniejszym potencjale wyzwalania fluktuacji i dyskinez jak agoniści dopaminy),
- aktywność zawodowa (np. decyzja o leczeniu „silniejszym”, niezależnie od ryzyka powikłań),
- stygmatyzacja (drżenie),
- nasilenie objawów na pierwszej wizycie (większe – preferuje leki silniejsze),
- inne współistniejące choroby,
- inne zażywane leki (interakcje),
- współistnienie zaburzeń nastroju (depresja),
- rezerwa kognitywna (unikanie leków pogarszających funkcje poznawcze np. antycholinergików),
- koszt (lewodopa, selegilina, amantadyna-ryczałt, agoniści – częściowa odpłatność, rasagilina, entakapon, tolkapon, rotygotyna – brak refundacji).

Koncepcje rozpoczynania leczenia:

- dopiero, kiedy objawy choroby zaczną przeszkadzać w życiu codziennym, pracy,
- leczenie „neuroprotekcyjne” (dodatkowo leki te mają słabe działanie objawowe),
- rozpoczęcie od pierwszych objawów leczenia objawowego (podtrzymanie naturalnych mechanizmów kompensacji).*

* Strategia preferowana przez autora (naturalne mechanizmy kompensacji to zmiany zachodzące w funkcjonowaniu pętli układu korowo-podkorowego, które pozwalają na kompensację deficytów w syntezie dopaminy, a tym samym nie dopuszczają do pojawienia się objawów choroby, nawet w okresie, kiedy blisko połowa neuronów dopaminergicznych uległa neurodegeneracji).

Leczenie neuromodulacyjne (neuroprotektoryjne)*

– selegilina, rasagilina

– amantadyna

plus

Leczenie objawowe

– agoniści dopaminy (ropinirol, pramipeksol, rotygotyna, piribedil) w monoterapii

– agoniści dopaminy (ropinirol, pramipeksol, rotygotyna, piribedil) w terapii mieszanej z małymi dawkami lewodopy

– lewodopa w monoterapii (przy nietolerancji innych leków lub braku poprawy)

Komentarz nr 1: Rozpoczynanie lekami z grupy agonistów dopaminy ma odsunąć w czasie ryzyko fluktuacji i dyskinez (co dowiodły liczne badania). Nowa koncepcja „ciągłej stymulacji” z zastosowaniem leków o długim czasie działania (ropinirol ER, pramipeksol SR) przemawia za rozpoczynaniem od tej grupy leków (nie jest to jednak, jak dotąd poparte badaniami klinicznymi). Badania kliniczne z zastosowaniem postaci lewodopy o przedłużonym uwalnianiu, także z dodatkiem entakaponu od początku leczenia nie dowiodły skuteczności takiego postępowania w opóźnieniu fluktuacji i dyskinez.

Leczenie objawowe:

– monoterapia lewodopą w stopniowo zwiększanej dawce, co najmniej w trzech dawkach w podzielonych w ciągu dnia (np. od dawki 3x62,5mg - do dawki optymalnej)

Komentarz nr 1: Strategia ta nie bierze pod uwagę rozwoju fluktuacji i dyskinez z racji oczekiwanego krótszego czasu przeżycia oraz mniejszej plastyczności mózgu w wieku starszym, co powoduje rzadsze i mniej nasilone dyskinezy po lewodopie. Szczególnie godne polecenia u osób z gorszą rezerwą poznawczą (najmniejszy z leków „objawowych” potencjał pogarszania zaburzeń poznawczych oraz prowokowania objawów psychotycznych).

Komentarz nr 2: W tej grupie chorych należy unikać antycholinergików (biperiden, pridinol) oraz amantadyny – duże ryzyko pogorszenia pamięci i zaburzeń psychotycznych.

Komentarz nr 3: Ocena braku skuteczności leczenia lewodopą wymaga co najmniej kilkutygodniowej (najlepiej 3 miesięcznej) terapii dawką leku sięgającą do 1000mg na dobę.

Komentarz nr 4: Leczenie powinno być optymalne. Nie ma dawek uznanych za graniczne w danym okresie choroby. Leczenie ma charakter indywidualny, ale dawki należy zwiększać stopniowo. Optymalizacja powinna uwzględniać podwyższanie dawek lewodopy lub dodanie leków z grupy agonistów. Ta druga strategia wydaje się zmniejszać ryzyko rozwoju fluktuacji i dyskinez.

Okres późny

I. Okres późny choroby charakteryzuje się pojawieniem się objawów gorszej odpowiedzi na leczenie oraz innych objawów pogarszających funkcjonowanie w postaci:

1. Zaburzeń „dopaminergicznych” (optymalizacja leczenia poprawia stan chorego):

Fluktuacje:

- opóźnienie działania leku („delayed on”),
- skrócenie działania leku („wearing off”),
- brak efektu („dose failure”),
- nagłe pogorszenia (nie związane z lekiem: „on-off”).

Dyskinezy pląsawicze:

- szczytu dawki,
- dwufazowe: początek i koniec działania lewodopy, zwykle w kończynach dolnych, często z bolesnymi dystoniami.

Dyskinezy dystoniczne („early morning dystonia”, „off dystonia during day”).

2. Zaburzeń nie-dopaminergicznych (optymalizacja leczenia nie przynosi zadowalających efektów):

- nagłe zatrzymanie chodu („freezing-on”, „freezing-off”) – napady przymrożeń w fazie off mogą poprawić się po optymalizacji leczenia, ale są rzadsze,
- zaburzenia równowagi i upadki,
- dyzartria,
- diplopia.

II. Okres późny choroby charakteryzuje się pojawieniem się objawów pozaruchowych w postaci:

1. zaburzeń autonomicznych (hipotonia ortostatyczna, zaparcia, pęcherz niecierpliwy – nykturia, impotencja),
2. zaburzeń neuropsychiatrycznych (depresja, otępienie, apatia, zaburzenia psychotyczne),
3. zaburzeń snu (zespół RBD, zespół niespokojnych nóg).

Fluktuacje:

- podawanie lewodopy na czczo z dużą ilością wody, dodatkiem witaminy C, na stojąco, unikanie pokarmów bogatobiałkowych w okresie przyjmowania leku
- unikanie leków zwalniających perystaltykę (np. jednoczesnego podawania leków antycholinergicznym)
- unikanie leków zobojętniających kwas żołądkowy, jonów żelaza i wapnia, które zmniejszają przyswajalność lewodopy
- zwiększenie dawek lewodopy i/lub agonisty
- dodanie lewodopy do agonisty lub agonisty do lewodopy
- łączenie preparatu standardowego lewodopy z preparatem o powolnym uwalnianiu
- podanie lewodopy w postaci rozpuszczalnej (w opóźnionym działaniu - delayed on)
- dodanie inhibitora COMT (entakapon, tolkapon) do lewodopy
- dodanie inhibitora MAO-B do lewodopy (rasagilina nie zwiększa istotnie ryzyka pojawienia się dyskinez płasawicznych)

Dystonia końca dawki i dystonia wczesnoporanna:

- wydłużenie czasu działania leków poprzez łączenie preparatów standardowych lewodopy z preparatami o przedłużonym uwalnianiu
- dodanie agonisty o przedłużonym uwalnianiu do lewodopy
- dodanie lewodopy o przedłużonym uwalnianiu tuż przed snem
- dodanie inhibitora COMT

Dyskinezy szczytu dawki:

- zmniejszenie pojedynczej dawki lewodopy i podawanie leku częściej
- unikanie lewodopy o przedłużonym uwalnianiu oraz inhibitorów COMT
- dodanie agonisty (najlepiej o przedłużonym uwalnianiu) i zmniejszenie dawki lewodopy
- dodanie amantadyny (zwykle w dawce 300mg/d)
- dodanie kłozapiny (w dawce od 6,25-75mg/d)

Dyskinezy dwufazowe:

- zwiększenie dawki lewodopy (unikanie preparatów o przedłużonym uwalnianiu oraz inhibitorów COMT)
- dodanie agonisty dopaminy (?)

Fluktuacje i dyskinezy - po wyczerpaniu innych możliwości leczenia:

- zabieg obustronnej głębokiej stymulacji jąder niskowzgórzowych (STN DBS)*
- podskórne wlewy apomorfiny**
- dojelitowe wlewy lewodopy z karbidopą w żelu (system Duodopa)***

Napady przymrożenia w fazie on (freezing):

- przejście przez „przeszkodę” (linie chodnika, progu etc, stosowanie lasek z rzeczywistą lub laserową poprzeczką, która umożliwia przejście przez nią i tym samym rozpoczęcie chodu)
- rozpoczęcie chodu po odliczeniu (raz, dwa...)
- rozpoczęcie chodu na sygnał pod rękę z partnerem
- leczenie przeciw lękowe

Komentarz nr 1: W praktyce klinicznej fluktuacje i dyskinezy zazwyczaj występują jednocześnie, co utrudnia ich leczenie. Preparaty lewodopy o przedłużonym uwalnianiu z uwagi na nieprzewidywalną farmakokinetykę mogą nasila dyskinezy. Najlepsze ich zastosowanie na tym etapie choroby to podawanie na noc.

Komentarz nr 2: Powikłania późnego okresu jak napady przymrożenia (freezing) w fazie on, dyzartria, diplopia, zaburzenia równowagi – mają prawdopodobnie charakter „nie-dopaminergiczny” i nie poddają się terapii farmakologicznej, a także leczeniu operacyjnemu. Chory z nasilonymi napadami przymrożenia i upadkami powinien być bardzo ostrożnie kierowany na leczenie operacyjne. Wchłanianie preparatów lewodopy o przedłużonym uwalnianiu może być utrudnione i przypadkowe, w sytuacji występowania nagłych faz *off*, lepiej je zastąpić preparatami standardowymi. W przypadku napadów przymrożenia w fazie *off* należy zwiększyć dawki leków.

Komentarz nr 3: Amantadyna może prowokować zaburzenia psychiatryczne i pogarszać funkcje poznawcze, co ogranicza jej stosowanie. Możliwa opcja: w warunkach szpitalnych: odstawienie lewodopy i podanie przez kilka dni amantadyny we wlewach dożylnych 3x200mg, potem powrót do poprzedniego dawkowania. Konieczna hospitalizacja i nadzór z powodu ryzyka rozwoju zespołu parkinsonizm-hipertermia.

Klozapina – długoterminowe podawanie obarczone ryzykiem zaburzeń sercowo-naczyniowych. Wymaga kontroli poziomów białych krwinek.



Postępowanie w zaburzeniach pozaruchowych

Hipotonia ortostatyczna:

- unikanie leków hipotensyjnych (w tym przeciwparkinsonowskich jak np. agoniści dopaminy)
- unikanie dużych wysiłków, obfitych posiłków, gorąca (np. opalania)
- sen z wysoko ułożoną głową
- reżim płynowy
- wzrost soli w diecie
- picie kawy
- leki (w hipotonii objawowej) (midodryna 2,5-5mg 3xdz, fludrokortyzon 0,1-0,3mg, desmopresyna donosowo 5-40µg, L-Threo-DOPS)
- droxidopa – nowy lek na rynku, w Polsce jeszcze nie zarejestrowany, przebadany specyficznie dla wskazania choroba Parkinsona
- indometacyna, pyridostygmina (pojedyncze doniesienia, wskazania tzw. dobrej praktyki klinicznej)

Nokturia i „pęcherz niecierpliwy”:

- oksybutynina 5-10mg/ noc
- tolterodyna 1-2mg/d
- solifenacyna 5-10mg/d
- mirabegron – nowy lek na rynku

Zaburzenia seksualne:

- Impotencja: redukcja leków takich jak: propranolol i inne beta-blokery, diuretyki tiazydowe, digoksyna, cymetydyna, niektóre antydepresanty), włączenie sildenafilu, vardenafilu, tadalafilu
- hiperseksualność: ryzyko po agonistach dopaminy (redukcja dawek, powolne odstawienie)

Zaparcia:

- odstawienie leków spowalniających perystaltykę (np. antycholinergików: biperiden, pridinol, triheksyfenidyl)
- ćwiczenia i aktywność ruchowa
- dieta bogatowłóknikowa
- odpowiednia ilość płynów w diecie (6-8 szklanek dziennie)
- makrogol
- laktuloza 10-20g/d

Nadpotliwość:

- optymalizacja leczenia dopaminergicznego (jeśli pod koniec działania leków)
- beta blokery
- toksyna botulinowa (jeżeli nadpotliwość jest ogniskowa: pachy, ręce, stopy)
- antycholinergiki (np. oksybutynina)

Nadmierne ślinienie:

- leki antycholinergiczne
- toksyna botulinowa do ślinianek

Komentarz nr 1: Wiele z wymienionych strategii leczenia zaburzeń autonomicznych wynika z ekstrapolacji skuteczności tych leków w innych schorzeniach, a badania w chorobie Parkinsona były przeprowadzone na niewielkich grupach chorych.

Komentarz nr 2: Leki stosowane w leczeniu zaburzeń autonomicznych mogą pogarszać inne objawy (np. poznawcze), ale także leki dopaminergiczne mogą nasilać zaburzenia autonomiczne (np. obniżyć ciśnienie). Terapia zatem jest wysoce zindywidualizowana, wymagająca wyboru aktualnie najważniejszych problemów do leczenia z minimalizacją potencjalnych działań niepożądanych.



Depresja:

- optymalizacja leczenia dopaminergicznego
- badanie neuropsychologiczne i psychiatryczne (depresja może być mylona z otępieniem, tzw. pseudodemencja)
- leki antydepresyjne- zalecana grupa to SSRI (sertralina, fluoksetyna, paroksetyna)
- leki trójkcyjne: TCA (nortryptylina, trazodon) – raczej nie wskazane z powodu ryzyka pogorszenia funkcji poznawczych, zaburzeń psychotycznych, zaburzeń kardiologicznych
- pramipeksol (udowodnione działanie przeciwdepresyjne)
- elektrowstrząsy w ciężkiej depresji nie poddającej się leczeniu farmakologicznemu (?)
- pręzczaszkowa stymulacja magnetyczna (?)

Lęk i napady paniki:

- optymalizacja leczenia dopaminergicznego (w przypadków napadów lęku o w okresie off)
- leki przeciwdepresyjne
- leki anksjolityczne (zalecane o krótkim działaniu jak alprazolam i lorazepam)

Zaburzenia poznawcze i otępienie:

- dokładne badanie neuropsychologiczne (profil i nasilenie zaburzeń poznawczych, wykluczenie depresji -"pseudodemencja")
- poszukiwanie innych przyczyn (badanie neuroobrazowe, RTG klatki piersiowej, TSH, witamina B12, badanie moczu, CRP, morfologia, cukier, kreatynina)
- leczenie infekcji, odwodnienia, zaburzeń elektrolitowych
- odstawienie leków pogarszających funkcje poznawcze - antycholinergicznym jak biperiden, pridinol, TCA, amantadyna, oksybutynina), uspokajających i nasennym
- redukcja leków przeciwparkinsonowskim w kolejności: antycholinergiki, amantadyna, inhibitory MAO-B, inhibitory COMT, agoniści dopaminy
- włączenie leków cholinergicznym (riwastygmina, donepezyl)

Zaburzenia psychotyczne:

- leczenie odwodnienia, infekcji, wykluczenie krwiaka przymózgowego, guza
- odstawienie lub redukcja dawek leków przeciwparkinsonowskim, stymulujących występowanie zaburzeń psychotycznych w kolejności: antycholinergiki, amantadyna, inhibitory MAO-B, inhibitory COMT, agoniści dopaminy i lewodopa
- odstawienie leków pogarszających funkcje poznawcze - antycholinergicznym jak biperiden, pridinol, TCA, amantadyna, oksybutynina)
- w przypadku monoterapii lewodopą stosowanie tylko preparatów standardowych
- atypowe neuroleptyki (zalecane: kłozapina* od dawek 6,25mg/noc, kwetiapina od dawki 12,5mg/noc, olanzapina w małych dawkach do 5mg/d)
- leki cholinergicznym (riwastygmina) mogą zmniejszać nasilenie zaburzeń psychotycznych

Zaburzenia snu:**Zaburzenia zasypiania i budzenie się w nocy:**

- eliminacja okoliczności utrudniających zasypianie (higiena snu)
- unikanie podawania amantadyny i selegiliny w godzinach popołudniowych
- optymalizacja leczenia zaburzeń ruchowych i autonomicznych w nocy (drżenie, sztywność, trudności w obracaniu się): lewodopa o przedłużonym uwalnianiu na noc, agoniści dopaminy o przedłużonym działaniu, oksybutynina w przypadku nykturii
- w przypadku zespołu niespokojnych nóg: kontrola ferrytyny, agoniści dopaminy, gabapentyna
- w przypadku zaburzeń snu w fazie REM (zespół RBD): klonazepam 0,25-1mg/noc
- melatonina 5-50mg/noc
- jeżeli zaburzenia snu są wynikiem depresji: leki przeciwdepresyjne (SSRI, mianseryna)

Nadmierna senność w ciągu dnia:

- napady zasypiania (odstawienie agonistów dopaminy)
- regulacja zaburzeń snu w nocy (powód senności w ciągu dnia)
- odstawienie leków sedatywnych
- zmniejszenie dawek leków dopaminergicznych (ryzyko pogorszenia stanu ruchowego)
- wykluczenie innych przyczyn (np. niedoczynności tarczycy)
- leczenie depresji
- modafinil

Zespół dysregulacji dopaminowej oraz zespół zaburzeń kontroli impulsów

- redukcja stopniowa dawek leków dopaminergicznych (szczególnie lewodopy) - zespół dysregulacji
- odstawienie agonistów dopaminy - zespół zaburzeń kontroli impulsów

* Konieczność badania poziomu leukocytów (ryzyko agranulocytozy u 1-2 proc. leczonych, regularne kontrole na początku, zawsze przy infekcji długa terapia nie jest wskazana, stosować najmniejsze skuteczne dawki, po ustąpieniu zaburzeń psychiatrycznych wskazane odstawienie leku – często bez nawrotu psychozy).

Komentarz nr 1: Depresja jest w badaniach jakości życia w chorobie Parkinsona czynnikiem najsilniej pogarszającym tę jakość. Skuteczne leczenie depresji wymaga stosowania optymalnych dawek leków. Zawsze warto leczyć depresję w zaburzeniach przypominających otępienie (podobne objawy są niekiedy źródłem pomyłek).

Leczenie postaciach zaawansowanych choroby Parkinsona

Za postać zaawansowaną PD uznaje się okres, kiedy wszystkie dotychczasowe leki przestały być skuteczne lub są nietolerowane przez chorego. Wg wytycznych PTCHP i IZR oraz SSP PTN definiujemy ten stan jako okres, kiedy przez istotną część dnia chory pozostaje niesprawny, a w okresie sprawności ma nasilone dyskinezy płasawicze. W leczeniu tej postaci choroby dysponujemy obecnie trzema metodami: dwie to terapie infuzyjne (apomorfina, duodopa) oraz kolejna to zabieg DBS.

Co do tego, która z nich może być użyta jako pierwsza nie ma pełnej zgodności, szczególnie kiedy uwzględnimy preferencje pacjenta. Powszechnie przyjęto jednak, że chory skierowany do terapii infuzyjnych to osoba, która nie przeszła kwalifikacji do zabiegu DBS. Jest to w znacznym stopniu uzasadnione w przypadku terapii duodopą, a w mniejszym, w przypadku apomorfiny, której okres podawania mógłby poprzedzać implantację DBS. Jest to związane z profilem działań niepożądanych po apomorfynie, typowym dla leków z grupy agonistów dopaminy, zarezerwowanych dla chorych nieco młodszych, bez zaburzeń psychiatrycznych i nasilonej hipotonii ortostatycznej.

W rekomendacjach polskich wskazania do zabiegów DBS obejmują:

- rozpoznanie PD na podstawie kryteriów *United Kingdom Parkinson's Disease Brain Bank*;
- co najmniej 5-letni czas trwania choroby;
- wiek chorego < 70 r.ż. (zastosowanie DBS u starszych pacjentów każdorazowo wymaga starannego rozważenia potencjalnych korzyści i objawów ubocznych);
- wyczerpanie możliwości optymalnej terapii farmakologicznej lekami doustnymi (≥ 4 godziny dziennie łącznego czasu stanów *off* i/lub ≥ 4 godziny dziennie łącznego czasu stanów *on* z uciążliwymi dyskinezami; udokumentowane zapisami w dzienniczku Hausera);
- zachowaną odpowiedź na lewodopę (różnica wyniku III części skali UPDRS pomiędzy stanem *off* i *on* wynosząca ≥ 33 proc.);
- niewystępowanie objawów otępienia (szczegółowe badanie neuropsychologiczne);
- niewystępowanie depresji i zaburzeń nastroju innych niż związane ze stanem *off*;
- niewystępowanie istotnych objawów psychiatrycznych;
- niewystępowanie istotnych zmian zanikowych oraz hiperintensywnych w obrazie rezonansu magnetycznego mózgu;
- niewystępowanie przeciwwskazań do wszczepienia stymulatora wynikających z innych chorób.

W zasadzie te same wskazania obejmują kryteria kwalifikacji dla terapii infuzyjnych, jednak w przypadku duodopy dopuszcza się łagodne otępienie oraz starszy wiek chorego, podobnie w przypadku apomorfiny, chociaż w tym przypadku szczególnie brak incydentów psychiatrycznych i młodszy wiek chorych powinny szczególnie być brane pod uwagę. W obu metodach przeciwwskazania obejmują też zmiany skórne (apomorfina) lub przeciwwskazania do założenia PEG-a (duodopa). W zakresie wszystkich metod „zaawansowanych” wskazana jest świadoma zgoda i gotowość współpracy ze strony pacjenta i jego rodziny/opiekunów. Jest to szczególnie istotne i konieczne w przypadku terapii infuzyjnych, wymagających codziennej zmiany wkłucia i higieny miejsc iniekcji (apomorfina) oraz wymiany pojemnika z lekiem i higieny wokół stomii (duodopa).

Rehabilitacja w chorobie Parkinsona

Obecnie jest ona powszechnie zalecana jako ważna opcja terapeutyczna od samego początku choroby. W ostatnim czasie notujemy szereg badań wskazujących na skuteczność takich sposobów aktywności ruchowej jak *tai-chi*, *nordic-walking* czy taniec (tango). Rehabilitacja ma na celu nie tylko ruchowe usprawnienie pacjenta, ale poprzez wpływ na ukrwienie mózgu, pobudzanie produkcji neurotrofin i uwalnianie neurotransmiterów ma również wpływ na sprawność intelektualną i być może postęp choroby. W ramach rehabilitacji niezwykle ważne jest także edukowanie chorych na temat zachowań nieostrożnych, prowadzących do zwiększonego ryzyka upadków i złamań kości. Również w tym zakresie rehabilitacja ruchowa ma istotne znaczenie zmniejszając ryzyko osteoporozy. Nie ma niestety ciągle jeszcze wypracowanych jednolitych standardów, dotyczących zakresu rehabilitacji. Rehabilitacja z pewnością powinna być zindywidualizowana, dostosowana do potrzeb i możliwości chorego, okresu choroby.¹⁶

Podsumowanie

Rozpoznawanie PD nie jest łatwe. Doświadczenie wskazuje, że może to zająć nawet do kilku lat. W procesie tym niekiedy wykonuje się wiele zbędnych badań, albo nie wykonuje w ogóle tych objętych standardem diagnostycznym (np. MRI). Leczenie ma charakter złożony, wymaga znajomości działania leków, zdolności w ich łączeniu ze sobą i dopasowywaniu do odpowiednich okresów choroby. Szczególnych trudności nastręcza prowadzenie chorego po zabiegu DBS czy włączeniu do terapii infuzyjnych. Prowadzenie chorego z PD – jak w niewielu innych schorzeniach ma charakter interdyscyplinarny, także z ogromną rolą wyszkolonej pielęgniarki „parkinsonowskiej” i powinno być prowadzone tylko w specjalistycznych ośrodkach posiadających odpowiednią wiedzę i doświadczenie.

Piśmiennictwo

1. Hely M.A., Reid W.G., Adena M.A., Halliday G.M., Morris J.G., **The Sydney multicenter study of Parkinson's disease: the inevitability of dementia at 20 years.** *Mov. Disord.* 2008; 23: 837-844.
2. De Lau L.M., Breteler M.M., **Epidemiology of Parkinson's disease.** *Lancet Neurol* 2006; 5: 525-535.
3. Evans J.R., Mason S.L., Williams-Gray C.H. i wsp., **The natural history of treated Parkinson's disease in an incident, community based cohort.** *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 2011; 82: 1112-1118.
4. Hughes A.J., Daniel S.E., Kilford L. i wsp., **Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases.** *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 1992; 55: 181-184.
5. Gelb D.J., Oliver E., Gilman S., **Diagnostic criteria for Parkinson disease.** *Arch. Neurol.* 1999; 56: 33-39.
6. Postuma R.B., Berg D., Adler C.H., Bloem B.R., Chan P., Deuschl G., Gasser T., Goetz C.G., Halliday G., Joseph L., Lang A.E., Liepelt-Scarfone I., Litvan I., Marek K., Oertel W., Olanow C.W., Poewe W., Stern M., **The new definition and diagnostic criteria of Parkinson's disease.** *Lancet Neurol.* 2016;15(6): 546-8.
7. Sadowski K., **Badania obrazowe w diagnostyce choroby Parkinsona. W: Choroba Parkinsona i inne zaburzenia ruchowe.** Sławek J., Friedman A., Bogucki A., Opala G. (red.), Via Medica, Gdańsk 2012, 126-129.
8. Królicki L., Jakuciński M., Andrysiak R., Mączewska J., **Obrazowanie czynnościowe w zaburzeniach ruchowych. W: Choroba Parkinsona i inne zaburzenia ruchowe.** Sławek J., Friedman A., Bogucki A., Opala G. (red.), Via Medica, Gdańsk 2012, 83-93.
9. Koziorowski D., Hoffman-Zacharska D., Sławek J., Jamrozik Z., Janik P., Potulska-Chromik A., Roszmann A., Tataj R., Bal J., Friedman A., **Incidence of mutations in the PARK2, PINK1, PARK7 genes in Polish early-onset Parkinson disease patients.** *Neurol Neurochir Pol.* 2013; 47(4):319-324.
10. Ferreira J.J., Katzenschlager R., Bloem B.R. i wsp., **Summary of the recommendations of the EFNS/MDS-ES review on therapeutic management of Parkinson's disease.** *Eur. J. Neurol.* 2013; 20: 5-15.
11. Bogucki A., Sławek J., Boczarska-Jedynak M., Gajos A., Opala G., Rudzińska M., Szczudlik A., **Leczenie zaawansowanej choroby Parkinsona – rekomendacje Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych.** *Polski Przegląd Neurologiczny* 2014; 10 (1): 15-22.

¹⁶ Ekker M.S., Janssen S., Nonnekes J., Bloem B.R., de Vries N.M., *Neurorehabilitation for Parkinson's Disease: future perspectives for behavioural adaptation.* *Parkinsonism Rel Disord* 2016; 22: 73-77.

12. Sławek J., **Fluktuacje i dyskinezy w chorobie Parkinsona**. Pol. Przegl. Neurol. 2013; 9: 152-159.
13. Sławek J., **Choroba Parkinsona – jak skutecznie diagnozować, jak skutecznie leczyć?** Forum Med. Rodz. 2014; t. 8, nr 6, 281-291.
14. Sławek J., **Zespół i choroba Parkinsona**. W: Neurologia. T. 2 / pod red. Adama Stępnia, Medical Tribune Polska, Warszawa 2014, 469-499.
15. Ekker M.S., Janssen S., Nonnekes J., Bloem B.R., de Vries N.M., Neurorehabilitation for Parkinson's Disease: future perspectives for behavioural adaptation. Parkinsonism Rel Disord 2016; 22: 73-77.

Dla uzyskania najlepszych efektów leczenia choroby Parkinsona i optymalizacji jego kosztów niezbędna jest opieka wielospecjalistyczna obejmująca farmakoterapię, psychoterapię, terapię logopedyczną, fizjoterapię oraz leczenie operacyjne. Zasady współpracy międzyspecjalistycznej powinny być wyraźnie wyartykułowane, gdzie koordynatorem postępowania terapeutycznego powinien być neurologiczny ośrodek zajmujący się leczeniem zaburzeń ruchowych. Proces kwalifikacji chorych do kosztownych i zaawansowanych procedur leczniczych oraz ich prowadzenie po zabiegach wymaga wyspecjalizowanej współpracy zespołu specjalistów, mającego na celu wybranie spersonalizowanej terapii dla pacjentów z PD. Podobnie ośrodki neurochirurgiczne zajmujące się terapią neuromodulacyjną muszą posiadać wyspecjalizowany personel oraz dedykowane narzędzia niezbędne dla przeprowadzenia zabiegów z zakresu neurochirurgii czynnościowej.

Wyspecjalizowane ośrodki skoordynowanej opieki nad pacjentem z PD są zobligowane do holistycznej opieki nad pacjentem, na każdym etapie jego choroby. Jednakże szczególnie wymagającym etapem leczenia jest zaawansowana postać PD. Koordynacja działań w tej fazie wybiega poza zakres tradycyjnie działających Poradni Neurologicznych i wymaga powołania Centrów Opieki Skoordynowanej i dedykowanej tej jednostce chorobowej.

Czynnikiem mającym wpływ na efektywność i bezpieczeństwo leczenia skoordynowanego ma uprofilowanie neurologicznych ośrodków zajmujących się leczeniem zaburzeń ruchowych oraz ośrodków neurochirurgicznych zajmujących się neurochirurgią czynnościową do terapii wykorzystującej głęboką stymulację mózgu (*ang. deep brain stimulation, DBS*). Zwiększająca się liczba ośrodków prowadzących kwalifikację do leczenia inwazyjnego oraz wzrastająca liczba ośrodków wykonujących implantację DBS, przy ograniczonych, stałych środkach dedykowanych przez płatnika (Narodowy Fundusz Zdrowia, NFZ), ma wpływ na małą liczbę pacjentów leczonych w poszczególnych ośrodkach i w konsekwencji uniemożliwia uzyskanie plateau krzywej uczenia się, co ma negatywny wpływ na bezpieczeństwo i skuteczność leczenia.

Zaawansowana postać PD oprócz narośnięcia podstawowych objawów ruchowych (spowolnienie, drżenie spoczynkowe, sztywność i zaburzenia odruchów postawnych) charakteryzuje się występowaniem fluktuacji ruchowych oraz dyskinez. Te ostatnie objawy nie poddają się skutecznej kontroli klasycznymi lekami dopaminergicznymi. W obliczu ograniczeń farmakoterapii można zastosować zaawansowane terapie polegające na implantacji DBS, do jądra niskowzgórzowego (*łac. subthalami nucleus, STN*) lub części wewnętrznej gałki bladej (*łac. globus pallidus pars interna, GPI*), a także podskórnych wlewach apomorfiny i dojelitowych wlewach lewodopy.

Skuteczność DBS i obu terapii infuzyjnych jest porównywalna, natomiast różnią się one między sobą profilem działań niepożądanych, przeciwwskazaniami do ich stosowania oraz kosztami samej terapii. Elementy te powinny być brane pod uwagę przy wyborze metody leczenia. Leczenie z zastosowaniem DBS i terapii infuzyjnych wymaga zapewnienia choremu stałej opieki ze strony wielospecjalistycznego zespołu i powinno być prowadzone w ośrodkach referencyjnych dedykowanych dla leczenia pacjentów z PD.

Problem kompleksowej opieki na pacjentem z PD powinien obejmować prowadzenie pacjentów w zaawansowanym stadium choroby przez ośrodek neurologiczny, optymalizację leczenia farmakologicznego, opiekę psychologiczną, logopedyczną, rehabilitację oraz opiekę pielęgniarską i socjalną. Oprócz wymienionych zadań główne cele powinny skupiać się na selekcji chorych do wybranej metody leczenia zaawansowanego:

- ciągła infuzja lewodopy podawanej przez gastrostomię bezpośrednio do jelita cienkiego (w chwili obecnej metoda nierefundowana w Polsce),
- podskórne pompy apomorfnowe (w chwili obecnej metoda nierefundowana w Polsce),
- leczenie neurochirurgiczne wykorzystujące DBS lub zabiegi ablacyjne,

oraz na kwalifikacji szczegółowej do leczenia DBS wg obowiązujących kryteriów.

Ewolucja kryteriów kwalifikacyjnych rozpoczęła się pod koniec XX wieku publikacją dokumentu CAPSIT-PD. Zastosowane wtedy kryteria oraz ogólne założenia współpracy między neurologiem a neurochirurgiem w głównej mierze pozostają niezmiennie. W Polsce w 2003 r. w Neurologii Neurochirurgii Polskiej został opublikowany artykuł dot. konsensusu neurologiczno/neurochirurgicznego określającego współpracę między neurologiem a neurochirurgiem w kwalifikowaniu pacjentów do leczenia operacyjnego PD. Przedstawiono dokładnie wskazania i przeciwwskazania do leczenia operacyjnego PD opierające się na kryteriach CAPSIT-PD. Publikacja nie zawierała jednak wytycznych dot. prowadzenia chorych po

leczeniu operacyjnym, co wydaje się w chwili obecnej jednym z głównych problemów. Rekomendacje EFNS (Europejska Federacja Towarzystw Neurologicznych) oraz MDS (Towarzystwo Zaburzeń Ruchowych) dość wyraźnie pozycjonują na najwyższym poziomie rolę leczenia operacyjnego w zaawansowanej postaci PD. Wynika to z przeprowadzonych badań klinicznych I i II klasy ilustrujących, że obustronna stymulacja STN jak i GPi poprawia funkcjonowanie ruchowe, zmniejsza liczbę dyskinez i fluktuacji, poprawia jakość życia chorych i ich opiekunów jednocześnie pozwalając na redukcję konsumpcji niezbędnych leków przeciwparkinsonowskich.

Proces kwalifikacyjny do DBS u chorych z PD powinien odbywać się w ośrodku opieki koordynowanej i być prowadzony przez neurologów specjalizujących się w leczeniu zaburzeń ruchowych i zgodnie z rekomendacjami Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych. Kwalifikacja powinna odbywać się podczas hospitalizacji, co wynika z konieczności czasowego odstawienia leków dopaminergicznych. Procedura ta wymaga stworzenia oddzielnego kontraktowania przez płatnika (JGP).

Leczenie operacyjne PD ma długą historię i sięga lat 40. ubiegłego stulecia. Jednakże wprowadzenie lewodopy pod koniec lat 60. zatrzymało rozwój metod chirurgicznych leczenia PD na niemal trzydzieści lat. Wprowadzenie w latach osiemdziesiątych dwudziestego wieku było przyczyną renesansu neuromodulacyjnego leczenia zaburzeń ruchowych.

Celem współczesnych zabiegów neurochirurgicznych w PD jest wyłączenie nadaktywnych struktur w obrębie jąder podstawy mózgu. U pacjentów z PD taką nadczynność wykazują: GPi, STN oraz wzgórze (elementy pętli korowo-podstawno-wzgórzowo-korowej, w zaburzeniach której upatruje się przyczynę powstania zaburzeń ruchowych). Zabiegi neurochirurgiczne stosowane w leczeniu PD można podzielić na dwa typy:

- zabiegi uszkadzające mające na celu uszkodzenie i wyeliminowanie struktury nadaktywnej w obrębie gałki bladej (palidotomia), jądra niskowzgórzowego (subtalamotomia) oraz wzgórza (thalamotomia);
- DBS, czyli funkcjonalne/ odwracalne zahamowanie struktury nadmiernie aktywnej (GPi DBS, STN DBS, DBS wzgórza).

Z punktu widzenia mechanizmu działania DBS wydaje się być korzystniejszy niż zabiegi ablacyjne z uwagi na odwracalność stymulacji i możliwość zmiany jej parametrów zależnie od potrzeb. Czynniki ograniczające dostęp do DBS są wysoki koszt implantu, potencjalne ryzyko powikłań związanych z operacją, konieczność okresowej wymiany generatora impulsów oraz konieczność stałej skoordynowanej opieki nad chorym.

Proces implantacji DBS powinien być przeprowadzony przez wyszkolony personel posiadający odpowiednie akredytacje specjalisty krajowego z zakresu neurochirurgii oraz Europejskiego Towarzystwa Neurochirurgii Stereotaktycznej i Czynnościowej. Uznaje się, że dla uzyskania dobrych efektów terapeutycznych przy niskim odsetku powikłań liczba implantacji w danym ośrodku nie powinna być niższa niż dwadzieścia rocznie. Proces implantacji powinien być skoordynowany i przeprowadzony w obecności neurologa i neurofizjologa, co wynika z konieczności:

- odstawienia leków przeciwparkinsonowskich, w konsekwencji czego może dojść do dramatycznego pogorszenia stanu neurologicznego chorego,
- śródoperacyjnego badania neurofizjologicznego do czego należy zaliczyć mikrorejestrację i makrostymulację,
- wykonania śródoperacyjnego badania neurologicznego.

Protokół leczenia neurochirurgicznego wraz z badaniem neurofizjologicznym i neurologicznym powinien być archiwizowany i dostępny po operacji, co jest niezbędne dla dalszego prowadzenia chorego. Celem terapii powinno być uwzględnienie kryteriów jakościowych. Wpływają na to najwyższa staranność postawienia rozpoznania, odpowiednia kwalifikacja do DBS, przeprowadzenie operacji przez doświadczony personel w referencyjnym ośrodku i dalsza opieka pooperacyjna w ośrodku kwalifikującym (macierzystym). Całość terapii musi być monitorowana i archiwizowana. Potrzeba monitorowania wynika z konieczności obiektywizacji badania neurologicznego przy procesie kwalifikacyjnym, ale również oceny poprawy i tempa progresji choroby, co musi być uwzględnione w pracach przy tworzeniu ośrodków opieki koordynowanej. Współcześnie dla chorych z PD dysponujemy całym panelem skal monitorujących różne aspekty stanu klinicznego od elementów ruchowych (UPDRS), poprzez ruchy mimowolne (AIMS, skale jakości życia (PDQ 39) czy wreszcie samodzielną ocenę stanu pacjenta (dzienniczek Hausera). Oddzielną sprawą pozostaje ocena psychologiczna i logopedyczna.

Po zakończeniu hospitalizacji w oddziale neurochirurgicznym pacjent trafia pod opiekę neurologa, który prowadzi częste (nawet raz w tygodniu) wizyty lub krótkotrwałe hospitalizacje w ciągu pierwszego półrocza związane z koniecznością modyfikacji leczenia farmakologicznego oraz zmian parametrów stymulacji. Z uwagi na złożony i czasochłonny proces programowania na wzór kardiologii, wizyty powinny się odbywać w specjalnych Poradniach Stymulatorowych. Równolegle chory wymaga rehabilitacji ruchowej i logopedycznej oraz współpracy z psychologiem. Konieczna może być opieka pielęgniarska oraz opieka socjalna. Po pierwszych sześciu miesiącach pacjenci wymagają wizyt kontrolnych, które odbywają się kwartalnie. Leczenie w centrum terapii kompleksowej pozwala na monitoring stanu chorego i umożliwia szybkie reagowanie na wszelkie zaistniałe problemy, co niewątpliwie poprawia bezpieczeństwo chorych i wpływa na efektywność leczenia. Pacjent trafia ponownie do ośrodka neurochirurgicznego przed zakończeniem pracy generatora impulsów. Obecność w ośrodku neurochirurgicznym może być wymagana również w razie komplikacji terapii: zakażenia układu stymulującego, przemieszczenia elektrody.

Podsumowanie

Zastosowanie DBS wymaga zapewnienia właściwej organizacji procesu kwalifikacji i stałej opieki nad chorymi, co jest niezbędnym warunkiem uzyskania pożądanego efektu terapeutycznego. Ocenę stanu pacjenta, po wykonaniu badań dodatkowych i przeprowadzeniu niezbędnych konsultacji, przeprowadza neurolog posiadający duże doświadczenie w zakresie zaburzeń ruchowych. Do neurologa należy ostateczna decyzja o zakwalifikowaniu chorego do DBS lub jednej z terapii infuzyjnych oraz opieka nad chorym po wprowadzeniu leczenia inwazyjnego (programowanie stymulatora i dobór leków doustnych). Prowadzenie każdej z tych form leczenia wymaga zapewnienia choremu stałej opieki ze strony wielospecjalistycznego zespołu posiadającego odpowiednie przygotowanie w zakresie danej formy terapii. Przeprowadzenie zabiegu operacyjnego musi odbywać się tylko w ośrodkach neurochirurgicznych z dużym doświadczeniem i we współpracy z neurologiem. Ostatnim elementem pozostaje stworzenie opieki pooperacyjnej w specjalistycznych neurologicznych poradniach stymulatorowych. Najlepsze efekty leczenia osiąga się w wielospecjalistycznych zespołach referencyjnych. Taka organizacja opieki nad pacjentami z zaawansowaną PD pozwoli na osiągnięcie najwyższej jakości leczenia i w najbardziej efektywny sposób pozwoli wykorzystać dostępne środki finansowe.

Piśmiennictwo:

1. Defer G.L., Widner H., Marié R.M., Rémy P., Levivier M., **Core assessment program for surgical interventional therapies in Parkinson's disease (CAPSIT-PD)**. *Mov Disord.* 1999;14(4): 572-84.
2. Williams A., Gill S., Varma T., Jenkinson C., Quinn N., Mitchell R., Scott R., Ives N., Rick C., Daniels J., Patel S., Wheatley K., **PD SURG Collaborative Group. Deep brain stimulation plus best medical therapy versus best medical therapy alone for advanced Parkinson's disease (PD SURG trial): a randomised, open-label trial**. *Lancet Neurol.* 2010;9(6): 581-91.
3. Mandat T., Tykocki T., Kozłara H., Koziorowski D., Brodacki B., Rola R., Bonicki W., Nauman P., **Subthalamic deep brain stimulation for the treatment of Parkinson disease**. *Neurol Neurochir Pol.* 2011;45(1): 32-6.
4. Friedman A., Harat M., Opala G., Sławek J., Ząbek M., **Konsensus w zakresie wskazań do leczenia operacyjnego choroby Parkinsona**. *Neurol Neurochir Pol* 2003 (5): 11-17.
5. Ferreira J.J., **Summary of the recommendations of the EFNS/MDS-ES review on therapeutic management of Parkinson's disease**. *Eur J Neurol.* 2013;20(1): 5-15.
6. Bogucki A., Sławek J., Boczerska-Jedynak M., Gajos A., Opala G., Rudzińska M., Szczudlik A., **Leczenie zaawansowanej choroby Parkinsona – rekomendacje Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych**. *Pol. Przegl. Neurol* 2014;10(1): 15-22
7. McIntosh E., Gray A., Daniels J., Gill S., Ives N., Jenkinson C., Mitchell R., Pall H., Patel S., Quinn N., Rick C., Wheatley K., Williams A., **PD SURG Collaborators Group. Cost-utility analysis of deep brain stimulation surgery plus best medical therapy versus best medical therapy in patients with Parkinson's: Economic evaluation alongside the PD SURG trial**. *Mov Disord.* 2016;31(8): 1173-82.

Terapie infuzyjne obejmują podawanie we wlewie podskórnym apomorfiny oraz we wlewie dojelitowym zawieszony w żelu lewodopę z karbidopą tzw. duodopę. Obie formy terapii zarezerwowane są dla zaawansowanej postaci choroby Parkinsona, kiedy wyczerpano inne, standardowe sposoby leczenia. Obie formy terapii stosowane są od wielu lat i uznane w zakresie swojej skuteczności przez gremia ekspertów, zarejestrowane i w większości krajów rozwiniętych refundowane.

Kryteria kwalifikacji do tych metod są podobne (z pewnymi modyfikacjami) do tych stosowanych w rekrutacji chorych do zabiegów głębokiej stymulacji mózgu (DBS). Szczegóły przedstawiono w innym rozdziale. Z uwagi na wysoki poziom skomplikowania samej procedury kwalifikacji do wszystkich tych metod, a także prowadzenia chorych już po wdrożeniu każdej z nich, tylko ośrodki z wieloletnim doświadczeniem w prowadzeniu chorych z PD mogą być brane pod uwagę jako miejsce wykonywania tych procedur.

Niezależnie od względów medycznych także wysoka cena tych metod leczenia powinna skłaniać do selekcji tych ośrodków, które przeprowadzą proces kwalifikacyjny w sposób optymalny kosztowo.

W procesie kwalifikacyjnym kluczową rolę pełni neurolog, który przeprowadza ocenę stanu chorego, skuteczności i tolerancji dotychczasowego leczenia, ocenia dostarczone przez chorego dzienniczki z analizą okresów off/on i dyskinez szczytu dawki, ocenia stan chorego w przyjętych skalach oceny ruchowej (zalecana skala UPDRS – Unified Parkinson's Disease Rating Scale) w okresie on (działania leków) i off (kiedy leki nie działają) z próbą odstawienia leku do wejścia w pełny stan off i potem ponownie w on. Według przyjętych zasad dla procedury DBS za osobę reagującą na lewodopę uznaje się pacjenta, u którego różnica w stanie on i off wynosi 30 proc. w ruchowej, III cz. Skali UPDRS. Jest to warunek niezbędny, aby uznać, że mamy do czynienia z PD, a nie innym zespołem parkinsonowskim.

W następnej kolejności wykonywane powinny być badania: neuropsychologiczne i w razie potrzeby psychiatryczne. Po wykluczeniu nasilonej depresji, nasilonego otępienia czy zaburzeń psychotycznych chory powinien przejść kwalifikację gastroenterologiczną w celu wykluczenia przeciwwskazań do założenia stomii (PEG) – dotyczy to chorych kwalifikowanych do terapii duodopą.

Po założeniu stomii i ustaleniu optymalnej dawki leku (Duodopa) lub przetestowaniu kolejnych dawek podskórnie podawanej apomorfiny przeszkolenia wymaga także rodzina (pielęgnacja miejsca stomii czy wkłucie podskórnych apomorfiny, zakładania wkłucia podskórnego, wymiana pojemników z lekiem, podstawowy zakres obsługi urządzeń dozujących – tzw. pomp).

W całym procesie tuż po implantacji systemu chory powinien mieć stały dostęp do wyszkolonej pielęgniarki parkinsonowskiej, a w razie komplikacji do ośrodka neurologicznego, gdzie prowadzi się takie leczenie oraz dostęp do gastroenterologa przeszkolonego w zakresie potencjalnych problemów ze stomią.

Prowadzenie chorego po zabiegu powinno być powierzone wyszolonemu zespołowi neurologicznemu w referencyjnym centrum (oddział szpitalny) z dostępem do innych specjalistów. Koordynatorem procesu jest neurolog.

Podsumowując, według zaleceń Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych oraz Sekcji Schorzeń Pozapiramidowych Polskiego Towarzystwa Neurologicznego zastosowanie terapii infuzyjnych oraz DBS wymaga zapewnienia właściwej organizacji procesu kwalifikacji i dalszego prowadzenia chorych, aby zapewnić pożądaną efekt terapeutyczny. Doświadczenia wielu krajów wskazują, że najlepsze efekty leczenia osiąga się w specjalistycznych centrach referencyjnych, w których pacjent ma dostęp do wielospecjalistycznej opieki: neurologa, neuropsychologa, psychiatry, rehabilitanta, neurochirurga, pielęgniarki parkinsonowskiej oraz w ośrodkach stosujących leczenie duodopą (konieczne założenie stomii) gastroenterologa i ewentualnie chirurga. Jedynie w takich ośrodkach powinny być prowadzone terapie infuzyjne, kwalifikacja i prowadzenie chorych po zabiegu DBS.¹⁷

Do włączenia ośrodka na listę centrów referencyjnych konieczne jest odbycie niezbędnych szkoleń personelu (neurolog, gastroenterolog, pielęgniarka parkinsonowska) w zakresie prowadzonych terapii.

Piśmiennictwo:

1. Bogucki A., Sławek J., Boczerska-Jedynak M., Gajos A., Opala G., Rudzińska M., Szczudlik A., **Leczenie zaawansowanej choroby Parkinsona – rekomendacje Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych**. Polski Przegląd Neurologiczny 2014; 10 (1): 15-22.

¹⁷ Bogucki A., Sławek J., Boczerska-Jedynak M., Gajos A., Opala G., Rudzińska M., Szczudlik A., *Leczenie zaawansowanej choroby Parkinsona – rekomendacje Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych*. Polski Przegląd Neurologiczny 2014; 10 (1): 15-22.

Warunkiem wstępnym uzyskania dobrego wyniku leczenia neurochirurgicznego jest właściwa kwalifikacja chorych.

W niniejszym rozdziale zwięźle omówiono procedurę neurochirurgicznego leczenia choroby Parkinsona za pomocą stymulacji głębokiej mózgu (*ang. deep brain stimulation, DBS*). Należy wiedzieć, że o sukcesie tego leczenia decyduje nie tylko sam fachowo wykonany zabieg wszczepienia stymulatora, ale w równym stopniu także inne etapy postępowania: kwalifikacja pacjentów do zabiegu, opieka przedoperacyjna i pooperacyjna, oraz opieka nad chorymi w ambulatorium, po wypisie ze szpitala. Rozpatrzono je kolejno, a na tym tle przedstawiono wymagania jakie powinien spełniać ośrodek neurochirurgiczny podejmujący się leczenia za pomocą DBS.

Warunkiem wstępnym uzyskania dobrego wyniku leczenia neurochirurgicznego jest właściwa kwalifikacja chorych. Istotą kwalifikacji jest umiejętność prawidłowego wskazania kandydatów, u których leczenie za pomocą DBS ma szansę przynieść dobry wynik. Według podstawowych wytycznych do DBS kwalifikują się chorzy w zaawansowanym stadium choroby Parkinsona, odpowiadający na leczenie lewodopą, ale z objawami, które nie są wystarczająco kontrolowane przez najlepszą terapię farmakologiczną. Potencjalni kandydaci powinni być w dobrym ogólnym stanie zdrowia, nie mieć poważnych schorzeń towarzyszących, a zwłaszcza problemów psychicznych, takich jak depresja, zespół otępienny lub zaburzenia psychiatryczne niewynikające z leczenia dopaminergicznego. Należy wiedzieć, że w ramach randomizowanych badań klinicznych głęboką stymulację mózgu stosowano z dobrym wynikiem zarówno u chorych z zaawansowaną chorobą Parkinsona, jak i z wczesną postacią choroby (w tym z wczesną postacią choroby bez fluktuacji ruchowych i dyskinez), nakładając bardzo zróżnicowane ograniczenia co do wieku chorych, długości trwania choroby i narzucając konieczność stosowania różnych skal klinicznych oceniających stopień zaawansowania choroby Parkinsona, funkcjonowania społecznego i zawodowego chorych, oraz występowania otępienia, a wszystko to w celu eliminacji pacjentów nierokujących osiągnięcia dobrego wyniku operacji. Choć u chorych kwalifikujących się do zabiegu wszczepienia stymulatora struktur głębokich mózgu istnieją wskazania głównie do zastosowania stymulacji dwustronnej – wszczepienia dwóch stymulatorów jednokanałowych podczas oddzielnych zabiegów lub wszczepienia stymulatora dwukanałowego, to w przypadkach choroby Parkinsona ze znaczną asymetrią objawów utrzymującą się przez długi czas można postawić wskazania do stymulacji jednostronnej. W 2002 r. Prezydium Sekcji Schorzeń Pozapiramidowych Polskiego Towarzystwa Neurologów oraz Sekcji Stereotaksji i Neurochirurgii Czynnościowej Polskiego Towarzystwa Neurochirurgów stworzyły „Konsensus w zakresie wskazań do leczenia operacyjnego choroby Parkinsona”. Abstrahując od szczegółów tego dokumentu, zauważmy że najważniejszym pojedynczym wnioskiem z niego wynikającym jest ten, że kandydat do leczenia operacyjnego powinien zostać zdiagnozowany w ośrodku neurologicznym specjalizującym się w terapii chorób układu pozapiramidowego i dopiero stąd skierowany do ośrodka neurochirurgicznego. Tę wskazówkę trudno jest przecenić. Wynika z niej, że niedopuszczalne jest kwalifikowanie do zabiegu DBS chorych zgłaszających się bezpośrednio do neurochirurgów. Warunkiem wstępnym funkcjonowania oddziału neurochirurgicznego zajmującego się leczeniem operacyjnym choroby Parkinsona jest potwierdzona współpraca ze specjalistycznym ośrodkiem neurologicznym, a ściślej, z konkretnymi neurologami, którzy byliby gotowi nie tylko przeprowadzić wymaganą diagnostykę, ale również uczestniczyć w zabiegu operacyjnym i opiece pooperacyjnej, w tym ambulatoryjnej. Do istotnej kwestii obecności neurologa przy zabiegu, odniosę się w dalszej części rozdziału. Ideałem jest współpraca z ośrodkiem neurologicznym mieszczącym się w tym samym szpitalu lub przynajmniej na tyle blisko, aby koledzy neurologodzy mogli i chcieli brać udział w operacji.

Głęboka stymulacja mózgu jest bez wątpienia najskuteczniejszą i najbezpieczniejszą zabiegową metodą leczenia zaburzeń ruchowych. Sama nazwa jest myląca, albowiem istotą operacji nie jest pobudzenie – a wyłączenie wybranej struktury mózgu. Osiąga się to poprzez drażnienie jej prądem o wysokiej częstotliwości. W przypadku choroby Parkinsona najczęściej

wybranym celem jest jądro niskowzgórzowe (*ang. subthalamic nucleus, STN*). Znacznie rzadziej, zwykle u chorych, u których objawem dominującym jest drżenie, za obiekt stymulacji biera się jądro brzuszne pośrednie wzgórze (*ang. ventral intermediate nucleus, Vim*). W niektórych przypadkach stymuluje się także brzuszno-tylno-boczny segment przyśrodkowej (wewnętrznej) części gałki bladej (*ang. globus pallidus internus, GPi*), co pozwala przede wszystkim opanować dyskinezy. Podstawowa przewaga stymulacji głębokiej mózgu nad innymi metodami chirurgicznymi polega na tym, że jest ona odwracalna, zatem zaprzestanie stymulacji przywraca stan sprzed operacji. Tymczasem pozostałe techniki mają charakter procedur ablacyjnych, co oznacza, że wyłączenie danej struktury mózgu osiąga się przez jej zniszczenie. W tym celu zazwyczaj stosuje się termokoagulację (zabiegi operacyjne) lub strumień fotonów, tak jak ma to miejsce w napromienianiu nożem gamma lub innymi urządzeniami stosowanymi w tzw. stereotaktycznej radiochirurgii (*ang. stereotactic radiosurgery, STRS*). Skutki tego rodzaju działań są trwałe, nawet gdy wystąpią powikłania, nie można się z nich wycofać. Stąd uważa się, że zabiegi DBS są znacznie bezpieczniejsze, a liczba związanych z nimi trwałych powikłań jest niewielka.

Sam zabieg operacyjny polega na precyzyjnym umieszczeniu elektrody w wybranym celu i połączeniu jej z wszczepionym stymulatorem. Poniżej opisano kolejne etapy postępowania.

Chory powinien być przyjęty do szpitala wieczorem dnia poprzedzającego operację. W ramach przygotowania do zabiegu należy wykonać podstawowe badania krwi (pełna morfologia, elektrolity, krzepliwość, grupa krwi), ekg i rtg klatki piersiowej. Wymagane jest także badanie MRI mózgowia i ocena neuropsychologiczna, lecz te badania mogą być przeprowadzone wcześniej, w ramach wizyty ambulatoryjnej. Badanie MRI musi być wykonane wg protokołu, który pozwoli na wykorzystanie danych do procedury stereotaktycznej. Co zrozumiałe, chory powinien przejść gruntowne badanie ogólnolekarskie i neurologiczne, odbyć rozmowę z operatorem i podpisać świadomą zgodę na operację. Zabieg może zostać przeprowadzony tylko jeśli krzepliwość krwi jest prawidłowa, dlatego chorzy przyjmujący antykoagulanty lub leki przeciwplatekcyjne powinni odpowiednio wcześniej przerwać leczenie. Co więcej, leki przeciwparkinsonowskie powinny zostać odstawione na 18 godzin przed operacją w celu uniknięcia dyskinez i utrzymania chorego w fazie *off* co pozwala na najbardziej efektywną ocenę śródoperacyjną.

Sam zabieg rozpoczyna się od założenia ramy stereotaktycznej. Odbywa się to w znieczuleniu miejscowym. Na rynku dostępnych jest wiele rodzajów ram stereotaktycznych. Każdy z nich może być używany z równym powodzeniem. Jedne ramy wymagają stosowania fantomu do weryfikacji prawidłowości współrzędnych, inne (jak rama Leksella) – nie. Dostępne są także ramy kompatybilne z MRI. W ośrodku dysponującym taką ramą można operować chorych bez konieczności przeprowadzania badania CT (rentgenowskiej tomografii komputerowej) po założeniu ramy i nakładania (dokonywania fuzji) uzyskanego obrazu na wcześniej wykonane badanie MRI. Zamiast tego wystarczy wykonać badanie MRI u chorego z przymocowaną ramą. Takie uproszczenie procedury jest jednak kosztowne, albowiem ramy kompatybilne z MRI są znacznie droższe. W większości ośrodków, chorego po zamocowaniu ramy przewozi się do pracowni CT i wykonuje badanie wg ściśle określonego protokołu. Następnie pacjent pozostaje pod opieką anestezjologa będąc przygotowywanym do operacji, podczas gdy zespół chirurgiczny rozpoczyna planowanie. Jest ono przeprowadzane na specjalnie oprogramowanym komputerze – tzw. stacji planowania. Stanowi ona zazwyczaj część systemu do neuronawigacji. Planowanie rozpoczyna się od fuzji obrazów: przedoperacyjnego MRI i CT w ramie stereotaktycznej (to właśnie ten etap jest zbędny, gdy istnieje możliwość wykonania MRI u chorego z założoną ramą). Dzięki fuzji obrazów jesteśmy w stanie wskazać cel (dokonuje się tego na obrazach MRI), a następnie odnieść go do ramy stereotaktycznej (widocznej na obrazach CT). Wyznaczenie celu jest możliwe na trzy sposoby: można go samemu zidentyfikować analizując obraz MRI, można kierować się koordynatami wskazującymi najczęściej spotykane położenie danego celu w stosunku do linii międzyspoidłowej (linii przebiegającej przez spoidła: przednie i tylne), którą należy wcześniej wyznaczyć na obrazie MRI chorego, a wreszcie można posłużyć się jednym z atlasów stereotaktycznych (np. Schaltenbranda lub Talairacha), które określają pozycję wybranego celu i umożliwiają naniesienie jej na obraz radiologiczny mózgu chorego. Sposobów tych można używać w dowolnej konfiguracji zależnej od upodobań chirurga. Wydaje się, że najczęściej operatorzy wstępnie ustalają położenie celu za pomocą koordynat (np. wiadomo, że STN leży 12 mm bocznie od linii międzyspoidłowej, a ściślej – odcinka łączącego spoidła, 2-4 mm ku tyłowi od jego geometrycznego środka i 3 mm poniżej niego), a następnie konfrontują sensowność wskazania z obrazem MRI. Gdy cel zostanie ostatecznie wybrany, komputer poda koordynaty ustawienia ramy stereotaktycznej, które umożliwią umieszczenie elektrody w zaplanowanym punkcie. Należy sobie uzmysłowić, że do wskazania celu, na tym etapie używa się wyłącznie danych anatomicznych, tymczasem naszym zadaniem jest wszczepienie elektrody po to, aby stymulacja jak najkorzystniej

modulowała czynność bioelektryczną mózgu. Dlatego też w dalszych etapach zabiegu należy zastosować techniki umożliwiające weryfikację usytuowania elektrod pod kątem ich funkcji. Chory pozostający w znieczuleniu miejscowym, zatem w pełni przytomny, jest już na sali operacyjnej, a jego głowa zostaje unieruchomiona poprzez przymocowanie ramy stereotaktycznej do stołu operacyjnego. Po przygotowaniu (odkażeniu i obłożeniu) pola operacyjnego, wykonuje się otwór trepanacyjny i wprowadza do mózgu cienkie elektrody umożliwiające śledzenie czynności bioelektrycznej kolejno mijanych struktur. Czynność tę nazywamy mikrorekordingiem (ang. *microrecording*). Umożliwia ona identyfikację charakterystycznej czynności bioelektrycznej STN-u, a tym samym pozwala potwierdzić, że anatomiczny wybór celu był właściwy i daje szansę wytypowania punktów najlepszych do stymulacji. Kolejny etap to próbna stymulacja. Ponieważ wykonuje się ją za pomocą elektrod o większej średnicy, ten etap zabiegu nazywany jest makrostymulacją (ang. *macrostimulation*). Drażni się jeden po drugim uprzednio obrane punkty, w każdym z nich stosując narastające parametry prądu. Jednocześnie lekarz neurolog bada chorego oceniając ustępowanie objawów choroby Parkinsona i występowanie objawów ubocznych. W tym momencie wypada podkreślić rolę neurologa i zwrócić uwagę, że ocena stanu chorego będzie najbardziej właściwa jeśli dokona jej lekarz uprzednio znający i leczący danego pacjenta. Ominięcie tego etapu operacji znacznie skraca jej czas, ale w ocenie autora jest niedopuszczalne, zaś nieuczestniczenie w nim neurologa kwalifikującego chorego do DBS znacznie obniża wartość całej procedury. Należy także zwrócić uwagę, że w procesie mikrorekordingu i makrostymulacji powinien brać udział odpowiednio wyszkolony neurofizjolog kliniczny. Najlepiej byłoby gdyby należał do zespołu oddziału, ale dopuszczalne jest by był to fachowiec dojeżdżający na czas operacji, np. pracownik firmy będącej producentem stymulatorów. Wówczas, tego typu usługa powinna zostać zapewniona w kontrakcie sprzedaży stymulatorów.

Makrostymulacja umożliwia finalne wytypowanie celu. Po niej następuje wprowadzenie ostatecznej elektrody i ewentualnie, weryfikacja jej pozycji za pomocą skopii rentgenowskiej (co nie jest niezbędne, a przez wielu doświadczonych chirurgów nie stosowane). Następnie chory jest znieczulany ogólnie, ramę stereotaktyczną zdejmuje się, a stymulator umieszcza w tkance podskórnej nad powięzią mięśnia piersiowego większego. Elektroda, po unieruchomieniu w otworze trepanacyjnym za pomocą urządzenia blokującego noszącego angielską nazwę *stimlock*, łączona jest ze stymulatorem poprzez specjalny przewód pośredniczący przeprowadzany w tkance podskórnej szyi.

Po operacji chory zostaje wybudzony i pozostaje pod opieką na sali intensywnego nadzoru, zgodnie z ogólnie obowiązującymi procedurami. Następnego dnia wykonuje się kontrolne badanie CT, co umożliwia wykluczenie obecności niektórych powikłań pooperacyjnych (np. krwawienia wewnątrzczaszkowego). Znaczenie wczesnego badania obrazowego do weryfikacji położenia elektrody (poprzez fuzję z obrazem z planowania przedoperacyjnego) pozostaje dyskusyjne, ponieważ na tym etapie u większości chorych stwierdza się obecność powietrza wewnątrz czaszki. Wobec tego mózg może być, i zwykle jest, przemieszczony, stąd elektrody mogą znajdować się we właściwej pozycji w mózgu, lecz niewłaściwej w stosunku do struktur czaszki, a zatem i ramy stereotaktycznej.

Drugiego dnia po operacji większość chorych może być wypisanych do domu po konsultacji neurologa i wydaniu przez niego zaleceń dotyczących dawkowania leków przeciwparkinsonowskich. Po tygodniu pacjenci powinni zgłosić się na neurochirurgiczną wizytę kontrolną i zdjęcie szwów. Włączenie i programowanie stymulatora należy odłożyć o kilka tygodni. Jest to zadanie, podobnie jak dalsza opieka nad chorym (o ile nie wystąpią powikłania chirurgiczne), neurologa i neurofizjologa klinicznego (w razie jego braku w zespole, konieczne jest zapewnienie współpracy z firmą produkującą stymulatory). Przyjmuje się, że pierwsza wizyta u neurologa powinna odbyć się w dwa tygodnie po operacji, zaś kolejna, w miesiąc po zabiegu. Podczas tej drugiej uruchamia się i programuje stymulator. Należy wziąć pod uwagę, że są to wizyty trwające znacznie dłużej niż typowe konsultacje ambulatoryjne, każda z nich zajmuje nawet do godziny. Początkowo, dalsze wizyty u neurologa powinny mieć miejsce w odstępach od 3 do 6 miesięcy, a następnie odbywać się przynajmniej raz w roku. Także na nie należy przewidzieć dłuższy czas, dlatego powinny być one specjalnie finansowane. Należałoby tu dążyć do skopiowania systemu wizyt ambulatoryjnych przyjętego w kardiologii u chorych z wszczepionym rozrusznikiem serca. Badania kontrolne u neurochirurga są konieczne jedynie w razie wychwycenia przez neurologa powikłań chirurgicznych.

Ważną uwagą dotyczącą obowiązującego systemu finansowania zabiegów DBS jest to, że obecnie NFZ płaci za operację wszczepienia jednego stymulatora w czasie jednego zabiegu. Nie sposób nie zauważyć, że wskazania do jednostronnej stymulacji występują dość rzadko, a w większości przypadków wymagana jest stymulacja obustronna. Z punktu widzenia dobra chorego jest zupełnie nieuzasadnione wykonywanie dwa razy zabiegu założenia ramy stereotaktycznej ze wszystkimi czynnościami tego wymagającymi (znieczulenie, CT), a przecież obciążającymi operowanego. W istocie to podczas jednego zabiegu stereotaktycznego powinno się wszczepić elektrody obustronnie wraz z dwoma stymulatorami jednokanałowymi lub jednym dwukanałowym. Jednak obecnie obowiązujący system kontraktacji zmusza chirurga do rozbijania procedury na dwie, z ewidentną szkodą dla chorego. Ta wadliwa praktyka może stać się podstawą skarg prawnych, które w mojej ocenie byłyby całkowicie zasadne i nie do odparcia. Dlatego konieczne jest pilne wypracowanie systemu płatności umożliwiającego przeprowadzanie operacji obustronnej, uwzględniającego koszty związane z użyciem dwóch stymulatorów jednokanałowych lub jednego dwukanałowego, jak i biorącego pod uwagę, że taki zabieg trwa dłużej, przez co powinien być wyżej wyceniony. Mój postulat jest w pełni uzasadniony interesem chorego, pozwoli uniknąć podwójnego zakładania ramy, dwukrotnego wykonywania CT i powtarzania znieczulenia ogólnego. Należy podkreślić, że w większości krajów Unii Europejskiej normą jest wszczepianie jednego stymulatora wielokanałowego w czasie jednej procedury.

Podsumowując, oddział neurochirurgii, w którym przeprowadza się operacje wszczepienia wewnątrzczaszkowego neurostymulatora mózgu powinien być pełnoprofilowym oddziałem neurochirurgicznym zapewniającym stałą, 24-godzinna opiekę nad pacjentem przez specjalistę neurochirurga (warunek bezpieczeństwa, w razie wystąpienia powikłań wymagających leczenia operacyjnego). Wśród zatrudnionych w takim oddziale neurochirurgów powinien być co najmniej jeden z odpowiednim doświadczeniem w operacjach DBS. Oddział powinien prowadzić ścisłą współpracę z ośrodkiem neurologicznym specjalizującym się w leczeniu chorób układu pozapiramidowego. Ponadto w zespole leczącym powinni być dostępni anestezjolog, neuropsycholog i neurofizjolog kliniczny. Wymagany sprzęt to pełne oprzyrządowanie stereotaktyczne wraz z ramą kompatybilną z CT (w przyszłości z MRI) i prowadnicą służącą do precyzyjnego przesuwania elektrod (*ang. microdrive*), skanery CT i MRI, platforma do neuronawigacji z oprogramowaniem umożliwiającym planowanie zabiegu, mobilny aparat rentgenowski z ramieniem C (w ośrodkach stosujących tę metodę weryfikacji położenia elektrody ostatecznej), oprzyrządowanie pozwalające na przeprowadzenie śródoperacyjnego mikrorekordu i makrostymulacji i sam zestaw DBS (stymulator, elektrody, przewody łączące, *stimlock*). Natomiast programator stymulatora powinien znajdować się nie tyle w oddziale neurochirurgicznym, co pozostawać w dyspozycji neurologa i neurofizjologa zajmujących się programowaniem. Wymaganie, aby programator był przechowywany w oddziale neurochirurgicznym i aby to tu przychodzili po niego lekarze programujący stymulator, a przecież przyjmujący chorego w innym miejscu, należy uznać za co najmniej niepraktyczne.

Liczba oddziałów, które miałyby wykonywać zabiegi DBS pozostaje dyskusyjna i powinna zależeć także od liczby chorych, którym można będzie sfinansować tę kosztowną procedurę. Naturalnie, warunkiem dopuszczającym dany oddział do przeprowadzania takich zabiegów powinno być spełnienie przez niego koniecznych warunków. Idealną metodą weryfikacji kompetencji danego ośrodka byłoby przeprowadzanie okresowych audytów oceniających wyniki leczenia i częstość powikłań w celu porównania tych danych z dostępnymi w literaturze.

Podsumowanie:

1. Warunkiem wstępnym funkcjonowania oddziału neurochirurgicznego zajmującego się leczeniem operacyjnym choroby Parkinsona jest potwierdzona współpraca ze specjalistycznym ośrodkiem neurologicznym, a ściślej, z konkretnymi neurologami, którzy byliby gotowi nie tylko przeprowadzić wymaganą diagnostykę, ale również uczestniczyć w zabiegu operacyjnym i opiece pooperacyjnej, w tym ambulatoryjnej.
2. Oddział neurochirurgii, w którym przeprowadza się operacje wszczepienia wewnątrzczaszkowego neurostymulatora mózgu powinien być pełnoprofilowym oddziałem neurochirurgicznym zapewniającym stałą, 24-godzinna opiekę nad pacjentem przez specjalistę neurochirurga. Wśród zatrudnionych w takim oddziale

neurochirurgów powinien być co najmniej jeden z odpowiednim doświadczeniem w operacjach DBS. Ponadto w zespole leczącym powinni być dostępni anestezjolog, neuropsycholog i neurofizjolog kliniczny.

3. Wymagany sprzęt to pełne oprzyrządowanie stereotaktyczne wraz z ramą kompatybilną z CT (w przyszłości z MRI) i prowadnicą służącą do precyzyjnego przesuwania elektrod (ang. microdrive), skanery CT i MRI, platforma do neuronawigacji z oprogramowaniem umożliwiającym planowanie zabiegu, mobilny aparat rentgenowski z ramieniem C (w ośrodkach stosujących tę metodę weryfikacji położenia elektrody ostatecznej), oprzyrządowanie pozwalające na przeprowadzenie śródoperacyjnego mikrorekordingu i makrostymulacji i sam zestaw DBS (stymulator, elektrody, przewody łączące, stimlock). Natomiast programator stymulatora powinien znajdować się nie tyle w oddziale neurochirurgicznym, co pozostawać w dyspozycji neurologa i neurofizjologa zajmujących się programowaniem.
4. Należy położyć kres wadliwej praktyce kontraktacji zmuszającej neurochirurga do rozbijania procedury wszczepiania stymulatorów na dwa etapy, z ewidentną szkodą dla chorego. W istocie to podczas jednego zabiegu stereotaktycznego powinno się wszczepić elektrody obustronnie wraz z dwoma stymulatorami jednokanałowymi lub jednym dwukanałowym.

Piśmiennictwo:

1. Friedman A., Harat M., Opala G. i wsp., **Konsensus w zakresie wskazań do leczenia operacyjnego choroby Parkinsona**. Neurol Neurochir Pol 2003;37: 11-17.
2. Sakas D.E., Kouyialis A.T., Boviatsis E.J. i wsp., **Technical aspects and considerations of deep brain stimulation surgery for movement disorders**. Acta Neurochir Suppl 2007;97: 163-170.
3. Voges J., Koulousakis A., Sturm V., **Deep brain stimulation for Parkinson's disease**. Acta Neurochir Suppl 2007;97: 171-184.
4. Raoul S., N'Guyen J.-P., **Surgery for Parkinson's disease. in Essential Practice of Neurosurgery**. Kalangu KKN, Kato Y, Dechambenoit G (editors), 2nd Edition, Access Publishing Co., Nagoya, Japan, 2009, 1325-1332.

6.00

Telefon komórkowy zaczyna mocno wibrować i głośno dzwonić. Trudno się wybudzić i szybko nacisnąć przycisk. Na małym ekranie napis: Alarm, Lek. Na podręcznej szafce przy łóżku wczoraj wieczorem przygotowałam sobie szklanek wody i leki na cały dzisiejszy dzień. Wszystko czeka na mnie „w pogotowiu”. Trudno coraz mniej sprawnymi palcami wygrzebać z pudełeczka małą tabletkę. Poranki są bardzo trudne, trzeba rozciągnąć zmęczone ciało, staram się możliwie szybko rozprostować mięśnie rąk i nóg. Najgorzej jest z bólem w dole kręgosłupa. Tej nocy wstawałam i w łazience smarowałam bolące miejsce maścią rozgrzewającą. Trochę pomaga. Dobrze, że teraz jest lato. Ciepłe światło ostro wdziera się przez okno. Najgorsze to te jesienno-zimowe szarugi i ciemność. Tabletki powoli zaczyna działać. Łatwiej zebrać myśli. Co ja mam dzisiaj robić? Jaki to mamy dzień? Chyba środa. Powoli wstaję. Prostuję się, muszę bardzo starać się, aby moja sylwetka nie pochylała się do przodu. To niebezpieczne, można się łatwo przewrócić. Idę do kuchni, patrzę na kalendarz. O! Mamy wtorek, a nie środę, dobrze, jeden dzień zyskany. Ale jeśli jest wtorek to muszę szybko się zbierać bo o 11.00 mamy grupowe ćwiczenia rehabilitacyjne z panem Stanisławem. Ćwiczymy już od ponad dwóch lat. To świetna sprawa, bardzo mi pomaga, szkoda, że możemy spotykać się tylko raz w tygodniu. Ja jestem w tej szczęśliwej sytuacji, że od trzech lat ćwiczę również Tai-chi. Dwa razy w tygodniu z Markiem, świetnym instruktorem, który od piętnastu lat zajmuje się tą dziedziną, teraz w wakacje mamy przerwę, a ja mam takie uczucie, jakby mi czegoś ubyło i mocno za tym tęsknię.

Poranna toaleta zabiera mi coraz więcej czasu. Od jakiegoś czasu mam elektryczną szczoteczkę do zębów. Wcześniej trudno mi było starannie i odpowiednio długo czyścić jamę ustną. Te ręce coraz gorzej mnie słuchają. Bardzo ciepły prysznic to jedna z przyjemniejszych czynności poranka. Ból mięśni powoli ustaje. Teraz trzeba się ubrać, dawniej nigdy nie myślałam, że to może mi sprawiać taką trudność. Zapiąć stanik, wciągnąć rajstopy, pozapinać guziki w bluzce i jeszcze te sznurowadła w butach. Muszę poszukać obuwia zapinanego na rzepy! Powinno być łatwiej. Co sobie przygotować na śniadanie? Coś nisko białkowego, żeby leki wchłonęły się jak najlepiej. Muszę też ciągle pamiętać o godzinach posiłków. Nie powinnam jeść godzinę przed lekami i dwie godziny po wzięciu leków. Rano to łatwo osiągnąć. Z następnymi posiłkami jest trudniej, ale trzeba się starać choćby po to, aby te kapsułki wchłaniały się przynajmniej o 5 procent więcej. Jak bardzo musimy my, chorzy na tego Parkinsona, walczyć o najmniejsze ułamki naszej sprawności, to tylko my wiemy. O tą sprawność codzienną i powszechną, żebyśmy mogli wykonywać podstawowe czynności.

9.00

Telefon znowu wzywa. Alarm, Lek. Tym razem trzy. Dwie z lewodopą i jedna przeciw depresji. Dlaczego w tej chorobie oprócz bólu i niesprawności dochodzi ten potężny smutek i stan depresji? Nikt nie jest w stanie zrozumieć tego stanu, tego lęku i tych sytuacji, że wydaje mi się, że ktoś za mną stoi i ja do niego mówię, a tam nikogo nie ma. Tak bardzo bym chciała jeszcze być zdrowa i sprawna. Niedawno urodziła mi się wnuczka, jest taka śliczna, maleńka. Chciałabym wziąć ją na ręce, ale boję się żeby jej nie upuścić. Takie teraz mam problemy, a przecież wychowałam czworo swoich dzieci, teraz już dorosłych. Ostatnio moja ukochana Pani Doktor, do której jeżdżę do Krakowa (sama mieszkam w Lublinie), powiedziała mi, że powinnam zacząć myśleć o wszczepieniu DBS. To taka metoda wspomagania mózgu, polegająca na wpuszczeniu do głowy dwóch elektrod, pod skórą na piersi umieszczone są stymulatory i baterie, z których płynie prąd do elektrod w mózgu pod odpowiednim natężeniem. Ta metoda w Polsce jest refundowana, natomiast bardzo mało jest specjalistów neurologów, którzy potrafią ustawiać podczas kontrolnych wizyt napięcie tego prądu za pomocą specjalnego pilota. Często się zastanawiam, dlaczego w Polsce tak mało jest neurologów, którzy specjalizują się w leczeniu choroby Parkinsona. Wiem, że tej choroby nie da się wyleczyć, chorych jest ok. 100 tys., a lekarzy nie więcej niż 50. Może nie chcą się zajmować tematem, w którym tak trudno o sukces. Szkoda.

Muszę się pośpieszyć, niedługo powinnam wyjść z domu, aby zdążyć na ćwiczenia. Łatwo powiedzieć „pospieszyć”! Kiedy ruchy są powolne, trudno zebrać myśli, kiedy próbuję przyspieszyć to zaczynam się denerwować i to jeszcze bardziej utrudnia wyjście. Zanim dojdę do przystanku muszę kupić wodę, żeby mieć na ćwiczeniach i do popijania leków.

Dobrze, że w autobusie mało ludzi, wiadomo, wakacje, mogą usiąść. Trzeba bardzo uważać, bo z równowagą też nie jest u mnie za dobrze. Latem to pół biedy, natomiast zimą jak chodniki są oblodzone to nieraz strach wychodzić z domu! Wielu moich koleżanek i kolegów siedzi w te zimowe miesiące w domu obawiając się upadków. A brak aktywności i takie

zasiedzenie to wróg numer jeden naszego życia. Docieram na salę gimnastyczną, dzisiaj jest tylko 5 osób, wciąż mało. Chorzy wiedzą o konieczności rehabilitacji, a tak trudno ich do tego namówić! Nie mają nawyków do wysiłku fizycznego z młodości, nie chce się, może też wstyd z własnej nieporadności i niepełnosprawności. Ale czego tu się wstydzić, przecież na sali są sami chorzy. Dzisiaj było trudno, upał wszystkim dawał się we znaki, nawet prowadzącemu. Ale to jedyna droga do zachowania jak najdłużej naszej sprawności i co za tym idzie niezależności i samodzielności. Chcę jak najdłużej móc sama dbać o siebie, sama się ubierać, sama wychodzić. To też jest walka o naszą godność, poczucie człowieczeństwa, że nadal możemy w pełni funkcjonować jak ludzie, a nie jak rośliny. Chociaż ostatnio Ministerstwo Zdrowia się „zlitowało” i zrefundowało dla chorych, którzy są już w zaawansowanym stadium choroby metodę duodopy, czyli podawania leku w postaci żelu poprzez gastrostomię (otwór w powłoce brzusznej) bezpośrednio do jelita cienkiego. 25 chorych w pierwszym roku dostanie tą szansę; ciekawe jak to będzie? Pięć lat starań i zabiegów. Tak samo długo środowisko chorych i lekarzy walczy o metodę zwaną apomorfina, najmniej inwazyjną. Lek podaje się podskórnie, trochę podobnie jak w cukrzycy. Mam nadzieję, że na koniec tego roku i ta metoda trafi do chorych.

12.00

Znowu alarm i znowu leki. Trochę się spóźniłam z wzięciem dwóch pastylek, bo to i ćwiczenia i rozmowy z innymi chorymi. Lubimy sobie tak pogadać, jak „Parkinson z Parkinsonem”. Koleżanki i koledzy ciągle szukają, często zmieniają lekarzy prowadzących, zażywają różne „modne wynalazki”, każdy szuka, ale też każdy z nas, kiedy mówi o chorobie to słysząc w jego głosie lęk. Co będzie dalej? Jak ten Parkinson się ze mną obejdzie, gdzie zaatakuje? Czy odbierze władzę w rękach, do końca odbierze siłę nogom. A może będziemy tak niewyraźnie artykułować słowa, że nawet najbliżsi nas nie rozumieją. Możemy mieć kłopot z przełykaniem, z układem wydalinowym, ze wzrokiem, z myśleniem, kojarzeniem, decydowaniem. I jeszcze twarz-maską, która nieodwracalnie zmienia rysy twarzy nawet najpiękniejszej kobiety i najprzystojniejszego mężczyzny. Przystajemy pracować, nie dlatego, że chcemy, tylko dlatego, że nie możemy. U coraz młodszych ludzi zapada diagnoza: Choroba Parkinsona. Coraz więcej ludzi na świecie – także w Polsce zapada na choroby mózgu. To plaga XXI wieku.

Nareszcie w domu. Mogę odpocząć, próbuję poczytać książkę. Dawniej mnóstwo czytałam, w końcu jestem nauczycielem języka polskiego. Zawsze czytanie było dla mnie największą przyjemnością. Teraz trudno mi się skupić. Książki coraz cięższe jakieś chyba drukują, trudno utrzymać w rękach. Chyba przysnęłam, budzi mnie mokra poduszka, to ten przeklęty ślinotok, też jeden z objawów choroby. U mnie w mieszkaniu w wielu miejscach stoją pudełka z chusteczkami, muszą być zawsze pod ręką. Obiad staram się jeść pomiędzy 14.00 a 14.30, żeby leki, które muszę wziąć o 16.00, jak najlepiej zostały wchłonięte. Do tych godzin moich posiłków dostosowała się też rodzina, czyli Parkinson niestety rządzi nie tylko mną, ale też moimi bliskimi. Oczywiście, jeśli chce się chociaż jeden posiłek dziennie jeść wspólnie. My chcemy. U mnie w domu zakupami i gotowaniem zajmuje się mąż. Mnie do tego już nie ciągnie. Bardzo często też „cały dzień sprzątam”, czyli jak to mówią domownicy: utykam po domu, przedstawiając różne rzeczy z kąta w kąt, nieraz zupełnie bez potrzeby. Wiem, że zmienił mi się charakter, jego negatywne cechy wyostrzyły się wraz z rozwojem choroby, stałam się uparta, nieraz głupio, trudno mi cokolwiek wytłumaczyć. Tak w tej chorobie jest.

16.00

Znowu leki, dwie tabletki. Codziennie myślę co będzie za kilka lat, jak choroba, którą mam rozwinie się we mnie? Może naukowcy coś wymyślą, znajdą główną przyczynę tej choroby. Może wtedy łatwiej by było znaleźć lek uzdrawiający. Trudno, będąc dopiero w pięćdziesiątym drugim roku życia, myśleć wyłącznie o chorobie, która tak wielu doprowadziła do pełnej niesprawności i śmierci. Staram się ćwiczyć i robić wszystko, żeby zachować sprawność. To teraz taka moja praca. Często też nie chce mi się do niej wstać, muszę się przemóc, nieraz wręcz zmusić. Nie szukam metafizycznej przyczyny mojej choroby. Nie uważam, że jest ona karą za grzechy. Chociaż często zadaję sobie pytanie: dlaczego ja? Nigdy nie znalazłam na to odpowiedzi. I chyba nigdy nie znajdę. To nie znaczy, że się z nią pogodziłam i że się nie buntuję. Ale to dodaje mi siłę do tych trudnych poranków, do walki ze wszystkimi objawami choroby.

Często dzwonią do mnie chorzy z różnych stron Polski, poradzić się, zapytać o lekarzy, ale najczęściej chcą tylko porozmawiać, opowiedzieć swoją historię. Rozmawiamy długo, nieraz bardzo długo, ale u każdego chorego w głosie przebija lęk, co

będzie, jak długo jeszcze to wszystko będzie trwać. Niepewność to jedna z odmian cierpienia. Tak to opisał prof. Władysław Tatariewicz w swojej pięknej i mądrej książce „O szczęściu”.

Kolację staram się jeść ok. 18.00. Coś lekkiego, żeby się dobrze strawiło. Życie towarzyskie zredukowało się do minimum. Ludzie zaganiani, nie lubią słuchać i obcować z przewlekłe i nieuleczalnie chorymi. Panuje kult młodości i piękna. Z drugiej strony trudno reklamować chorych i starych. Choć demografia w Polsce jest nieubłagana. Ludzi starych będzie przybywać w tempie ekspresowym. Ostatnio NIK zbadał, ilu jest w Polsce chorych na Alzheimera. Do tej pory uważano, że ok. 300 tys. Okazało się, że prawie pół miliona, a w 2050 r. będzie dwa miliony. Nikt o tym nie myśli, nikt nie ma pomysłu jak tym chorym i ich opiekunom pomagać, jakie systemy opracowywać i wprowadzać. Opiekunom, czyli najczęściej najbliższej rodzinie. Kiedyś powiedziałam, że Parkinson jest kobietą, bo kobieta choruje, albo opiekuje się chorym. Tak to w życiu najczęściej jest. Jeśli trzeba choremu poświęcić dużo czasu, to opiekun musi zrezygnować z pracy i dostaje zasiłek opiekuńczy ok. 550 zł. I tu zaczynają się problemy, do choroby dochodzą problemy finansowe. Słyszałam o tym wiele razy. Tak sobie myślę, że tą sytuację można zmienić jedynie poprzez większe dofinansowanie służby zdrowia. Jeśli nie wiemy jak to zrobić to zapytajmy Czechów czy Słowaków jak oni to robią, że ich służba zdrowia jest w lepszej kondycji niż nasza.

19.00

Leki. Dwie tabletki. Lewodopa, którą chorzy biorą i która ma pomagać w pracy mózgu z jednej strony jest w obecnej chwili dla nich zbawieniem, ale też ma działania uboczne. Może to być np.: zakupoholizm, hazard, seksoholizm czy też koszmary senne. Mnie nieraz nachodziły i nachodzą takie sny, bardzo realistyczne, że mnie goni jakiś bandyta z siekierą i chce mnie porąbać. Wymachuję rękami, krzyczę broniąc się. Nie jest to przyjemne dla domowników, którzy są przeze mnie wybudzani z głębokiego snu. Dlatego chorzy najczęściej śpią sami, żeby nie uderzać przez sen współmałżonka. Jest to bardzo przykre i wyczerpujące. Nieraz mówiłam, że dzień dla chorego na Parkinsona jest trudny, ale często i noc nie przynosi odpoczynku i ukojenia. Przeżywając takie sytuację nieraz boję się zasypiać. To trudne do wytłumaczenia, zresztą wiele jest objawów choroby, które nie wiem jak nazwać. Może dlatego tak trudno zrozumieć chorych na Parkinsona. Ostatnio często zasypiam na siedząco i zdarza mi się wypuścić coś z rąk np. szklankę.

22.00

Leki, dwie ostatnie tabletki tego dnia, często już je biorę leżąc w łóżku. Przed zaśnięciem teraz myślę o wnuczce. Tak bardzo bym chciała jak najdłużej patrzeć, jak rośnie, jak poznaje świat. To w tej chwili najprzyjemniejsze myśli, jakie mam przez cały dzień. To dla mnie wielka radość i prawdziwy doping do dbania o resztę zdrowia, które mam.

Kluczowe postulaty środowisk pacjenckich w zakresie poprawy opieki zdrowotnej w chorobie Parkinsona. Sytuacja chorych na chorobę Parkinsona w Polsce na styczeń 2018 r.

Ostatnie lata to szczególnie wprowadzenie do kliniki metod leczenia zaawansowanej postaci choroby – leczenia operacyjnego za pomocą głębokiej stymulacji mózgu oraz tzw. terapii infuzyjnych. Metody te wydłużają i znacząco poprawiają jakość życia. Skuteczne leczenie to szansa na godne życie chorych.

- a) **W Polsce nie są ciągle refundowane terapie infuzyjne – podskórne wlewy apomorfiny.** Terapie te zawarte w międzynarodowych i krajowych standardach leczenia stwarzają szansę na godne życie tym chorym, którzy nie uzyskują zadowalającej poprawy po standardowych lekach doustnych lub nie kwalifikują się do wszczęcia stymulatora mózgu (na ogół dot. to pacjentów po 70 r. ż.). Według estymacji ekspertów można przyjąć, że w pierwszym roku obowiązywania programu lekowego liczba chorych leczonych apomorfiną podawaną podskórnie nie powinna przekroczyć 60 pacjentów.
- b) **Zabiegi głębokiej stymulacji mózgu (DBS)** są refundowane, ale w ograniczonej liczbie oraz wyłącznie model jednokanałowy. Poprawy wymaga sposób organizacji wykonywania tej procedury, szczególnie w zakresie kwalifikacji chorych i prowadzenia ich po zabiegach. Narodowy Fundusz Zdrowia refundacją nie obejmuje stymulatora dwukanałowego.
- c) **Poprawy wymaga dostęp chorych do nowych leków oraz nowych postaci refundowanych obecnie leków** (np. pramipeksol, rotygotyna w plastrach czy rasagilina).

Organizacja systemu opieki nad chorymi z chorobą Parkinsona:

- a) **W Polsce system opieki nad chorym z chorobą Parkinsona wymaga koordynacji.** Obecnie opiera się on na drabinie dostępu do specjalisty poprzez lekarza rodzinnego. Chorzy leżący w domu, mogą być do specjalisty dowiezieni. Generalnie system nie przewiduje wizyty neurologa w domu, a system opieki ambulatoryjnej nagradza za liczbę przyjętych chorych, nie zajmując się oceną wskaźników jakości opieki oraz ich koordynacją.
- b) **Dodatkowym utrudnieniem jest brak centrów referencyjnych leczenia choroby Parkinsona.** W świetle polskich przepisów poradnie neurologiczne zajmujące się leczeniem choroby Parkinsona finansowane na takim samym poziomie jak wszystkie inne poradnie neurologiczne. Chorzy muszą czekać na wizytę w kolejce, bo liczba świadczeń jest ograniczona wysokością kontraktu z NFZ.
- c) **Rozwój ośrodków rehabilitacji neurologicznej, w tym rozwój telemedycyny w zakresie rehabilitacji.** Rehabilitacja w chorobie Parkinsona jest niezwykle ważna i może oprócz efektów terapeutycznych przynosić korzyści dla budżetu państwa. Wzorcowy system opieki nad chorymi jaki w tym zakresie działa w Holandii, przyniósł w krótkim czasie zmniejszenie o 50 proc. liczby przypadków złamania szyjki kości udowej na skutek upadków. To spowodowało znaczne oszczędności i zainteresowanie rządu refundowaniem tych świadczeń. Obecnie w Polsce chorzy z chorobą Parkinsona organizują się i sami opłacają sobie zbiorową rehabilitację.

Wierzmy, że nasza merytoryczna propozycja przyczyni się do rozszerzenia zakresu refundacji technologii medycznych stosowanych w leczeniu choroby Parkinsona w Polsce. Powinno to przełożyć się na korzyści dla pacjentów i całego systemu ochrony zdrowia, rozumianego jako system racjonalnych i zrównoważonych wydatków uwzględniających prawa pacjentów do leczenia zgodnego z aktualną wiedzą medyczną. Zredukuje to również nierówności w dostępie do skutecznego leczenia polskich pacjentów oraz wyjdzie naprzeciw potrzebom terapeutycznym starzejącej się populacji Polski.

6.1. KOSZTY BEZPOŚREDNIE MEDYCZNE CHOROBY PARKINSONA PONOSZONE PRZEZ NFZ

Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka,

Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego

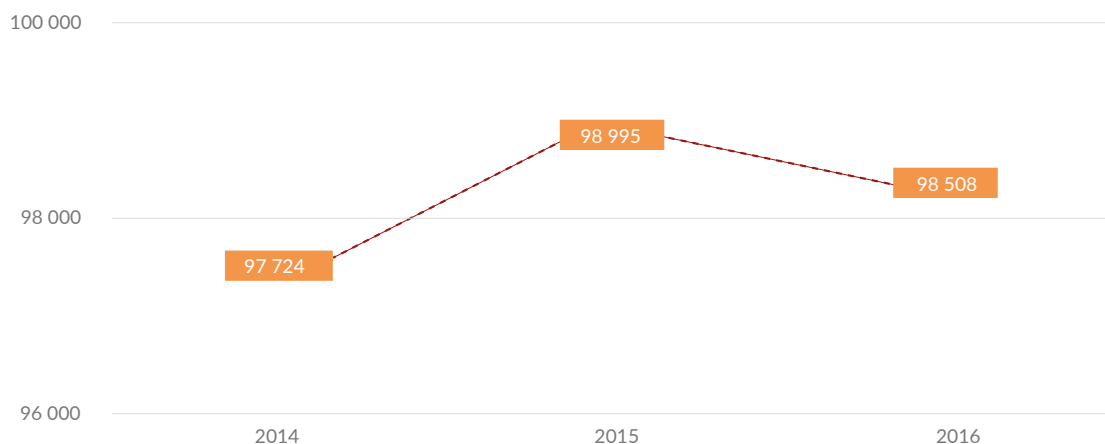
Według najnowszych danych Narodowego Funduszu Zdrowia w zakresie rozpoznania głównego: choroba Parkinsona (G20, wg Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10) w latach 2014-2016 liczba leczonych chorych, u których świadczenia zdrowotne finansował NFZ kształtowała się na poziomie ok. 98 tys. rocznie. W 2014 r. leczonych było 97 724 pacjentów, w 2015 r. – 98 995 pacjentów, a w 2016 r. – 98 508 pacjentów. W latach 2014-2016 wydatki NFZ tytułem leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona odnotowały trend wzrostowy rok do roku – 107,8 proc. 2015 vs. 2014 r. oraz 115,1 proc. 2016 vs. 2015 r. W 2014 r. wyniosły 53 789 435 zł, w 2015 r. – 57 981 842 zł, a w 2016 r. – 66 762 069 zł.

Tabela 1. Liczba leczonych pacjentów z chorobą Parkinsona, wartość rozliczonych przez NFZ świadczeń oraz dynamika zmian rok do roku w latach 2014-2016

Rok realizacji	Liczba pacjentów z rozpoznaniem G20	Dynamika zmian rok do roku, %	Wydatki NFZ, zł	Dynamika zmian rok do roku, %
2014	97 724	-	53 789 435	-
2015	98 995	101,3%	57 981 842	107,8%
2016	98 508	99,5%	66 762 069	115,1%

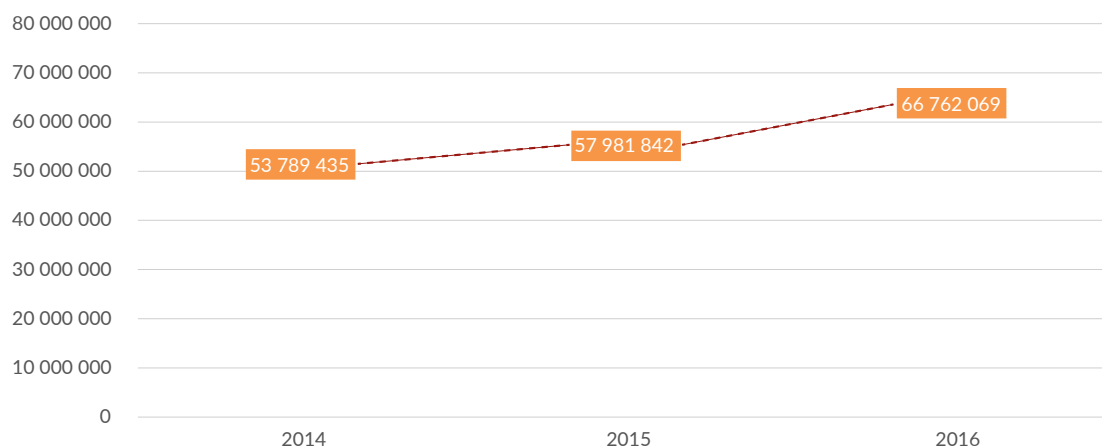
Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Wykres 1. Liczba leczonych pacjentów z chorobą Parkinsona w latach 2014-2016



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Wykres 2. Wartość rozliczonych świadczeń przez NFZ tytułem leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona w latach 2014-2016, w zł



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

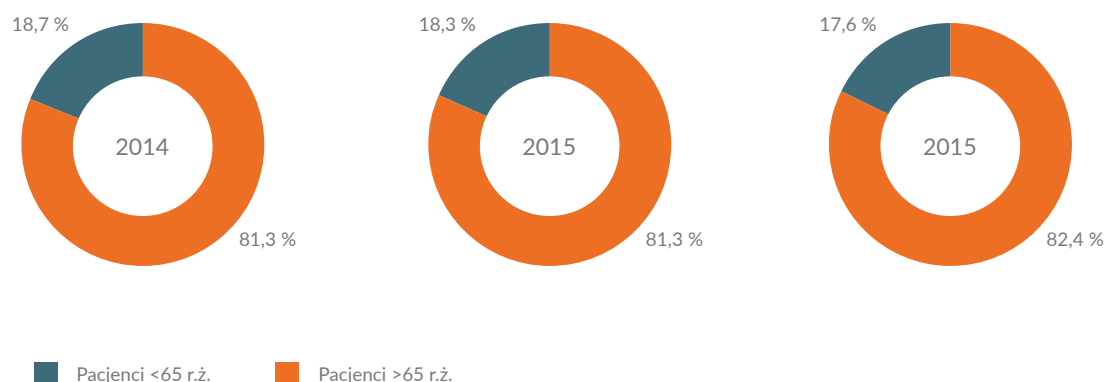
W kategorii podziału na wiek pacjentów z chorobą Parkinsona, którym w latach 2014-2016 udzielono świadczeń, odsetek chorych powyżej 65 r.ż. kształtował się na poziomie ok. 82 proc., chorzy w przedziale wieku poniżej 65 r.ż. stanowili ok. 18 proc. ogółu leczonych chorych z rozpoznaniem G20.

Tabela 2. Odsetek pacjentów z rozpoznaniem G20 wg wieku, którym w latach 2014-2016 udzielono świadczeń finansowanych przez NFZ

Rok realizacji świadczeń	Odsetek pacjentów z rozpoznaniem G20 >65 r.ż.	Odsetek pacjentów z rozpoznaniem G20 <65 r.ż.
2014	81,3%	18,7%
2015	81,7%	18,3%
2016	82,4%	17,6%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Wykres 3. Odsetek pacjentów z rozpoznaniem G20 wg wieku, którym w latach 2014-2016 udzielono świadczeń finansowanych przez NFZ



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

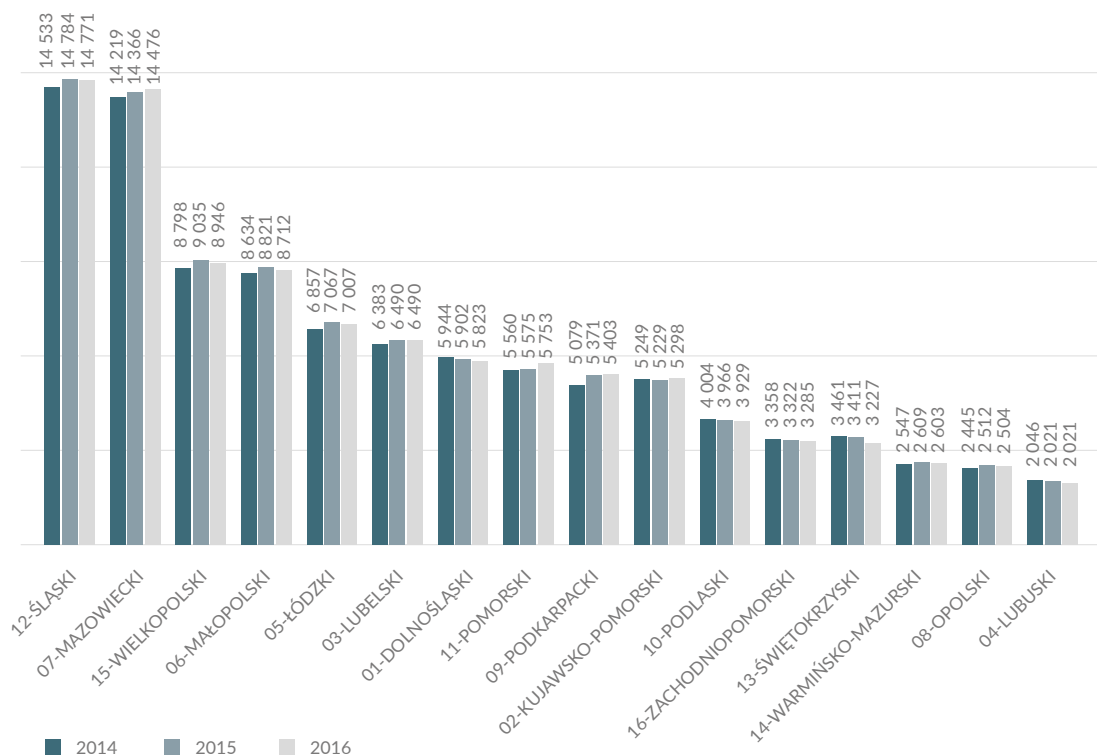
W podziale na województwa największa liczba pacjentów z chorobą Parkinsona była leczona w 2016 r. w województwie śląskim – 14 771 chorych, następnie w województwie mazowieckim – 14 476 i wielkopolskim – 8 946 chorych..

Tabela 3. Liczba leczonych pacjentów z chorobą Parkinsona, wartość rozliczonych przez NFZ świadczeń oraz dynamika zmian rok do roku w latach 2014-2016

OW NFZ ROZLICZAJĄCY	2014	2015	2016
Śląski	14 533	14 784	14 771
Mazowiecki	14 219	14 366	14 476
Wielkopolski	8 798	9 035	8 946
Małopolski	8 634	8 821	8 712
Łódzki	6 857	7 067	7 007
Lubelski	6 383	6 490	6 490
Dolnośląski	5 944	5 902	5 823
Pomorski	5 560	5 575	5 753
Podkarpacki	5 079	5 371	5 403
Kujawsko-pomorski	5 249	5 229	5 298
Podlaski	4 004	3 966	3 929
Zachodniopomorski	3 358	3 322	3 285
Świętokrzyski	3 461	3 411	3 227
Warmińsko-mazurski	2 547	2 609	2 603
Opolski	2 445	2 512	2 504
Lubuski	2 046	2 021	1 944

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Wykres 4. Liczba pacjentów z chorobą Parkinsona w podziale na województwa leczona w latach 2014-2016



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

W kategorii wartości rozliczonych świadczeń tytułem leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona w podziale na województwa największe kwoty zostały wydatkowane przez NFZ w 2016 r. w województwie mazowieckim – 17 644 498 zł, śląskim – 8 910 972 i małopolskim – 6 266 216 zł.

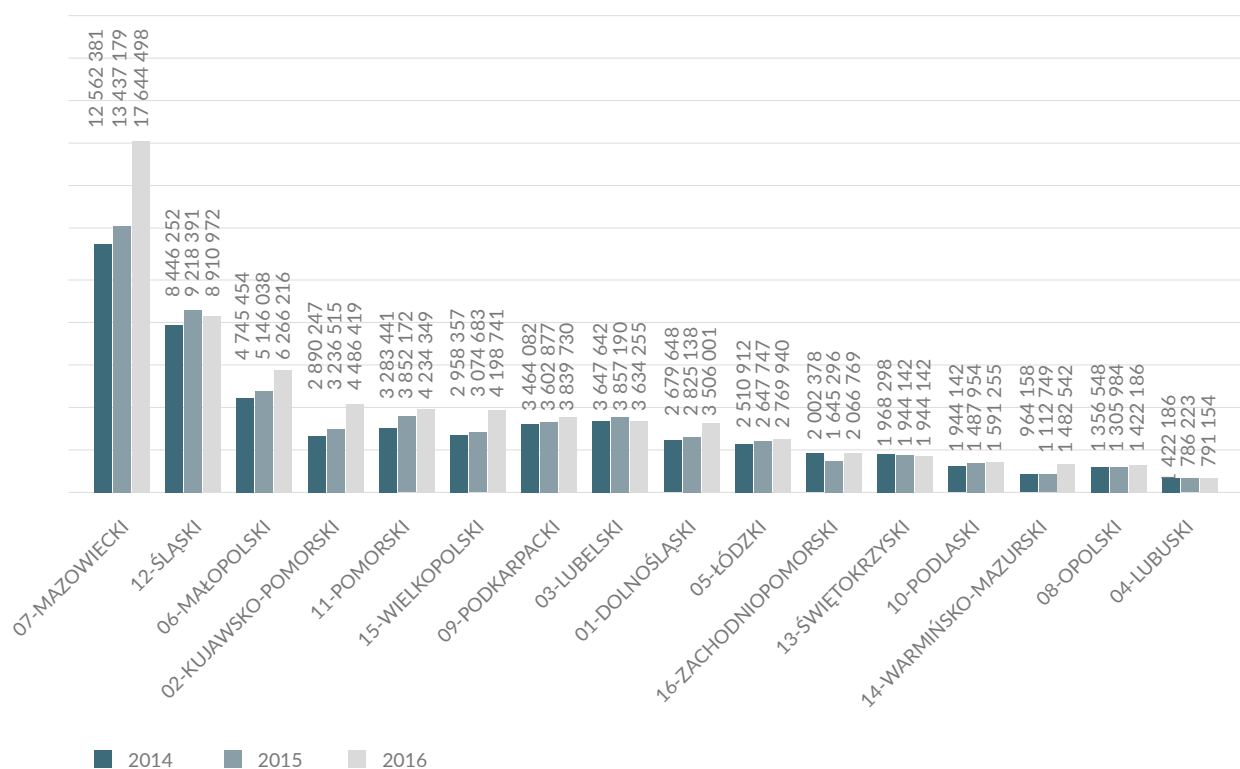


Tabela 4. Wartość rozliczonych przez NFZ świadczeń tytułem leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona w podziale na województwa w latach 2014-2016, ranking wg 2016 r.

OW NFZ ROZLICZAJĄCY	2014	2015	2016
Mazowiecki	12 562 381	13 437 179	17 644 498
Śląski	8 446 252	9 218 391	8 910 972
Małopolski	4 745 454	5 146 038	6 266 216
Kujawsko-pomorski	2 890 247	3 236 515	4 486 419
Pomorski	3 283 441	3 852 172	4 234 349
Wielkopolski	2 958 357	3 074 683	4 198 741
Podkarpacki	3 464 082	3 602 877	3 839 730
Lubelski	3 647 642	3 857 190	3 634 255
Dolnośląski	2 679 648	2 825 138	3 506 001
Łódzki	2 510 912	2 647 747	2 769 940
Zachodniopomorski	2 002 378	1 645 296	2 066 769
Świętokrzyski	1 968 298	1 944 142	1 935 412
Podlaski	1 362 288	1 487 954	1 591 255
Warmińsko-mazurski	964 158	1 112 749	1 482 542
Opolski	1 356 548	1 305 984	1 422 186
Lubuski	832 947	786 223	791 154

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Wykres 5. Wartość rozliczonych przez NFZ świadczeń tytułem leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona w podziale na województwa w latach 2014-2016, ranking wg 2016 r., w zł



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

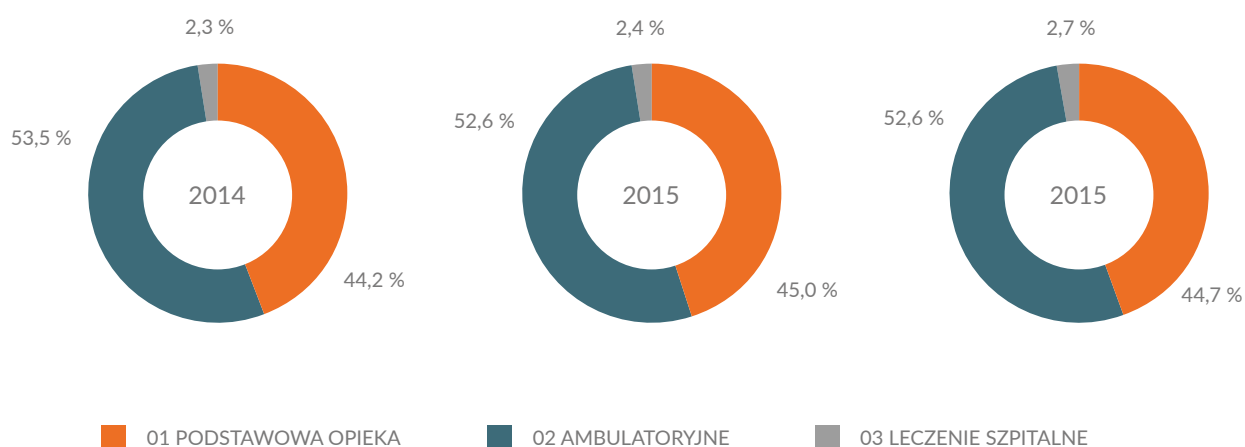
W kategorii rodzaj świadczeń chorzy z rozpoznaniem choroby Parkinsona byli leczeni w latach 2014-2016 w ok. 53 proc. ambulatoryjnie, ok. 45 proc. w podstawowej opiece zdrowotnej, a tylko w ok. 2 proc. w leczeniu szpitalnym.

Tabela 5. Odsetek rodzaju rozliczonych świadczeń zdrowotnych udzielanych chorym z rozpoznaniem choroby Parkinsona w latach 2014-2016

Rok realizacji	Rodzaj świadczeń	Odsetek świadczeń ogółem
2014	01 Podstawowa opieka	44,2%
	02 Ambulatoryjne	53,5%
	03 Leczenie szpitalne	2,3%
2015	01 Podstawowa opieka	45,0%
	02 Ambulatoryjne	52,6%
	03 Leczenie szpitalne	2,4%
2016	01 Podstawowa opieka	44,7%
	02 Ambulatoryjne	52,6%
	03 Leczenie szpitalne	2,7%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Wykres 6. Odsetek rodzaju rozliczonych świadczeń zdrowotnych udzielanych chorym z rozpoznaniem choroby Parkinsona w latach 2014-2016



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

W kategorii podziału na wiek pacjentów z chorobą Parkinsona, którym w latach 2014-2016 udzielono świadczeń, odsetek chorych powyżej 65 r.ż. kształtował się na poziomie ok. 82 proc., chorzy w przedziale wieku poniżej 65 r.ż. stanowili ok. 18 proc. ogółu leczonych chorych z rozpoznaniem G20.

Świadczenia dotyczące pacjentów hospitalizowanych z powodu choroby Parkinsona są sprawozdawane przez świadczeniodawców realizujących świadczenia w rodzaju lecniectwo szpitalne. Zbiornce dane są opracowywane przez Centralę NFZ i przedstawiane w Systemie Jednorodnych Grup Pacjentów (JGP)¹⁸. Statystyki związane z hospitalizacjami pacjentów z chorobą Parkinsona dotyczą rozpoznania G20, według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD 10. Procedury szpitalne w zakresie rozpoznania choroby Parkinsona (G20) rozliczane były w Systemie JGP NFZ w ramach katalogu: A - Choroby układu nerwowego, w 3 grupach:

1. A03 - Wszczepienie stymulatora struktur głębokich mózgu;
2. A04 - Wszczepienie/ wymiana stymulatora rdzenia kręgowego lub wymiana generatora do stymulacji struktur głębokich mózgu;
3. A35 - Choroby zwyrodnieniowe OUN (od 2014 r. jako 2 grupy JGP: A35C - Choroby zwyrodnieniowe OUN oraz A35D - Choroby zwyrodnieniowe OUN>3 dni).

Wycena hospitalizacji we wszystkich grupach, gdzie rozliczano leczenie chorych w zakresie rozpoznania choroby Parkinsona w latach 2012-2016 kształtowała się, jak przedstawiono w tabeli poniżej.

Tabela 6. Wycena procedur w ramach katalogu: A - Choroby układu nerwowego, w 3 grupach, w których były rozliczane procedury szpitalne w zakresie rozpoznania choroby Parkinsona (G20), w latach 2012-2016, w zł

Grupa/Rok (zł)	2012	2013	2014	2015	2016
A03 - Wszczepienie stymulatora struktur głębokich mózgu	48 844,07	48 880,00	48 880,00	48 880,00	49 136,70
A04 - Wszczepienie/ wymiana stymulatora rdzenia kręgowego lub wymiana generatora do stymulacji struktur głębokich mózgu	32 417,77	32 468,65	32 453,40	32 492,04	32 264,35
A35 - Choroby zwyrodnieniowe OUN	3 185,18	3 191,92	1 469,22/ 3 230,90*	1 573,56/ 3 194,29	1 536,42/ 3 261,85

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ *od 2014 r. jako 2 grupy JGP: A35C - Choroby zwyrodnieniowe OUN oraz A35D - Choroby zwyrodnieniowe OUN>3 dni).

Poniższa tabela charakteryzuje odsetkowy udział rozpoznania G20 w każdej z tych grup w latach 2009-2016. **Na uwagę zasługuje znaczący wzrost odsetkowy rozpoznań G20 od 2014 r. w ramach grup A04 oraz A35.**

Tabela 7. Odsetkowy udział rozpoznania G20 w poszczególnych grupach katalogu: A - Choroby układu nerwowego w latach 2009-2016

Grupa	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
A03 - Wszczepienie stymulatora struktur głębokich mózgu	67,17%	74,89%	73,71%	75,53%	77,54%	69,49%	68,05%	67,18%
A04 - Wszczepienie/ wymiana stymulatora rdzenia kręgowego lub wymiana generatora do stymulacji struktur głębokich mózgu	6,32%	5,42%	13,17%	22,07%	17,74%	26,45%	34,18%	42,02%
A35 - Choroby zwyrodnieniowe OUN	14,88%	14,85%	13,98%	13,39%	12,88%	19,04%/ 26,12%*	22,00%/ 20,98%*	22,16%/ 22,39%*

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ *od 2014 r. jako 2 grupy JGP: A35C - Choroby zwyrodnieniowe OUN oraz A35D - Choroby zwyrodnieniowe OUN>3 dni).

¹⁸ Statystyka JGP, NFZ, 2015 Dostępne: <http://prog.nfz.gov.pl/APP-JGP/>.

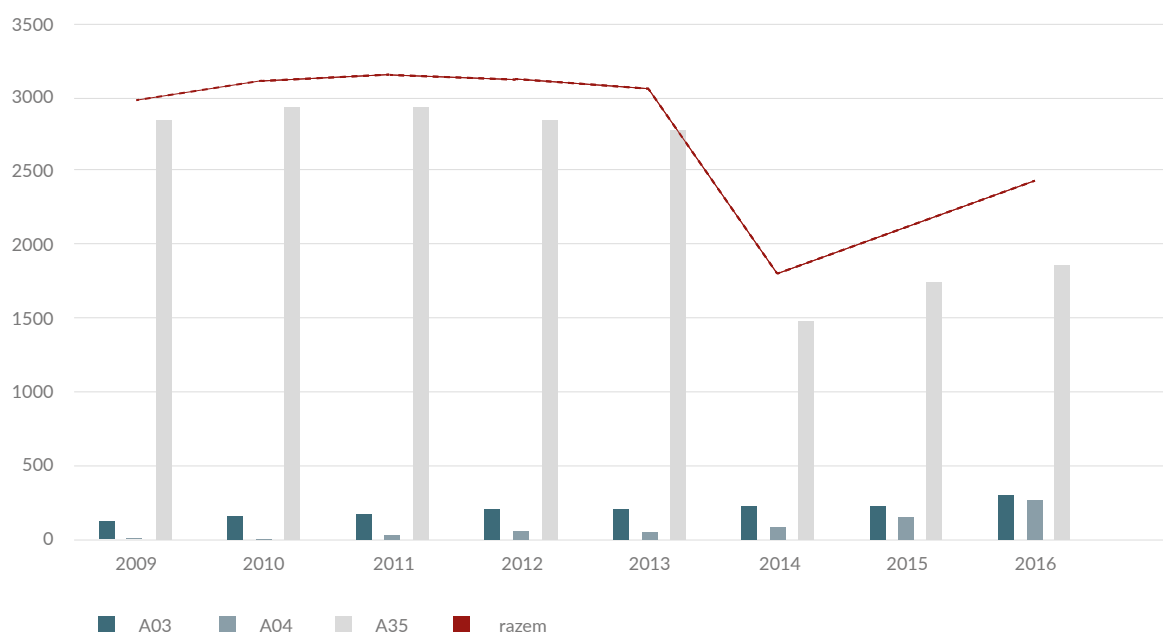
Poniższa tabela charakteryzuje liczbę procedur G20 w każdej z tych grup w latach 2009-2016. **Na uwagę zasługuje zmniejszenie liczby rozliczonych procedur** od 2014 r. w dawnej grupie A35 - Choroby zwyrodnieniowe OUN. Sumę tą utworzyły hospitalizacje rozliczane w grupie A35C - Choroby zwyrodnieniowe OUN oraz w grupie A35D - Choroby zwyrodnieniowe OUN>3 dni.

Tabela 8. Liczba procedur z rozpoznaniem G20 w poszczególnych grupach katalogu: A - Choroby układu nerwowego w latach 2009-2016

Grupa	2009	2010	2011	2012	2013	2013	2015	2016
A03 - Wszczepienie stymulatora struktur głębokich mózgu	133	167	185	213	221	221	230	307
A04 - Wszczepienie/ wymiana stymulatora rdzenia kręgowego lub wymiana generatora do stymulacji struktur głębokich mózgu	6	9	37	66	58	58	161	274
A35 - Choroby zwyrodnieniowe OUN	2 862	2 948	2 952	2 865	2 795	2 795	1 758* (1249+509)	1 874* (1238+636)
Razem	3 001	3 124	3 174	3 144	3 074	3 074	2 149	2 455

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ *od 2014 r. jako 2 grupy JGP: A35C - Choroby zwyrodnieniowe OUN oraz A35D - Choroby zwyrodnieniowe OUN>3 dni).

Wykres 7. Liczba procedur z rozpoznaniem G20 w poszczególnych grupach katalogu: A - Choroby układu nerwowego w latach 2009-2016



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ *od 2014 r. jako 2 grupy JGP: A35C - Choroby zwyrodnieniowe OUN oraz A35D - Choroby zwyrodnieniowe OUN>3 dni).

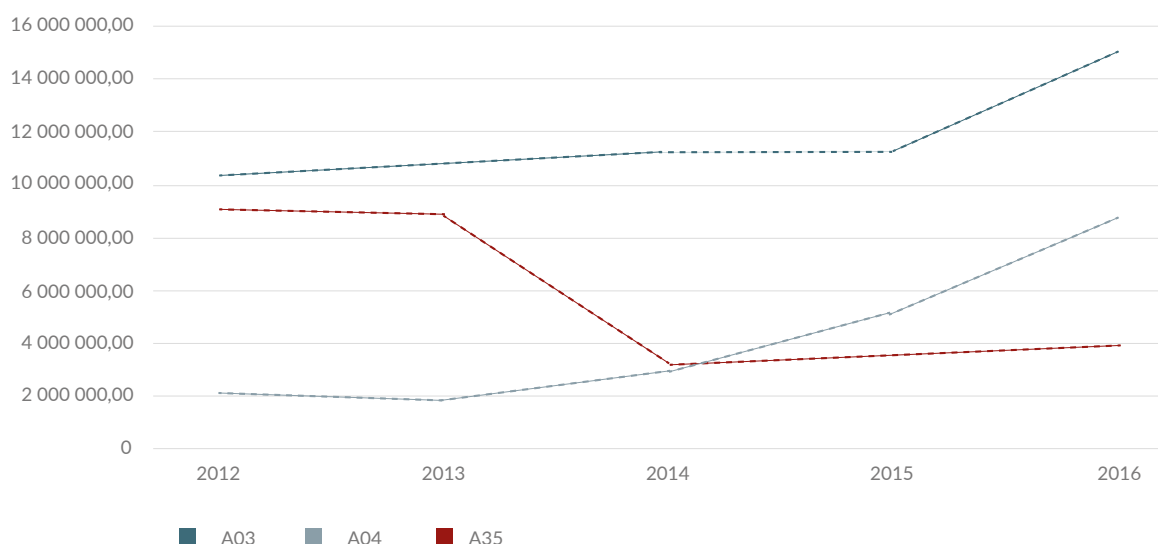
Poniższa tabela i wykres przedstawiają wartość rozliczonych hospitalizacji pacjentów z rozpoznaniem G20 w każdej z grup w latach 2009-2016. Na uwagę zasługuje znaczące zwiększenie wartości rozliczonych procedur w grupie A03 w 2016 r. i grupie A04 od 2015 r. oraz znaczące zmniejszenie wartości rozliczonych procedur od 2014 r. w dawnej grupie A35 - Choroby zwyrodnieniowe OUN. Obecnie są to dwie grupy: A35C - Choroby zwyrodnieniowe OUN oraz A35D - Choroby zwyrodnieniowe OUN>3 dni.

Tabela 9. Wartość procedur z rozpoznaniem G20 w poszczególnych grupach katalogu: A - Choroby układu nerwowego w latach 2012-2016, w zł

Grupa	2012	2013	2014	2015	2016
A03 - Wszczepienie stymulatora struktur głębokich mózgu	10 403 786,91	10 802 480,00	11 242 400,00	11 242 400,00	15 084 966,90
A04 - Wszczepienie/ wymiana stymulatora rdzenia kręgowego lub wymiana generatora do stymulacji struktur głębokich mózgu	2 139 572,82	1 883 181,70	2 953 259,40	5 231 218,44	8 840 431,90
A35 - Choroby zwyrodnieniowe OUN	9 125 540,70	8 921 416,40	3 315 443,16*	3 591 270,05*	3 976 624,56*
Razem	21 668 900,43	21 607 078,10	17 511 102,56	20 064 888,49	27 902 023,36

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ *od 2014 r. jako 2 grupy JGP: A35C - Choroby zwyrodnieniowe OUN oraz A35D - Choroby zwyrodnieniowe OUN>3 dni).

Wykres 8. Wartość procedur z rozpoznaniem G20 w poszczególnych grupach katalogu: A - Choroby układu nerwowego w latach 2012-2016, w zł



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ *od 2014 r. jako 2 grupy JGP: A35C - Choroby zwyrodnieniowe OUN oraz A35D - Choroby zwyrodnieniowe OUN>3 dni).

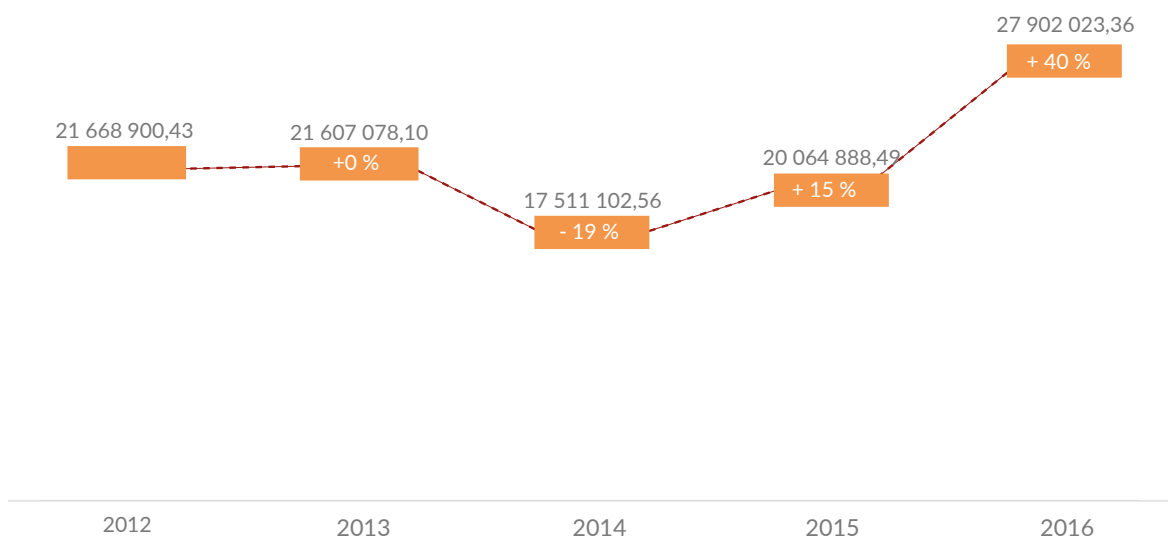
Wartość rozliczonych procedur z rozpoznaniem G20 ogółem oraz dynamika zmian rok do roku w latach 2012-2016 została przedstawiona poniżej. W 2012 r. NFZ rozliczył procedury na kwotę 21 668 900,43 zł, w 2013 r. na podobną kwotę – 21 607 078,10 zł, w 2014 r. wydatki NFZ zmniejszyły się o ok. 20 proc. rok do roku – do kwoty 17 511 102,56 zł. W 2015 r. wydatki NFZ zwiększyły się o ok. 15 proc. rok do roku – do kwoty 20 064 888,49 zł, natomiast w 2016 r. – do kwoty 27 902 023,36 zł (wzrost o ok. 40 proc. w porównaniu do roku poprzedniego).

Tabela 10. Wartość procedur z rozpoznaniem G20 ogółem w katalogu: A - Choroby układu nerwowego oraz dynamika zmian rok do roku w latach 2012-2016, w zł

Grupa	2012	2013	2014	2015	2016
Razem	21 668 900,43	21 607 078,10	17 511 102,56	20 064 888,49	27 902 023,36
Dynamika zmian rok do roku	-	99,71%	81,04%	114,58%	139,06%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ *od 2014 r. jako 2 grupy JGP: A35C - Choroby zwyrodnieniowe OUN oraz A35D - Choroby zwyrodnieniowe OUN>3 dni).

Wykres 9. Wartość procedur z rozpoznaniem G20 ogółem w katalogu: A - Choroby układu nerwowego oraz dynamika zmian rok do roku w latach 2012-2016, w zł



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ *od 2014 r. jako 2 grupy JGP: A35C - Choroby zwyrodnieniowe OUN oraz A35D - Choroby zwyrodnieniowe OUN>3 dni).

6.2. KOLEJKI OCZEKUJĄCYCH NA ŚWIADCZENIA ZDROWOTNE WG NFZ

Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka,

Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego

Listy oczekujących na świadczenia opieki zdrowotnej w zakresie neurologii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki stabilne

Dane dotyczą 240 oddziałów neurologicznych ogółem, z których 99 (41 proc.) zaraportowało brak kolejek. W tabeli poniżej zestawiono 10 oddziałów neurologicznych, dla których odnotowano najdłuższy czas oczekiwania na świadczenie z zakresu neurologii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki stabilne. Najdłuższy średni czas oczekiwania na hospitalizację wyniósł powyżej 365 dni i został zaraportowany przez trzy oddziały neurologii: w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym im. J. Gromkowskiego we Wrocławiu, w Samodzielnym Publicznym Centralnym Szpitalu Klinicznym w Warszawie oraz w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku..

Tabela 11. Ranking 10 oddziałów neurologicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurologii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki stabilne, marzec 2018

Lp.	Nazwa ośrodka	Adres	Średni czas oczekiwania (dni)	Liczba osób oczekujących	Liczba osób skreślonych
1	Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. J. Gromkowskiego	Wrocław-Psie pole Koszarowa 5	365	51	16
2	Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny	Warszawa Ochota Banacha 1A	365	799	33
3	Uniwersyteckie Centrum Kliniczne	Gdańsk Dębinki 7	365	116	3
4	Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Jana Mikulicza-Radeckiego	Wrocław Borowska 213	325	137	3
5	Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 6 Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka	Katowice Medyków 16	255	299	20
6	SPZOZ 10 Wojskowy Szpital Kliniczny z Polikliniką	Bydgoszcz Powstańców Warszawy 5,	211	263	25
7	Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera. Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu	Poznań-Jeżyce Szpitalna 27/33	207	27	0
8	4. Wojskowy Szpital Kliniczny z Polikliniką Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej we Wrocławiu	Wrocław-Krzyki Weigla 5	203	69	2
9	Szpital im. M. Kopernika	Gdańsk Al. Jana Pawła II 50	190	67	5
10	Szpital Wojewódzki w Poznaniu	Poznań-Jeżyce Juraszów 7/19	180	48	9

Źródło: Opracowanie na podstawie danych NFZ..

Listy oczekujących na świadczenia opieki zdrowotnej w zakresie neurologii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki pilne

Dane dotyczą 240 oddziałów neurologicznych ogółem, z których 188 (78 proc.) zaraportowało brak kolejek. Tabela przedstawia 10 oddziałów neurologicznych, dla których odnotowano najdłuższy czas oczekiwania na świadczenie z zakresu neurologii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki pilne. Najdłuższy średni czas oczekiwania na hospitalizację wyniósł 250 dni i został zaraportowany przez Oddział Neurologii w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu. Następnym ośrodkiem z 228 dniami oczekiwania na przyjęcie był Oddział Neurologii w Szpitalu im. Mikołaja Kopernika w Gdańsku, a trzecim w rankingu Szpital Wojewódzki w Poznaniu ze 169 dniami oczekiwania.

Tabela 12. Ranking 10 oddziałów neurologicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurologii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki pilne, marzec 2018

Lp.	Nazwa ośrodka	Adres	Średni czas oczekiwania (dni)	Liczba osób oczekujących	Liczba osób skreślonych
1	Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Jana Mikulicza-Radeckiego	Wrocław Borowska 213	250	86	4
2	Szpital im. M. Kopernika	Gdańsk Al. Jana Pawła II 50	228	19	1
3	Szpital Wojewódzki w Poznaniu	Poznań-Jeżyce Juraszów 7/19	169	14	0
4	Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Zdrowotnej w Tomaszowie Lubelskim	Tomaszów Lubelski ul. Aleje Grunwaldzkie 1	112	0	1
5	Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera. Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu	Poznań-Jeżyce Szpitalna 27/33	106	18	1
6	Wojewódzki Specjalistyczny Zespół Neuropsychiatryczny im. św. Jadwigi.	Opole ul. Wodociągowa 4	103	5	2
7	Szpital specjalistyczny w Wejherowie	Wejherowo Jagalskiego 10	68	4	3
8	Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 6 Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka	Katowice Medyków 16	64	146	40
9	Chorzowskie Centrum Pediatrii i Onkologii im. dr Edwarda Hankego	Chorzów Władysława Truchana. 7	54	53	7
10	Wielospecjalistyczny Szpital Miejski im. Józefa Strusia z Zakładem Opiekuńczo Leczniczym. Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej z siedzibą w Poznaniu przy ul. Szwajcarskiej 3	Poznań-Nowe Miasto Szwajcarska 3	53	32	14

Źródło: Opracowanie na podstawie danych NFZ.

Listy oczekujących na świadczenia opieki zdrowotnej w zakresie neurologii w lecznictwie ambulatoryjnym, w podziale na przypadki stabilne

Dane dotyczą 1751 poradni neurologicznych ogółem, z których w 179 (10 proc.) nie stwierdzono kolejek. Najdłuższy średni czas oczekiwania wyniósł powyżej 365 dni i został zaraportowany przez siedem poradni neurologicznych: NZOZ „Szpital Lipno”, Zakład Usług Zdrowotnych i innych „Kiedrzyńska” – Przychodnia Lekarska, Szpital Powiatowy im. A. Wolańczyka, Porad-Med, Radomski Szpital Specjalistyczny im. dr Tytusa Chałubińskiego, Szpital Bielański im. ks. Jerzego Popiełuszki Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej oraz Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny w Warszawie. Następnym ośrodkiem z 336 dniami oczekiwania na konsultację był Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1 im. Norberta Barlickiego Uniwersytetu Medycznego, a trzecią w rankingu Poradnia

Neurologiczna Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Olsztynie z 320 dniami oczekiwania. Wszystkie 10 poradni neurologicznych, dla których odnotowano najdłuższy czas oczekiwania na świadczenie z zakresu neurologii w lecznictwie ambulatoryjnym, w podziale na przypadki stabilne przedstawia tabela.

Tabela 13. Ranking 10 poradni neurologicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurologii w lecznictwie specjalistycznym, w podziale na przypadki stabilne, marzec 2018

Lp.	Nazwa ośrodka	Adres	Średni czas oczekiwania (dni)	Liczba osób oczekujących	Liczba osób skreślonych
1	Nzoz „Szpital Lipno” Utworzony Przez Szpital Lipno Spółka z o.o.	Lipno Nieszawska 6	365	56	1
2	Zakład Usług Zdrowotnych i Innych „Kiedrzyńska” Sp. z o.o. - Przychodnia Lekarska	Częstochowa Kiedrzyńska 81	365	29	2
3	Szpital Powiatowy Im. A. Wolańczyka Spółka z ograniczoną odpowiedzialnością	Złotoryja Hoża 11	365	82	24
4	Porad-Med Spółka z ograniczoną odpowiedzialnością	Świętochłowice Hutnicza 8	365	84	2
5	Radomski Szpital Specjalistyczny im. dr Tytusa Chałubińskiego	Radom Lekarska 4	365	38	5
6	Szpital Bielański im. Ks. Jerzego Popiełuszki Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej	Warszawa Bielany Cegłowska 80	365	186	8
7	Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny	Warszawa Ochota Banacha 1a	365	1177	38
8	Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1 im. Norberta Barlickiego Uniwersytetu Medycznego	Łódź-Śródmieście Kopcińskiego 22 Narutowicz 96 Narutowicza 100	336	207	12
9	Uniwersytecki Szpital Kliniczny w Olsztynie	Olsztyn Warszawska 30	320	156	12
10	Szpital Specjalistyczny Słupsk	Słupsk Hubalczyków 1	308	211	14

Źródło: Opracowanie na podstawie danych NFZ.

Listy oczekujących na świadczenia opieki zdrowotnej w zakresie neurologii w lecznictwie ambulatoryjnym, w podziale na przypadki pilne

Dane dotyczą 1 751 poradni neurologicznych ogółem, z których w 1 029 (59 proc.) nie stwierdzono kolejek. W tabeli poniżej zestawiono 10 poradni neurologicznych, dla których odnotowano najdłuższy czas oczekiwania na świadczenie z zakresu neurologii w lecznictwie ambulatoryjnym, w podziale na przypadki pilne. Najdłuższy średni czas oczekiwania wyniósł 241 dni i został zareportowany przez Poradnię Neurologiczną w Radomskim Szpitalu Specjalistycznym im. dr Tytusa Chałubińskiego. Następnym ośrodkiem z 221 dniami oczekiwania na konsultację był Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny w Warszawie, a trzecią w rankingu Poradnia Neurologiczna Samodzielnego Publicznego Szpitala Klinicznego nr 6 Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka z 198 dniami oczekiwania.

Tabela 14. Ranking 10 poradni neurologicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurologii w lecznictwie specjalistycznym, w podziale na przypadki pilne, marzec 2018

Lp.	Nazwa ośrodka	Adres	Średni czas oczekiwania (dni)	Liczba osób oczekujących	Liczba osób skreślonych
1	Radomski Szpital Specjalistyczny im. dr Tytusa Chałubińskiego	Radom Lekarska 4	241	2	3
2	Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny	Warszawa Ochota Banacha 1A	221	216	13

Lp.	Nazwa ośrodka	Adres	Średni czas oczekiwania (dni)	Liczba osób oczekujących	Liczba osób skreślonych
3	Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 6 Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka	Katowice Medyków 16	198	46	3
4	Szpital Bielański im. Ks. Jerzego Popiełuszki Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej	Warszawa Bielany Ceglowska 80	198	80	5
5	Magodent Spółka z ograniczoną odpowiedzialnością	Warszawa Praga-Południe Fieldorfa 40	193	14	58
6	Przychodnia Tatrzańska Spółka z o.o.	Bydgoszcz Witkiewicza 1	164	0	0
7	„Pleszewskie Centrum Medyczne W Pleszewie Sp. z o.o.”	Pleszew Poznańska 125A	163	17	2
8	Centralny Szpital Kliniczny MSW w Warszawie	Warszawa Mokotów Wołoska 137	158	5	0
9	Wojewódzki Szpital Zespolony w Płocku	Płock Medyczna 19	156	39	7
10	Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej Warszawa Wola-Śródmieście	Warszawa Śródmieście Chmielna 14	146	3	1

Źródło: Opracowanie na podstawie na podstawie danych NFZ.

Listy oczekujących na świadczenia opieki zdrowotnej w zakresie neurochirurgii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki stabilne

Dane dotyczą 77 oddziałów neurochirurgicznych ogółem, z których 8 (10 proc.) zaraportowało brak kolejek. W tabeli poniżej zestawiono 10 oddziałów neurochirurgicznych, dla których odnotowano najdłuższy czas oczekiwania na świadczenie z zakresu neurochirurgii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki stabilne. Najdłuższy średni czas oczekiwania na hospitalizację wyniósł ponad rok i został zaraportowany przez wszystkie ośrodki, które przedstawia tabela.

Tabela 15. Ranking 10 oddziałów neurochirurgicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurochirurgii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki stabilne, marzec 2018

Lp.	Nazwa ośrodka	Adres	Średni czas oczekiwania (dni)	Liczba osób oczekujących	Liczba osób skreślonych
1	SPZOZ 10 Wojskowy Szpital Kliniczny z Polikliniką	Bydgoszcz Powstańców Warszawy 5	365	5826	67
2	Wojskowy Instytut Medyczny	Warszawa Praga Południe Szaserów 128	365	1599	25
3	Szpital Uniwersytecki Nr 1 im. dr. Antoniego Jurasza w Bydgoszczy	Bydgoszcz Marii Skłodowskiej-Curie 9,	365	1298	29
4	Wojewódzki Szpital Zespolony w Elblągu	Elbląg Królewiecka 146	365	1069	10
5	Regionalny Szpital Specjalistyczny im. Dr Władysława Biegańskiego w Grudziądzu	Grudziądz Rydygiera 15/17	365	903	4
6	Samodzielny Publiczny Specjalistyczny Szpital Zachodni im. św. Jana Pawła II	Grodzisk Mazowiecki Daleka 11	365	762	7
7	Scanmed Spółka Akcyjna	Kraków-Podgórze Bochenka 12	365	692	10
8	SPZOZ Specjalistyczny Szpital Miejski im. M. Kopernika	Toruń Batorego 17/19	365	534	1
9	Szpital Uniwersytecki Nr 2 im. dr. Jana Biziela w Bydgoszczy	Bydgoszcz ul. Ujejskiego 75	365	532	2
10	Uniwersytecki Szpital Kliniczny w Białymstoku	Białystok Skłodowskiej 24a	365	470	3

Źródło: Opracowanie na podstawie na podstawie danych NFZ.

Listy oczekujących na świadczenia opieki zdrowotnej w zakresie neurochirurgii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki pilne

Dane dotyczą 77 oddziałów neurochirurgicznych ogółem, z których 23 (30 proc.) zaraportowało brak kolejek. Najdłuższy średni czas oczekiwania na hospitalizację wyniósł 365 dni i został zaraportowany przez Oddział Neurochirurgii w Samodzielnym Publicznym Specjalistycznym Szpitalu Zachodnim im. św. Jana Pawła II. Następnym ośrodkiem z 315 dniami oczekiwania był Oddział Neurochirurgii w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku, a trzecim w rankingu Scanmed S.A. w Krakowie z 281 dniami oczekiwania na hospitalizację. W tabeli zestawiono 10 oddziałów neurochirurgicznych, dla których odnotowano najdłuższy czas oczekiwania na świadczenie z zakresu neurochirurgii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki pilne.

Tabela 16. Ranking 10 oddziałów neurochirurgicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurochirurgii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki pilne, marzec 2018.

Lp.	Nazwa ośrodka	Adres	Średni czas oczekiwania (dni)	Liczba osób oczekujących	Liczba osób skreślonych
1	Samodzielny Publiczny Specjalistyczny Szpital Zachodni im. św. Jana Pawła II	Grodzisk Mazowiecki Daleka 11	365	669	6
2	Uniwersyteckie Centrum Kliniczne	Gdańsk Mariana Smoluchowskiego 17	315	25	8
3	Scanmed Spółka Akcyjna	Kraków-Podgórze Bochenka 12	281	650	22
4	Szpital Uniwersytecki nr 1 im. Antoniego Jurasza w Bydgoszczy	Bydgoszcz Marii Curie-Skłodowskiej 9	189	89	11
5	Regionalny Szpital Specjalistyczny im. Dr Władysława Biegańskiego w Grudziądzu	Grudziądz Rydygiera 15/17	187	506	13
6	SPZOZ Specjalistyczny Szpital Miejski im. M. Kopernika	Toruń Batorego 17/19	187	521	21
7	Wojewódzki Szpital Kliniczny im. Karola Marcinkowskiego w Zielonej Górze Spółka z ograniczoną odpowiedzialnością	Zielona Góra ul. Zyty 26	183	0	3
8	Szpital Uniwersytecki Nr 2 im. dr Jana Biziela w Bydgoszczy	Bydgoszcz Ujejskiego 75	154	213	18
9	Wojewódzki Szpital Zespolony w Elblągu	Elbląg Królewiecka 146	112	518	30
10	Samodzielny Publiczny Szpital kliniczny Nr 4 w Lublinie	Lublin Jaczewskiego 8	101	1427	70

Źródło: Opracowanie na podstawie danych NFZ.

Listy oczekujących na świadczenia opieki zdrowotnej w zakresie neurochirurgii w lecznictwie ambulatoryjnym, w podziale na przypadki stabilne

Dane dotyczą 99 poradni neurochirurgicznych ogółem, z których w 5 (5 proc.) nie stwierdzono kolejek. Tabela przedstawia 10 oddziałów neurologicznych, dla których odnotowano najdłuższy czas oczekiwania na świadczenie z zakresu neurochirurgii w lecznictwie ambulatoryjnym, w podziale na przypadki stabilne. Najdłuższy średni czas oczekiwania wyniósł powyżej roku i został zaraportowany przez siedem poradni neurochirurgicznych: w Specjalistycznym Szpitalu Miejskim im. M. Kopernika, Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym nr 1 im. prof. Tadeusza Sokołowskiego PUM, Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Płocku, Samodzielnym Publicznym Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Szczecinie, Samodzielnym

Publicznym Centralnym Szpitalu Klinicznym w Warszawie, Szpitalu Bielańskim im. ks. Jerzego Popiełuszki Samodzielnym Publicznym Zakładzie Opieki Zdrowotnej oraz w Szpitalu Specjalistycznym im. J. K. Łukowicza w Chojnicach.

Tabela 17. Ranking 10 poradni neurochirurgicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurochirurgii w lecznictwie specjalistycznym, w podziale na przypadki stabilne, marzec 2018

Lp.	Nazwa ośrodka	Adres	Średni czas oczekiwania (dni)	Liczba osób oczekujących	Liczba osób skreślonych
1	SPZOZ Specjalistyczny Szpital Miejski im. M. Kopernika	Toruń Batorego 17/19	365	330	33
2	Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny Nr 1 im. prof. Tadeusza Sokołowskiego PUM	Szczecin Unii Lubelskiej 1	365	782	40
3	Wojewódzki Szpital Zespolony w Płocku	Płock Medyczna 19	365	103	8
4	Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespolony	Szczecin Arkońska 4	365	225	13
5	Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny	Warszawa Ochota Banacha 1A	365	575	25
6	Szpital Bielański im. Ks. Jerzego Popiełuszki Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej	Warszawa Bielany Cegłowska 80	365	270	8
7	Szpital Specjalistyczny im.J.K.Łukowicza w Chojnicach	Chojnice Leśna 10	365	253	10
8	Uniwersytecki Szpital Kliniczny w Olsztynie	Olsztyn Warszawska 30	357	268	27
9	Szpital Specjalistyczny Słupsk	Słupsk Hubalczyków 1	350	716	49
10	Szpital Wojewódzki im. Św. Łukasza Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Tarnowie	Tarnów Lwowska 178A	329	518	42

Źródło: Opracowanie na podstawie danych NFZ.

Listy oczekujących na świadczenia opieki zdrowotnej w zakresie neurochirurgii w lecznictwie ambulatoryjnym, w podziale na przypadki pilne

Dane dotyczą 99 poradni neurochirurgicznych ogółem, z których w 45 (45 proc.) nie stwierdzono kolejek. Najdłuższy średni czas oczekiwania wyniósł 224 dni i został zareportowany przez Poradnię Neurochirurgiczną Samodzielnego Publicznego Centralnego Szpitala Klinicznego w Warszawie. Następnym ośrodkiem z 210 dniami oczekiwania na konsultację był Szpital Wojewódzki im. św. Łukasza Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Tarnowie, a trzecią w rankingu Poradnia Neurochirurgiczna Samodzielnego Publicznego Szpitala Klinicznego nr 1 im. Prof. Tadeusza Sokołowskiego PUM w Szczecinie z 200 dniami oczekiwania. Wszystkie 10 poradni neurologicznych, dla których odnotowano najdłuższy czas oczekiwania na świadczenie z zakresu neurochirurgii w lecznictwie ambulatoryjnym, w podziale na przypadki pilne, przedstawia tabela.

Tabela 18. Ranking 10 poradni neurochirurgicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurochirurgii w lecznictwie specjalistycznym, w podziale na przypadki pilne, marzec 2018

Lp.	Nazwa ośrodka	Adres	Średni czas oczekiwania (dni)	Liczba osób oczekujących	Liczba osób skreślonych
1	Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny	Warszawa Ochota Banacha 1A	224	188	18
2	Szpital Wojewódzki im. Św. Łukasza Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Tarnowie	Tarnów Lwowska 178A	210	39	7
3	Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny Nr 1 im. prof. Tadeusza Sokołowskiego PUM	Szczecin Unii Lubelskiej 1	200	17	3
4	Szpital Specjalistyczny im.J.K.Łukowicza w Chojnicach	Chojnice Leśna 10	182	57	6

Lp.	Nazwa ośrodka	Adres	Średni czas oczekiwania (dni)	Liczba osób oczekujących	Liczba osób skreślonych
5	Wojewódzki Szpital Zespolony w Płocku	Płock Medyczna 19	174	69	7
6	Mazowiecki Szpital Specjalistyczny Sp. z o.o.	Radom J. Aleksandrowicza 5	141	85	10
7	Wojewódzki Szpital Specjalistycznego nr 2 w Jastrzębiu-Zdroju	Jastrzębie-Zdrój Aleja Jana Pawła II 7	119	15	0
8	Tomasz Bula	Katowice Fredry 22	113	24	2
9	Uniwersytecki Szpital Kliniczny w Białymstoku	Białystok Waszyngtona 15A	112	8	1
10	Wojewódzki Szpital Specjalistyczny w Olsztynie	Olsztyn Żołnierska 16A	91	68	16

Źródło: Opracowanie na podstawie danych NFZ.

6.3. KOSZTY POŚREDNIE TRANSFEROWE CHOROBY PARKINSONA PONOSZONE PRZEZ ZUS

Mgr Ewa Karczewicz, Mgr Hanna Zalewska,

Zakład Ubezpieczeń Społecznych

Choroba Parkinsona zaczyna się często niepostrzeżenie. Jej pierwsze objawy mogą być niezauważane przez pacjentów, ze względu na fakt innych obciążeń zdrowotnych dających podobne objawy. Objawy tej choroby narastają powoli i stopniowo w ciągu kilku lat. Na początku objawia się niespecyficzenie: osłabieniem, zmęczeniem, łatwą męczliwością, spowolnieniem ruchowym i pewną niezgrabnością w ruchach, dlatego początkowo chorzy wiążą te objawy ze zmianami reumatycznymi lub po prostu ze starszym wiekiem. Podstawowe objawy choroby to: ogólne spowolnienie ruchowe, pochylenie sylwetki do przodu, drżenie rąk (rzadziej nóg, czy głowy), problemy z rozpoczęciem ruchu, trudności ze wstawaniem, z wykonywaniem codziennych czynności życiowych takich, jak: mycie, jedzenie, ubieranie się.

W kontekście choroby Parkinsona pojawia się także jednostka chorobowa F02.3 otępienie w chorobie Parkinsona. Choroba Parkinsona to jedna z chorób neurodegeneracyjnych mogących prowadzić do otępienia, charakteryzującego się klinicznie licznymi zaburzeniami wyższych funkcji korowych, takich jak pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność do uczenia się, język i ocena. Zaburzeniom funkcji poznawczych często towarzyszą, lub nawet je poprzedzają – zaburzenia emocjonalne, zaburzenia zachowania i motywacji.

Prowadzone przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych badania z zakresu przyczyn niezdolności do pracy, zarówno krótkotrwałej, tj. absencji chorobowej, jak też długotrwałej poprzez analizę orzeczeń lekarskich, umożliwiają analizę przyczyn chorobowych z dokładnością do jednostki chorobowej zdefiniowanej zgodnie z Międzynarodową Statystyczną Klasyfikacją Chorób i Problemów Zdrowotnych rewizja Dziesiąta (ICD-10). Stąd też, w przypadku jednostki chorobowej F02 (otępienie w innych chorobach sklasyfikowanych gdzie indziej) możemy przeprowadzić analizę statystyczną jednostki chorobowej F02 ogółem bez możliwości wyodrębnienia np. czteroznakowej kategorii jednostki chorobowej F02.3.

Badania statystyczne pozwalają przeprowadzić analizę zarówno absencji chorobowej, jak i świadczeń rentowych także w przypadku ubezpieczonych, u których zdiagnozowano chorobę Parkinsona G20.

Podkreślić przy tym należy, że dane statystyczne którymi dysponuje Zakład Ubezpieczeń Społecznych dotyczą przypadków osób ubezpieczonych (tj. osób fizycznych podlegających chociaż jednemu z ubezpieczeń społecznych, m.in. pracowników, prowadzących pozarolniczą działalność gospodarczą, w tym także populację emerytów pozostających w zatrudnieniu), którzy wystąpili o określone świadczenia z tytułu niezdolności do pracy w związku z określonymi schorzeniami. Nie obejmują rolników indywidualnych i członków ich rodzin.

W strukturze wydatków ogółem na świadczenia z tytułu niezdolności do pracy grupa zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania generowała 17,4 proc. ogółu wydatków, choroby układu nerwowego – 9,2 proc. W wydatkach na świadczenia, udział wydatków z tytułu otępienia w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej (F02) wyniósł 0,1 proc., również z tytułu choroby Parkinsona 0,1 proc.

Wydatki z tytułu choroby Parkinsona w wydatkach poniesionych na choroby układu nerwowego stanowiły 1,6 proc. wydatków w tej grupie chorobowej. Wydatki w związku z otępieniem w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej stanowiły 0,3 proc. wydatków w grupie chorobowej zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania.

Tabela 19. Wydatki ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy poniesione w latach 2012-2015

Wyszczególnienie	2012	2013	2014	2015
	Kwota wypłat w tys. zł			
OGÓŁEM (A00-Z99)	30 438 586,1	32 276 115,7	32 539 824,5	33 855 733,0
w tym:				
Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania (F00-F99)	5 070 712,5	5 410 939,2	5 640 978,8	5 902 352,3
w tym:				
Organiczne zaburzenia psychiczne włącznie z zespołami objawowymi (F00-F09)	1 079 049,3	1 038 581,5	1 147 791,1	1 149 027,5
w tym:				
Otępienie w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej F02	21 183,8	20 347,9	20 214,0	19 143,2
Choroby układu nerwowego (G00-G99)	2 890 738,5	2 991 692,8	2 992 421,5	3 119 434,8
w tym:				
Zaburzenia pozapiramidowe i zaburzenia czynności ruchowych (G20-G26)	85 324,7	91 397,7	91 433,6	88 837,1
w tym:				
Choroba Parkinsona G20	45 609,4	50 073,1	50 563,6	50 131,3

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

O ile poziom wydatków na świadczenia z tytułu niezdolności do pracy ogółem oraz grup chorobowych związanych z zaburzeniami psychicznymi oraz chorób układu nerwowego w 2015 r., w porównaniu z 2014 r., wzrósł odpowiednio o 4,6 proc. i 4,2 proc., to w przypadku jednostek chorobowych F02 oraz G20 wykazywał tendencję spadkową – odpowiednio o 5,3 proc. i o 0,9 proc.

Tabela 20. Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną otępieniem w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej poniesione w latach 2012-2015 wg rodzajów świadczeń

Wyszczególnienie	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015
	kwota wypłat w tys. zł				kwota wypłat w odsetkach			
OGÓŁEM	21 183,8	20 347,9	20 214,0	19 143,2	100,0	100,0	100,0	100,0
renty z tytułu niezdolności do pracy	20 326,6	19 562,7	19 335,8	18 399,5	95,9	96,2	95,7	96,1
renty socjalne	651,3	618,2	644,6	575,1	3,1	3,0	3,2	3,0
świadczenie rehabilitacyjne	35,1	20,2	28,8	7,3	0,2	0,1	0,1	0,0
absencja chorobowa	170,8	142,5	204,8	161,3	0,8	0,7	1,0	0,9
rehabilitacja lecznicza	-	4,3	-	-	-	0,0	-	-

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Tabela 21. Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobą Parkinsona poniesione w latach 2012-2015 wg rodzajów świadczeń

Wyszczególnienie	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015
	kwota wypłat w tys. zł				kwota wypłat w odsetkach			
OGÓŁEM	45 609,4	50 073,1	50 563,6	50 131,3	100,0	100,0	100,0	100,0
renty z tytułu niezdolności do pracy	41 995,6	46 347,0	46 207,5	45 162,1	92,1	92,6	91,4	90,1
renty socjalne	305,4	276,1	357,8	702,3	0,7	0,6	0,7	1,4
świadczenie rehabilitacyjne	420,7	472,6	746,0	460,4	0,9	0,9	1,5	0,9
absencja chorobowa	2 874,6	2 959,7	3 210,8	3 783,8	6,3	5,9	6,3	7,5
rehabilitacja lecznicza	13,1	17,7	41,5	22,7	0,0	0,0	0,1	0,1

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W wydatkach ogółem dominującą pozycję w analizowanych latach stanowią wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy. W 2015 r. renty z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej otępieniem w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej pobierało 1,2 tys. osób na łączną kwotę 18 399,5 tys. zł, a z tytułu choroby Parkinsona 2,6 tys. osób na kwotę 45 162,1 tys. zł.

Udział wydatków na renty socjalne w związku z F02 wyniósł 3,0 proc., tj. 575,1 tys. zł. W przypadku wydatków związanych z absencją chorobową, ich udział stanowił 0,9 proc., tj. 161,3 tys. zł. Wydatki na świadczenie rehabilitacyjne były nieznaczące i wyniosły 7,3 tys. zł.

W odniesieniu do choroby Parkinsona struktura wydatków na świadczenia kształtowała się następująco: wydatki na renty socjalne stanowiły 1,4 proc. ogółu wydatków poniesionych w związku z tą chorobą, na świadczenie rehabilitacyjne – 0,9 proc., w związku z absencją chorobową 7,5 proc., na kwotę 3 783,8 tys. zł.

Należy zwrócić uwagę na fakt znacznej różnicy w poziomie wydatków na absencję chorobową w przypadku tych chorób. Wydatki na absencję chorobową z tytułu choroby Parkinsona były ponad 23-krotnie wyższe od wydatków z tytułu otępienia w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej.

W 2015 r. struktura wydatków na poszczególne świadczenia nie odbiegała znacząco od struktur w latach 2012-2014, widać jednak tendencję, w przypadku choroby Parkinsona, wzrostu absencji chorobowej. W 2015 r. w porównaniu do 2012 r. nastąpił wzrost o 32 proc. tych wydatków.

Analizując strukturę wydatków z tytułu niezdolności spowodowanej analizowanymi jednostkami chorobowymi wg płci świadczeniobiorców nie obserwujemy znaczących przesunięć. Dominują wydatki poniesione w związku z niezdolnością do pracy wśród mężczyzn, zarówno w przypadku choroby G20 jak i choroby F02. Prawie 80 proc. wydatków poniesionych ogółem na świadczenia, to wydatki dotyczące niezdolności do pracy mężczyzn.

Tabela 22. Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną F02 poniesione w latach 2012-2015 wg rodzajów świadczeń i płci świadczeniobiorców

Wyszczególnienie	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015
	kwota wypłat w tys. zł				kwota wypłat w odsetkach			
OGÓŁEM	21 183,8	20 347,9	20 214,0	19 143,2	100,0	100,0	100,0	100,0
- mężczyźni	16 523,7	15 639,1	15 902,8	14 986,6	78,0	76,9	78,7	78,3
- kobiety	4 660,1	4 708,8	4 311,2	4 156,6	22,0	23,1	21,3	21,7
renty z tytułu niezdolności do pracy	20 326,6	19 562,7	19 335,8	18 399,5	100,0	100,0	100,0	100,0
- mężczyźni	16 082,1	15 237,4	15 413,3	14 560,0	79,1	77,9	79,7	79,1
- kobiety	4 244,5	4 325,3	3 922,5	3 839,5	20,9	22,1	20,3	20,9
renty socjalne	651,3	618,2	644,6	575,1	100,0	100,0	100,0	100,0
- mężczyźni	341,7	304,8	333,4	317,6	52,5	49,3	51,7	55,2
- kobiety	309,6	313,4	311,2	257,5	47,5	50,7	48,3	44,8
świadczenie rehabilitacyjne	35,1	20,2	28,8	7,3	100,0	100,0	100,0	100,0
- mężczyźni	20,5	11,0	21,9	-	58,4	54,5	76,0	-
- kobiety	14,6	9,2	6,9	7,3	41,6	45,5	24,0	100,0
absencja chorobowa	170,8	142,5	204,8	161,3	100,0	100,0	100,0	100,0
- mężczyźni	79,4	81,6	134,2	109,0	46,5	57,3	65,5	67,6
- kobiety	91,4	60,9	70,6	52,3	53,5	42,7	34,5	32,4
rehabilitacja lecznicza	-	4,3	-	-	-	100,0	-	-
- mężczyźni	-	4,3	-	-	-	100,0	-	-
- kobiety	-	-	-	-	-	-	-	-

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

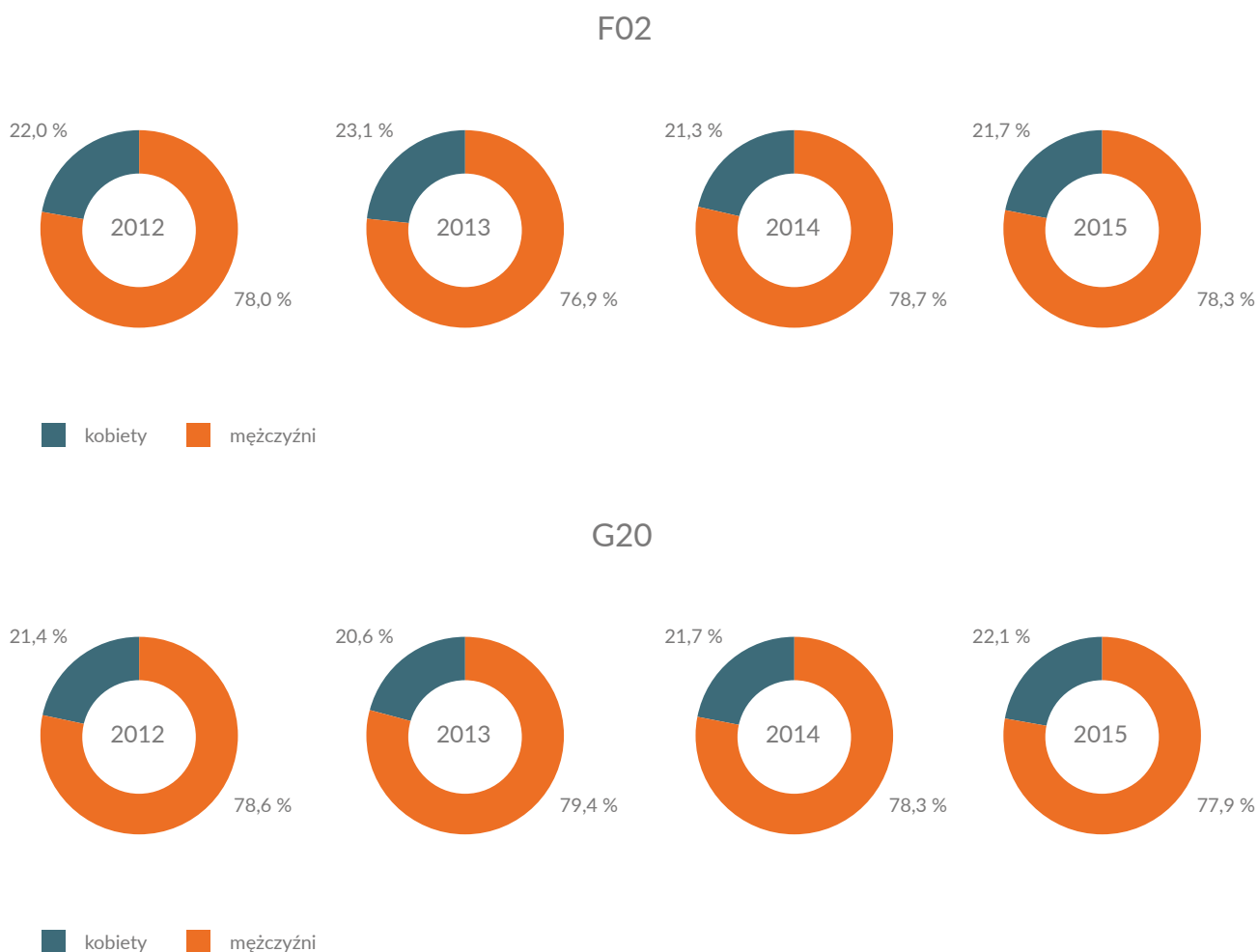
Tabela 23. Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną G20 poniesione w latach 2012-2015 wg rodzajów świadczeń i płci świadczeniobiorców

Wyszczególnienie	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015
	kwota wypłat w tys. zł				kwota wypłat w odsetkach			
OGÓŁEM	45 609,4	50 073,1	50 563,6	50 131,3	100,0	100,0	100,0	100,0
- mężczyźni	35 834,4	39 781,2	39 606,6	39 073,0	78,6	79,4	78,3	77,9
- kobiety	9 775,0	10 291,9	10 957,0	11 058,3	21,4	20,6	21,7	22,1
renty z tytułu niezdolności do pracy	41 995,6	46 347,0	46 207,5	45 162,1	100,0	100,0	100,0	100,0
- mężczyźni	33 289,1	37 101,3	36 646,1	35 692,4	79,3	80,1	79,3	79,0
- kobiety	8 706,5	9 245,7	9 561,4	9 469,7	20,7	19,9	20,7	21,0
renty socjalne	305,4	276,1	357,8	702,3	100,0	100,0	100,0	100,0
- mężczyźni	161,0	148,3	194,0	343,3	52,7	53,7	54,2	48,9
- kobiety	144,4	127,8	163,8	359,0	47,3	46,3	45,8	51,1
świadczenie rehabilitacyjne	420,7	472,6	746,0	460,4	100,0	100,0	100,0	100,0
- mężczyźni	308,7	305,2	438,3	269,7	73,4	64,6	58,8	58,6
- kobiety	112,0	167,4	307,7	190,7	26,6	35,4	41,2	41,4
absencja chorobowa	2 874,6	2 959,7	3 210,8	3 783,8	100,0	100,0	100,0	100,0
- mężczyźni	2 070,9	2 217,6	2 305,1	2 754,9	72,0	74,9	71,8	72,8
- kobiety	803,7	742,1	905,7	1 028,9	28,0	25,1	28,2	27,2
rehabilitacja lecznicza	13,1	17,7	41,5	22,7	100,0	100,0	100,0	100,0
- mężczyźni	4,7	8,8	23,1	12,7	35,9	49,7	55,7	55,9
- kobiety	8,4	8,9	18,4	10,0	64,1	50,3	44,3	44,1

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Strukturę wydatków poniesionych w latach 2012-2015 na świadczenia związane z niezdolnością do pracy ogółem spowodowaną F02 i G20 wg płci ilustruje poniższy rysunek.

Wykres 10. Struktura wydatków w latach 2012-2014 na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną F02 i G20 wg płci



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W tabelach na kolejnych stronach, zostały zestawione wydatki poniesione w latach 2012-2015 na renty z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej analizowanymi jednostkami chorobowymi wraz z liczbą świadczeniobiorców oraz przeciętną kwotą wydatków na renty w przeliczeniu na jednego świadczeniobiorcę w skali roku w poszczególnych województwach.

Tabela 24. Wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy F02 poniesione w latach 2012-2015 wg województw

Wyszczególnienie	Ośpienie w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej F02								Przeciętna kwota wypłaty na renty z tytułu niezdolności do pracy przyznane z tytułu F02 w przeliczeniu na jednego świadczeniobiorcę w skali roku w zł			
	kwota wypłat w tys. zł				Liczba świadczeniobiorców							
	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015
OGÓŁEM	20 326,6	19 562,7	19 335,8	18 399,5	1 457	1 318	1 289	1 200	13 951,00	14 842,72	15 000,62	15 332,92
Dolnośląskie	1 600,5	1 478,4	1 487,2	1 405,8	120	107	106	94	13 337,50	13 816,82	14 030,19	14 955,32
Kujawsko-pomorskie	1 435,5	1 410,8	1 451,4	1 028,0	92	81	78	64	15 603,26	17 417,28	18 607,69	16 062,50
Lubelskie	623,8	746,8	686,2	787,9	41	41	36	42	15 214,63	18 214,63	19 061,11	18 759,52
Lubuskie	623,6	530,8	383,4	357,0	48	39	27	25	12 991,67	13 610,26	14 200,00	14 280,00
Łódzkie	1 688,7	1 435,3	1 476,3	1 403,3	131	108	100	100	12 890,84	13 289,81	14 763,00	14 033,00
Małopolskie	1 385,0	1 214,3	1 164,8	1 117,4	105	90	86	79	13 190,48	13 492,22	13 544,19	14 144,30
Mazowieckie	2 353,2	2 367,6	2 471,3	2 563,7	169	159	158	153	13 924,26	14 890,57	15 641,14	16 756,21
Opolskie	370,1	337,4	374,4	388,4	26	24	27	24	14 234,62	14 058,33	13 866,67	16 183,33
Podkarpackie	734,5	733,4	641,0	434,0	64	49	44	36	11 476,56	14 967,35	14 568,18	12 055,56
Podlaskie	225,3	189,4	194,7	282,0	19	12	12	18	11 857,89	15 783,33	16 225,00	15 666,67
Pomorskie	2 060,3	2 046,5	1 833,5	1 950,0	150	148	140	137	13 735,33	13 827,70	13 096,43	14 233,58
Śląskie	1 913,0	1 968,2	1 977,2	2 119,6	120	111	120	120	15 941,67	17 731,53	16 476,67	17 663,33
Świętokrzyskie	377,7	319,4	416,6	483,1	28	28	31	33	13 489,29	11 407,14	13 438,71	14 639,39
Warmińsko-mazurskie	559,1	484,6	512,9	532,5	32	28	26	32	17 471,88	17 307,14	19 726,92	16 640,63
Wielkopolskie	2 353,1	2 226,6	2 383,6	1 940,5	181	169	184	143	13 000,55	13 175,15	12 954,35	13 569,93
Zachodniopomorskie	2 023,2	2 073,2	1 881,3	1 606,3	131	124	114	100	15 444,27	16 719,35	16 502,63	16 063,00

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Tabela 25. Wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy G20 poniesione w latach 2012-2015 wg województw

Wyszczególnienie	Choroba Parkinsona G20								Przeciętna kwota wypłaty na renty z tytułu niezdolności do pracy przyznane z tytułu G20 w przeliczeniu na jednego świadczeniobiorcę w skali roku w zł			
	kwota wypłat w tys. zł				Liczba świadczeniobiorców							
	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015
OGÓŁEM	41 995,4	46 347,0	46 207,5	45 162,1	2 779	2 825	2 826	2 644	15 111,69	16 406,02	16 350,85	17 080,98
Dolnośląskie	2 633,3	3 087,5	3 275,3	3 332,7	176	184	191	180	14 961,93	16 779,89	17 148,17	18 515,00
Kujawsko-pomorskie	2 477,5	2 597,0	2 491,9	2 673,2	161	153	152	148	15 388,20	16 973,86	16 394,08	18 062,16
Lubelskie	2 052,7	2 496,1	2 390,3	2 248,0	151	158	155	127	13 594,04	15 798,10	15 421,29	17 700,79
Lubuskie	1 322,5	1 436,8	1 196,0	1 247,9	86	96	77	76	15 377,91	14 966,67	15 532,47	16 419,74
Łódzkie	3 475,7	3 468,4	3 392,5	3 361,5	227	240	223	207	15 311,45	14 451,67	15 213,00	16 239,13
Małopolskie	4 434,3	4 848,7	4 866,8	4 762,9	307	308	305	294	14 443,97	15 742,53	15 956,72	16 200,34
Mazowieckie	5 991,5	6 732,1	6 576,6	6 540,3	376	383	371	366	15 934,84	17 577,28	17 726,68	17 869,67
Opolskie	1 059,9	1 014,6	944,6	857,0	70	59	61	54	15 141,43	17 196,61	15 485,25	15 870,37
Podkarpackie	1 658,8	1 903,4	2 013,5	1 909,9	121	132	135	128	13 709,09	14 419,70	14 914,81	14 921,09
Podlaskie	1 052,0	1 040,0	993,1	1 157,7	72	71	67	75	14 611,11	14 647,89	14 822,39	15 436,00
Pomorskie	2 968,2	3 039,7	3 159,4	3 300,0	188	180	197	185	15 788,30	16 887,22	16 037,56	17 837,84
Śląskie	4 930,7	5 754,2	5 875,6	5 551,8	309	326	339	317	15 956,96	17 650,92	17 332,15	17 513,56
Świętokrzyskie	988,4	1 101,7	1 218,5	1 064,1	70	73	71	71	14 120,00	15 091,78	17 161,97	14 987,32
Warmińsko-mazurskie	1 103,1	1 138,8	1 214,7	1 568,8	90	83	82	95	12 256,67	13 720,48	14 813,41	16 513,68
Wielkopolskie	4 040,4	4 631,5	4 749,8	3 423,3	249	261	286	207	16 226,51	17 745,21	16 607,69	16 537,68
Zachodniopomorskie	1 806,4	2 056,5	1 848,9	2 163,0	126	118	114	114	14 336,51	17 427,97	16 218,42	18 973,68

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Jak wynika z przedstawionych danych obserwuje się systematyczny spadek liczby rencistów pobierających renty z tytułu niezdolności do pracy przyznane w związku z jednostkami F02 i G20. W porównaniu do 2012 r. ich liczba spadła o 17,6 proc. w przypadku F02 oraz o 4,9 proc. w przypadku G20. Przeciętna kwota wypłaty na renty z tytułu niezdolności do pracy w przeliczeniu na jednego rencistę w skali 2015 r. dla F02 wyniosła 15 332,92 zł, a dla G20 – 17 080,98 zł.

Najwyższy odsetek osób pobierających rentę z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej otępieniem w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej odnotowujemy w województwach: mazowieckim 12,8 proc. ogółu świadczeniobiorców, wielkopolskim 11,9 proc., pomorskim 11,4 proc. i śląskim 10,0 proc. Najwyższy odsetek osób pobierających rentę z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej chorobą Parkinsona wystąpił w województwach mazowieckim 13,8 proc. ogółu świadczeniobiorców, śląskim 12 proc. i w małopolskim 11,1 proc.

W 2015 r. w *Rejestrze zaświadczeń lekarskich KSI ZUS* zostało zarejestrowanych 18 311,6 tys. zaświadczeń lekarskich o czasowej niezdolności do pracy z tytułu choroby własnej wydanych osobom ubezpieczonym w ZUS na łączną liczbę 226 717,9 tys. dni absencji chorobowej. Z tytułu chorób wchodzących do podgrupy zaburzeń pozapiramidowych i zaburzeń czynności ruchowych odnotowano 6,3 tys. zaświadczeń lekarskich na łączną liczbę 102,8 tys. dni absencji chorobowej. Choroba Parkinsona stanowiła przyczynę wydania zaświadczeń lekarskich w 2,5 tys. przypadków na łączną liczbę 49,8 tys. dni absencji chorobowej. Absencja chorobowa z powodu drugiej interesującej nas choroby, tj. otępienia w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej (F02) jest nieznaczna. W 2015 r. liczba zaświadczeń lekarskich z tego tytułu wyniosła 0,1 tys. na łączną liczbę 2,0 tys. dni absencji chorobowej.

W analizowanych latach 2012-2015 zauważalny jest wzrost liczby dni absencji chorobowej z tytułu choroby Parkinsona, aczkolwiek w 2015 r. najniższy – o 1,6 proc. Również przeciętna długość zaświadczenia lekarskiego ma tendencję wzrostową. Przeciętna długość zaświadczenia lekarskiego z tytułu choroby Parkinsona była większa od długości wystawianych zaświadczeń w 2015 r. o ok. 8 dni.

Tabela 26. Absencja chorobowa z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w latach 2012-2015 r.

Wyszczególnienie	Liczba dni absencji chorobowej w tys.				Liczba zaświadczeń lekarskich w tys.				Przeciętna długość zaświadczenia lekarskiego, w dniach			
	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015
OGÓŁEM (A00-Z99)	206 776,3	213 392,7	212 616,7	226 717,9	16 600,1	17 333,9	16 965,7	18 311,6	12,46	12,31	12,53	12,38
w tym:												
Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania (F00 - F99)	14 006,5	15 618,4	16 108,3	17 942,1	823,1	898,8	927,4	1 021,8	17,02	17,38	17,37	17,56
w tym:												
Organiczne zaburzenia psychiczne włącznie z zespołami objawowymi (F00 - F09)	406,0	472,6	507,6	522,7	19,7	22,5	24,1	24,7	20,64	21,02	21,08	21,12
w tym:												
Otępienie w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej F02	2,4	2,7	3,0	2,0	0,2	0,1	0,2	0,1	16,45	18,85	18,62	16,87
Choroby układu nerwowego (G00 - G99)	18 592,2	18 368,1	18 210,1	19 175,8	1 602,9	1 568,6	1 561,4	1 624,3	11,60	11,71	11,66	11,81
w tym:												
Zaburzenia pozapiramidowe i zaburzenia czynności ruchowych (G20 - G26)	93,5	93,1	97,8	102,8	6,2	5,9	6,1	6,3	15,12	15,89	16,11	16,32
w tym:												
Choroba Parkinsona G20	42,7	46,1	49,0	49,8	2,3	2,3	2,5	2,5	18,91	19,84	19,81	20,02

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W 2015 r. liczba osób ubezpieczonych w ZUS, którym choć raz w ciągu roku wystawiono zaświadczenie lekarskie z tytułu choroby Parkinsona wyniosła 0,9 tys., a przeciętna absencja chorobowa skumulowana (suma dni absencji w roku dla danej osoby) przypadająca na 1 osobę wyniosła 55,38 dnia. W przypadku choroby F02 (otępienie w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej) liczba osób ubezpieczonych, którym przynajmniej raz w roku wystawiono zaświadczenie lekarskie wyniosła 86 osób, a przeciętna skumulowana absencja na 1 osobę wyniosła 23,35 dnia.

W porównywanym latach liczba osób przebywających na zaświadczeniu lekarskim z tytułu choroby Parkinsona utrzymuje się na zbliżonym poziomie. W 2014 r. w porównaniu z rokiem poprzednim obserwujemy wzrost liczby osób o 4,9 proc., w 2015 r. wzrosła o 2,2 proc. Przeciętna długość absencji chorobowej w roku z tytułu choroby Parkinsona była wyższa o ponad 18 dni od absencji chorobowej ogółem.

Tabela 27. Liczba osób ubezpieczonych w ZUS, którym w latach 2012-2015 wystawiono zaświadczenie lekarskie z tytułu choroby własnej

Wyszczególnienie	Liczba osób w tys.				Przeciętna długość absencji chorobowej w roku w dniach			
	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015
OGÓŁEM (A00-Z99)	5 616,7	5 869,6	5 737,8	6 154,6	36,77	36,33	37,04	36,81
w tym:								
Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania (F00 - F99)	274,3	285,0	296,5	326,2	51,07	54,80	54,32	55,00
w tym:								
Organiczne zaburzenia psychiczne włącznie z zespołami objawowymi (F00 - F09)	7,1	7,8	8,4	8,6	57,00	60,23	60,20	61,07
w tym:								
Otępienie w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej F02	0,1	0,1	0,1	0,0	21,73	26,28	29,58	23,35
Choroby układu nerwowego (G00 - G99)	726,2	707,6	719,0	751,1	25,60	25,96	25,33	25,53
w tym:								
Zaburzenia pozapiramidowe i zaburzenia czynności ruchowych (G20 - G26)	3,1	2,9	2,9	3,0	30,22	32,19	33,53	34,13
w tym:								
Choroba Parkinsona G20	0,8	0,8	0,9	0,9	52,31	54,91	55,67	55,38

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Wśród osób ubezpieczonych w ZUS, którym wystawiono zaświadczenie lekarskie z tytułu choroby Parkinsona w 2015 r. mężczyźni stanowili 66 proc., z tytułu choroby F02 – ponad 58 proc.

Największy odsetek osób, którym przynajmniej raz, w analizowanych latach, wydano zaświadczenie lekarskie z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej chorobą Parkinsona jak i otępieniem w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej, to osoby w wieku 50-59 lat. Drugą grupę wiekową, co do odsetka osób otrzymujących zaświadczenia lekarskie to grupa 60-64 lata. Łącznie to 66,8 proc. w przypadku choroby Parkinsona.

W przypadku choroby F02 struktura wieku jest „bardziej równomiernie rozłożona”. Prawie 13 proc. stanowią osoby w wieku 20-29 lat

Tabela 28. Struktura osób ubezpieczonych w ZUS, którym w latach 2012-2015 wydano przynajmniej jedno zaświadczenie lekarskie z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej chorobą Parkinsona wg wieku ubezpieczonych

Wiek ubezpieczonych	2012	2013	2014	2015
OGÓŁEM	100,0	100,0	100,0	100,0
19 lat i mniej	-	0,3	0,1	0,3
20 - 29	3,2	3,3	2,2	2,9
30 - 39	6,2	6,9	6,2	6,0
40 - 49	17,6	14,3	14,5	15,0
50 - 59	48,6	48,7	43,5	43,0
60 - 64	19,9	21,2	24,6	23,8
65 i więcej	4,5	5,3	8,9	9,0

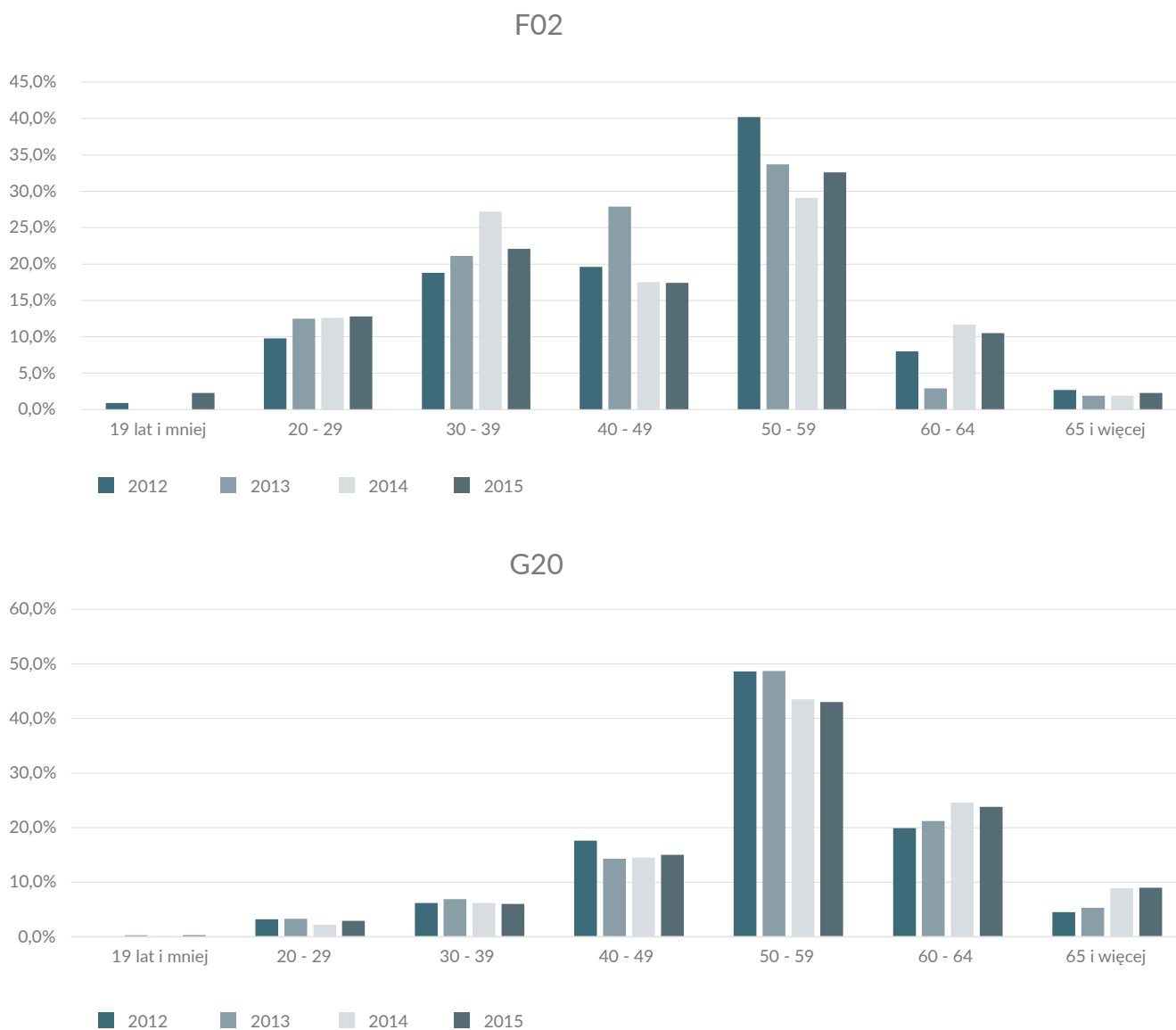
Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Tabela 29. Struktura osób ubezpieczonych w ZUS, którym w latach 2012-2015 wydano przynajmniej jedno zaświadczenie lekarskie z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej chorobą F02 wg wieku ubezpieczonych

Wiek ubezpieczonych	2012	2013	2014	2015
OGÓŁEM	100,0	100,0	100,0	100,0
19 lat i mniej	0,9	-	-	2,3
20 - 29	9,8	12,5	12,6	12,8
30 - 39	18,8	21,1	27,2	22,1
40 - 49	19,6	27,9	17,5	17,4
50 - 59	40,2	33,7	29,1	32,6
60 - 64	8,0	2,9	11,7	10,5
65 i więcej	2,7	1,9	1,9	2,3

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Wykres 11. Struktura osób ubezpieczonych w ZUS, którym w latach 2012-2015 wydano przynajmniej jedno zaświadczenie lekarskie z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej F02 i G20, wg wieku ubezpieczonych



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W ocenie poziomu absencji chorobowej istotny jest wskaźnik liczby dni absencji chorobowej przypadającej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym. Kształtowanie się tego wskaźnika w latach 2012-2015 w poszczególnych województwach dla absencji z powodu choroby Parkinsona przedstawia poniższa tabela.

Tabela 30. Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej z tytułu choroby G20 w latach 2012-2015 osób ubezpieczonych w ZUS w przeliczeniu na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym w poszczególnych województwach

Wyszczególnienie	2012		2013		2014		2015	
	Liczba dni absencji chorobowej z tytułu G20	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym	Liczba dni absencji chorobowej z tytułu G20	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym	Liczba dni absencji chorobowej z tytułu G20	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym	Liczba dni absencji chorobowej z tytułu G20	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym
OGÓŁEM	42 682	2,690	46 066	2,895	48 992	3,100	49 791	3,129
Dolnośląskie	2 613	2,121 4	4 045	3,336	4 529	3,769	3 911	3,236
Kujawsko-pomorskie	2 052	2,365	3 442	4,012	2 996	3,531	3,531	3,971
Lubelskie	2 554	3,311	1 754	2,186	1 735	2,196	2 090	2,599
Lubuskie	795	1,815	805	1,995	1 296	3,212	1 023	2,522
Łódzkie	2 458	2,298	3 480	3,303	5 332	5,100	4 390	4,171
Małopolskie	2 778	2,155	3 674	2,874	2 867	2,257	3 021	2,343
Mazowieckie	5 316	2,312	4 906	2,142	4 978	2,166	6 760	2,884
Opolskie	500	1,336	1 060	2,867	797	2,158	1 641	4,334
Podkarpackie	2 449	3,062	2 136	2,681	2 596	3,280	2 228	2,801
Podlaskie	824	1,966	501	1,151	1 215	2,814	1 130	2,599
Pomorskie	1 894	2,013	2 276	2,447	3 800	4,106	4 189	4,475
Śląskie	6 186	3,173	5 085	2,652	5 978	3,121	6 657	3,458
Świętokrzyskie	1 501	3,087	1 773	3,783	1 166	2,483	2 018	4,301
Warmińsko-mazurskie	1 394	2,320	1 733	2,930	1 257	2,140	1 871	3,188
Wielkopolskie	5 180	3,565	5 879	4,130	5 178	3,623	3 076	2,115
Zachodniopomorskie	1 602	2,247	1 876	2,669	1 202	1,721	1 213	1,729

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym dla Polski w 2015 r. wyniósł dla choroby Parkinsona – 3,129. Wskaźniki wyższe od wskaźnika ogółem odnotowano w 8 województwach, najwyższy w województwie pomorskim 4,475.

Przedstawianie powyższego wskaźnika, dla poszczególnych województw dla absencji z powodu choroby F02 jest bezcelowe z uwagi na bardzo małą liczbę dni absencji w poszczególnych województwach. Dla Polski ogółem wskaźnik ten wyniósł 0,126 dnia absencji chorobowej na 1 tys. objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym.

Po wyczerpaniu zasiłku chorobowego ubezpieczonemu, który nadal jest niezdolny do pracy, a dalsze leczenie lub rehabilitacja lecznicza rokuje odzyskanie zdolności do pracy, przysługuje świadczenie rehabilitacyjne. Świadczenie rehabilitacyjne przysługuje na okres nie dłuższy niż 12 miesięcy.

W 2015 r. orzeczenia pierwszorazowe lekarzy orzeczników, w których ustalono uprawnienie do świadczenia rehabilitacyjnego otrzymało ponad 97 tys. osób. Z tytułu zaburzeń pozapiramidowych i zaburzeń czynności ruchowych orzeczenia ustalające uprawnienie do świadczenia rehabilitacyjnego otrzymało 111 osób, w tym z tytułu choroby Parkinsona 39 osób. W przypadku choroby F02 odnotowano jedno orzeczenie pierwszorazowe ustalające uprawnienie do świadczenia rehabilitacyjnego.

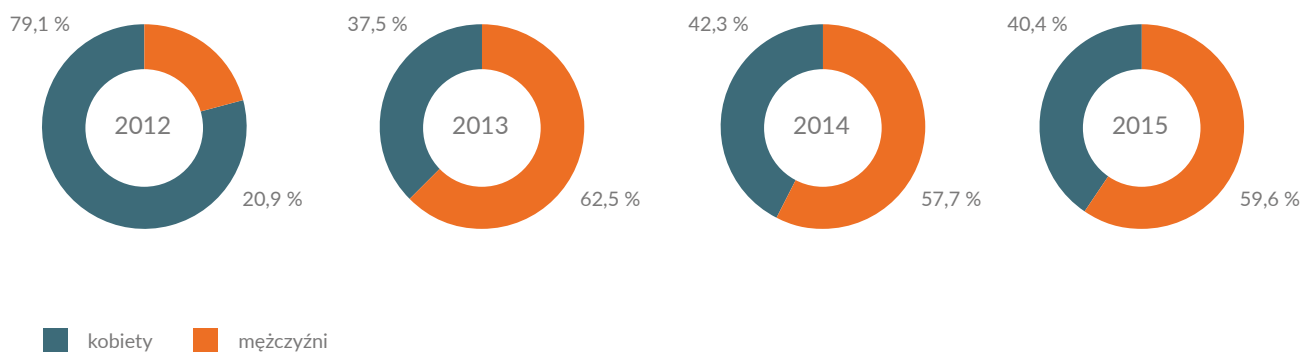
Tabela 31. Orzeczenie ustalające uprawnienia do świadczenia rehabilitacyjnego wydane przez lekarzy orzeczników w latach 2012-2015

Wyszczególnienie	Orzeczenia pierwszorazowe				Orzeczenia ponowne			
	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015
OGÓŁEM (A00-Z99)	81 352	85 073	91 582	97 308	67 305	72 177	66 724	70 707
w tym:								
Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania (F00 - F99)	9 717	11 327	12 626	14 061	8 951	11 054	11 122	12 663
w tym:								
Organiczne zaburzenia psychiczne włącznie z zespołami objawowymi (F00 - F09)	320	382	504	490	418	505	497	634
w tym:								
Otępienie w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej F02	1	-	2	1	-	2	-	-
Choroby układu nerwowego (G00 - G99)	6 665	7 179	7 752	7 951	6 533	6 933	6 289	6 252
w tym:								
Zaburzenia pozapiramidowe i zaburzenia czynności ruchowych (G20 - G26)	79	61	80	111	62	75	75	80
w tym:								
Choroba Parkinsona G20	30	26	36	39	13	22	35	18

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W przypadku orzeczeń ponownych, w których ustalono uprawnienie do świadczenia rehabilitacyjnego w 2015 r., orzeczenia spowodowane chorobą Parkinsona stanowiły 22,5 proc. orzeczeń ponownych wydanych w związku z zaburzeniami pozapiramidowymi i z zaburzeniami czynności ruchowych (G20 – G26).

Wykres 12. Struktura orzeczeń (pierwszorazowych i ponownych) ustalających uprawnienia do świadczenia rehabilitacyjnego z tytułu choroby Parkinsona wg płci osób badanych



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Zgodnie z obowiązującymi przepisami, orzeczenia o niezdolności do pracy wydawane przez lekarzy orzeczników ZUS stanowią podstawę do przyznania renty z tytułu niezdolności do pracy.

W 2015 r. lekarze orzecznicy ZUS wydali ogółem ponad 44 tys. orzeczeń pierwszorazowych ustalając niezdolność do pracy dla celów rentowych. Z tytułu chorób z grupy zaburzeń pozapiramidowych i zaburzeń czynności ruchowych wydano 274 orzeczenia, w tym z powodu choroby Parkinsona 170. W przypadku choroby F02 wydano 18 orzeczeń pierwszorazowych.

Tabela 32. Orzeczenia wydane przez lekarzy orzeczników ZUS dla celów rentowych

Wyszczególnienie	Orzeczenia pierwszorazowe				Orzeczenia ponowne			
	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015
OGÓŁEM (A00-Z99)	44 465	45 868	44 809	44 046	266 976	249 310	229 776	206 696
w tym:								
Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania (F00 - F99)	4 818	4 956	4 944	5 071	56 057	52 174	48 114	42 801
w tym:								
Organiczne zaburzenia psychiczne włącznie z zespołami objawowymi (F00 - F09)	911	989	1 016	1 084	16 299	14 944	13 865	12 285
w tym:								
Otępienie w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej F02	19	24	16	18	171	131	133	134
Choroby układu nerwowego (G00 - G99)	3 253	3 407	3 324	3 230	23 036	21 930	20 365	18 482
w tym:								
Zaburzenia pozapiramidowe i zaburzenia czynności ruchowych (G20 - G26)	254	265	266	274	1 048	1 065	1 021	1 066
w tym:								
Choroba Parkinsona G20	154	143	172	170	552	563	580	592

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

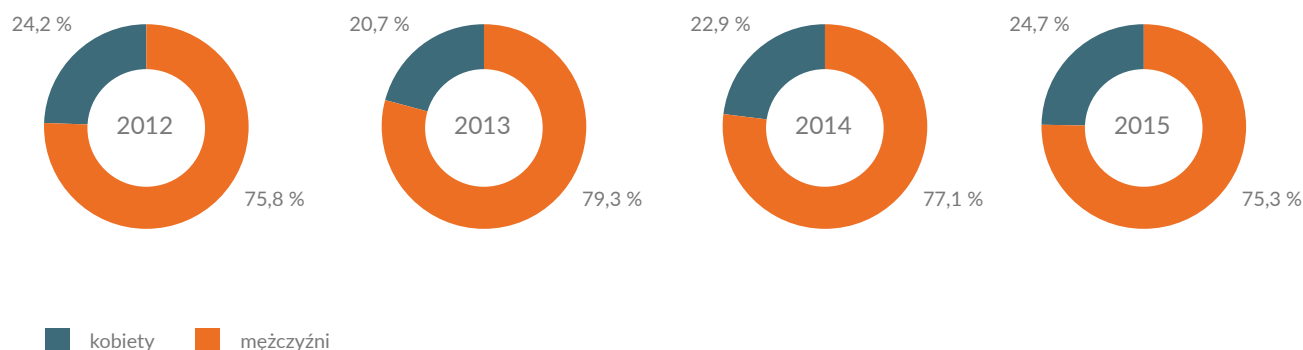
Ponowne badanie rencistów umożliwia ustalenie zmian stanu zdrowia badanych po upływie czasu określonego w poprzednim orzeczeniu. Z reguły badaniom ponownym poddawani są renciści mający orzeczenie o niezdolności do pracy na czas określony.

W przypadku rencistów z chorobą Parkinsona dla 592 wydano orzeczenie ponowne, a w przypadku rencistów z chorobą F02 wydano 134 orzeczenia.

Wśród osób, którym w analizowanych latach wydano orzeczenia (pierwszorazowe i ponowne) w związku z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobą Parkinsona dominują mężczyźni, stanowiąc ponad 75 proc. tej grupy badanych. Również w przypadku choroby F02 udział mężczyzn jest zdecydowany – wynosi ponad 76 proc.

W populacji mężczyzn w 2015 r. orzeczenia z tytułu choroby Parkinsona otrzymywali głównie mężczyźni w wieku 50-59 lat, ich udział wyniósł 47 proc., a w wieku 60 lat i więcej – 43,4 proc. W populacji kobiet także najwyższy odsetek odnotowano w grupie wiekowej 50-59 lat i wyniósł on 75,5 proc.

Wykres 13. Orzeczenia pierwszorazowe i ponowne wydane w 2015 r. przez lekarzy orzeczników ZUS dla celów rentowych z tytułu choroby Parkinsona wg płci osób badanych



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W przypadku orzeczeń (pierwszorazowych i ponownych) wydanych w 2015 r. przez lekarzy orzeczników ZUS dla celów rentowych z tytułu choroby F02 – 127 orzeczeń ze 152 zostało wydanych osobom w wieku 50 lat i więcej.

Tabela 33. Orzeczenia wydane przez lekarzy orzeczników ZUS dla celów rentowych wg stopnia niezdolności do pracy

Wyszczególnienie	Orzeczenia wydane w związku z G20				Orzeczenia wydane w związku z F02			
	Ogółem	Orzeczenia ustalające stopień niezdolności do pracy:			Ogółem	Orzeczenia ustalające stopień niezdolności do pracy:		
		niezdolność do samodzielnej egzystencji	całkowita niezdolność do pracy	częściowa niezdolność do pracy		niezdolność do samodzielnej egzystencji	całkowita niezdolność do pracy	częściowa niezdolność do pracy
OGÓŁEM								
2012	706	156	239	311	190	96	64	30
2013	706	162	232	312	155	80	48	27
2014	752	157	242	353	149	79	55	15
2015	762	160	233	369	151	89	47	15
orzeczenia pierwszorazowe								
2012	154	8	40	106	19	7	7	5
2013	143	10	44	89	24	6	13	5
2014	172	9	42	121	16	5	10	1
2015	170	5	44	121	17	6	10	1
orzeczenia ponowne								
2012	552	148	199	205	71	89	57	25
2013	563	152	188	223	31	74	35	22
2014	580	148	200	232	133	74	45	14
2015	592	155	189	248	134	83	37	14

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Lekarze orzecznicy orzekając o niezdolności do pracy określają stopień utraty zdolności do pracy zgodnie z posiadanym poziomem kwalifikacji, utraty zdolności do wykonywania jakiejkolwiek pracy czy konieczności stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innej osoby w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych.

W 2015 r. najwięcej orzeczeń, zarówno pierwszorazowych, jak i ponownych w związku z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobą Parkinsona, wydano z tytułu częściowej niezdolności do pracy. Udział tej grupy orzeczeń w liczbie ogółem orzeczeń był porównywalny z latami poprzednimi i wyniósł 48,4 proc. (w 2014 r. – 46,9 proc., w 2013 r. – 44,1 proc., w 2012 r. – 44 proc.).

W związku z niezdolnością do pracy spowodowaną otępieniem w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej najczęściej ustalano całkowitą niezdolność do pracy i samodzielnej egzystencji. Orzeczenia z tym stopniem niezdolności stanowiły ponad połowę orzeczeń, natomiast orzeczenia ustalające częściową niezdolność do pracy niecałe 10 proc.

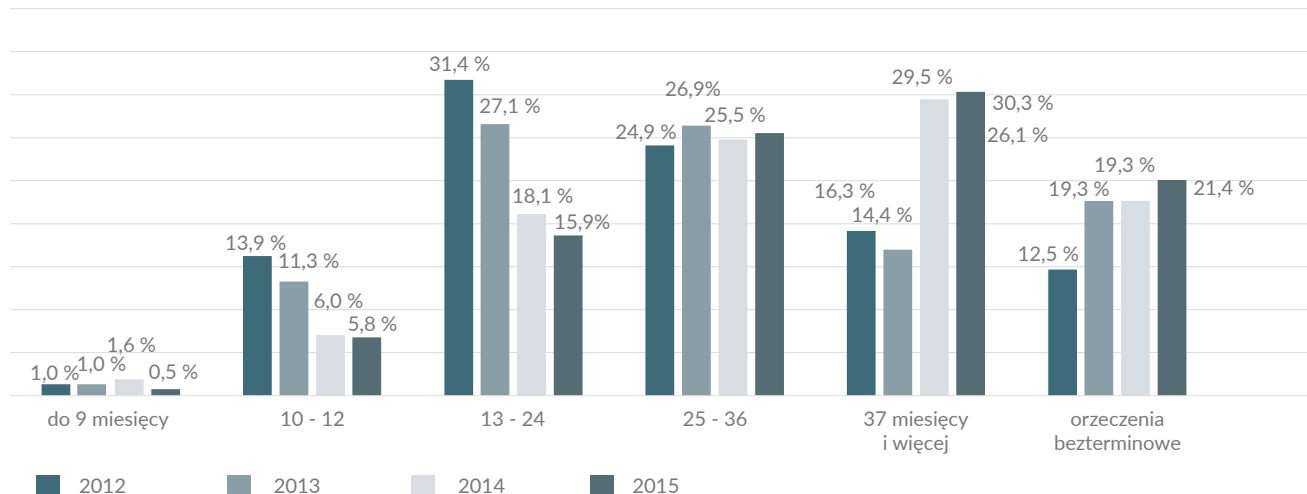
Wydając orzeczenie lekarz orzecznik określa przewidywany czas trwania niezdolności do pracy. Po jego upływie dalsze prawo do renty jest uzależnione od wydania nowego orzeczenia przez lekarza orzecznika na wniosek osoby zainteresowanej. W 2015 r. orzeczenia ustalające niezdolność do pracy z powodu choroby Parkinsona najczęściej wydawano na okres powyżej 37 miesięcy – 30,3 proc. ogółu orzeczeń. Wysoki odsetek (26,1 proc.) stanowiły orzeczenia wydawane na okres od 25 do 36 miesięcy. Orzeczeń na czas nieokreślony (bezterminowych) wydano 21,4 proc. W przypadku orzeczeń stwierdzających niezdolność do pracy z powodu choroby F02 struktura wg okresu ważności kształtowała się podobnie. Największy odsetek stanowiły orzeczenia wydane na okres powyżej 37 miesięcy – 31,6 proc. Orzeczenia na okres od 25 do 36 miesięcy stanowiły 24,3 proc. ogółu orzeczeń, natomiast orzeczeń na czas nieokreślony (bezterminowych) wydano 20,4 proc.

Kształtowanie się struktury wydawanych orzeczeń dla celów rentowych w związku z otępieniem w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej oraz chorobą Parkinsona w poszczególnych województwach ilustruje poniższy, ze względu na małe liczebności wydawanych orzeczeń, jedynie poglądowy rysunek.

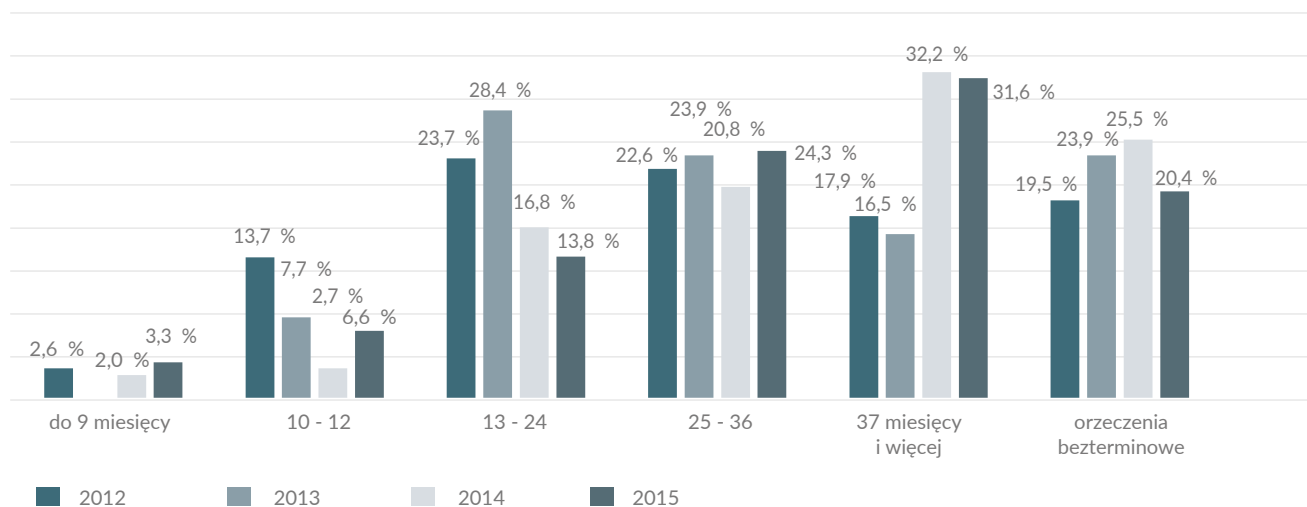


Wykres 14. Struktura orzeczeń (pierwszorazowych i ponownych łącznie) wydanych w latach 2012-2015 dla celów rentowych wg okresu ważności

G20

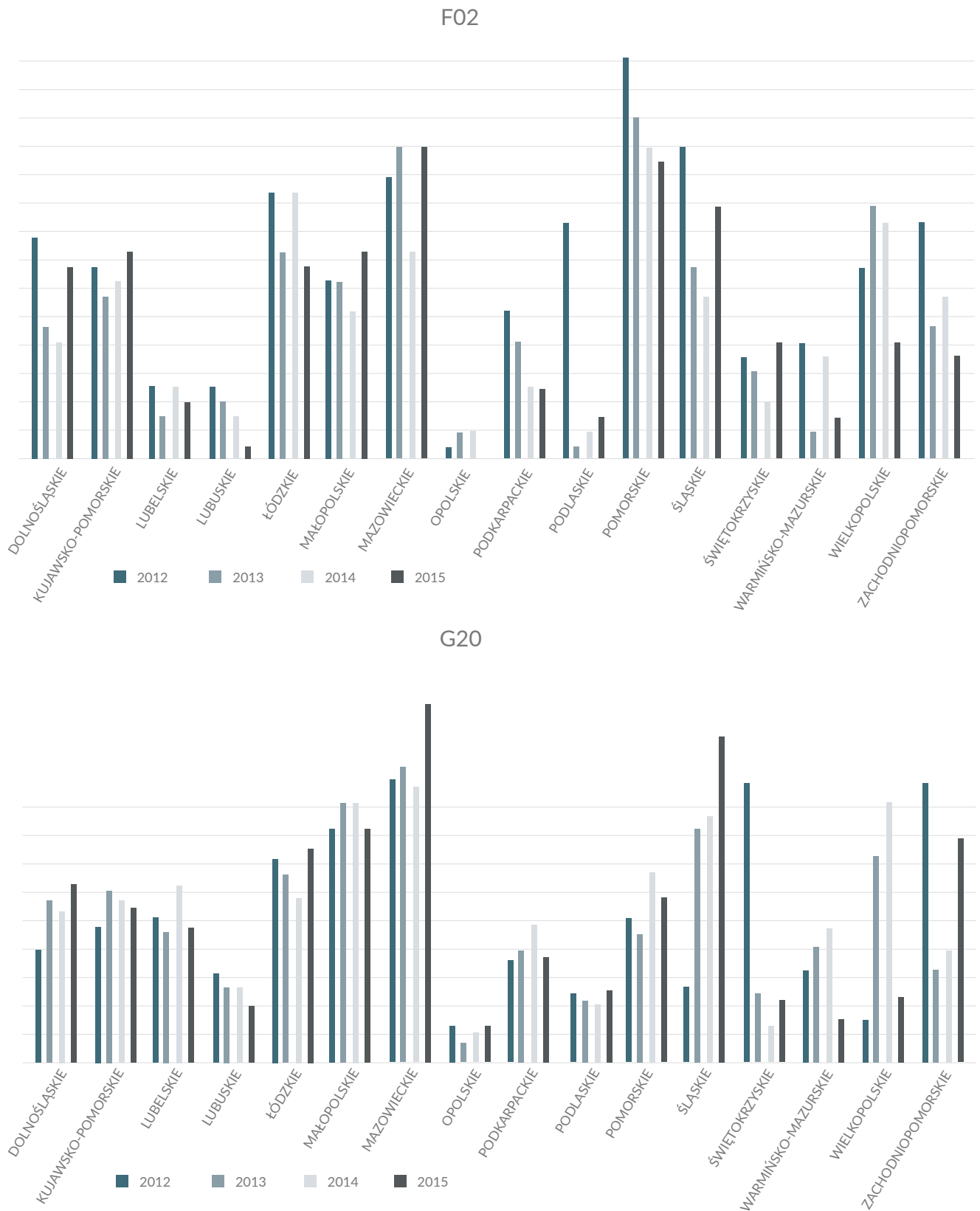


F02



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Wykres 15. Liczba orzeczeń (pierwszorazowych i ponownych) wydanych dla celów rentowych w związku z otępieniem w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej oraz w związku z chorobą Parkinsona wg województw



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W ramach prewencji rentowej Zakład Ubezpieczeń Społecznych prowadzi kompleksową rehabilitację leczniczą. Program rehabilitacji jest indywidualnie ukierunkowany na leczenie schorzenia będącego przyczyną skierowania na rehabilitację z uwzględnieniem dysfunkcji wynikających m.in. ze schorzeń narządu ruchu, układu krążenia, układu oddechowego, chorób psychosomatycznych, onkologicznych. Podstawę do skierowania ubezpieczonego na rehabilitację leczniczą w ramach prewencji rentowej ZUS stanowi orzeczenie lekarza orzecznika ZUS o potrzebie rehabilitacji leczniczej. W 2015 r. programem rehabilitacji leczniczej objętych zostało 80,7 tys. osób. Z tytułu chorób układu nerwowego (G00-G99) poddano rehabilitacji 10,2 tys. osób. Choroba Parkinsona (G20) stanowiła przyczynę skierowania na rehabilitację leczniczą jedynie dla 11 osób, z tego 6 mężczyzn i 5 kobiet. Nie odnotowano natomiast przypadku skierowania na rehabilitację leczniczą z powodu choroby F02.

6.4. KOSZTY POŚREDNIE ZWIĄZANE Z UTRATĄ PRODUKTYWNOŚCI OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA W POLSCE

Dr n. med. Jakub Gierczyński,

Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego

Wprowadzenie

Wyniki badań przeprowadzonych w Europie wykazują, że koszty pośrednie związane z utratą produktywności chorych stanowią znaczącą część kosztów całkowitych choroby z perspektywy społecznej.^{19,20} Starzenie się społeczeństwa i rosnąca wraz z nim częstość występowania choroby Parkinsona generuje coraz większe obciążenie finansowe dla systemów opieki zdrowotnej oraz społeczeństw krajów europejskich.²¹ Wg badań z 2010 r. koszty bezpośrednie odpowiadały za ok. 60-70 proc., a koszty pośrednie 30-40 proc. kosztów całkowitych choroby Parkinsona w Europie. Średnie koszty jednego pacjenta wahały się od 2 620 euro do 9 820 euro. Największy udział w wydatkach stanowiły koszty leczenia szpitalnego, opieki długoterminowej i leków.²² W Stanach Zjednoczonych ok. 20 tys. osób z chorobą Parkinsona generowało w 2010 r. koszty całkowite na poziomie 14,4 mld USD (ok. 22 800 USD na osobę). Koszty pośrednie wynikające z utraty produktywności chorych stanowiły ok. 40 proc. całości kosztów i wyniosły ok. 6,3 mld USD (ok. 10 000 USD na osobę).²³ W Polsce ok. 80 tys. osób z chorobą Parkinsona generowało w 2013 r. koszty bezpośrednie NFZ na poziomie ok. 50 mln zł oraz koszty absencji chorobowej i niezdolności do pracy poniesione przez ZUS na poziomie ok. 50 mln zł w 2012 r.²⁴

¹⁹ Garattini L., Tediosi F., Ghilardi S., et al., *How do Italian pharmacoeconomists evaluate indirect costs*, *Value in Health*, 2000; 3(4):270-276. Dostępne: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16464191>.

²⁰ Wrona W., Hermanowski T., Golicki D., Jakubczyk M., Macioch T., *Koszty utraconej produktywności w analizach farmakoekonomicznych. Przegląd systematyczny*, *Przegl. Epidemiolog.*, 2011; 65:147-162. Dostępne: <http://www.przegl Epidemiol.pzh.gov.pl/koszty-utraconej-produktywnosci-w-analizach-farmakoekonomicznych-cz-i-przeglad-systematyczny-pismiennictwa?lang=pl>.

²¹ Reeve A., Simcox E., Turnbull D., *Ageing and Parkinson's disease: Why is advancing age the biggest risk factor?*, *Ageing Research Reviews*, Vol. 14, 2014:19-30, ISSN 1568-1637, <https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.01.004>. Dostępne: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1568163714000051>.

²² Von Campenhausen S. et al., *Costs of illness and care in Parkinson's disease: an evaluation in six countries*, *Eur Neuropsychopharmacol*, 2011 Feb;21(2):180-91. doi: 10.1016/j.euroneuro.2010.08.002. Dostępne: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20888737>.

²³ Kowal S.L., Dall T.M., Chakrabarti R., Storm M.V., Jain A., *The current and projected economic burden of Parkinson's disease in the United States*, *Mov Disord*, 2013 Mar;28(3):311-8. doi: 10.1002/mds.25292. Epub 2013 Feb 21. Dostępne: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23436720>.

²⁴ Gałązka-Sobotka M., Drapała A., Gierczyński J., Gryglewicz J., Karczewicz E., Zalewska H., Sielicki P., *Choroba Parkinsona – analiza kosztów ekonomicznych i społecznych*, IZWOZ Uczelnia Łazarskiego, Warszawa, 2014. Dostępne: <http://instytut.lazarski.pl/izwoz/wydawnictwa/raport-nt-choroby-parkinsona>.

Niniejszy rozdział przedstawia przekrojową analizę szacowania kosztów pośrednich generowanych przez utratę produktywności osób z chorobą Parkinsona z powodu absencji w pracy (absenteizm) w Polsce w latach 2012-2016. Dla większej przejrzystości oszacowań i jednocześnie ograniczenia niepewności wyników, pominięto aspekty przedwczesnej śmierci i zmniejszoną efektywność pracy (prezenteizm) chorych oraz koszty utraty produktywności ich opiekunów.

Metodologia

Koszty pośrednie choroby Parkinsona zw. są z kosztem produktu utraconego przez społeczeństwo jako całość w wyniku choroby lub procesu jej leczenia (koszty utraconej produktywności).²⁵ Celem oszacowania kosztów pośrednich choroby Parkinsona w Polsce zastosowano metodę kapitału ludzkiego (ang. human capital approach, HCA).²⁶ Metodę zaimplementowano przybliżając jednostkową utratę produktywności za pomocą czterech alternatywnych parametrów:

1. Przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia brutto;
2. Produktu krajowego brutto (PKB) per capita;
3. Produktu krajowego brutto (PKB) na jednego pracującego;
4. Skorygowanego produktu krajowego brutto (PKB) na jednego pracującego, z uwzględnieniem współczynnika korygującego na poziomie 0,65, który odpowiada relacji krańcowej do średniej wydajności pracy przyjmowanej przez Komisję Europejską²⁷.

Analizy oparto na danych Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) oraz danych Głównego Urzędu Statystycznego (GUS) za lata 2012-2016.

Absencja chorobowa oraz niezdolność do pracy z powodu choroby Parkinsona wg statystyk ZUS za lata 2012-2016

Dane ZUS dot. absencji chorobowej oraz niezdolności do pracy z powodu choroby Parkinsona zostały zebrane przez ZUS dla jednostki chorobowej sklasyfikowanej wg Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10): G20. Dostępne dane dot. zarówno absencji chorobowej oraz krótkoterminowej, jak i długoterminowej niezdolności do pracy. Absencję chorobową szacowano w oparciu o zaświadczenia lekarskie o czasowej niezdolności do pracy. Krótkoterminową niezdolność do pracy wyliczano w oparciu o orzeczenia uprawniające do świadczeń rehabilitacyjnych, natomiast długoterminową niezdolność do pracy – w oparciu o uprawnienia do rent z tytułu niezdolności do pracy. W dalszym toku szacowania kosztów pośrednich choroby Parkinsona wykorzystano zagregowane dane ZUS dla lata 2012-2016 zestawione poniżej.

Ogółem choroba Parkinsona odpowiadała za 831 lat utraconej produktywności chorych w 2012 r., 849 lat utraconej produktywności w 2013 r., 916 lat w 2014 r., 925 lat w 2015 r. oraz 925 lat utraconej produktywności w 2016 r.

²⁵ Wrona W., Hermanowski T., Golicki D., Jakubczyk M., Macioch T.: *Koszty utraconej produktywności w analizach farmakoekonomicznych*, op. cit.

²⁶ Hermanowski T., Szacowanie kosztów społecznych choroby i wpływu stanu zdrowia na aktywność zawodową i wydajność pracy, Wolters Kluwer, Warszawa 2013. Dostępne: <https://www.profinfo.pl/ochrona-zdrowia/prawo-medyczne-i-ochrona-zdrowia/p,szacowanie-kosztow-spoecznych-choroby-i-wplywu-stanu-zdrowia-na-aktywnosc-zawodowa-i-wydajnos-pracy,178116.html>.

²⁷ *Metodyka pomiaru kosztów pośrednich w polskim systemie ochrony zdrowia*, Raport opracowany na zlecenie Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA, Ernst&Young, Warszawa 2013. Dostępne: [http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/Raport_Metodyka_pomiaru_kosztow_posrednich_17.09/\\$FILE/Raport_Metodyka%20pomiaru%20kosztow%20posrednich_17.09.pdf](http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/Raport_Metodyka_pomiaru_kosztow_posrednich_17.09/$FILE/Raport_Metodyka%20pomiaru%20kosztow%20posrednich_17.09.pdf).

Tabela 34. Zagregowane dane ZUS wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich choroby Parkinsona w latach 2012-2016

Rok	Absencja chorobowa w latach	Absencja chorobowa w latach	Świadczenia rehabilitacyjne w latach	Suma absencji, świadczeń rehabilitacyjnych i rent w latach
2012	117	18	696	831
2013	126	26	697	849
2014	134	38	744	916
2015	136	30	758	925
2016	142	37	746	925

Źródło: Opracowanie na podstawie danych NFZ.

Jak przedstawiono w tabeli poniżej, głównym rodzajem świadczeń generujących koszty ponoszone przez ZUS zw. z chorobą Parkinsona były renty z tytułu niezdolności do pracy (ok. 80 proc. całości kosztów) oraz absencja chorobowa (ok. 15 proc. kosztów).

Tabela 35. Odsetek poszczególnych świadczeń w zagregowanych danych ZUS wykorzystanych do szacowania kosztów pośrednich choroby Parkinsona w latach 2012-2016

Rok	Absencja chorobowa w latach	Świadczenia rehabilitacyjne w latach	Renty z tytułu niezdolności do pracy w latach
2012	14%	2%	84%
2013	15%	3%	82%
2014	15%	4%	81%
2015	15%	3%	82%
2016	15%	4%	81%

Źródło: Opracowanie na podstawie danych NFZ.

Dane wg GUS wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich choroby Parkinsona w latach 2012-2016

Dane GUS wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich choroby Parkinsona to dane demograficzne w kategoriach: liczba ludności, liczba osób pracujących oraz wskaźniki makroekonomiczne w kategoriach: produkt krajowy brutto (PKB), PKB per capita, PKB na jednego pracującego, PKB na 1 pracującego skorygowany o przeciętne miesięczne wynagrodzenie brutto oraz przeciętne roczne wynagrodzenie brutto za lata 2012-2016.

Tabela 36. Dane demograficzne wg GUS wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich choroby Parkinsona w latach 2012-2016, liczba osób

Rok	Ludność	Pracujący
2012	38 533 300	14 172 000
2013	38 495 700	14 244 300
2014	38 478 600	14 563 400
2015	38 437 200	14 829 800
2016	38 433 000	15 177 700

Źródło: Polska – wskaźniki makroekonomiczne, GUS 2017. Aktywność ekonomiczna ludności Polski – raporty roczne, GUS 2017

Tabela 37. Wskaźniki makroekonomiczne wg GUS wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich choroby Parkinsona za lata 2012-2016

Rok	PKB	PKB per capita	PKB na 1 pracującego	PKB na 1 pracującego skorygowany*	Przeciętne miesięczne wynagrodzenie brutto	Przeciętne roczne wynagrodzenie brutto
2012	1 629 392	42 285	114 973	74 732	3 781	45 367,68 zł
2013	1 656 842	43 033	116 316	75 605	3 650	43 800,72 zł
2014	1 719 704	44 686	118 084	76 755	3 783	45 401,52 zł
2015	1 799 321	46 790	121 331	78 865	3 900	46 797,36 zł
2016	1 851 171	48 208	121 967	79 278	4 047	48 566,52 zł

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych GUS: roczne wskaźniki ekonomiczne [w:] <http://stat.gov.pl/wskazniki-makroekonomiczne/?pdf=1> [dostęp dn. 29.010.2017r.].

*za raportem EY współczynnik korygujący na poziomie 0,65, który odpowiada relacji krajowej do średniej wydajności pracy przyjmowanej przez Komisję Europejską.

Wyniki

Koszty pośrednie utraconej produktywności osób z chorobą Parkinsona ogółem szacowanych metodą kapitału ludzkiego w zależności od implementacji jednego z czterech wskaźników wyniosły:

- w 2012 r. od 35,14 mln zł do 95,54 mln zł,
- w 2013 r. od 36,53 mln zł do 98,73 mln zł,
- w 2014 r. od 40,94 mln zł do 108,19 mln zł,
- w 2015 r. od 43,26 mln zł do 112,17 mln zł,
- w 2016 r. od 44,59 mln zł do 112,81 mln zł.

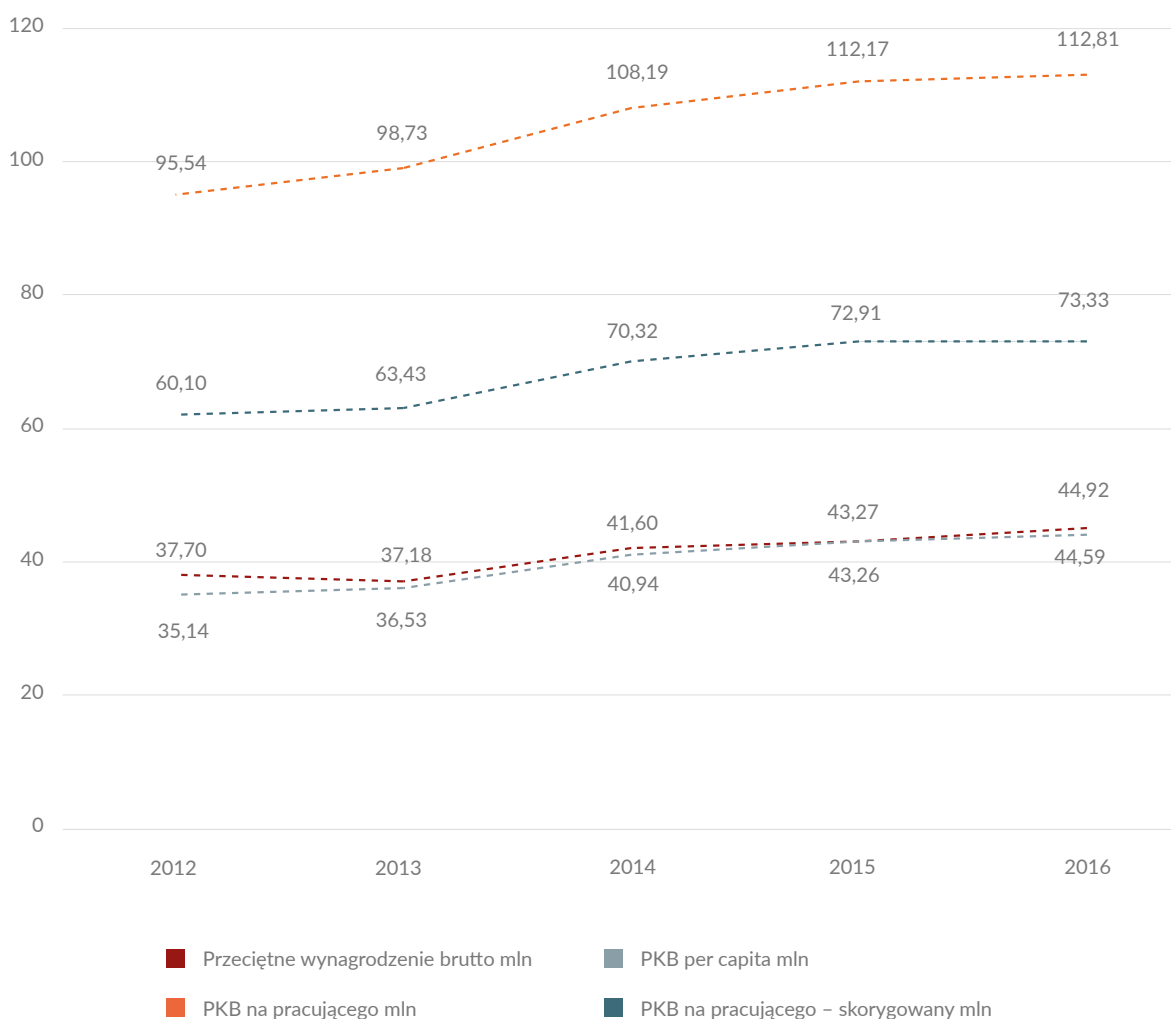
Tabela 38. Wartość kosztów pośrednich choroby Parkinsona szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją czterech wskaźników w latach 2012-2016, w mln

Rok/Wskaźnik	Przeciętne roczne wynagrodzenie brutto (mln)	PKB per capita (mln)	PKB na pracującego (mln)	PKB na pracującego - skorygowany (mln)
2012	37,70	35,14	95,54	62,10
2013	37,18	36,53	98,73	63,43
2014	41,60	40,94	108,19	70,32
2015	43,27	43,26	112,17	72,91
2016	44,92	44,59	112,81	73,33

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS i GUS.

Koszty pośrednie choroby Parkinsona przyjęły najwyższe wartości w 2016 r. przy implementacji wskaźnika PKB na pracującego i wyniosły 112,81 mln zł. Najniższe wartości otrzymano przy implementacji wskaźnika PKB per capita – 44,59 mln zł.

Wykres 16. Wartość kosztów pośrednich choroby Parkinsona szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją czterech wskaźników w latach 2012-2016, w mln



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS i GUS.

Koszty pośrednie generowane przez utratę produktywności osób z chorobą Parkinsona ponad dwukrotnie przewyższały kwoty wypłat ZUS z tytułu niezdolności do pracy chorych z tym rozpoznaniem (w 2016 r. odpowiednio ok. 113 mln zł vs. 50 mln zł). Porównując 2016 r. do 2012 r. odnotowano wzrost w zakresie kosztów pośrednich o ok. 19 proc. (ok. 17 mln zł), a wypłat ZUS o ok. 10 proc. (ok. 4 mln zł).

Tabela 39. Porównanie maksymalnych wartości wypłat ZUS z tytułu niezdolności do pracy oraz wartości kosztów pośrednich generowanych przez utratę produktywności osób z chorobą Parkinsona w latach 2012-2016, w zł oraz dynamika zmian rok do roku w %

Rok	Kwota wypłat ZUS z tytułu niezdolności do pracy, zł	Dynamika wypłat ZUS z tytułu niezdolności do pracy rok do roku, %	Koszty pośrednie zł	Dynamika kosztów pośrednich rok do roku, %
2012	45 609 400 zł	-	95 538 969 zł	-
2013	50 073 100 zł	109,8%	98 729 125 zł	103,34%
2014	50 563 600 zł	101,0%	108 187 897 zł	109,58%
2015	50 131 300 zł	99,1%	112 174 388 zł	103,68%
2016	50 022 200 zł	99,8%	112 814 148 zł	100,57%
Różnica 2016 vs. 2012	4 412 800 zł	109,7%	17 275 179 zł	118,08%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS i GUS.

Wnioski

Na podstawie otrzymanych wyników sformułowano wnioski dot. kosztów pośrednich wynikających z utraty produktywności osób z chorobą Parkinsona w Polsce w latach 2012-2016.

1. Choroba Parkinsona generuje koszty pośrednie utraty produktywności na poziomie ok. 113 mln zł rocznie.
2. Koszty pośrednie ponad dwukrotnie przewyższały kwoty wypłat ZUS z powodu niezdolności do pracy osób z chorobą Parkinsona.
3. W ostatnich pięciu latach nastąpił wzrost kosztów pośrednich choroby Parkinsona o ok. 19 proc.

Dyskusja

Metoda kapitału ludzkiego szacowania kosztów pośrednich utraty produktywności jest rekomendowana i najczęściej stosowana, stąd jej wybór dla celów niniejszego opracowania. Zaprezentowane cztery warianty wyceny wskazują, że w obrębie jednej metody istnieje wiele możliwych podejść implementacyjnych. Autorzy analizy podjęli decyzję o równoległym oszacowaniu kosztów pośrednich absenteizmu chorych z chorobą Parkinsona, przy pomocy czterech wariantów metody kapitału ludzkiego. Wśród ograniczeń przedstawionego badania, oprócz upraszczających założeń metodycznych, należy wymienić: pominięcie kosztów zw. ze zmniejszeniem efektywności pracy wykonywanej pomimo choroby (prezenteizmem) oraz utraty produktywności opiekunów. Obie sytuacje potencjalnie prowadzą do niedoszacowania kosztów pośrednich choroby Parkinsona, tym samym prezentowane wyniki mogą być traktowane jako wąskie i bardzo konserwatywne podejście analityczne. Autorzy mają jednak nadzieję, że niniejsza analiza kosztów pośrednich będzie następnym argumentem w rzeczowej dyskusji dot. optymalizacji i finansowania kompleksowej i koordynowanej opieki nad osobami z chorobą Parkinsona w Polsce.

Piśmiennictwo:

1. Gałązka-Sobotka M., Drapała A., Gierczyński J., Gryglewicz J., Karczewicz E., Zalewska H., Sielicki P., **Choroba Parkinsona – analiza kosztów ekonomicznych i społecznych**, IZWOZ Uczelnia Łazarskiego, Warszawa, 2014. Dostępne: <http://instytuty.lazarski.pl/izwoz/wydawnictwa/raport-nt-choroby-parkinsona>.
2. Garattini L., Tediosi F., Ghilardi S., et al., **How do Italian pharmacoeconomists evaluate indirect costs**, Value in Health, 2000; 3(4):270-276. Dostępne: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16464191>.
3. Hermanowski T., **Szacowanie kosztów społecznych choroby i wpływu stanu zdrowia na aktywność zawodową i wydajność pracy**, Wolters Kluwer, Warszawa 2013. Dostępne: <https://www.profinfo.pl/ochrona-zdrowia/prawo-medyczne-i-ochrona-zdrowia/p,szacowanie-kosztow-spoecznych-choroby-i-wplywu-stanu-zdrowia-na-aktywnosc-zawodowa-i-wydajnosc-pracy,178116.html>.
4. Kowal S.L., Dall T.M., Chakrabarti R., Storm MV., Jain A., **The current and projected economic burden of Parkinson's disease in the United States**, Mov Disord, 2013 Mar;28(3):311-8. doi: 10.1002/mds.25292. Epub 2013 Feb 21. Dostępne: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23436720>.
5. **Metodyka pomiaru kosztów pośrednich w polskim systemie ochrony zdrowia**, Raport opracowany na zlecenie Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA, Ernst&Young, Warszawa 2013. Dostępne: [http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/Raport_Metodyka_pomiaru_kosztow_posrednich_17.09/\\$FILE/Raport_Metodyka%20pomiaru%20kosztow%20posrednich_17.09.pdf](http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/Raport_Metodyka_pomiaru_kosztow_posrednich_17.09/$FILE/Raport_Metodyka%20pomiaru%20kosztow%20posrednich_17.09.pdf).
6. Polska - wskaźniki makroekonomiczne. Główny Urząd Statystyczny Dostępne: <http://stat.gov.pl/wskazniki-makroekonomiczne/?pdf=1>. Pobrano: 29.10.2017 r.
7. Reeve A., Simcox E., Turnbull D., **Ageing and Parkinson's disease: Why is advancing age the biggest risk factor?**, In Ageing Research Reviews, Vol. 14, 2014:19-30, ISSN 1568-1637, <https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.01.004>. Dostępne: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1568163714000051>.
8. Von Campenhausen S. et al., **Costs of illness and care in Parkinson's disease: an evaluation in six countries**, Eur Neuropsychopharmacol, 2011 Feb;21(2):180-91. doi: 10.1016/j.euroneuro.2010.08.002. Dostępne: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20888737>.
9. Wrona W., Hermanowski T., Golicki D., Jakubczyk M., Macioch T., **Koszty utraconej produktywności w analizach farmakoeconomicznych**. Przegląd systematyczny, Przegl. Epidemiolog., 2011; 65:147-162. Dostępne: <http://www.przegl Epidemiol.pzh.gov.pl/koszty-utraconej-produktywnosci-w-analizach-farmakoeconomicznych-cz-i-przeglad-systematyczny-pismiennictwa?lang=pl>.

Oddziały neurologiczne

Na podstawie danych w opublikowanych Mapach Potrzeb Zdrowotnych w zakresie leczenia szpitalnego opracowanych przez Ministerstwo Zdrowia w Polsce, w rejestrach podmiotów wykonujących działalność leczniczą zostało wykazanych 419 oddziałów neurologii, z czego w przypadku 224 oddziałów sprawozdano świadczenia do NFZ (wg stanu danych na 2014 r.).²⁸ Oznacza to, że blisko 200 oddziałów neurologii pomimo, że są zarejestrowane, nie realizuje świadczeń w ramach umów z NFZ.

Tabela 40. Informacje o liczbie oddziałów neurologicznych w województwach

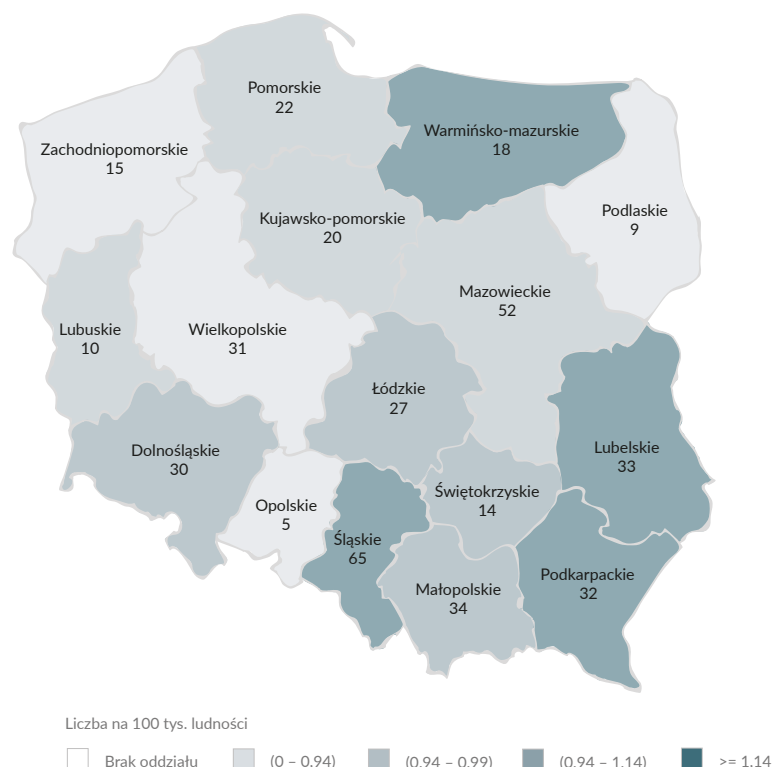
Województwo	Liczba oddziałów z kontraktem z NFZ	Liczba oddziałów bez kontraktu z NFZ
Dolnośląskie	14	16
Kujawsko-pomorskie	12	8
Lubelskie	18	15
Lubuskie	5	5
Łódzkie	15	12
Małopolskie	21	13
Mazowieckie	27	25
Opolskie	5	0
Podkarpackie	19	13
Podlaskie	5	4
Pomorskie	10	12
Śląskie	33	32
Świętokrzyskie	7	7
Warmińsko-mazurskie	10	8
Wielkopolskie	16	15
Zachodniopomorskie	7	8
Polska	224	193

Źródło: Opracowanie Departament Analiz i Strategii Ministerstwa Zdrowia na podstawie danych NFZ, GUS.†

²⁸ <http://www.mapypotrzebzdrowotnych.mz.gov.pl/>

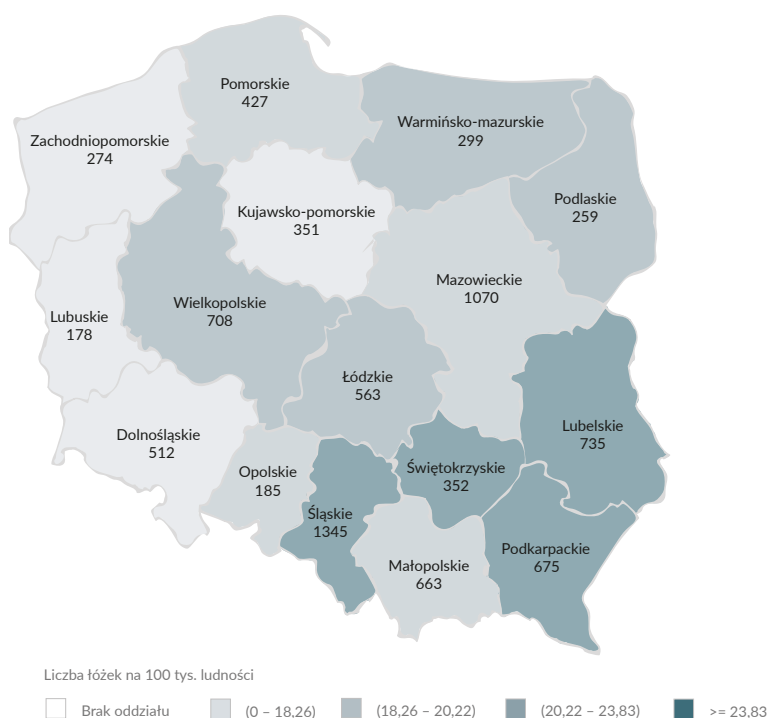
Liczba łóżek w oddziałach neurologicznych w Polsce wyniosła około 8,6 tys. (średnia liczba łóżek w 2014 r.), czyli 22,34 na 100 tys. ludności, z czego 37 proc. znajdowało się u świadczeniodawców nieudzielających świadczeń w ramach umowy z NFZ. Województwa różnią się między sobą pod względem liczby łóżek. Średnio, najwięcej łóżek znajduje się w województwie śląskim (29,33 na 100 tys. ludności), zaś najmniej w województwie lubuskim (17,45 na 100 tys. ludności). Należy zaznaczyć, że informacje zawarte na wykresach nr 16 i 17 dot. oddziałów i łóżek zarejestrowanych w Rejestrze Podmiotów Wykonujących Działalność Leczniczą, a nie faktycznie realizujących świadczenia w ramach umów z NFZ.

Wykres 17. Informacje o liczbie oddziałów neurologicznych w województwach



Źródło: Opracowanie Departamentu Analiz i Strategii Ministerstwa Zdrowia na podstawie danych NFZ, GUS.

Wykres 18. Informacje o liczbie łóżek na oddziałach neurologicznych w województwach



Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ, GUS.

Tabela 41. Podstawowe informacje o oddziałach w województwach

Województwo	Liczba łóżek	Liczba pacjentów (w tysiącach)	Liczba hospitalizacji (w tysiącach)	Średnia liczba hospitalizacji na pacjenta	W tym hospitalizacje trwające jeden dzień (LOS=0; w tysiącach)	Liczba hospitalizacji jednodniowych (w tysiącach)
Dolnośląskie	512	16,27	23,85	1,44	7,31	0,02
Kujawsko-pomorskie	351	13,99	16,1	1,13	0,93	0
Lubelskie	735	22,71	24,73	1,11	1,24	0
Lubuskie	178	5,29	5,63	1,06	0,12	0
Łódzkie	563	17,63	21,03	1,17	2,48	0
Małopolskie	663	20,64	27,17	1,29	5,38	0
Mazowieckie	1070	33,43	38,48	1,13	2,4	0,12
Opolskie	185	7,86	8,56	1,07	0,17	0
Podkarpackie	675	22,66	25,16	1,09	1,04	0,02
Podlaskie	259	6,93	7,46	1,05	0,08	0,01
Pomorskie	427	11,42	12,59	1,09	0,47	0,03
Śląskie	1345	36,15	39,46	1,07	1,5	0,05
Świętokrzyskie	352	11	14,34	1,3	2,87	0
Warmińsko-mazurskie	299	9,8	10,54	1,6	0,12	0
Wielkopolskie	708	23,7	26,67	1,11	1,61	0
Zachodniopomorskie	274	6,6	6,99	1,05	0,12	0
Polska	8596	265,01	309,75	1,1	27,95	0,26

Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ, GUS.

Na oddziałach neurologicznych, w 2014 r. do NFZ sprawozdano ok. 310,01 tys. hospitalizacji (najwięcej w województwie śląskim - 861,66 hospitalizacji na 100 tys. ludności, najmniej w województwie lubuskim - 551,4 hospitalizacji na 100 tys. ludności). Hospitalizacje te dotyczyły ok. 270,49 tys. pacjentów. W oddziale neurologii średnia roczna liczba hospitalizacji wyniosła 1.15 w przeliczeniu na jednego pacjenta leczzonego w ramach leczenia szpitalnego z powodu choroby Parkinsona. Największa liczba hospitalizacji na pacjenta cechowało się województwo dolnośląskie (1,44), a najmniejsza województwo zachodniopomorskie (1,05).

Ośrodki neurochirurgiczne

W 2015 r. procedury w zakresie 03,4570,230.02 – neurochirurgia – hospitalizacja – A03: Wszczepienie stymulatora struktur głębokich mózgu/stymulatora nerwu błędnego realizowało w całym kraju 20 świadczeniodawców. Zabiegi z grupy A03 nie były wykonywane w województwach: lubuskim, podkarpackim i świętokrzyskim.

Tabela 42. Świadczeniodawcy realizujący zabiegi w zakresie 03.4570.230.02 - neurochirurgia – hospitalizacja – A03 w 2015 r.

Ośrodek	Miasto	Województwo
1. Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu	Wrocław	Dolnośląskie
2. SPZOZ 10 Wojskowy Szpital Kliniczny z Polikliniką	Bydgoszcz	Kujawsko-pomorskie
3. Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 4 w Lublinie	Lublin	Lubelskie
4. SPZOZ Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1 im. Norberta Barlickiego w Łodzi	Łódź	Łódzkie
5. SPZOZ Szpital Uniwersytecki w Krakowie	Kraków	Małopolskie
6. Instytut Psychiatrii i Neurologii	Warszawa	Mazowieckie
7. Mazowiecki Szpital Bródnowski w Warszawie	Warszawa	Mazowieckie
8. Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie	Warszawa	Mazowieckie
9. SPZOZ Wojewódzkie Centrum Medyczne w Opolu	Opole	Opolskie
10. Uniwersytecki Szpital Kliniczny w Białymstoku	Białystok	Podlaskie
11. Uniwersyteckie Centrum Kliniczne	Gdańsk	Pomorskie
12. Szpital im. Mikołaja Kopernika	Gdańsk	Pomorskie
13. Centralny Szpital Kliniczny im. Prof. Kornela Gibińskiego Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach	Katowice	Śląskie
14. Wojewódzki Szpital Specjalistyczny nr 5 NR 5 im Św. Barbary w Sosnowcu	Sosnowiec	Śląskie
15. Uniwersytecki Szpital Kliniczny w Olsztynie	Olsztyn	Warmińsko-mazurskie
16. Szpital Kliniczny im. Heliodora Święckiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu	Poznań	Wielkopolskie
17. Wojewódzki Szpital Zespolony w Koninie	Konin	Wielkopolskie
18. Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 im Prof. Tadeusza Sokołowskiego PUM	Szczecin	Zachodniopomorskie
19. Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespolony	Szczecin	Zachodniopomorskie

Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ, GUS.

W zakresie 03,4570,030,02 – neurochirurgia – hospitalizacja, w którym możliwe jest rozliczanie grupy A04: Wszczepienie/ wymiana stymulatora rdzenia kręgowego lub wymiana generatora do stymulacji struktur głębokich mózgu zabiegi realizowało w 2015 r. 73 świadczeniodawców. Najwięcej w województwie mazowieckim – 12 świadczeniodawców i łódzkim – 8 świadczeniodawców. Najmniej w województwach opolskim i podlaskim – 1 świadczeniodawca, a w województwach podkarpackim i świętokrzyskim – 2 świadczeniodawców.

Według Map Potrzeb Zdrowotnych w zakresie leczenia szpitalnego opracowanych przez Ministerstwo Zdrowia wg stanu danych na 2014 r., w Polsce w analizowanych rejestrach zostały wykazane 103 oddziały neurochirurgiczne, z czego w przypadku 72 oddziałów sprawozdano świadczenia do NFZ.²⁹

Tabela 43. Informacje o liczbie oddziałów w województwach

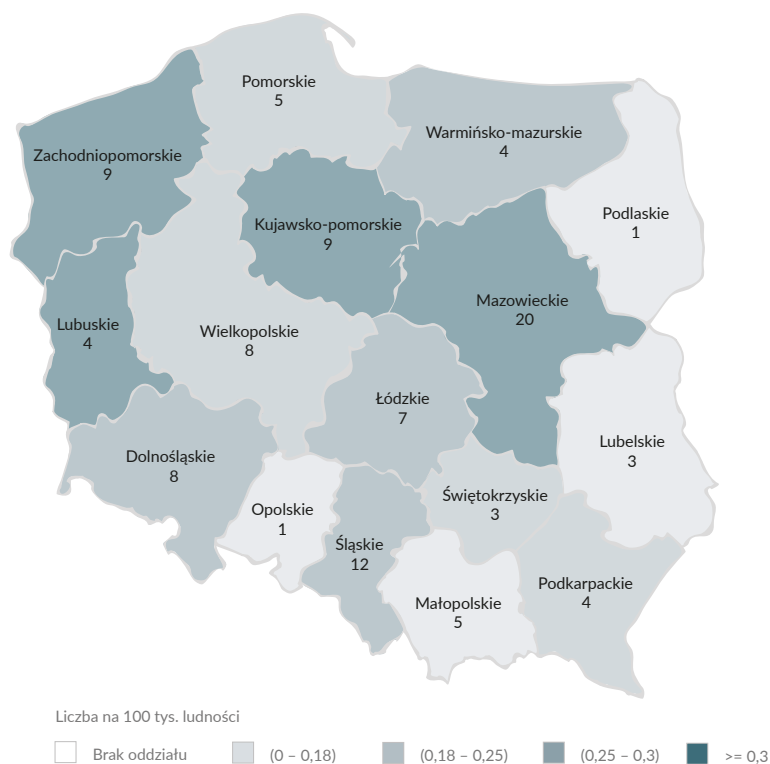
Województwo	Liczba oddziałów z kontraktem z NFZ	Liczba oddziałów bez kontraktu z NFZ
Dolnośląskie	7	1
Kujawsko-pomorskie	7	2
Lubelskie	2	1
Lubuskie	3	1
Łódzkie	7	0
Małopolskie	4	1
Mazowieckie	12	8
Opolskie	1	0

²⁹ <http://www.mapypotrzebzdrawotnych.mz.gov.pl/>

Województwo	Liczba oddziałów z kontraktem z NFZ	Liczba oddziałów bez kontraktu z NFZ
Podkarpackie	2	2
Podlaskie	1	0
Pomorskie	3	2
Śląskie	6	6
Świętokrzyskie	2	1
Warmińsko-mazurskie	3	1
Wielkopolskie	7	1
Zachodniopomorskie	5	4
Polska	72	31

Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ, GUS.

Wykres 19. Informacje o liczbie oddziałów neurochirurgicznych w województwach

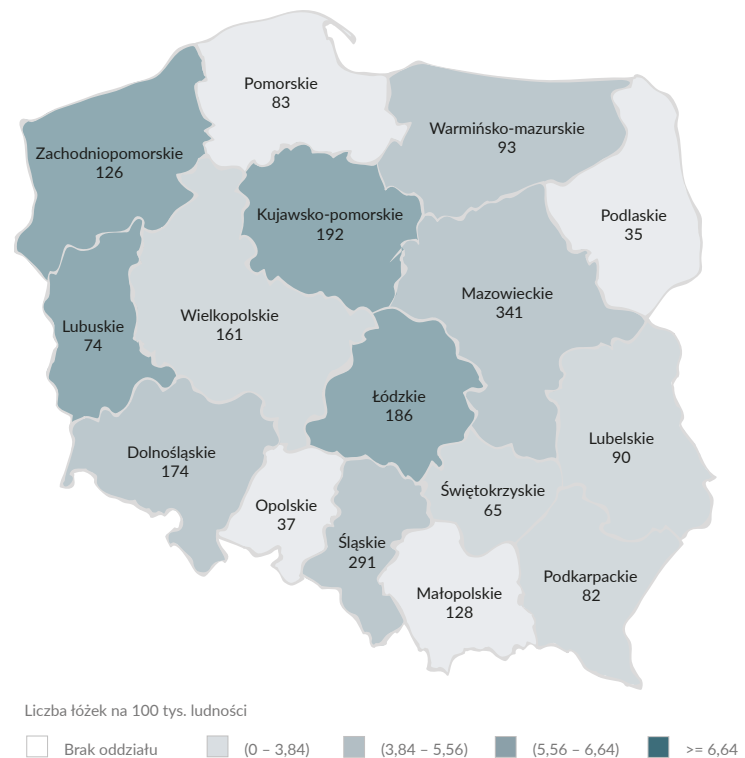


Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ, GUS.

Liczba łóżek w oddziałach neurochirurgicznych w Polsce wyniosła około 2,2 tys. (średnia liczba łóżek w 2014 r.), czyli 5,61 na 100 tys. ludności, z czego 8 proc. znajdowało się u świadczeniodawców nieudzielających świadczeń w ramach umowy z NFZ. Najwięcej łóżek znajduje się w województwie mazowieckim (6,39 na 100 tys. ludności), zaś najmniej w województwie podlaskim (2,94 na 100 tys. ludności).

W oddziałach neurochirurgii w 2014 r. do NFZ sprawozdano ok. 72,83 tys. hospitalizacji (najwięcej w województwie mazowieckim – 187,38 hospitalizacji na 100 tys. ludności, najmniej w województwie świętokrzyskim – 138,78 hospitalizacji na 100 tys. ludności). Hospitalizacje te dotyczyły ok. 65,53 tys. pacjentów. W oddziale neurochirurgii średnia roczna liczba hospitalizacji wyniosła 1.15 w przeliczeniu na jednego pacjenta. Największa liczba hospitalizacji na pacjenta cechowało się województwo pomorskie (1,16), a najmniejsza województwo opolskie (1,08).

Wykres 20. Informacje o liczbie łóżek na oddziałach neurochirurgicznych w województwach



Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ, GUS.

Tabela 44. Podstawowe informacje o oddziałach w województwach

Województwo	Liczba łóżek	Liczba pacjentów (w tysiącach)	Liczba hospitalizacji (w tysiącach)	Średnia liczba hospitalizacji na pacjenta	W tym hospitalizacje trwające jeden dzień (LOS=0; w tysiącach)	Liczba hospitalizacji jednodniowych (w tysiącach)
Dolnośląskie	174	5,04	5,63	1,1	0,46	0
Kujawsko-pomorskie	192	6,8	7,5	1,09	0,33	0
Lubelskie	90	2,57	2,92	1,14	0,17	0
Lubuskie	74	2,67	2,96	1,1	0,33	0
Łódzkie	186	5,39	5,97	1,1	0,58	0
Małopolskie	128	5,3	5,89	1,11	1,63	0
Mazowieckie	341	5,3	5,89	1,11	1,63	0
Opolskie	37	1,7	1,84	1,08	0,2	0
Podkarpackie	82	2,6	2,93	1,13	0,26	0
Podlaskie	35	1,69	1,95	1,15	9,05	0
Pomorskie	83	3,6	4,19	1,16	0,56	0
Śląskie	291	5,49	6	2,09	0,21	0
Świętokrzyskie	65	1,61	1,75	1,09	0,05	0
Warmińsko-mazurskie	93	2,74	3,12	1,14	0,44	0
Wielkopolskie	161	5,03	5,53	1,09	0,81	0
Zachodniopomorskie	126	3,99	4,64	1,14	0,93	0
Polska	2158	64,66	72,83	1,1	7,31	0

Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ, GUS.

Na omawianym typie oddziału, w 2014 r. do NFZ sprawozdano ok. 310,01 tys. hospitalizacji (najwięcej w województwie śląskim - 861,66 hospitalizacji na 100 tys. ludności, najmniej w województwie lubuskim – 551,4 hospitalizacji na 100 tys. ludności). Hospitalizacje te dotyczyły ok. 270,49 tys. pacjentów. Średnia liczba hospitalizacji na pacjenta w Polsce na omawianym typie oddziału wyniosła 1,15.

8. MODEL KOORDYNOWANEJ I KOMPLEKSOWEJ OPIEKI NAD PACJENTEM Z CHOROBA PARKINSONA

Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka,
Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelnia Łazarskiego

Lek. Jerzy Gryglewicz,
Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelnia Łazarskiego

Dr n. med. Jakub Gierczyński,
MBA, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego w Warszawie



Uczelnia Łazarskiego w 2014 r. opublikowała raport „CHOROBA PARKINSONA – ANALIZA KOSZTÓW EKONOMICZNYCH I SPOŁECZNYCH”, którego celem była identyfikacja kierunków racjonalizacji opieki medycznej, prowadzących do ograniczenia konsekwencji społecznych, medycznych i ekonomicznych choroby Parkinsona w Polsce. Raport zawierał kompleksowe zestawienie oraz szczegółową analizę kosztów związanych z leczeniem tej choroby w Polsce, w tym kosztów świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia oraz kosztów społecznych pokrywanych przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych.

W rekomendacjach raportu zaproponowano m.in.: utworzenie krajowego rejestru pacjentów z chorobą Parkinsona opartego na rzeczywistych danych Narodowego Funduszu Zdrowia, Zakładu Ubezpieczeń Społecznych w celu bieżącej oceny opieki zdrowotnej nad pacjentami z tą chorobą w Polsce oraz umożliwienia prognozowania trendów epidemiologicznych, a także związanych z tym planowanych zmian nakładów finansowych. Rekomendowano także wprowadzenie bardziej efektywnego modelu finansowania diagnostyki i monitorowania skuteczności leczenia choroby Parkinsona w wybranych poradniach neurologicznych i neurochirurgicznych w ramach umów NFZ w rodzaju ambulatoryjna opieka specjalistyczna (AOS) jako nowego typu świadczenia o nazwie: kompleksowa ambulatoryjna opieka specjalistyczna nad pacjentem z chorobą Parkinsona (KAOS-ChP), wzorem już funkcjonujących rozwiązań, jak np. kompleksowa ambulatoryjna opieka specjalistyczna nad pacjentem z cukrzycą.

Założenia modelu koordynowanej opieki zdrowotnej nad pacjentem z chorobą Parkinsona

Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego w ramach kontynuacji prac nad chorobą Parkinsona przedstawia poniżej opracowany wstępny model koordynowanej opieki zdrowotnej mający na celu rozpoczęcie prac nad modelem docelowym, którego celem jest poprawa efektywności w leczeniu i opóźnieniu wystąpienia niepełnosprawności u pacjentów leczonych na tę chorobę. Przesłanką do podjęcia badań jest potrzeba dalszej racjonalizacji tego obszaru medycyny, zwłaszcza w kontekście planowanych przez Ministerstwo Zdrowia zmian, w szczególności tej dotyczącej wprowadzenia modelu koordynowanej opieki zdrowotnej. Choroba Parkinsona jest złożonym problemem zdrowotnym, który generuje wysokie koszty dla instytucji systemu opieki zdrowotnej, instytucji ubezpieczeniowych i społecznych, a także – co jest najbardziej dotkliwe – dla samych pacjentów i ich najbliższych. Rodziny, chcąc zapewnić choremu możliwie wysoką jakość życia, przez wiele lat trwania choroby systematycznie ponoszą dodatkowe koszty świadczeń opieki zdrowotnej, do których obecnie w ramach publicznego systemu opieki zdrowotnej dostęp jest ograniczony i niewystarczający. W opinii pacjentów, profesjonalistów medycznych i ekspertów ochrony zdrowia niezbędne jest wprowadzenie zmian organizacyjnych w systemie ochrony zdrowia mających na celu zapewnienie ciągłości i kompleksowości opieki nad chorym z chorobą Parkinsona zaczynając od diagnozy, poprzez stałą opiekę lekarską, rehabilitację, aż po leczenie farmakologiczne lub zabiegowe i niezbędne hospitalizacje w przypadku zaostrzeń choroby.

Docelowy model kompleksowej opieki zdrowotnej dla pacjentów z chorobą Parkinsona (KOS-CHP) powinien precyzyjnie określić strukturę współpracujących ze sobą świadczeniodawców oraz określić ich odpowiedzialność finansową i organizacyjną za zapewnienie dostępu do precyzyjnie określonego pakietu świadczeń opieki zdrowotnej, jednocześnie zapewniając ciągłość leczenia i wewnętrzny nadzór nad jego jakością.

Podmioty lecznicze współpracujące w sieci powinny reprezentować zarówno świadczeniodawców realizujących świadczenia szpitalne, ambulatoryjne, diagnostyki laboratoryjnej oraz rehabilitacji.

System finansowania powinien być oparty na zryczałtowanej stawce rocznej określonej jako zapewnienie kompleksowego leczenia pacjenta zakwalifikowanego do leczenia w ramach KOS.

Świadczenia zabiegowe powinny być oddzielnie finansowane na dotychczasowych zasadach, w szczególności leczenie infuzyjne oraz leczenie zabiegowe (DBS).

Charakterystyka problemu zdrowotnego

Według aktualnych danych w Polsce na chorobę Parkinsona choruje ok. 80 tysięcy osób. Rocznie rozpoznaje się to schorzenie u ok. 1 proc. osób powyżej 60 r.ż., co przy utrzymującym się trendzie starzenia się polskiego społeczeństwa może prowadzić do znacznego wzrostu populacji chorych na chorobę Parkinsona w przyszłości.

W chorobie Parkinsona do objawów chorobowych dochodzi z powodu zmian zwyrodnieniowych komórek nerwowych w istocie czarnej (łac. substantia nigra) i innych obszarach barwnikonośnych mózgowia. Neurony istoty czarnej wytwarzają neurotransmitter dopaminę, stąd nazywa się je neuronami dopaminergicznymi; zawierają ponadto melaninę, dlatego określa się je również jako barwnikonośne. Konsekwencją zaburzenia funkcji tych neuronów jest niedobór dopaminy (ok. 70-80 proc.) w istocie czarnej i prążkowie i przewaga aktywności neuronów glutaminergicznych, hamujących jądra wzgórza. W zmienionych chorobowo obszarach mózgowia stwierdza się obecność ciał Lewy'ego, jednak nie są to zmiany patognomoniczne dla choroby Parkinsona.

Objawy choroby Parkinsona pojawiają się i narastają powoli i stopniowo w ciągu kilkunastu lat. Początkowo chorzy zauważają pewne spowolnienie ruchowe i jakby niezgrabność w ruchach, pojawiają się zaburzenia pisania (mikrografizm – bardzo drobne pismo). Spowolnieniu ulegają procesy psychiczne. Niekiedy chorzy sądzą, iż są to objawy zmian reumatycznych lub starszego wieku. Jednak po pewnym czasie osoby chore na chorobę Parkinsona zauważają u siebie zaburzenia równowagi lub trudności z wykonywaniem takich prostych czynności jak wstawanie z krzesła.

Leczenie choroby Parkinsona powinno być kompleksowe i zintegrowane z możliwością zapewnienia leczenia w ramach programu lekowego finansowanego przez NFZ „leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona (ICD-10 G.20)” oraz zapewniać dostęp do leczenia obejmującego wszczepienie elektrostymulatora w zidentyfikowane ognisko w mózgu.

Istotnym elementem w realizacji powyższych celów powinno być utworzenie nowej struktury w ramach opieki neurologicznej w Polsce – poradni neurologicznych realizujących kompleksową opiekę specjalistyczną nad pacjentem z Chorobą Parkinsona (KOS-CHP). Istotnym elementem tego rozwiązania będzie także konieczność zapewnienia rehabilitacji jak i opieki psychologicznej dla pacjentów i ich najbliższej rodziny.

Cel objęcia kompleksową opieką KOS-CHP

Celem wdrożenia koordynowanej opieki zdrowotnej jest poprawa skuteczności leczenia pacjentów chorych na chorobę Parkinsona prowadzonego w oparciu o aktualnie obowiązujące standardy opieki neurologicznej, a także poprawa jakości życia i w następstwie zmniejszenie liczby hospitalizacji.

Pacjenci z chorobą Parkinsona wymagają jak najszybszego zdiagnozowania i rozpoczęcia odpowiedniego leczenia w zależności zaawansowania i przebiegu choroby według schematu przedstawionego poniżej.

Wykres 21. Schemat leczenia



Źródło: Opracowanie własne.

Poziom I (poradnia podstawowej opieki zdrowotnej) jest to okres, w którym u pacjenta występują nieznaczne i niespecyficzne często przemijające objawy neurologiczne nieutrudniające mu codziennego funkcjonowania. Pacjent wymaga obserwacji i poinformowania o konieczności pilnej wizyty w przypadku nasilenia się dolegliwości lub wystąpienia nowych objawów ze strony układu nerwowego.

W przypadku nasilenia się objawów sugerujących podejrzenia choroby Parkinsona pacjent jest kierowany do poradni neurologicznej jako „przypadek pilny”.

Poziom II (poradnia neurologiczna) po skierowaniu pacjenta do poradni neurologicznej przeprowadzana jest konsultacja neurologiczna, w wyniku której zostaje potwierdzone lub nie podejrzenie choroby Parkinsona. Lekarz neurolog w zależności od stanu pacjenta podejmuje decyzję o kontynuacji leczenia w poradni neurologicznej lub kieruje pacjenta z zaawansowanym przebiegiem choroby do poradni Kompleksowej Opieki Specjalistycznej nad Pacjentem z Chorobą Parkinsona, ewentualnie zaleca dalsze leczenie i obserwację przez lekarza rodzinnego w sytuacji niepotwierdzenia rozpoznania lub występowania niewielkich objawów niewymagających leczenia.

Poziom III (poradnia kompleksowej opieki specjalistycznej nad pacjentem z chorobą Parkinsona KOS-CHP) pacjenci kierowani są do poradni KOS-CHP wyłącznie z poradni neurologicznej. W ramach tego poziomu następuje ponowna weryfikacja prawidłowości w rozpoznaniu choroby Parkinsona oraz zostaje podjęta decyzja o kontynuacji leczenia w KOS-CHP w oparciu o stan kliniczny pacjenta. W przypadku negatywnej decyzji o kontynuacji leczenia w ramach poradni KOS-CHP pacjent ponownie kierowany jest do poradni neurologicznej ze szczegółową informacją zawierającą schemat dalszego postępowania.

W poradni KOS-CHP ustalany jest indywidualny plan leczenia uwzględniający w szczególności ewentualną kwalifikację do terapii infuzyjnych lub leczenia zabiegowego. W ramach poradni wdrażany będzie specjalistyczny program rehabilitacyjny oraz opieka psychologiczna

Poradnia KOS-CHP w szczególności współpracuje z Zespołem Koordynacyjnym do spraw Leczenia Zaburzeń Motorycznych w Przebiegu Choroby Parkinsona powołanym przez Prezesa NFZ oraz ośrodkami neurochirurgicznymi wykonującymi w ramach umowy z NFZ zabiegi w zakresie leczenia obejmującego wszczepienie elektrostymulatora w zidentyfikowane ognisko w mózgu.

W ramach w/w poradni prowadzone jest monitorowanie efektów leczenia, a szczegółowe dane przekazywane są do Ogólnopolskiego Rejestru Pacjentów z Chorobą Parkinsona.

Leczenie pacjenta w poradni KOS-CHP powinno być realizowane przez 12 miesięcy z możliwością wydłużenia terminu w wyjątkowych sytuacjach spowodowanych ciężkim przebiegiem choroby.

Po zakończeniu leczenia w poradni KOS-CHP dalsze leczenie jest kontynuowane w poradni neurologicznej lub w poradni lekarza rodzinnego po przekazaniu przez poradnię KOS-CHP szczegółowej informacji dotyczącej zastosowanego leczenia, efektów terapii oraz zaleceń dotyczących dalszego postępowania.

Poziom IV (poradnia neurologiczna lub poradnia POZ) poradnia KOS-CHP przekazuje informacje dotyczące zastosowanego leczenia, efektów terapii oraz zaleceń dotyczących dalszego postępowania w szczególności postępowania w przypadku zaostrzenia choroby.

Kompleksowa Opieka Specjalistyczna na pacjentem z Chorobą Parkinsona projekt świadczenia

Świadczenia kompleksowe polegają na realizacji i rozliczaniu procedur wykonanych u pojedynczego pacjenta na podstawie jednej umowy. Obecnie procedury medyczne wykonywane u pacjentów z chorobą Parkinsona realizowane są przez świadczeniodawców w ramach wielu umów opartych na odrębnych regulacjach prawnych opracowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Świadczenia kompleksowe zgodnie z zapisami ustawy z dnia 23 marca 2017 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych wprowadzającej tak zwaną „sieć szpitali” znajdują się w wykazie świadczeń opieki zdrowotnej wymagających ustalenia odrębnego sposobu finansowania. Oznacza to, że te świadczenia będą posiadały wyodrębnione finansowanie w ramach oddzielnych umów zawieranych przez NFZ ze świadczeniodawcami i nie będą finansowane w ramach ryczałtu szpitalnego.

W dniu 29 maja 2017 r. zostało opublikowane Zarządzenie 38/2017/DSOZ Prezesa NFZ w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne – świadczenia kompleksowe. Zarządzenie dotyczyło wprowadzenia nowego świadczenia kompleksowej opieki po zawale mięśnia sercowego (KOS-zawał). Wszystkie następne świadczenia kompleksowe będą sprawozdawane, rozliczane i finansowane w oparciu o regulacje zawarte w tym zarządzeniu.

W przypadku realizacji projektu dla pacjentów z chorobą Parkinsona nowe świadczenie powinno przyjąć nazwę zbliżoną do „Kompleksowa Opieka Specjalistyczna nad pacjentem z Chorobą Parkinsona (KOS-CHP)”.

Zarządzenie wprowadza definicję dotyczącą nowych świadczeń. Kompleksowe świadczenia to zakres świadczeń, w ramach którego realizowana i finansowana jest kompleksowa opieka nad pacjentem skoordynowana przez jeden ośrodek – podmiot koordynujący, obejmująca postępowanie diagnostyczno-terapeutyczne, specjalistyczne świadczenia ambulatoryjne oraz w zależności od wskazań medycznych różne formy rehabilitacji.

Podstawą finansowania ma być ryczałt definiowany jako uśredniona kwota przeznaczona na sfinansowanie określonych świadczeń w ramach kompleksowej opieki (KOS-CHP). W ramach świadczenia realizowane są zarówno świadczenia z zakresu leczenia szpitalnego, porad specjalistycznych, badań diagnostycznych i innych świadczeń koniecznych dla optymalnego postępowania terapeutycznego.

Koordynatorem leczenia wybranym w postępowaniu konkursowym ogłoszonym przez NFZ będzie oddział neurologii z poradnią przyszpitalną spełniający określone w Zarządzeniu Prezesa NFZ kryteria.

Ze względu na specyfikę związaną z charakterystyką choroby oraz możliwości leczenia innowacyjnego z użyciem technologii lekowych i zabiegowych, konieczne jest opracowanie kryteriów wyboru ośrodków realizujących KOS-CHP wyłącznie do ośrodków posiadających odpowiednie doświadczenie i kompetencje w leczeniu pacjentów z chorobą Parkinsona.

Wartość poszczególnych procedur realizowanych w ramach świadczenia będzie zgodna z ich aktualną wyceną zawartą w katalogach dotyczących świadczeń z zakresu leczenia szpitalnego i ambulatoryjnego.

Kluczowym elementem związanym z określeniem wysokości ryczałtu będzie dokonanie szczegółowych analiz zarówno w oparciu o dane rzeczywiste związane z obecnymi kosztami świadczeń realizowanymi dla pacjentów z chorobą Parkinsona oraz z wytycznymi postępowania w danych jednostkach chorobowych opracowanymi przez towarzystwa naukowe, w szczególności przez Polskie Towarzystwo Neurologiczne i Polskie Towarzystwo Neurochirurgów.

W przypadku świadczeń kompleksowych NFZ przewiduje wprowadzenie współczynników jakościowych uzależnionych od efektów leczenia zwiększających wartość sfinansowanych świadczeń. Premia będzie wypłacana świadczeniodawcy jeżeli pacjentowi (czynnemu zawodowo) w ciągu 12 miesięcy nie zostanie wypisane zaświadczenie o czasowej niezdolności do pracy z powodu choroby Parkinsona.

Istotnym elementem świadczeń kompleksowych jest także ich monitorowanie poprzez obligatoryjne sprawozdawanie danych do odpowiedniego rejestru, dlatego należy założyć konieczność wprowadzenia nowego rejestru medycznego – Ogólnopolskiego Rejestru Pacjentów z Chorobą Parkinsona (model rejestru przedstawiono w załączniku do niniejszego raportu).

Zalety powyższego modelu:

- kompleksowe świadczenia realizowane dla pacjenta z chorobą Parkinsona u jednego świadczeniodawcy,
- zapewnienie wysokiej jakości świadczeń opisane jest wieloma parametrami dot. warunków udzielania świadczeń,
- wprowadzenie rozwiązań w zakresie premiowania jakości leczenia,
- utworzenie Ogólnopolskiego Rejestru Pacjentów z Chorobą Parkinsona,
- wprowadzenie planu leczenia jako optymalnego elementu zarządzania chorobą,
- brak ryzyk związanych z wykonywaniem i rozliczaniem świadczeń w ramach ryczaftu ogólnoszpitalnego,
- monitorowanie efektów programu i możliwość szybkiej ewaluacji,
- realizowanie świadczeń zgodnie z nowymi rozwiązaniami opracowanymi i preferowanymi przez NFZ,
- zwiększenie dostępności do leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona w Polsce.

Wady powyższego modelu:

- konieczność przeprowadzenia nowych postępowań konkursowych przez NFZ w celu dokonania wyboru świadczeniodawców,
- Konieczność zapewnienia dodatkowego finansowania świadczeń przez NFZ,
- brak możliwości realizacji koordynowanej opieki zdrowotnej w oddziałach i poradniach niespełniających wysokich wymogów jakościowych,
- bariery w dostępie związane z dużą odległością pomiędzy ośrodkiem realizującym program a miejscem zamieszkania pacjenta,
- konieczność zmiany organizacji udzielania świadczeń w oddziałach i poradniach neurologicznych.

Opublikowane Zarządzenie 38/2017/DSOZ Prezesa NFZ w sprawie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne – świadczenia kompleksowe zawiera szereg załączników dot. rozliczania, umów, sprawozdawczości, które będą rozwiązaniami uniwersalnymi dla wszystkich świadczeń kompleksowych. Kluczowym pod względem merytorycznym w zakresie opisu świadczenia jest załącznik nr 4.

Poniżej przedstawiono projekt świadczenia zgodny pod względem formalnym z regulacjami NFZ i zawierający propozycje rozwiązań w zakresie choroby Parkinsona.

Tabela 45. Projekt świadczenia kompleksowej specjalistycznej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona

1. Charakterystyka świadczenia		
1.1.	Nazwa zakresu świadczeń	Kod zakresu 03.4100 Kompleksowa opieka specjalistyczna nad pacjentem z Chorobą Parkinsona (KOS-CHP)
1.2.	Kryteria kwalifikacji świadczeniobiorców wymagających udzielenia świadczenia	Do objęcia opieką kompleksową kwalifikują się pacjenci wg rozpoznania ICD-10: G20
1.3.	Określenie świadczenia	Kompleksowa opieka specjalistyczna nad pacjentem z chorobą Parkinsona obejmuje diagnostykę, terapię zgodnie ze wskazaniami klinicznymi oraz ambulatoryjną opiekę specjalistyczną i rehabilitację od rozpoczęcia realizacji świadczenia do zakończenia leczenia. Celem opieki kompleksowej jest zapewnienie pacjentowi: 1. leczenia zachowawczego, w tym diagnostyki; 2. rehabilitacji leczniczej; 3. edukacji zdrowotnej, w tym poradnictwa psychologa i konsultacji dietetycznej; 4. neurologicznej opieki specjalistycznej, obejmującej realizację badań diagnostycznych i kontrolę stanu zdrowia pacjenta; 5. wstępnej kwalifikacji do leczenia w ramach programu lekowego finansowanego przez NFZ „leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona (ICD-10 G.20)”; 6. wstępnej kwalifikacji do leczenia obejmującego wszczepienie elektrostymulatora w zidentyfikowane ognisko w mózgu. Kompleksowa opieka skoordynowana przez jeden ośrodek – podmiot koordynujący, realizowana jest w różnych komórkach organizacyjnych (podmiotach), zgodnie ze schematem organizacyjnym opracowanym przez podmiot koordynujący. Podmiotem koordynującym jest szpital posiadający oddział neurologiczny, zapewniający jednocześnie wymaganą infrastrukturę do realizacji świadczeń w ramach opieki kompleksowej w dostępie, tj. oddział neurologii oraz poradnię neurologiczną. Wszystkie działania związane z opieką nad pacjentem w ramach hospitalizacji oraz w okresie 12 miesięcy od rozpoczęcia realizacji świadczenia nadzoruje podmiot koordynujący, który: 1. Prowadzi diagnostykę i leczenie zachowawcze, zgodnie z indywidualnymi potrzebami pacjenta, przy uwzględnieniu świadczeń wchodzących w zakres opieki kompleksowej; 2. Opracowuje indywidualny plan leczenia pacjenta, obejmujący informacje na temat zaplanowanych rodzajów leczenia, ich kolejności, orientacyjnych terminów oraz świadczeniodawców (ich lokalizacji), u których to leczenie będzie prowadzone, w przypadkach uzasadnionych stanem zdrowia pacjenta dokonuje zmiany planu leczenia pacjenta; 3. Koordynuje czynności związane z zapewnieniem konsultacji specjalistycznych koniecznych w procesie opieki; 4. Zapewnia odpowiednią rehabilitację, zgodnie ze stanem pacjenta oraz edukację dotyczącą stylu życia, czynników ryzyka, stosowania diety; 5. Zapewnia/koordynuje ambulatoryjną opiekę specjalistyczną; 6. Zapewnia możliwość codziennego kontaktu telefonicznego pacjenta ze świadczeniodawcą (w ramach oddziału neurologicznego lub poradni przyszpitalnej) zgodnie ze schematem organizacyjnym realizacji KOS-CHP; 7. Odpowiada za prowadzenie dokumentacji medycznej zgodnie z obowiązującymi przepisami; 8. Prowadzi sprawozdawczość z wykonanych świadczeń z zakresu diagnostyki i terapii, zgodnie z obowiązującym rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie Ogólnopolskiego Rejestru Pacjentów z Chorobą Parkinsona (punkt możliwy do realizacji po ewentualnym utworzeniu rejestru); 9. W przypadku, gdy pacjent nie kwalifikuje się do objęcia opieką w ramach KOS-CHP odnotowuje ten fakt w historii choroby oraz niezwłocznie w systemie informatycznym dedykowanym do monitorowania KOS-CHP, po jego udostępnieniu przez NFZ; 10. Po zakończeniu udzielania świadczenia w ramach KOS-CHP przekazuje informacje lekarzowi POZ/AOS o świadczeniach zalecanych pacjentowi.
1.4.	Częstość występowania choroby	Choroba występuje z częstością 0,3% w populacji ogólnej, ale jej częstość narasta z wiekiem (1,5% >65 r.ż). Średni wiek zachorowania to 58 lat. (na podstawie de Lau LM, Breteler MM. Epidemiology of Parkinson's disease. Lancet Neurol 2006; 5:525-535.) A01 Badanie ogólne moczu (profil) A03 Badanie płynu mózgowo-rdzeniowego A15 Glukoza w moczu C01 Erytroblasty C11 Fosfataza zasadowa granulocytów C13 Granulocyty - badanie aktywności fagocytarnej C15 Granulocyty zasadochłonne - test bezpośredniej degranulacji C21 Leukocyty - badanie aktywności peroksydazy (POX) C23 Leukocyty - badanie aktywności esterazy nieswoistej
1.5.	Specyfikacja zasadniczych procedur medycznych wykonywanych w trakcie udzielania świadczenia	

1. Charakterystyka świadczenia

1.5.	Specyfikacja zasadniczych procedur medycznych wykonywanych w trakcie udzielania świadczenia	C27 Leukocyty badanie immunofenotypowe komórek blastycznych C29 Leukocyty - barwienie sudanem czarnym B C30 Leukocyty - liczba C59 Odczyn opadania krwinek czerwonych C61 Płytki krwi - badanie adhezji C63 Płytki krwi - badanie agregacji C65 Płytki krwi - czas przeżycia C66 Płytki krwi - liczba C67 Promielocyty C69 Retykulocyty C71 Splenogram C73 Test hamowania migracji makrofagów C53 Morfologia krwi 8-parametrowa G05 Białko C G15 Czas krwawienia G17 Czas krzepnięcia osocza po uwapnieniu G19 Czas krzepnięcia pełnej krwi G21 Czas protrombinowy (PT) I09 Albumina I17 Aminotransferaza alaninowa (ALT) I19 Aminotransferaza asparaginianowa (AST) I77 Białko całkowite I79 Białko całkowite, rozdział elektroforetyczny I81 Białko C-reaktywne (CRP) I89 Bilirubina całkowita K01 Cholesterol HDL K03 Cholesterol LDL M37 Kreatynina M87 Magnez całkowity (Mg) N13 Mocznik N45 Potas (K) K01 Cholesterol HDL K03 Cholesterol LDL L23 Fosforan nieorganiczny L43 Glukoza O35 Sód (Na) O75 Wapń zjonizowany (Ca²⁺) O77 Wapń całkowity (Ca) 89.00 Badanie i porada lekarska, konsultacja 89.03 Porada, personel pomocniczy (porada psychologa) 87.6 Inne badanie rtg układu pokarmowego 87.3 Badanie rtg tkanek miękkich klatki piersiowej 88.3 Inne badania rtg 88.01 Komputerowa tomografia: brzucha 88.97 Rezonans magnetyczny innych okolic i miejsc nieokreślonych 88.98 Badanie stopnia uwapnienia kości 88.74 Diagnostyka ultrasonograficzna przewodu pokarmowego 89.01 Profilaktyka i promocja zdrowia (porada dietetyczna) 89.511 Elektrokardiografia z 1- 3 odprowadzeniami lub 89.522 Elektrokardiografia z 12 lub więcej odprowadzeniami (z opisem) 90.0 Badanie mikroskopowe materiału z układu i płynu mózgowo rdzeniowego 90.5 Mikroskopowe badanie krwi 90.6 Mikroskopowe badanie materiału ze śledziony i szpiku kostnego 90.7 Badanie mikroskopowe materiału z węzłów chłonnych i chłonki 93.8 Inne leczenie rehabilitacyjne 93.3601 Trening interwałowy na bieżni lub cykloergometrze rowerowym 93.3602 Trening ciągły na bieżni lub cykloergometrze rowerowym 93.3603 Trening stacyjny 93.3604 Trening marszowy 93.3605 Trening marszowy z przyborami 94.08 Ocena stanu psychicznego oraz w uzasadnionych klinicznie przypadkach inne procedury ICD-9 zawarte w rozporządzeniu szpitalnym, ambulatoryjnym, rehabilitacyjnym.
1.6.	Oczekiwane wyniki postępowania	Kompleksowa opieka nad pacjentem z chorobą Parkinsona (KOS-CHP) ma zapewnić właściwe postępowanie terapeutyczne z pacjentami z chorobą Parkinsona i monitorować wskaźniki dot. jakości opieki, co może wpłynąć pozytywnie na zahamowanie postępu choroby i niepełnosprawności w szczególności ma na celu przywrócenie zdolności do pracy osobom w wieku produkcyjnym, które w następstwie choroby są zagrożone długotrwałą niezdolnością do pracy i jednocześnie roszą odzyskanie tej zdolności po przeprowadzeniu rehabilitacji, a pozostałym pacjentom zapewnić poprawę jakości życia i zapobiec niepełnosprawności.

2. Warunki wykonania i finansowania świadczenia		
2.1	Warunki wykonania świadczenia	Zgodnie z warunkami określonymi w załączniku nr 1 do rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego. – oddział szpitalny o profilu: neurologia, – poradnia specjalistyczna o profilu: neurologia spełniająca warunki określone do rozporządzenia ambulatoryjnego, – pracownia diagnostyki obrazowej MRI i TK Na potrzeby realizacji skoordynowanych działań związanych z KOS-CHP świadczeniodawca wyznacza koordynatora nadzorującego cały plan leczenia pacjenta, do którego zadań należy w szczególności: ustalanie terminów spotkań, nadzorowanie prowadzenia dokumentacji oraz czuwanie nad jakością całego procesu leczenia.
2.2	Organizacja udzielania świadczenia	Opieka nad pacjentem z chorobą Parkinsona, ma na celu zapewnienie kompleksowości i ciągłości w optymalnym z punktu widzenia klinicznego czasie, realizowanych zgodnie z potrzebami klinicznymi pacjentów określonych na podstawie indywidualnych planów leczenia. Podmiot koordynujący odpowiada za realizację świadczeń zgodnie ze standardami i warunkami określonymi w przepisach prawa, w szczególności w aktualnie obowiązujących rozporządzeniach Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu: leczenia szpitalnego, ambulatoryjnej opieki specjalistycznej oraz rehabilitacji, a także zgodnie z zasadami dobrej praktyki medycznej.
2.3	Zakres dziedzin medycyny uprawnionych do wykonania świadczenia	Zgodnie z załącznikiem nr 1 do zarządzenia: neurologia, neurochirurgia, rehabilitacja medyczna. 1. Zasady rozliczania świadczeń w ramach KOS-CHP: poszczególne elementy opieki kompleksowej, realizowane zgodnie z potrzebami klinicznymi pacjenta w ramach leczenia szpitalnego, rehabilitacji, ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, finansowane w ramach umowy w rodzaju leczenie szpitalne – świadczenia kompleksowe, rozliczane są zgodnie z zasadami finansowania świadczeń z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, leczenia szpitalnego i rehabilitacji leczniczej na podstawie indywidualnie opracowanego planu leczenia.
2.4	Warunki i etapy finansowania świadczenia	2. W sytuacji, gdy ze względów medycznych niemożliwe było zrealizowanie u pacjenta wszystkich świadczeń wynikających z indywidualnego planu leczenia, wówczas rozliczeniu podlegają wyłącznie elementy opieki kompleksowej dotychczas zrealizowane u pacjenta. 3. W sytuacji, gdy u pacjenta objętego KOS-CHP wystąpiły wskazania do hospitalizacji w oddziale anestezjologii i intensywnej terapii, rozliczenie pobytu w OAIIT następuje w ramach umowy na leczenie szpitalne, w zakresie świadczeń: anestezjologia i intensywna terapia.
2.5	Pozostałe zasady rozliczania	W przypadku przystąpienia podmiotu do realizacji świadczeń KOS-CHP, Fundusz nie finansuje u danego świadczeniodawcy, w sytuacji pacjenta włączonego do kompleksowej opieki, świadczeń będących przedmiotem tej umowy, tj. świadczeń związanych z diagnostyką i leczeniem choroby Parkinsona.
3. Dane do sprawozdawczości		
		Zgodnie z systemem informatycznym udostępnionym przez NFZ.
4. Istniejące wytyczne postępowania medycznego		
		Zgodnie z aktualnymi wytycznymi Polskiego Towarzystwa Neurologicznego i Polskiego Towarzystwa Neurochirurgów.
5. Parametry jakościowe do oceny udzielania świadczeń		
		Monitorowanie i ewaluacja programu opieki kompleksowej będzie obejmowała zarówno wskaźniki dot. jakości opieki nad pacjentem na poziomie ośrodka realizującego program opieki kompleksowej, jak i wskaźniki dot. efektów leczenia poprzez obligatoryjne sprawozdawanie danych do Ogólnopolskiego Rejestru Pacjentów z Chorobą Parkinsona.

Źródło: Opracowanie własne.

Każdy pacjent, u którego lekarz rodziny (lub inny lekarz specjalista) podejrzewa chorobę Parkinsona powinien być bezzwłocznie skierowany do ośrodka realizującego KOS-CHP bez wykonywania dodatkowych badań. Pacjent w ciągu 7 dni od momentu wystawienia skierowania powinien być przyjęty do najbliższego ośrodka realizującego KOS-CHP. Pierwsza wizyta w ośrodku będzie miała charakter przesiewowy. Pacjenci, u których zostanie zdiagnozowana choroba Parkinsona w trakcie kolejnych wizyt w ośrodku zostaną w pełni zdiagnozowani i rozpoczną leczenie wg indywidualnego planu leczenia w tym również w określonych przypadkach skierowania na leczenie operacyjne. Czas od wystawienia skierowania przez lekarza POZ do tego momentu nie powinien być dłuższy niż 4 tygodnie. Wg założeń przez kolejny rok chory powinien odbyć

4 wizyty (co 3 miesiące), których celem byłoby monitorowanie i optymalizacja terapii. Po upływie tego czasu pacjent zostałby przekazany pod opiekę poradni neurologicznej (AOS) lub lekarza POZ.

Wskazania do objęcia kompleksową opieką KOS-CHP

Wszyscy pacjenci, u których rozpoznano chorobę Parkinsona w okresie początkowym jak i późnym choroby powinni być objęci koordynowaną opieką zdrowotną przez ośrodek realizujący program (oddział neurologiczny z przyszpitalną poradnią neurologiczną).

Kwalifikacja pacjenta do KOS-CHP

Kwalifikacja do objęcia KOS-CHP odbywałaby się w ramach porady specjalistycznej w poradni neurologicznej bądź w ramach hospitalizacji w oddziale neurologicznym przez lekarza specjalistę w dziedzinie neurologii.

Pacjent własnoręcznym podpisem i po szczegółowym zapoznaniu się z procedurami realizowanymi w ramach KOS wyrażałby zgodę na leczenie wg schematu leczenia.

Świadczenia udzielane w ramach KOS-CHP

Świadczenia w ramach koordynowanej opieki nad pacjentem z CHP obejmują diagnostykę i terapię realizowaną na rzecz pacjenta. Świadczenia w tym zakresie obejmują w szczególności:

- przeprowadzenie badania podmiotowego i przedmiotowego oraz wykonanie niezbędnych badań i konsultacji, z wyłączeniem badań potwierdzających wstępne rozpoznanie,
- zaordynowanie niezbędnych leków i wyrobów medycznych,
- w razie potrzeby zapewnienie konsultacji innych lekarzy specjalistów,
- zapewnienie dostępu do rehabilitacji leczniczej w ramach programu rehabilitacyjnego opracowanego dla każdego pacjenta,
- przeprowadzenie edukacji zdrowotnej,
- przeprowadzenie konsultacji psychologicznej dla chorego i jego rodziny.

Organizacja udzielania świadczeń KOS-CHP

Świadczeniodawcy realizujący koordynowaną opiekę zdrowotną nad pacjentem z chorobą Parkinsona, zapewniają dostęp do hospitalizacji w oddziale neurologicznym i ewentualnie kwalifikacji do zabiegów neurochirurgicznych, oraz co najmniej 4 porady neurologiczne, badania diagnostyczne, w szczególności obrazowe i laboratoryjne, rehabilitację realizowaną przez cały czas objęcia pacjenta opieką wg indywidualnego programu oraz opiekę psychologiczną.

W ramach koordynowanej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona zakłada się realizację następującego schematu postępowania diagnostyczno-leczniczego, a także monitorowania wyników leczenia.

Świadczeniodawcy realizujący koordynowaną opiekę zdrowotną nad pacjentem z chorobą Parkinsona, zapewniają dostęp do hospitalizacji w oddziale neurologicznym i ewentualnie kwalifikacji do zabiegów neurochirurgicznych, oraz co najmniej 4 porady neurologiczne, bezpłatne badania diagnostyczne, w szczególności obrazowe i laboratoryjne, rehabilitację realizowaną przez cały czas objęcia pacjenta opieką wg indywidualnego programu oraz opiekę psychologiczną.

W ramach koordynowanej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona zakłada się realizację następującego schematu postępowania diagnostyczno-leczniczego, a także monitorowania wyników.

Porada lub hospitalizacja 1

Powinna się odbyć w ciągu 7–14 dni od porady kwalifikującej.

Procedury wykonywane w ramach wizyty:

1. Analiza i ocena wykonanych badań w tym badania MRI
2. Ustalenie zaawansowania choroby i wdrożenie leczenia
3. Wypełnienie ankiety pacjenckiej „Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona”
4. Wpis do Rejestru Pacjentów z chorobą Parkinsona

Porada 2

Powinna się odbyć 30–60 dni po poradzie pierwszej porady.

Procedury wykonywane w ramach porady:

1. Badanie fizykalne z oceną wskaźników klinicznych zaawansowania choroby
2. Wypełnienie ankiety pacjenckiej „Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona”

Porada 3

Powinna się odbyć po 180–190 dniach od porady pierwszej.

1. Badanie fizykalne z oceną wskaźników klinicznej zaawansowania choroby
2. Wypełnienie ankiety pacjenckiej „Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona”

Porada 4

Powinna się odbyć po upływie 270–280 dniach od porady pierwszej.

1. Badanie fizykalne z oceną wskaźników klinicznej zaawansowania choroby
2. Wypełnienie ankiety pacjenckiej „Mapa Dobrostanu w chorobie Parkinsona”
3. Wpis do Rejestru Pacjentów z chorobą Parkinsona

Wymagania wobec ośrodków realizujących program kompleksowej opieki specjalistycznej nad pacjentem z chorobą Parkinsona

Ośrodki muszą zapewnić pełną koordynację i dostęp do świadczeń z zakresu hospitalizacji w oddziale neurologii, poradni neurologicznej, konsultacji lekarzy specjalistów w szczególności z dziedziny neurochirurgii i rehabilitacji oraz diagnostyki obrazowej i laboratoryjnej, rehabilitacji leczniczej oraz porad psychologicznych.

Świadczenia z zakresu neurologii mogą być realizowane wyłącznie przez lekarza specjalistę neurologii.

Świadczenia z zakresu rehabilitacji mogą być realizowane wyłącznie przez lekarza specjalistę z dziedziny rehabilitacji leczniczej i magistra rehabilitacji medycznej.

Świadczenia z zakresu psychologii powinny być realizowane przez specjalistę psychologii klinicznej.

Rehabilitacja lecznicza w ramach KOS-CHP

Optymalna i efektywna rehabilitacja pacjentów z chorobą Parkinsona to proces mający na celu osiągnięcie i utrzymanie maksymalnego, możliwego w danym momencie dla indywidualnego pacjenta, poziomu sprawności we wszystkich sferach życia: zdrowia fizycznego, psychicznego, aktywności zawodowej i społecznej – zatem optymalna rehabilitacja ma zapewnić choremu możliwie długie życie o wysokiej jakości.

Rehabilitacja nie jest w stanie diametralnie zmienić przebiegu choroby, ale trudno przecenić jej pozytywny wpływ na jakość życia chorego. Dzięki dobrze prowadzonej rehabilitacji pacjent z chorobą Parkinsona ma większe możliwości ruchowe, lepiej radzi sobie w czynnościach dnia codziennego oraz ma mniejsze ryzyko w występowaniu powikłań. Efektywnie prowadzona rehabilitacja pacjentów z chorobą Parkinsona pośrednio pozytywnie wpływa na obniżenie kosztów opieki, leczenia i utrzymania tej grupy chorych ponoszonych przez instytucje ubezpieczeniowe, ponieważ opóźnia rozwój choroby i przedłuża czas ich sprawności i niezależności oraz prowadzenia aktywnego życia zawodowego. Rehabilitacja jest więc istotnym i koniecznym składnikiem koordynowanej opieki zdrowotnej.

Programy rehabilitacyjne powinny mieć charakter zindywidualizowany, dostosowany do potrzeb pacjentów. Wielu z nich to osoby z dysfunkcjami ruchowymi, dla których najważniejszym celem jest odzyskanie utraconej sprawności lub jej dalsze utrzymanie. Z tych względów zalecane oddziaływania rehabilitacyjne dla grupy pacjentów z dysfunkcjami ruchowymi obejmują indywidualnie dobrane i aplikowane formy zastosowanych zabiegów fizjoterapii (kinezyterapia, fizykoterapia i masaż) w dążeniu do nadrzędnego celu, jakim jest maksymalna samodzielność funkcjonalna pacjenta i ograniczenie dolegliwości.

Pilotaż kompleksowej opieki specjalistycznej nad pacjentem z chorobą Parkinsona

Optymalnym modelem wprowadzenia kompleksowej opieki specjalistycznej nad pacjentem z chorobą Parkinsona jest przeprowadzanie programu pilotażowego, którego celem jest sprawdzenie przedstawionych systemowych rozwiązań w zakresie organizacji, realizacji lub sposobu finansowania. Możliwości takiego rozwiązania zostały wprowadzone na podstawie nowych regulacji prawnych Ustawy z dnia 29 września 2017 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw.

Zgodnie z zapisami ustawy programy pilotażowe będą dawały możliwość stosowania odstępstw od obowiązujących zasad i warunków udzielania świadczeń opieki zdrowotnej w celu sprawdzenia, czy planowane zmiany w organizacji, realizacji i sposobie finansowania świadczeń opieki zdrowotnej przyczynią się do poprawy sytuacji pacjentów i będą efektywne z punktu widzenia systemu ochrony zdrowia.

W tym celu w ustawie wprowadza się następujące zmiany:

1. zdefiniowano (w art. 5 pkt 30a) pojęcie programu pilotażowego jako zespołu działań z zakresu opieki zdrowotnej mających na celu testowe wdrażanie nowych rozwiązań w zakresie organizacji, realizacji lub finansowania świadczeń opieki zdrowotnej,
2. wskazano zakres programu pilotażowego, który będzie określał:
 - a) cel programu pilotażowego,
 - b) okres realizacji programu pilotażowego,
 - c) zakres i rodzaj świadczeń opieki zdrowotnej, których dot. program pilotażowy,
 - d) w przypadkach wynikających z celu programu – populację zamieszkujejącą określony obszar terytorialny objętą programem pilotażowym,
 - e) warunki organizacji świadczeń opieki zdrowotnej oraz warunki ich realizacji, w tym dot. personelu medycznego i wyposażenia w sprzęt i aparaturę medyczną,
 - f) sposób rozliczania świadczeń opieki zdrowotnej, w tym wysokość kapitałowej stawki rocznej, ceny jednostkowej jednostki rozliczeniowej lub ryczałtu, w tym ryczałtu na populację objętą programem pilotażowym,
 - g) sposób wyboru świadczeniodawcy przez świadczeniobiorcę, z uwzględnieniem zasad realizacji świadczeń opieki zdrowotnej na podstawie skierowania i prowadzenia listy oczekujących na udzielenie świadczenia, lub sposób objęcia przez świadczeniodawcę danej populacji świadczeniami opieki zdrowotnej,
 - h) tryb wyboru realizatora programu pilotażowego albo realizatora programu pilotażowego,
 - i) wskaźniki realizacji programu pilotażowego,
 - j) sposób pomiaru wskaźników realizacji programu pilotażowego,
 - k) sposób oceny wyników programu pilotażowego,
 - l) podmiot zobowiązany do finansowania programu pilotażowego oraz sposób i tryb finansowania programu pilotażowego z budżetu państwa,
3. upoważniono ministra właściwego do spraw zdrowia i Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia do opracowania i ustalenia programu pilotażowego, odpowiednio w drodze rozporządzenia i zarządzenia. Do nadzoru i kontroli programów pilotażowych ustalanych przez ministra właściwego do spraw zdrowia będzie uprawniony minister właściwy do spraw zdrowia. Natomiast Narodowy Fundusz Zdrowia będzie właściwy do wdrażania, finansowania, monitorowania i ewaluacji programów pilotażowych. Wprowadza się również możliwość finansowania programów pilotażowych z budżetu państwa z części, której dysponentem jest minister właściwy do spraw zdrowia. Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia będzie mógł opracować i ustalić program pilotażowy, w przypadku gdy: program pilotażowy będzie dotyczył świadczeń gwarantowanych, zostaną przedstawione ministrowi właściwemu do spraw zdrowia założenia programu i minister zgodzi się na ustalenie takiego programu. W takim przypadku nadzór i kontrola programu pilotażowego będą należały do zadań Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia.

W przypadku programu pilotażowego kompleksowej opieki specjalistycznej nad pacjentem z chorobą Parkinsona zalecane jest także zaprojektowanie rejestru medycznego w celu monitorowania programu pod względem efektywności i jego ewaluacji, oraz opracowania wniosków wskazujących – jakich ewentualnych zmian należy dokonać w organizacji procesów leczniczych lub sposobie finansowania.

Międzynarodowe standardy opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona „The European Parkinson's Disease Standards of Care Consensus Statement, 2011” opracowane przez The European Parkinson's Disease Association (EPDA) wytyczają główne kierunki dla systemów ochrony zdrowia. Zakładają one: wspieranie inicjatyw, które zapewniają osobom z chorobą Parkinsona równy dostęp do dobrej jakości opieki medycznej, zmniejszenie nierówności w dostępie do opieki, zwiększenie środków na badania w zakresie terapii choroby Parkinsona, inwestowanie w nowoczesne leczenie chorych, zwiększenie świadomości społecznej choroby Parkinsona, zminimalizowanie stygmatyzacji i dyskryminacji osób z tą chorobą oraz wzmocnienie poziomu opieki neurologicznej oraz jej miejsca w całym systemie opieki zdrowotnej.

W Wielkiej Brytanii narodowy audyt opieki nad chorymi z chorobą Parkinsona przeprowadzany jest regularnie co 2 lata³⁰. Należy pokreślić, że w tworzeniu optymalnego modelu zarządzania chorobą Parkinsona w Wielkiej Brytanii brało aktywny udział 12 różnych instytucji systemowych, co pokazuje integralność i kompleksowość prowadzonej opieki nad pacjentami z chorobą Parkinsona³¹.

Ostatni audyt opieki nad chorymi z chorobą Parkinsona został przeprowadzony w 2015 r.³² Niniejszy rozdział przedstawia wyniki tego audytu i ocenę jakości opieki nad pacjentami z chorobą Parkinsona. Opracowanie oparte jest na solidnych dowodach i danych oraz wykazuje podejście wielofunkcyjne, obejmując konsultantów z zakresu geriatry, neurologów, pielęgniarek, terapeutów zajęciowych, fizjoterapeutów i logopedów. Kontrola w ramach audytu polegała na monitorowaniu świadczonych usług w ramach tych zawodów z perspektywy chorego. W raporcie przedstawiono analizy dotyczące stanu i jakości opieki nad 8 846 osobami z chorobą Parkinsona w 432 ośrodkach leczących to schorzenie rozmieszczonych równomiernie na terenie Wielkiej Brytanii. W przygotowaniu audytu wzięły aktywny udział 5 834 osoby z chorobą Parkinsona oraz ich opiekunowie, którzy udzielili opinii dotyczących opieki w poszczególnych fazach choroby.

Tabela 46. Liczba usług medycznych według rodzaju i charakterystyka osób z chorobą Parkinsona włączona do badania

	Geriatrya		Neurologia		Terapia zajęciowa		Fizjoterapia	Logopeda		Razem	
Usługi	129		110		47		83	63		432	
Pacjenci	3 298		2 904		561		1 253	820		8 846	
Charakterystyka pacjentów											
Wiek											
Średnia	77,1		71,3		75,4		74,3	73,7		74,4	
Płeć											
Mężczyźni	1 975	59,90%	1,769	61,30%	335	59,90%	62,30%	588	71,70%	5,454	61,80%
Kobiety	1 323	40,10%	1,115	38,70%	224	40,10%	37,70%	232	28,30%	3,37	38,20%
Razem	3 298	100	2,884	100	559	100	100	820	100	8,824	100
Czas trwania choroby Parkinsona w latach											
Średnia	5,7		5,7		6,3		5,7	6,5		5,9	
Faza choroby Parkinsona											
Diagnoza	390	11,80%	307	10,60%	69	12,30%	15,70%	70	9,50%	1,034	11,70%
Prowadzenie	1,676	50,80%	1,531	52,70%	300	53,70%	48,90%	457	55,70%	4,591	51,80%
Zaawansowana postać	1,13	34,30%	971	33,40%	176	31,50%	33,40%	261	31,90%	2,96	33,50%
Opieka paliatywna	102	3,10%	95	3,30%	12	2,50%	2,10%	32	3,90%	269	3,00%

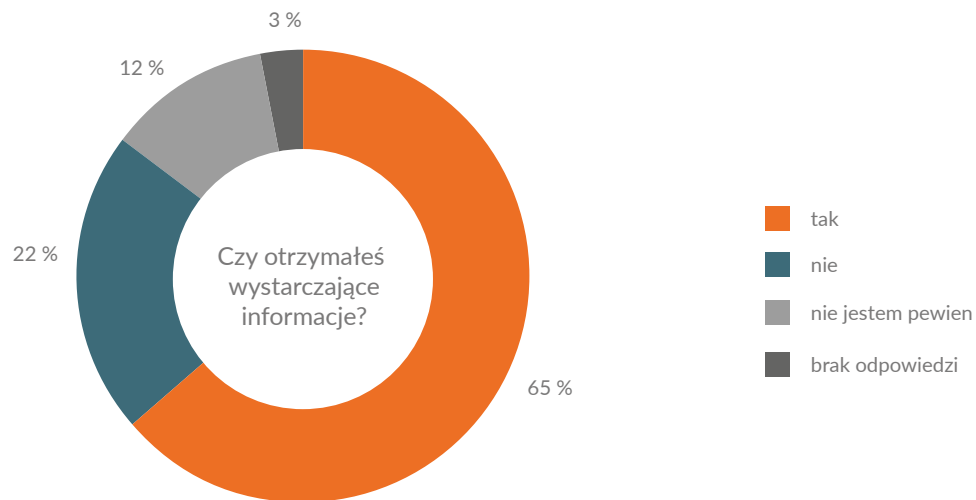
Źródło: 2015 UK Parkinson's Audit.

³⁰ http://www.parkinsons.org.uk/sites/default/files/nationalparkinsonsaudit2012_executivesummary.pdf

³¹ PARKINSON'S DISEASE National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care, NICE, 2006, <https://www.nice.org.uk/guidance/cg35>

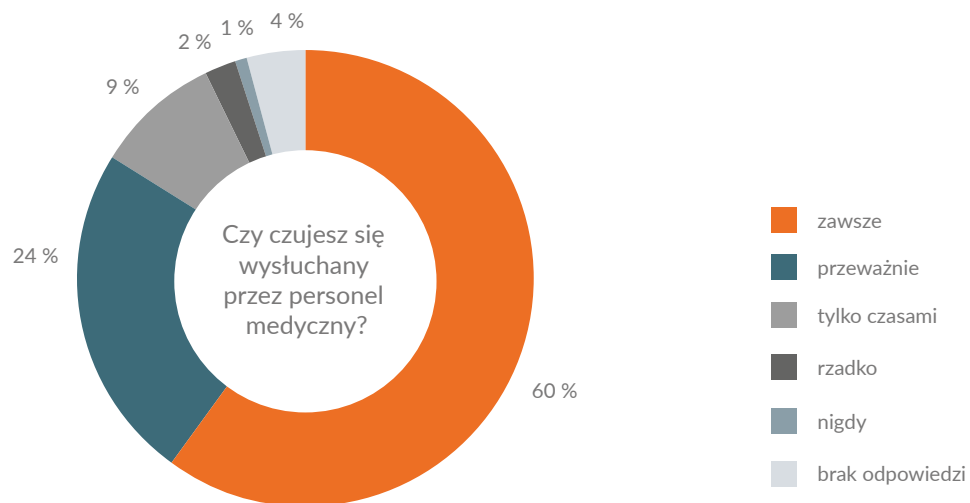
³² 2015 UK Parkinson's Audit Reference Report <https://www.parkinsons.org.uk/professionals/uk-parkinsons-audit/audit-2015>

Wykres 22. Ocena z perspektywy pacjentów z chorobą Parkinsona otrzymania wystarczających informacji na temat choroby na etapie diagnozy



Źródło: 2015 UK Parkinson's Audit.

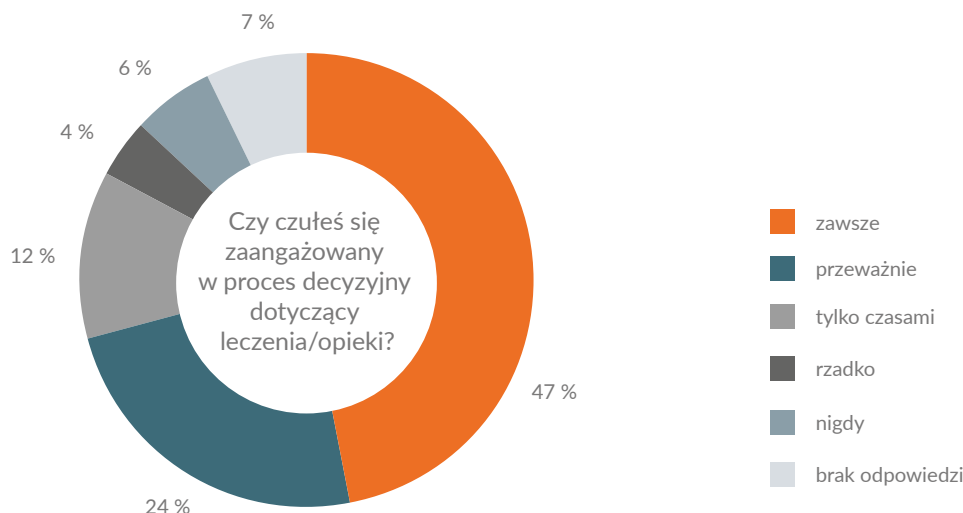
Wykres 23. Odsetek osób z chorobą Parkinsona, którzy czuli się wysłuchani przez personel medyczny



Źródło: 2015 UK Parkinson's Audit.

Wg audytu ok. 71 proc. pacjentów z chorobą Parkinsona było zaangażowanych w proces decyzyjny dotyczący ich opieki.

Wykres 24. Odsetek osób z chorobą Parkinsona, który czuli się zaangażowani w proces decyzyjny dotyczący ich leczenia/opieki



Źródło: 2015 UK Parkinson's Audit.

W rekomendacjach audytu opieki nad chorymi z chorobą Parkinsona z 2015 r. pojawiły się kluczowe wnioski i obszary wymagające ulepszeń (priorities for change)³³:

1) Access to a full multidisciplinary team – chory powinien być prowadzony przez zespół medyczny gwarantujący kompleksową opiekę.

Wg audytu tylko 13 proc. ośrodków klinicznych w Wielkiej Brytanii oferowało w pełni kompleksową opiekę nad pacjentem z chorobą Parkinsona.

2) Timely provision of patient information – chory powinien mieć bieżący dostęp do aktualnej i informacji na temat stanu jego zdrowia i prognoz dotyczących choroby.

Pomiędzy ośrodkami klinicznymi i pacjentami powinna przebiegać sprawna komunikacja i wymiana informacji. Wyniki audytu pokazały, że pełną informację o chorobie otrzymało 65 proc. badanych pacjentów, a 84 proc. było wystuchanych przez personel medyczny.

3) Addressing issues with inpatient management – ośrodki kliniczne powinny być sprawnie zarządzane w aspekcie prowadzenia kompleksowej opieki nad pacjentem.

Wg audytu mniej niż 20 proc. pacjentów z chorobą Parkinsona przyjętych do szpitala otrzymywało leki we właściwej porze, a 30 proc. otrzymywało skierowanie do fizjoterapeuty.

4) Consistent use of standardised assessments - we wszystkich ośrodkach klinicznych powinny obowiązywać jednolite standardy opieki.

Wg audytu ok. 40 proc. pacjentów z chorobą Parkinsona nie było konsultowanych z powodu nadciśnienia, bólu, osteoporozy przez lekarzy innej specjalności niż neurolog.

³³ <https://www.parkinsons.org.uk/professionals/uk-parkinsons-audit/audit-2015>

- 5) **Anticipatory care planning – pacjent z chorobą Parkinsona powinien mieć zaplanowaną i koordynowaną ścieżkę opieki oraz powinien być w pełni zaangażowany w proces leczenia.**

Wg audytu ok. 71 proc. pacjentów z chorobą Parkinsona było zaangażowanych w proces decyzyjny dotyczący ich opieki.

Zaproponowany model kompleksowego leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona (KOS-CHP) w przypadku podjęcia decyzji o jego finansowaniu przez płatnika publicznego mógłby zdecydowanie poprawić jakość i efektywność leczenia pacjentów z tą jednostką chorobową.

Wprowadzenie standardu postępowania diagnostyczno-terapeutycznego opisanego w programie zapewni równy dostęp do świadczeń dla pacjentów z chorobą Parkinsona, którzy często są jego pozbawieni ze względu na ograniczenia finansowo-organizacyjne obecnego systemu ochrony zdrowia w Polsce.

Efektywna i dostępna dla chorych z chorobą Parkinsona terapia prowadzona w trybie ambulatoryjnym mogłaby również zmniejszyć koszty płatnika ponoszone w związku z hospitalizacjami, które często są realizowane wyłącznie z braku możliwości skorzystania z leczenia i diagnostyki realizowanych w warunkach ambulatoryjnych.

Zaletą zaprezentowanego modelu świadczenia jest to, że został on opracowany na podstawie obowiązujących i sprawdzonych rozwiązań w ramach umów zawieranych przez NFZ ze świadczeniodawcami w rodzaju ambulatoryjna opieka specjalistyczna jako KOS – kompleksowa ambulatoryjna opieka specjalistyczna nad świadczeniobiorcą z chorobą przewlekłą.

Model przewiduje objęcie kompleksowym leczeniem zgodnie z procedurami zawartymi w opisie świadczenia, których zrealizowanie jest rozliczane przy pomocy kapitałowej stawki rocznej.

Autorzy raportu rekomendują także możliwości połączenia w przypadku pacjentów zakwalifikowanych do leczenia w ramach programu lekowego „Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona (ICD-10 G.20)” i świadczenia KOS-CHP, ze świadczeniami związanymi z realizacją programu lekowego i JGP (DBS).

Zaletą tego rozwiązania jest poprawa skuteczności leczenia i rehabilitacji pacjentów objętych programem lekowym i jednocześnie zmniejszenie potencjalnych kosztów płatnika związanych z odrębnym rozliczaniem KOS-CHP i programu lekowego oraz JGP (DBS).

Należy zaznaczyć, że w wyniku wprowadzenia KOS-CHP zmniejszeniu ulegną koszty świadczeń dla tej populacji pacjentów związane z hospitalizacją, poradami lekarzy specjalistów, badaniami rezonansem magnetycznym oraz rehabilitacją, które obecnie realizowane są sposobem nieskoordynowany. Ponadto wprowadzenie KOS-CHP zmniejszy obciążenie pacjentów wykonywaniem ponownych badań oraz korzystnie wpłynie na objęcie większości pacjentów specjalistyczną opieką w ramach określonej struktury.

Prof. dr hab. n. med. Danuta Ryglewicz

Konsultant Krajowy w dziedzinie neurologii
Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie

Raport pt. Model kompleksowej i koordynowanej opieki nad Pacjentem z Chorobą Parkinsona został opracowany przez specjalistów z Uczelni Łazarskiego - Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia we współpracy z wybitnymi specjalistami z zakresu neurologii i neurochirurgii, którzy są uznanymi w kraju ekspertami posiadającymi duże doświadczenie kliniczne w zakresie leczenia chorób układu ruchowego, w tym choroby Parkinsona.

Choroba Parkinsona należy do grupy chorób neurodegeneracyjnych, dla której wiek jest jednym z głównych czynników ryzyka, co powoduje, że jej rozpowszechnienie będzie wzrastać wraz ze starzeniem społeczeństwa. Dlatego koniecznie powinien być opracowany model postępowania, który będzie gwarantował każdemu choremu dostęp do nowoczesnych metod diagnostyki i leczenia.

Raport został przygotowany bardzo starannie. Przedstawione zostały z jednej strony obowiązujące standardy diagnostyki i terapii, z drugiej sytuacja chorych w Polsce w oparciu nie tylko o dane statystyczne, ale z uwzględnieniem przykładowego opisu sytuacji chorych: „Jeden dzień życia pięćdziesięcioletniej kobiety, która od 8 lat ma zdiagnozowaną chorobę Parkinsona” oddaje sytuację z jaką spotykają się chorzy i ich rodziny.

W przedstawionym raporcie została szczegółowo opracowana infrastruktura systemu ochrony zdrowia w zakresie opieki nad chorym z chorobą Parkinsona oraz aspekty systemowo-ekonomiczne jakie choroba Parkinsona generuje w Polsce, w tym przedstawiono koszty pośrednie transferowe choroby Parkinsona ponoszone przez ZUS. A jest to tylko część kosztów, gdyż aktualnie w dużej mierze koszty te pokrywa pacjent i jego rodzina.

Jak wynika z przeprowadzonej analizy, wartość rozliczanych przez NFZ świadczeń z tytułu leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona w latach 2014-2016 wzrosła, ale tylko w niektórych województwach. Wzrosła również wartość rozliczanych procedur z grupy A03 i grupy A04, szkoda, że autorzy Raportu nie przedstawili wyniku z rozbiciem na województwa, bo tu również bez wątpienia stwierdza się duże zróżnicowanie. Można sobie jednak zadać pytania: czy wzrost powinien być równomierny?, czy przynajmniej w odniesieniu do wysokospecjalistycznych procedur powinny powstawać Ośrodki Referencyjne?

Chorzy z chorobą Parkinsona, jak wynika z Raportu, leczą się głównie w ramach POZ oraz AOS-u, co nie jest błędem, gdyż choroba Parkinsona nie wymaga częstej hospitalizacji. Diagnoza może być postawiona w oparciu o badania ambulatoryjne, pytanie jednak w jakim odsetku jest ono stawiana prawidłowo i czy stosowane leczenie jest odpowiednie. Na to pytanie statystyki NFZ nie dadzą odpowiedzi. Analiza grup JGP jest w tych przypadkach mało przydatna. Nawet po wydzieleniu grup A35C i A35D nie wiadomo ile było pacjentów z chorobą Parkinsona, gdyż są to ogółem grupy obejmujące różne choroby neurodegeneracyjne. Jak wynika z tabel 1, 3 (rozdz. 6.1) liczba leczonych osób z chorobą Parkinsona na przestrzeni ostatnich lat waha się w granicach 98 000 osób, co jest zgodne z współczynnikami chorobowości szacowanymi w oparciu o badanie epidemiologiczne w Europie. Pytanie tylko, biorąc pod uwagę, że 45 proc. chorych jest leczonych przez lekarzy POZ, ile w tej grupie jest osób z chorobą Parkinsona, a ile z zespołem parkinsonowskim o różnej etiologii. Dlatego uważam za bardzo istotną i ważną decyzję o przygotowaniu Raportu i przedstawieniu go celem podjęcia dyskusji na temat modelu kompleksowej i koordynowanej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona.

Zmiana systemu zabezpieczenia medycznego pacjentów z chorobą Parkinsona nie wymaga dużych nakładów finansowych. Aktualnie w kraju mamy zorganizowaną Sieć Szpitali, na bazie której funkcjonują przychodnie oraz oddziały neurologiczne, z dobrym zapleczem diagnostycznym, mamy lekarzy specjalistów, którzy posiadają odpowiednią wiedzę, mamy coraz szerszy dostęp do nowoczesnych metod terapii (DBS, system Duodopa, prawdopodobnie w najbliższym czasie infuzje podskórne z apomorfiny). Potrzebne są natomiast zmiany organizacyjne, tak żeby zarówno lekarze, jak i pacjenci wiedzieli gdzie mogą zgłosić się celem konsultacji w przypadkach trudnych diagnostycznie oraz w sytuacjach problemów terapeutycznych. Moim zdaniem bardzo słusznie w Raporcie wypunktowano jako jedne z podstawowych elementów: 1. brak Centrów Referencyjnych leczenia choroby Parkinsona (dotyczy to wielu chorób neurologicznych), 2. ograniczony dostęp do ośrodków rehabilitacji neurologicznej.

W raporcie została przedstawiona propozycja Kompleksowej (koordynowanej) opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona. W ramach tego modelu zaplanowano diagnostykę, leczenie, planową realizację dodatkowych konsultacji, rehabilitację. System obejmowałby wszystkich chorych z tym zespołem chorobowym od momentu postawienia diagnozy. Uważam, że tak zaplanowany system wymaga badania pilotażowego celem odpowiedzi na podstawowe pytania: ilu chorych mogłaby objąć opieką jedna przychodnia?, czy dotyczyłoby to określonej populacji?, ile takich ośrodków byłoby potrzebnych na terenie kraju?

Proponowane zmiany będą w początkowej fazie wymagać dodatkowych środków finansowych, ale w perspektywie długoczasowej proponowany model powinien okazać się ekonomicznie opłacalny, zwłaszcza jeżeli będą oceniane zarówno koszty bezpośrednie jak i pośrednie leczenia tej grupy chorych.

Chciałabym zwrócić uwagę na niektóre elementy brane pod uwagę przy analizie, które wymagają wyjaśnienia:

- Ogólna liczba oddziałów neurologicznych i liczba łóżek neurologicznych podana w raporcie nie jest prawdziwa. Jednostki które funkcjonują poza kontraktem z NFZ nie są pełnoprofilowymi Oddziałami Neurologicznymi. Są to Niepubliczne Zakłady, które najczęściej realizują procedury jednego dnia np. leczenie zespołu cieśni nadgarstka.
- Ocena kolejek czyli ogólnej liczby osób oczekujących na świadczenia opieki zdrowotnej zarówno w lecznictwie ambulatoryjnym, jak i szpitalnym nie wnosi istotnych danych odnośnie jakości opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona. Z analizy Map Potrzeb wynika, że najliczniejszą grupą chorych leczonych w ramach AOS w Poradniach Neurologicznych są chorzy ze zmianami zwyrodnieniowymi kręgosłupa.

W podsumowaniu uważam, że jest to bardzo ważny projekt, który został starannie przygotowany i bez wątpienia będzie stanowił dobrą podstawę do dyskusji odnośnie konieczności wprowadzenia zmian w systemie organizacji udzielania świadczeń zdrowotnych w grupie chorych z chorobą Parkinsona.

Prof. dr hab. n. med. Tomasz Trojanowski

Konsultant Krajowy w dziedzinie neurochirurgii
Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego już po raz drugi podjął bardzo cenną inicjatywę naukowego opracowania „Modelu kompleksowej i koordynowanej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona”. Raport ten stanowi znakomite poszerzenie poprzedniego opracowania, które już w pierwotnej wersji istotnie przyczyniło się do rozpoznania sytuacji pacjentów z chorobą Parkinsona, jej epidemiologii w Polsce oraz stosowanych w kraju i na świecie metod leczenia. Obecny, drugi raport opracowany przez ekspertów Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego w Warszawie we współpracy z szerokim gronem starannie dobranych ekspertów, uczestników procesu rozpoznawania, leczenia i organizacji opieki nad chorymi w Polsce pozwala na obiektywną ocenę zmian wprowadzonych przez poprzedni raport oraz aktualnej sytuacji w badanej dziedzinie.

Podjęty temat badań poza walorami poznawczymi ma wielkie znaczenie praktyczne i będzie służył doskonaleniu leczenia i podejmowaniu właściwych decyzji organizacyjnych dla racjonalizacji tego obszaru medycyny, zwłaszcza w czasie wprowadzanych przez Ministerstwo Zdrowia zmian dotyczących map potrzeb zdrowotnych, sieci szpitali, finansowania budżetowego i modelu koordynowanej opieki zdrowotnej.

Choroba Parkinsona wg klasyfikacji ICD-G20 dotyczy najczęściej ludzi po 60-tym roku życia, dlatego obserwowany jest wzrost liczby osób chorych, szczególnie w stanie zaawansowanej choroby wraz ze wzrostem długowieczności społeczeństwa.

Obecnie dostępne są metody leczenia o dużej skuteczności dla tych chorych, ale ich koszt jest w skali środków przeznaczonych na leczenie w kraju wysoki, co powoduje ograniczenia w dostępie do nich i stwarza konieczność najlepszego dysponowania posiadanymi zasobami na podstawie obiektywnych przesłanek. Dlatego konieczna jest w tym zakresie współpraca środowisk lekarskich i organizatorów służby zdrowia, a dane zawarte w Raporcie dostarczają dla takiego działania wysokiej jakości rzetelnych danych.

Uznanym sposobem leczenia choroby Parkinsona w stadium ograniczonej skuteczności farmakoterapii jest głęboka stymulacja mózgu (DBS), na której koszt istotnie wpływa cena stymulatorów, ich okresowej wymiany, a także wymagająca specjalnego doświadczenia i oprzyrządowania procedura chirurgicznego wprowadzania elektrod. Na całkowity koszt tego leczenia wpływa stale rosnąca liczba chorych, u których rozpoczęto już leczenie i którzy wymagają okresowej wymiany stymulatorów z powodu wyczerpywania się baterii. Wprowadzanie stymulatorów z akumulatorami z możliwością przezskórnego doładowywania jest korzystnym rozwiązaniem, pomimo wyższej ceny tych urządzeń. Rzadsze wymiany i zmniejszenie liczby koniecznych interwencji chirurgicznych są korzystne zarówno dla pacjentów jak i budżetu służby zdrowia.

Raport wyraźnie wskazuje na nierówności w dostępności do tego leczenia na obszarze kraju, co wynika z jednej strony z różnic w nakładach NFZ w tym zakresie w różnych województwach, a także z różnic w dostępności odpowiednio wyszkolonych i wyposażonych zespołów leczących. W zawiązku ze zmianami organizacyjnym w zakresie służby zdrowia, można spodziewać się nowych wyzwań w zapewnieniu równomiernego dostępu do omawianego leczenia na terenie kraju. Propozycje rozwiązań w tym zakresie będą zapewne owocem konferencji organizowanej przez Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego. Zwiększenie równomierności dostępu do leczenia metodą głębokiej stymulacji mózgu (DBS) jest ważne z powodu ograniczenia możliwości odbywania długich podróży przez osoby z chorobą Parkinsona, szczególnie w jej zaawansowanych stadiach. W dodatku istnieje konieczność okresowego kontrolowania stymulatora w ośrodku prowadzącym leczenie DBS.

Z powodów epidemiologicznych liczba chorych jest ograniczona, a procedura neurochirurgiczna złożona, wymagająca przeprowadzania odpowiedniej liczby procedur w ośrodku dla utrzymania biegłości i doskonałości jej przeprowadzania. Dlatego nie ma uzasadnienia i możliwości tworzenia ich dużej liczby. Na podstawie Raportu można określić potrzebę utrzymania odpowiedniej liczby ośrodków leczących i ich właściwego rozmieszczenia geograficznego, z wykorzystaniem unikalnych danych o obecnej praktyce wskazującej na doświadczenie ośrodków, ich rozmieszczenie oraz dane epidemiologiczne.

W zakresie kwalifikowania chorych do leczenia Sekcja Schorzeń Pozapiramidowych Polskiego Towarzystwa Neurologicznego opracowała odpowiednie zalecenia, oparte na współczesnej wiedzy. Ich zasady zawiera Raport, co niewątpliwie upowszechni wiedzę w tym zakresie wśród czytelników i uczestników konferencji.

Raport zawiera też opis współczesnych standardowych metod leczenia choroby Parkinsona, uwzględniając szeroki wachlarz metod i zaleceń. Obejmują one wszystkie etapy choroby i przedstawiają najlepsze sposoby postępowania w każdym z nich. Rozdział ten zawiera trafne komentarze oraz spis właściwie dobranego współczesnego piśmiennictwa. Podobne walory ma rozdział poświęcony zasadom współpracy pomiędzy neurologami i neurochirurgami, wskazując, że jest ona niezbędnym warunkiem osiągnięcia dobrych wyników leczenia oraz postępu w tym zakresie.

W ślad za anonowanym w poprzednim wydaniu opisem miejsca nowej metody leczenia choroby Parkinsona metodą infuzyjną, Raport zawiera sprawozdanie z aktualnego miejsca tej metody oraz jej dostępności w kraju.

Największą wartość mają rozdziały raportu przedstawiające dane o liczbie leczonych chorych w kraju z zastosowaniem poszczególnych metod na przestrzeni ostatnich lat. Dane te były dotychczas trudno dostępne i często zawierały słabo udokumentowane przybliżenia. Na podstawie Raportu można obiektywnie oceniać sytuację w kraju oraz wysuwać propozycje rozwiązań na rzecz poprawy losu grupy ciężko i przewlekłe chorych osób. Raport zawiera też, tradycyjnie dla przygotowującego go zespołu, rzetelne dane o kosztach leczenia, ponoszonych przez społeczeństwo poprzez NFZ, ubezpieczenia i pacjentów. Tabele przedstawiające dynamikę zmian liczby leczonych chorych w poszczególnych województwach stanowią cenne źródło informacji dla ośrodków decydujących o dystrybucji środków na leczenie. Dokładna analiza czasu oczekiwania na leczenie w różnych ośrodkach skłania do refleksji i poszukiwania sposobów na zmianę niekorzystnej w tym zakresie sytuacji. Rozważania te nie mogą być prowadzone w oderwaniu od sytuacji chorych z innymi schorzeniami, do czego Autorzy Raportu dostarczają odpowiednich danych.

Raport nie pomija skutków społecznych, absencji chorobowej i inwalidztwa związanych z chorobą Parkinsona, co czyni Raport bardzo szczegółowym, rzetelnym i kompletnym źródłem wiedzy.

Mocną stroną Raportu jest uwzględnienie nowych zmian w służbie zdrowia związanych z mapą potrzeb zdrowotnych i wprowadzanym modelem koordynowanej opieki zdrowotnej. W tym zakresie Raport koncentruje się na pacjentach z chorobą Parkinsona.

Podsumowując można stwierdzić, że Raport stanowi bardzo ważny dokument naukowy o wielkim potencjale do wykorzystania w praktyce, edukacji, poprawie organizacji leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona, a także podejmowania decyzji ekonomicznych. Może być spożytkowany przy opracowywaniu w Polsce racjonalnych rozwiązań wspierających model koordynowanej i kompleksowej opieki nad pacjentami z chorobą Parkinsona, odpowiadających międzynarodowym standardom.

1. Bogucki A., Sławek J., Boczarska-Jedynak M., Gajos A., Opala G., Rudzińska M., Szczudlik A., **Leczenie zaawansowanej choroby Parkinsona – rekomendacje Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych**. Polski Przegląd Neurologiczny 2014; 10 (1).
2. De Lau L.M., Breteler M.M., **Epidemiology of Parkinson's disease**. Lancet Neurol 2006; 5.
3. Defer G.L., Widner H., Marié R.M., Rémy P., Levivier M., **Core assessment program for surgical interventional therapies in Parkinson's disease (CAPSIT-PD)**. Mov Disord. 1999;14(4).
4. Ekker M.S., Janssen S., Nonnekes J., Bloem B.R., de Vries N.M., **Neurorehabilitation for Parkinson's Disease: future perspectives for behavioural adaptation**. Parkinsonism Rel Disord 2016.
5. Evans J.R., Mason S.L., Williams-Gray C.H. i wsp., **The natural history of treated Parkinson's disease in an incident, community based cohort**. J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry 2011; 82.
6. Ferreira J.J., Katzenschlager R., Bloem B.R. i wsp., **Summary of the recommendations of the EFNS/MDS-ES review on therapeutic management of Parkinson's disease**. Eur. J. Neurol. 2013; 20.
7. Ferreira J.J., **Summary of the recommendations of the EFNS/MDS-ES review on therapeutic management of Parkinson's disease**. Eur J Neurol. 2013;20(1).
8. Friedman A., Harat M., Opala G., Sławek J., Ząbek M., **Konsensus w zakresie wskazań do leczenia operacyjnego choroby Parkinsona**. Neurol Neurochir Pol 2003 (5).
9. Gałązka-Sobotka M., Drapała A., Gierczyński J., Gryglewicz J., Karczewicz E., Zalewska H., Sielicki P., **Choroba Parkinsona – analiza kosztów ekonomicznych i społecznych**, IZWOZ Uczelnia Łazarskiego, Warszawa, 2014. Dostępne: <http://instytut.lazarski.pl/izwoz/wydawnictwa/raport-nt-choroby-parkinsona>.
10. Garattini L., Tediosi F., Ghilardi S., et al., **How do Italian pharmacoeconomists evaluate indirect costs**, Value in Health, 2000; 3(4):270-276. Dostępne: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16464191>.
11. Gelb D.J., Oliver E., Gilman S., **Diagnostic criteria for Parkinson disease**. Arch. Neurol. 1999; 56: 33-39.
12. Hely M.A., Reid W.G., Adena M.A., Halliday G.M., Morris J.G., **The Sydney multicenter study of Parkinson's disease: the inevitability of dementia at 20 years**. Mov. Disord. 2008; 23.
13. Hermanowski T., **Szacowanie kosztów społecznych choroby i wpływu stanu zdrowia na aktywność zawodową i wydajność pracy**, Wolters Kluwer, Warszawa 2013. Dostępne: <https://www.profinfo.pl/ochrona-zdrowia/prawo-medyczne-i-ochrona-zdrowia/p,szacowanie-kosztow-spoecznych-choroby-i-wplywu-stanu-zdrowia-na-aktywnosc-zawodowa-i-wydajnosci-pracy,178116.html>.
14. Hughes A.J., Daniel S.E., Kilford L. i wsp., **Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases**. J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry 1992; 55.
15. Kowal S.L., Dall T.M., Chakrabarti R., Storm M.V., Jain A., **The current and projected economic burden of Parkinson's disease in the United States**, Mov Disord, 2013 Mar;28(3):311-8. doi: 10.1002/mds.25292. Epub 2013 Feb 21. Dostępne: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23436720>.
16. Koziorowski D., Hoffman-Zacharska D., Sławek J., Jamrozik Z., Janik P., Potulska-Chromik A., Roszmann A., Tataj R., Bal J., Friedman A., **Incidence of mutations in the PARK2, PINK1, PARK7 genes in Polish early-onset Parkinson disease patients**. Neurol Neurochir Pol. 2013; 47(4).
17. Królicki L., Jakuciński M., Andrysiak R., Mączewska J., **Obrazowanie czynnościowe w zaburzeniach ruchowych. W: Choroba Parkinsona i inne zaburzenia ruchowe**. Sławek J., Friedman A., Bogucki A., Opala G. (red.), Via Medica, Gdańsk 2012.
18. Mandat T., Tykocki T., Koziaara H., Koziorowski D., Brodacki B., Rola R., Bonicki W., Nauman P., **Subthalamic deep brain stimulation for the treatment of Parkinson disease**. Neurol Neurochir Pol. 2011;45(1).

19. **Metodyka pomiaru kosztów pośrednich w polskim systemie ochrony zdrowia**, Raport opracowany na zlecenie Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA, Ernst&Young, Warszawa 2013. Dostępne: [http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/Raport_Metodyka_pomiaru_kosztow_posrednich_17.09/\\$FILE/Raport_Metodyka%20pomiaru%20kosztow%20posrednich_17.09.pdf](http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/Raport_Metodyka_pomiaru_kosztow_posrednich_17.09/$FILE/Raport_Metodyka%20pomiaru%20kosztow%20posrednich_17.09.pdf).
20. McIntosh E., Gray A., Daniels J., Gill S., Ives N., Jenkinson C., Mitchell R., Pall H., Patel S., Quinn N., Rick C., Wheatley K., Williams A., **PD SURG Collaborators Group. Cost-utility analysis of deep brain stimulation surgery plus best medical therapy versus best medical therapy in patients with Parkinson's: Economic evaluation alongside the PD SURG trial**. *Mov Disord.* 2016;31(8).
21. Polska - wskaźniki makroekonomiczne. Główny Urząd Statystyczny Dostępne: <http://stat.gov.pl/wskazniki-makroekonomiczne/?pdf=1>. Pobrano: 29.10.2017 r.
22. Postuma R.B., Berg D., Adler C.H., Bloem B.R., Chan P., Deuschl G., Gasser T., Goetz C.G., Halliday G., Joseph L., Lang A.E., Liepelt-Scarfone I., Litvan I., Marek K., Oertel W., Olanow C.W., Poewe W., Stern M., **The new definition and diagnostic criteria of Parkinson's disease**. *Lancet Neurol.* 2016;15(6).
23. Raoul S., N'Guyen J.-P., **Surgery for Parkinson's disease. in Essential Practice of Neurosurgery**. Kalangu KKN, Kato Y, Dechambenoit G (editors), 2nd Edition, Access Publishing Co., Nagoya, Japan, 2009.
24. 7. Reeve A., Simcox E., Turnbull D., **Ageing and Parkinson's disease: Why is advancing age the biggest risk factor?**, In *Ageing Research Reviews*, Vol. 14, 2014:19-30, ISSN 1568-1637, <https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.01.004>. Dostępne: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1568163714000051>.
25. Sadowski K., **Badania obrazowe w diagnostyce choroby Parkinsona. W: Choroba Parkinsona i inne zaburzenia ruchowe**. Sławek J., Friedman A., Bogucki A., Opala G. (red.), Via Medica, Gdańsk 2012.
26. Sakas D.E., Kouyialis A.T., Boviatsis E.J. i wsp., **Technical aspects and considerations of deep brain stimulation surgery for movement disorders**. *Acta Neurochir Suppl* 2007;97.
27. Sławek J., **Choroba Parkinsona – jak skutecznie diagnozować, jak skutecznie leczyć?** *Forum Med. Rodz.* 2014; t. 8, nr 6.
28. Sławek J., **Fluktuacje i dyskinezy w chorobie Parkinsona**. *Pol. Przegl. Neurol.* 2013; 9.
29. Sławek J., **Zespół i choroba Parkinsona**. W: *Neurologia. T. 2 / pod red. Adama Stępnia*, Medical Tribune Polska, Warszawa 2014.
30. Voges J., Koulousakis A., Sturm V., **Deep brain stimulation for Parkinson's disease**. *Acta Neurochir Suppl* 2007;97.
31. Von Campenhausen S. et al., **Costs of illness and care in Parkinson's disease: an evaluation in six countries**, *Eur Neuropsychopharmacol*, 2011 Feb;21(2):180-91. doi: 10.1016/j.euroneuro.2010.08.002. Dostępne: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20888737>.
32. Williams A., Gill S., Varma T., Jenkinson C., Quinn N., Mitchell R., Scott R., Ives N., Rick C., Daniels J., Patel S., Wheatley K., PD SURG Collaborative Group. **Deep brain stimulation plus best medical therapy versus best medical therapy alone for advanced Parkinson's disease (PD SURG trial): a randomised, open-label trial**. *Lancet Neurol.* 2010;9(6).
33. Wrona W., Hermanowski T., Golicki D., Jakubczyk M., Macioch T., **Koszty utraconej produktywności w analizach farmakoekonomicznych. Przegląd systematyczny**, *Przegl. Epidemiolog.*, 2011; 65:147-162. Dostępne: <http://www.przglepidemiol.pzh.gov.pl/koszty-utraconej-produktywnosci-w-analizach-farmakoekonomicznych-cz-i-przeglady-systematyczny-pismienictwa?lang=pl>.

Tabela 1.	Liczba leczonych pacjentów z chorobą Parkinsona, wartość rozliczonych przez NFZ świadczeń oraz dynamika zmian rok do roku w latach 2014-2016	53
Tabela 2.	Odsetek pacjentów z rozpoznaniem G20 wg wieku, którym w latach 2014-2016 udzielono świadczeń finansowanych przez NFZ	54
Tabela 3.	Liczba leczonych pacjentów z chorobą Parkinsona, wartość rozliczonych przez NFZ świadczeń oraz dynamika zmian rok do roku w latach 2014-2016	55
Tabela 4.	Wartość rozliczonych przez NFZ świadczeń tytułem leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona w podziale na województwa w latach 2014-2016, ranking wg 2016 r.	57
Tabela 5.	Odsetek rodzaju rozliczonych świadczeń zdrowotnych udzielanych chorym z rozpoznaniem choroby Parkinsona w latach 2014-2016	58
Tabela 6.	Wycena procedur w ramach katalogu: A - Choroby układu nerwowego, w 3 grupach, w których były rozliczane procedury szpitalne w zakresie rozpoznania choroby Parkinsona (G20), w latach 2012-2016, w zł	59
Tabela 7.	Odsetkowy udział rozpoznania G20 w poszczególnych grupach katalogu: A - Choroby układu nerwowego w latach 2009-2016	59
Tabela 8.	Liczba procedur z rozpoznaniem G20 w poszczególnych grupach katalogu: A - Choroby układu nerwowego w latach 2009-2016	60
Tabela 9.	Wartość procedur z rozpoznaniem G20 w poszczególnych grupach katalogu: A - Choroby układu nerwowego w latach 2012-2016, w zł	61
Tabela 10.	Wartość procedur z rozpoznaniem G20 ogółem w katalogu: A - Choroby układu nerwowego oraz dynamika zmian rok do roku w latach 2012-2016, w zł	62
Tabela 11.	Ranking 10 oddziałów neurologicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurologii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki stabilne, marzec 2018	63
Tabela 12.	Ranking 10 oddziałów neurologicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurologii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki pilne, marzec 2018	64
Tabela 13.	Ranking 10 poradni neurologicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurologii w lecznictwie specjalistycznym, w podziale na przypadki stabilne, marzec 2018	65
Tabela 14.	Ranking 10 poradni neurologicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurologii w lecznictwie specjalistycznym, w podziale na przypadki pilne, marzec 2018	65
Tabela 15.	Ranking 10 oddziałów neurochirurgicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurochirurgii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki stabilne, marzec 2018	66
Tabela 16.	Ranking 10 oddziałów neurochirurgicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurochirurgii w lecznictwie szpitalnym, w podziale na przypadki pilne, marzec 2018..	67
Tabela 17.	Ranking 10 poradni neurochirurgicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurochirurgii w lecznictwie specjalistycznym, w podziale na przypadki stabilne, marzec 2018	68
Tabela 18.	Ranking 10 poradni neurochirurgicznych wg najdłuższego czasu oczekiwania na świadczenie z zakresu neurochirurgii w lecznictwie specjalistycznym, w podziale na przypadki pilne, marzec 2018	68
Tabela 19.	Wydatki ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy poniesione w latach 2012-2015	70
Tabela 20.	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną otępieniem w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej poniesione w latach 2012-2015 wg rodzajów świadczeń	71

Tabela 21.	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobą Parkinsona poniesione w latach 2012-2015 wg rodzajów świadczeń	71
Tabela 22.	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną F02 poniesione w latach 2012-2015 wg rodzajów świadczeń i poci świadczeniobiorców	72
Tabela 23.	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną G20 poniesione w latach 2012-2015 wg rodzajów świadczeń i poci świadczeniobiorców	72
Tabela 24.	Wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy F02 poniesione w latach 2012-2015 wg województw	74
Tabela 25.	Wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy G20 poniesione w latach 2012-2015 wg województw	74
Tabela 26.	Absencja chorobowa z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w latach 2012-2015 r.	75
Tabela 27.	Liczba osób ubezpieczonych w ZUS, którym w latach 2012-2015 wystawiono zaświadczenie lekarskie z tytułu choroby własnej.	76
Tabela 28.	Struktura osób ubezpieczonych w ZUS, którym w latach 2012-2015 wydano przynajmniej jedno zaświadczenielekarskie z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej chorobą Parkinsona wg wieku ubezpieczonych	77
Tabela 29.	Struktura osób ubezpieczonych w ZUS, którym w latach 2012-2015 wydano przynajmniej jedno zaświadczenie lekarskie z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej chorobą F02 wg wieku ubezpieczonych	77
Tabela 30.	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej z tytułu choroby G20 w latach 2012-2015 osób ubezpieczonych w ZUS w przeliczeniu na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym w poszczególnych województwach	79
Tabela 31.	Orzeczenie ustalające uprawnienia do świadczenia rehabilitacyjnego wydane przez lekarzy orzeczników w latach 2012-2015	80
Tabela 32.	Orzeczenia wydane przez lekarzy orzeczników ZUS dla celów rentowych	81
Tabela 33.	Orzeczenia wydane przez lekarzy orzeczników ZUS dla celów rentowych wg stopnia niezdolności do pracy	82
Tabela 34.	Zagregowane dane ZUS wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich choroby Parkinsona w latach 2012-2016	88
Tabela 35.	Odsetek poszczególnych świadczeń w zagregowanych danych ZUS wykorzystanych do szacowania kosztów pośrednich choroby Parkinsona w latach 2012-2016	88
Tabela 36.	Dane demograficzne wg GUS wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich choroby Parkinsona w latach 2012-2016, liczba osób	89
Tabela 37.	Wskaźniki makroekonomiczne wg GUS wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich choroby Parkinsona za lata 2012-2016	89
Tabela 38.	Wartość kosztów pośrednich choroby Parkinsona szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją czterech wskaźników w latach 2012-2016, w mln	90
Tabela 39.	Porównanie maksymalnych wartości wypłat ZUS z tytułu niezdolności do pracy oraz wartości kosztów pośrednich generowanych przez utratę produktywności osób z chorobą Parkinsona w latach 2012-2016, w zł oraz dynamika zmian rok do roku w %	91
Tabela 40.	Informacje o liczbie oddziałów neurologicznych w województwach	94
Tabela 41.	Podstawowe informacje o oddziałach w województwach	96
Tabela 42.	Świadczeniodawcy realizujący zabiegi w zakresie 03.4570.230.02 - neurochirurgia – hospitalizacja – A03 w 2015 r.	97

Tabela 43.	Informacje o liczbie oddziałów w województwach	97
Tabela 44.	Podstawowe informacje o oddziałach w województwach	99
Tabela 45.	Projekt świadczenia kompleksowej specjalistycznej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona	107
Tabela 46.	Liczba usług medycznych według rodzaju i charakterystyka osób z chorobą Parkinsona włączona do badania	116
Wykres 1.	Liczba leczonych pacjentów z chorobą Parkinsona w latach 2014-2016	53
Wykres 2.	Wartość rozliczonych świadczeń przez NFZ tytułem leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona w latach 2014-2016, w zł	54
Wykres 3.	Odsetek pacjentów z rozpoznaniem G20 wg wieku, którym w latach 2014-2016 udzielono świadczeń finansowanych przez NFZ	54
Wykres 4.	Liczba pacjentów z chorobą Parkinsona w podziale na województwa leczona w latach 2014-2016	56
Wykres 5.	Wartość rozliczonych przez NFZ świadczeń tytułem leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona w podziale na województwa w latach 2014-2016, ranking wg 2016 r., w zł	57
Wykres 6.	Odsetek rodzaju rozliczonych świadczeń zdrowotnych udzielanych chorym z rozpoznaniem choroby Parkinsona w latach 2014-2016	58
Wykres 7.	Liczba procedur z rozpoznaniem G20 w poszczególnych grupach katalogu: A - Choroby układu nerwowego w latach 2009-2016	60
Wykres 8.	Wartość procedur z rozpoznaniem G20 w poszczególnych grupach katalogu: A - Choroby układu nerwowego w latach 2012-2016, w zł	61
Wykres 9.	Wartość procedur z rozpoznaniem G20 ogółem w katalogu: A - Choroby układu nerwowego oraz dynamika zmian rok do roku w latach 2012-2016, w zł	62
Wykres 10.	Struktura wydatków w latach 2012-2014 na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną F02 i G20 wg płci	73
Wykres 11.	Struktura osób ubezpieczonych w ZUS, którym w latach 2012-2015 wydano przynajmniej jedno zaświadczenie lekarskie z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej F02 i G20, wg wieku ubezpieczonych	78
Wykres 12.	Struktura orzeczeń (pierwszorazowych i ponownych) ustalających uprawnienia do świadczenia rehabilitacyjnego z tytułu choroby Parkinsona wg płci osób badanych	80
Wykres 13.	Orzeczenia pierwszorazowe i ponowne wydane w 2015 r. przez lekarzy orzeczników ZUS dla celów rentowych z tytułu choroby Parkinsona wg płci osób badanych	82
Wykres 14.	Struktura orzeczeń (pierwszorazowych i ponownych łącznie) wydanych w latach 2012-2015 dla celów rentowych wg okresu ważności	84
Wykres 15.	Liczba orzeczeń (pierwszorazowych i ponownych) wydanych dla celów rentowych w związku z otępieniem w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej oraz w związku z chorobą Parkinsona wg województw	85
Wykres 16.	Wartość kosztów pośrednich choroby Parkinsona szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją czterech wskaźników w latach 2012-2016, w mln	90
Wykres 17.	Informacje o liczbie oddziałów neurologicznych w województwach	95

Wykres 18. Informacje o liczbie łóżek na oddziałach neurologicznych w województwach	95
Wykres 19. Informacje o liczbie oddziałów neurochirurgicznych w województwach	98
Wykres 20. Informacje o liczbie łóżek na oddziałach neurochirurgicznych w województwach	99
Wykres 21. Schemat leczenia	104
Wykres 22. Ocena z perspektywy pacjentów z chorobą Parkinsona otrzymania wystarczających informacji na temat choroby na etapie diagnozy	117
Wykres 23. Odsetek osób z chorobą Parkinsona, którzy czuli się wysłuchani przez personel medyczny	117
Wykres 24. Odsetek osób z chorobą Parkinsona, którzy czuli się zaangażowani w proces decyzyjny dotyczący ich leczenia/opieki	118

Załącznik nr 1. Projekt Ogólnopolskiego Rejestru Pacjentów z Chorobą Parkinsona

Akt prawny dotyczący gromadzenia i przetwarzania osobowych danych medycznych w rejestrach medycznych na poziomie ustawodawstwa europejskiego reguluje Dyrektywa 95/46/We Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 24 października 1995 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w zakresie przetwarzania danych osobowych i swobodnego przepływu tych danych do spraw wewnętrznych. Stanowi ona punkt odniesienia dla regulacji krajowych, w tym dla polskiej Ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych.

Zarówno ustawodawstwo europejskie, jak i krajowe traktują zgodę na przetwarzanie osobowych danych medycznych jako wyjątek od generalnej zasady zakazującej przetwarzania innych danych wrażliwych np. zawierających pochodzenie rasowe, przekonania religijne.

Główne przesłanki i warunki zgodnie z art. 27 ustawy o ochronie danych osobowych które mają znaczenie w kontekście instytucjonalizacji rejestrów medycznych to:

- pisemna zgoda osoby, której dane dotyczą,
- cel związany z ochroną zdrowia, tj. kiedy przetwarzanie jest prowadzone w celu ochrony zdrowia, świadczenia usług medycznych lub leczenia pacjentów przez osoby trudniące się zawodowo leczeniem lub świadczeniem innych usług medycznych, zarządzaniem jednostkami prowadzącymi działalność leczniczą i są stworzone pełne gwarancje ochrony danych osobowych,
- cel naukowy, tj. kiedy przetwarzane danych jest niezbędne do prowadzenia badań naukowych, przy czym publikowanie wyników nie może następować w sposób umożliwiający identyfikację osób, których dane są przetwarzane.
- przepisy prawne rangi ustawy umożliwiające przetwarzanie osobowych danych medycznych bez zgody osoby, której dane dotyczą, przy czym stworzone są pełne gwarancje ich ochrony.

Przesłanką umożliwiającą przetwarzanie danych medycznych są szczególne przepisy ustawowe. W tym przypadku zaletą jest możliwość gromadzenia dowolnego zakresu danych bez zgody osoby, której dane są przetwarzane oraz zapewnienie wysokiej jakości danych i skuteczności ich gromadzenia poprzez nałożenie obowiązków przekazywania danych. Warunkiem jest jednak ustanowienie bardzo precyzyjnych przepisów dotyczących zakresu i bezpieczeństwa przetwarzanych danych oraz instytucjonalizacji rejestrów medycznych. Takie uwarunkowania wprowadziła ustawa z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia.

W dniu 19 czerwca 2017 r. Minister Zdrowia przedstawił do konsultacji społecznych projekt rozporządzenia w sprawie Krajowego Rejestru Raka Płuc. Rozwiązania legislacyjne zawarte w powyższym projekcie rozporządzenia powinny być podstawą opracowania rejestru Ogólnopolskiego Rejestru Pacjentów z Chorobą Parkinsona.

Środki przekazane na zarządzenie rejestrem przekazane przez Ministerstwo Zdrowia wyniosły w przypadku Krajowego Rejestru Raka Płuc 400 tys. złotych.

W przypadku utworzenia Ogólnopolskiego Rejestru Pacjentów z Chorobą Parkinsona analogicznie jak w przypadku Krajowego Rejestru Raka Płuc należy określić:

1. Podmiot prowadzący Ogólnopolskiego Rejestru Hematologicznego oraz sposób jego prowadzenia
2. Okres na jaki utworzono rejestr
3. Zakres danych przetwarzanych
4. Rodzaje Identyfikatorów w rejestrze
5. Sposób zabezpieczenia danych zawartych w rejestrze przed nieuprawnionym dostępem

Ad 1) W przypadku Ogólnopolskiego Rejestru Hematologicznego potencjalnym podmiotem prowadzącym rejestr powinien być ośrodek hematologii o zasięgu ogólnopolskim posiadający wieloletnie doświadczenie

w leczeniu pacjentów oraz posiadający doświadczenie w realizacji programów zdrowotnych. Rejestr powinien być prowadzony z wykorzystaniem systemu teleinformatycznego.

Ad 2) Okres prowadzenia rejestru powinna określać umowa z Ministerstwem Zdrowia , które powinno zapewnić jego finansowanie. Optymalny okres powinien być co najmniej 5 letni.

Ad 3) W rejestrze powinno się przetwarzać następujące dane:

Zakres danych usługobiorcy

- a) imię nazwisko
- b) płeć
- c) obywatelstwo
- d) wykształcenie
- e) numer PESEL
- f) data urodzenia
- g) adres zamieszkania
- h) miejsce pobytu
- i) zgon

Jednostkowe dane medyczne dotyczące usługobiorcy

- a) czynniki ryzyka środowiskowe i rodzinne
- b) wykonywane badania diagnostyczne
- c) opis ewentualnego leczenia operacyjnego
- d) dane dotyczące leczenia zachowawczego (liczba i czas hospitalizacji , liczba porad lekarskich specjalistycznych)
- e) dane o leczeniu (farmakoterapia, leczenie biologiczne, leczenie wspomagające, przetoczenia krwi).

Ad 4) Rodzaje identyfikatorów w rejestrze:

- Identyfikator usługodawcy (dane szpitala)
- Identyfikator miejsca udzielenia świadczenia (oddział szpitalny, poradnia
- identyfikator pracownika wprowadzającego dane do rejestru

Ad 5) Zapewnienie przez podmiot prowadzący rejestr o opracowaniu, wdrażaniu, nadzorowaniu oraz utrzymywaniu systemu zarządzania bezpieczeństwem informacji.



Wydawnictwo Uczelni Łazarskiego
ul. Świeradowska 43, 02-662 Warszawa Polska
+ 48 /22/ 54-35-450, + 48 /22/ 54-35-410
wydawnictwo@lazarski.edu.pl
www.lazarski.pl