

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ I DŁUGOTRWAŁA CHOROBA – DEFINIOWANIE, KOSZTY I ZADANIA DLA LOKALNEJ POLITYKI SPOŁECZNEJ

Magdalena Maciejasz
Paweł Kubicki

Szkoła Główna Handlowa w Warszawie

WSTĘP

Niepełnosprawność oraz długotrwała lub ciężka choroba już teraz stanowią jeden z głównych powodów udzielania pomocy społecznej¹. Stanowią też wyzwanie dla polityki społecznej ze względu na skalę zjawiska – zgodnie z wynikami Narodowego Spisu Powszechnego niepełnosprawnych jest przynajmniej 4697,5 tys. osób, co stanowi 12,2% ludności Polski (GUS 2012a: 63–67). Innym powodem decydującym o znaczeniu tego zjawiska jest rozmiar ponoszonych kosztów (zarówno indywidualnych, jak i społecznych), oszacowanych zgodnie z danymi na 2010 r. na kwotę 64,4 mld zł, co stanowiło 4,6% PKB (Piętka-Kosińska 2012: 59).

Oba zjawiska są ze sobą powiązane – długotrwała choroba może w konsekwencji doprowadzić do niepełnosprawności. *W zamierzonych krajach UE udział konsekwencji długotrwałych chorób w powstaniu niepełnosprawności wynosi ponad 80%, w Polsce jest niższy – ponad 60%* (Golinowska, Sowa 2012: 11), co jest związane także ze starzeniem się populacji (Topór-Mądry 2011: 25). Podobieństwo obu ryzyk widać jeszcze wyraźniej, jeśli zamiast do definicji niepełnosprawności obowiązującej w polskim prawie odwołamy się do tej, która została sformułowana w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, zgodnie z którą (art. 1) do osób niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym na zasadzie równości z innymi osobami.

Jednocześnie wyzwania związane z niepełnosprawnością i długotrwałą chorobą, w tym przede wszystkim związane z zapewnieniem z jednej strony opieki, ale z drugiej rehabilitacji i integracji społecznej, będą zwiększać się w związku ze starzeniem się populacji mieszkańców Polski. Wyniki badania PolSenior również potwierdzają fakt, iż im osoba starsza, tym częściej charakteryzuje się ograniczoną samodzielnością, a zapotrzebowania na wsparcie ze strony innych osób drastycznie wzrasta po 80. roku życia (Błędowski 2011: 33, 35).

Wiedząc zatem, iż problemy zdrowotne nasilają się wraz z wiekiem oraz mając na uwadze zachodzące zmiany demograficzne, a w szczególności wydłużanie się czasu trwania życia, spadek dzietności, jak również zmianę modelu rodziny, spodziewać się można wzrostu udziału świadczeń z tytułu choroby lub niepełnosprawności we wszystkich udzielonych w ramach pomocy społecznej świadczeniach. Coraz dłuższy czas trwania życia oznacza dla podmiotów polityki społecznej nie tylko większą liczbę świadczeniobiorców, ale również wydłużanie się okresu objęcia pomocą, co jest związane przede wszystkim z faktem, że dłuższe życie nie jest tożsame z dłuższym życiem w zdrowiu. Dane Eurostat dla Polski pokazują, że o ile przeciętne dalsze trwanie życia kobiet i mężczyzn w momencie urodzenia systematycznie rośnie, o tyle liczba lat życia w zdrowiu maleje².

Mając powyższe na uwadze staje się jasne, iż system opieki nad osobami niesprawnymi musi zostać dogłębnie przemyślany. Być może trzeba nawet mówić o stworzeniu takiego systemu, bowiem dotychczasowe rozwiązania, w których to rodzina pełniła przede wszystkim funkcje opiekuńcze, ze względu na demograficzno-społecznych nie będą dostępne dla znacznej części społeczeństwa polskiego.

PRZYJĘTE DEFINICJE

W opracowaniach eksperckich (Brzezińska i in. 2010: 11–20; Kołaczek 2010: 42–45; Roulstone i Prideaux 2012: 1–20; Shah i Priestley 2010: 5–22; Woźniak 2008: 36–110) dotyczących postrzegania niepełnosprawności wyraźnie widać zmianę z podejścia bardziej medycznego, koncentrującego się na braku sprawności i deficytach jednostki, na podejście społeczne, nakierowane na funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością w społeczeństwie (patrz też: Kurowski 2012)³. Właśnie dlatego punktem wyjścia do rozważań teoretycznych w projekcie Kalkulator Kosztów Zaniechania była definicja osoby niepełnosprawnej zgodna ze wspomnianą wyżej Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Jednak w praktyce, na poziomie lokalnym i w codziennej pracy służb społecznych, ma ona mniejsze znaczenie: wciąż dominuje prawna definicja niepełnosprawności, według której osoba niepełnosprawna posiada odpowiednie orzeczenie wydane przez organ do tego uprawniony, co w przypadku pomocy społecznej oznacza powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności.

Przy okazji warto zwrócić uwagę, że w samej ustawie o pomocy społecznej nie zdefiniowano niepełnosprawności. Znajduje się tam natomiast odwołanie do ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, która definiuje niepełnosprawność jako trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy.

Ze względu na konieczność operacjonalizacji problematyki niepełnosprawności na potrzeby Kalkulatora Społecznego w projekcie wyodrębniono trzy poziomy niepełnosprawności (tab. 1). Podział ten został dokonany ze względu na skalę i zakres wsparcia, jakiego wymagają klienci ośrodka pomocy społecznej.

Tabela 1. Definicje poziomów w ramach niepełnosprawności

Poziom	Charakterystyka osób zakwalifikowanych do poszczególnych grup
Poziom 1	Osoba wymagająca niewielkiego, okresowego wsparcia w wybranych czynnościach wykraczających poza podstawowe aktywności dnia codziennego lub terapii/rehabilitacji w niewielkim wymiarze czasowym. Może samodzielnie bądź z niewielkim wsparciem uczestniczyć w życiu społecznym.
Poziom 2	Osoba wymagająca codziennego wsparcia w miejscu zamieszkania w postaci usług opiekuńczych (gospodarczych ⁴ i pielęgnacyjnych) lub codziennej terapii/rehabilitacji. Wymaga wsparcia, by uczestniczyć w życiu społecznym.
Poziom 3	Osoba wymagająca stałego wsparcia w miejscu zamieszkania w większości podstawowych czynności dnia codziennego lub codziennej intensywnej terapii/rehabilitacji. Jest w stanie uczestniczyć w życiu społecznym jedynie przy pomocy innej osoby. Spełnia kryteria pozwalające na skierowanie do placówki całodobowego pobytu.

Źródło: opracowanie własne.

Ustawa o pomocy społecznej⁵ nie definiuje również pojęcia długotrwałej lub ciężkiej choroby, a jedynie wymienia ją jako jeden z powodów udzielania pomocy osobom i rodzinom (art. 7). W nomenklaturze zdrowotnej częściej spotykany jest termin „choroba

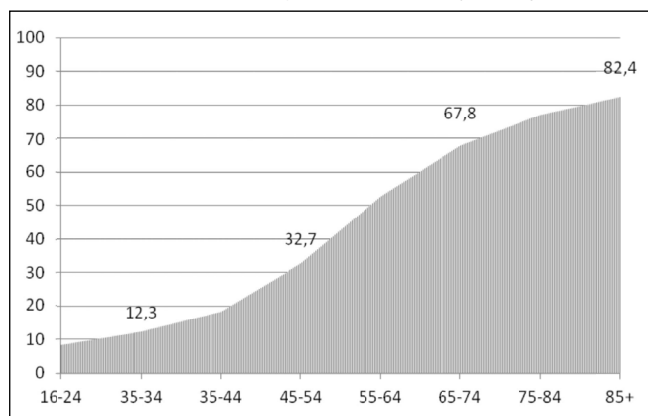
przewlekła” (ang. *chronic disease*). Światowa Organizacja Zdrowia charakteryzuje ją jako chorobę o długim czasie trwania i powolnym przebiegu⁶.

Bardziej rozbudowaną, acz zbliżoną definicję podaje *Leksykon gerontologii*, gdzie choroba przewlekła została określona jako *dolegliwość bądź stan patologiczny, które utrzymują się przez dłuższy czas i które będą trwały nadal [...] Do głównych cech choroby przewlekłej należą: długotrwałość, łagodniejszy niż w stanie ostrym przebieg, pogorszenie sprawności pacjenta i jego uzależnienie od opiekuna, nieodwracalność zmian patologicznych i niepomysłne rokowanie, a także następstwa psychospołeczne. Osoby chorujące przewlekłe wymagają opieki długoterminowej – lekarskiej, pielęgnarskiej i/lub rehabilitacji* (Zych 2010: 31).

Z kolei Nitecki opisuje chorobę nie przez jej cechy, ale poprzez skutki, jakie wywołuje. *Choroba długotrwała odnosić się będzie do osób, którym uprawnieni do tego lekarze wystawią zaświadczenie o długotrwałej chorobie lub stwierdzą jej występowanie, a choroba ta będzie powodowała zwiększone wydatki na lekarstwa czy też artykuły spożywcze wymagane przy zalecanej diecie lub spowoduje ograniczenia w możliwościach znalezienia zatrudnienia. [...] nie każda długotrwała choroba będzie stanowiła przesłankę uzasadniającą przyznanie świadczenia pieniężnego z pomocy społecznej, a jedynie taka, która przyczyni się do zwiększenia wydatków osoby i rodziny na jej leczenie, ewentualnie spowoduje zmniejszenie szans na rynku pracy na znalezienie zatrudnienia umożliwiającego zaspokojenie niezbędnych potrzeb osoby i rodziny* (Nitecki 2008: 169). Rozmowy z praktykami pokazują jednak, że wspomniane zaświadczenie lekarskie nie jest warunkiem koniecznym do udzielenia pomocy z powodu długotrwałej lub ciężkiej choroby.

Z uwagi na brak definicji długotrwałej lub ciężkiej choroby w ustawie o pomocy społecznej, *co wielokrotnie utrudnia interpretację [powodów przyznania świadczenia z pomocy społecznej – dopisek autorów], jednocześnie jednak umożliwia elastyczność ich stosowania i ułatwia administracji urzeczywistnianie celów i zadań ustawy* (Nitecki 2008: 159–160), na potrzeby projektu przyjęte zostało bardzo ogólne określenie osób długotrwałe lub ciężko chorych mówiące, że są to osoby, które z powodu wieku lub choroby i związanych z nimi trudnościami życiowymi wymagają pomocy innych osób, a są jej pozbawione. Starość nie jest równoznaczna z uzależnieniem od pomocy innych osób (Błędowski 2012: 55), jednak uwzględnienie wieku w tej definicji wynika przede wszystkim z faktu, iż osoby starsze częściej dotknięte są długotrwałymi problemami zdrowotnymi niż osoby młodsze (wykres 1). Rozmowy z ekspertami pokazują, że nierzadko trudno jednoznacznie określić, czy trudności życiowe są skutkiem choroby, czy też wynikają z zaawansowanego wieku danej osoby i związanych z nim ograniczeniami.

Wykres 1. Odsetek osób mających długotrwałe problemy zdrowotne według wieku w Polsce (2011 r.)



Źródło: opracowanie własne na podstawie danych Eurostat [h1th_silc_05].

W ramach grupy osób z długotrwałą lub ciężką chorobą zostały, podobnie jak w przypadku niepełnosprawności i pozostałych problemów społecznych, wyodrębnione trzy podgrupy (poziomy), co pokazano w tab. 2.

Tabela 2. Definicje poziomów w ramach długotrwałej lub ciężkiej choroby

Poziom	Charakterystyka osób zakwalifikowanych do poszczególnych grup
Poziom 1	Osoba, która czasowo, ze względu na stan zdrowia, wymaga niewielkiego, okresowego wsparcia w wybranych czynnościach wykraczających poza podstawowe aktywności dnia codziennego. Może samodzielnie bądź z niewielkim wsparciem uczestniczyć w życiu społecznym.
Poziom 2	Osoba, która czasowo, ze względu na stan zdrowia, wymaga codziennego lub prawie codziennego wsparcia w postaci usług opiekuńczych (gospodarczych i pielęgnacyjnych). Wymaga wsparcia, by uczestniczyć w życiu społecznym.
Poziom 3	Osoba, która czasowo, ze względu na stan zdrowia, wymaga stałego wsparcia w większości podstawowych czynności dnia codziennego. Jest w stanie uczestniczyć w życiu społecznym jedynie przy pomocy innej osoby.

Źródło: opracowanie własne.

ZADANIA SAMORZĄDU LOKALNEGO

Ustawa o pomocy społecznej określa, jakie zadania są realizowane na szczeblu gminy i powiatu, jak również dzieli je na zadania własne (obligatoryjne i fakultatywne) i zlecone (art. 17–20). Zadania te można podzielić na świadczenia o charakterze finansowym, rzeczowym i usługowym (tab. 3). W ustawie o samorządzie gminy brak jest bezpośrednich odniesień do osób z niepełnosprawnościami.

Analizując powyższą listę świadczeń, nietrudno stwierdzić, że są to głównie działania o charakterze interwencyjnym. Zdecydowana większość osób z niepełnosprawnością i długotrwałą lub ciężką chorobą korzysta z pomocy w formie pieniężnej (Błędowski 2012: 58). Jak wynika z analiz *wpływ świadczeń [pieniężnych] z pomocy społecznej na ograniczenie ubóstwa jest znikomy* (Wóycicka 2011: 131), można zatem przypuszczać, iż wysokość świadczeń nie pozwala też na pokrycie kosztów leczenia, terapii, opieki.

Z kolei usługi opiekuńcze, w szczególności specjalistyczne usługi opiekuńcze, które mogłyby pomóc osobie chorej – jak i niepełnosprawnej – dłużej utrzymać niezależność, [...] *nie są w pełni wykorzystywane przez same osoby zainteresowane i ich rodziny, a przede wszystkim przez ośrodki pomocy społecznej* (Deja 2006: 2). Niezbędne staje się również określenie pewnych standardów usług opiekuńczych (patrz np. standardy usług opiekuńczych opracowane przez WRZOS (Staręga-Piasek i in. 2011) oraz katalogu świadczeń (Wyrwicka, Łukasik 2010: 90)⁷, bowiem obecnie zakres wsparcia możliwego do uzyskania w poszczególnych gminach i powiatach różni się, co wynika nie tylko ze zróżnicowanych potrzeb, ale także odmiennych możliwości finansowych poszczególnych samorządów. Warto również przy tej okazji zwrócić uwagę na pewną sprzeczność pomiędzy oczekiwaniami na wsparcie zindywidualizowane i dostosowane do specyficznych potrzeb jednostki, a tym samym dalekie od standaryzacji, a koniecznością zapewnienia pewnego standardu, a tym samym uśrednienie udzielanej pomocy.

Pewnym rozwiązaniem, które mogłoby przyczynić się do podniesienia jakości świadczonych usług oraz zwiększenia liczby podmiotów je świadczących, byłoby przyznawanie usług opiekuńczych w formie bonu, czeku opiekuńczego, który klient mógłby zrealizować w wybranej przez siebie placówce (Wyrwicka,

Tabela 3. *Obowiązki (zadania i świadczenia) powiatu oraz gminy (jednostek samorządu terytorialnego – JST) w zakresie pomocy z powodu niepełnosprawności*

JST	Podstawa prawna	Zadanie	Rodzaj	Obowiązek
Gmina	Art. 17 ust. 1 pkt 4 UoPS	Przyznawanie i wypłacanie zasiłków okresowych	własne	tak
Gmina	Art. 17 ust. 1 pkt 5 UoPS	Przyznawanie i wypłacanie zasiłków celowych	własne	tak
Gmina	Art. 17 ust. 1 pkt 9 UoPS	Opłacanie składek na ubezpieczenia emerytalne i rentowe za osobę, która zrezygnuje z zatrudnienia w związku z koniecznością sprawowania bezpośredniej, osobistej opieki nad długotrwale lub ciężko chorym członkiem rodziny oraz wspólnie niezamieszkującymi matką, ojcem lub rodzeństwem	własne	tak
Gmina	Art. 17 ust. 1 pkt 11 UoPS	Organizowanie i świadczenie usług opiekuńczych , w tym specjalistycznych , w miejscu zamieszkania, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi	własne	tak
Gmina	Art. 17 ust. 1 pkt 12 UoPS	Prowadzenie i zapewnienie miejsc w mieszkaniach chronionych	własne	tak
Gmina	Art. 17 ust. 1 pkt 15 UoPS	Sprawienie pogrzebu	własne	tak
Gmina	Art. 17 ust. 1 pkt 16 UoPS	Kierowanie do domu pomocy społecznej i ponoszenie odpłatności za pobyt mieszkańca gminy w tym domu	własne	tak
Gmina	Art. 17 ust. 1 pkt 19 UoPS	Przyznawanie i wypłacanie zasiłków stałych	własne	tak
Gmina	Art. 17 ust. 2 pkt 1 UoPS	Przyznawanie i wypłacanie zasiłków specjalnych celowych	własne	nie
Gmina	Art. 17 ust. 2 pkt 2 UoPS	Przyznawanie i wypłacanie pomocy na ekonomiczne usamodzielnienie w formie zasiłków, pożyczek oraz pomocy w naturze	własne	nie
Gmina	Art. 17 ust. 2 pkt 3 UoPS	Prowadzenie i zapewnienie miejsc w domach pomocy społecznej i ośrodkach wsparcia o zasięgu gminnym oraz kierowanie do nich osób wymagających opieki	własne	nie
Gmina	Art. 18 ust. 1 pkt 3 UoPS	Organizowanie i świadczenie specjalistycznych usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania dla osób z zaburzeniami psychicznymi	zlecone	tak
Gmina	Art. 18 ust. 1 pkt 5 UoPS	Prowadzenie i rozwój infrastruktury środowiskowych domów samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi	zlecone	tak
Gmina	Art. 18 ust. 1 pkt 6 UoPS	Realizacja zadań wynikających z rządowych programów pomocy społecznej, mających na celu ochronę poziomu życia osób, rodzin i grup społecznych oraz rozwój specjalistycznego wsparcia	zlecone	tak
Gmina	Art. 16 ust. 1 UoŚR	Zasiłek pielęgnacyjny	zlecone	tak
Powiat	Art. 4 ust. 1 pkt 5 UoPS	Wspieranie osób niepełnosprawnych	własne	tak
Powiat	Art. 19 ust. 1 UoPS	Opracowanie i realizacja powiatowej strategii rozwiązywania problemów społecznych, ze szczególnym uwzględnieniem programów pomocy społecznej, wspierania osób niepełnosprawnych	własne	tak
Powiat	Art. 19 ust. 2 UoPS	Prowadzenie specjalistycznego poradnictwa	własne	tak
Powiat	Art. 19 ust. 6 UoPS	Przyznawanie pomocy pieniężnej na usamodzielnienie oraz na kontynuowanie nauki osobom opuszczającym domy pomocy społecznej dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie	własne	tak
Powiat	Art. 19 ust. 7 UoPS	Pomoc w integracji ze środowiskiem osób mających trudności w przystosowaniu się do życia, młodzieży opuszczającej domy pomocy społecznej dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie	własne	tak
Powiat	Art. 19 ust. 10 UoPS	Prowadzenie i rozwój infrastruktury domów pomocy społecznej o zasięgu ponadgminnym oraz umieszczanie w nich skierowanych osób	własne	tak
Powiat	Art. 19 ust. 11 UoPS	Prowadzenie mieszkań chronionych dla osób z terenu więcej niż jednej gminy oraz powiatowych ośrodków wsparcia	własne	tak
Powiat	Art. 19 ust. 12 UoPS	Prowadzenie ośrodków interwencji kryzysowej	własne	tak
Powiat	Art. 20 ust. 2 UoPS	Prowadzenie i rozwój infrastruktury ośrodków wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi	zlecone	tak
Powiat	Art. 6 UoRZiSoZON	Prowadzenie powiatowych zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności	zlecone	tak
Powiat	Art. 10b ust. 6a UoRZiSoZON	Kontrola przynajmniej raz do roku warsztatów terapii zajęciowej (WTZ)	zlecone	tak
Powiat	Art. 10b ust. 1, 2; art. 29 ust. 1 UoRZiSoZON	Możliwość założenia i utrzymania (w tym obowiązku partycypowania w kosztach art. 10b ust. 2a) warsztatów terapii zajęciowej (WTZ) oraz zakładów aktywizacji zawodowej (ZAZ)	własne	nie

Objaśnienie skrótów: UoPS – ustawa o pomocy społecznej. UoŚR – ustawa o świadczeniach rodzinnych. UoRZiSoZON – ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Źródło: opracowanie własne na podstawie ustaw, stan prawny na 31.12.2013 r.

Łukasik 2010: 90; projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym). Niewątpliwie pożądanym jest rozwój systemu środowiskowych świadczeń opiekuńczych musi być jednak poprzedzony zmianą sposobu finansowania tych świadczeń w ramach systemu pomocy społecznej, gdyż obecny poziom wydatków gmin na świadczenia opiekuńcze praktycznie nie pozwala na zwiększenie liczby osób objętych świadczeniami opiekuńczymi bez ograniczenia wydatków na inne cele pomocy społecznej (Błędowski 2011: 35). O skali potrzebnego wsparcia osób długotrwale chorych i niepełnosprawnych w kontekście innych przyczyn korzystania z pomocy świadczy to, że obie te grupy stanowią łącznie blisko 1/3 klientów pomocy społecznej. Należy również podkre-

ślić, że spośród tych grup rekrutują się w przeważającej większości mieszkańcy domów pomocy społecznej.

Mimo że osoby długotrwale chore i niepełnosprawne są najczęściej zdane na pomoc najbliższych (Hrynkiewicz 2012: 13), brakuje usług skierowanych bezpośrednio do opiekunów nieformalnych. Mając na uwadze zmniejszający się potencjał opiekuńczy rodziny, trzeba uznać za niezbędne wsparcie opiekunów już na wczesnym etapie sprawowania przez nich opieki. Aspekt ten jest, niestety, pomijany w obecnym systemie wsparcia na poziomie lokalnym, co może prowadzić do przedwczesnego wypalania się i wyczerpywania rodzinnych zasobów opiekuńczych.

Tabela 4. Liczba rodzin, którym przyznano pomoc w 2013 r.

Problem społeczny – podstawowa przyczyna przyznania pomocy	Liczba rodzin, którym przyznano pomoc
Ubóstwo	754 726
Bezrobocie	685 993
Długotrwała lub ciężka choroba	429 704
Niepełnosprawność	412 880
Bezradność w sprawach opiekuńczo-wychowawczych i prowadzenia gospodarstwa domowego	241 652
Potrzeba ochrony macierzyństwa	127 184
Alkoholizm	89 647
Bezdomność	37 317
Trudności w przystosowaniu do życia po zwolnieniu z zakładu karnego	21 284
Przemoc w rodzinie	20 187
Sytuacja kryzysowa	10 666
Zdarzenie losowe	8 594
Narkomania	3 808
Kłęska żywiołowa lub ekologiczna	2 132
Sieroctwo	1 985
Trudności w integracji osób, które otrzymały status uchodźcy lub ochronę uzupełniającą	567
Potrzeba ochrony ofiar handlu ludźmi	62

Źródło: opracowanie własne na podstawie sprawozdania MPiPS-03.

KOSZTY CHOROBY I NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Jednym z kluczowych elementów, które były poddane analizie w ramach Kalkulatora Społecznego były koszty udzielanego wsparcia. Tradycyjnie na poziomie lokalnym liczone są one jako wydatki budżetowe świadczone przez lokalne instytucje samorządowe. Można je jednak podzielić nie tylko ze względu na płatnika, ale też na typ wydatków: 1) koszty ponoszone indywidualnie przez osobę niepełnosprawną lub chorą oraz rodzinę i koszty ogólnospołeczne, 2) koszty ekonomiczne i pozaekonomiczne oraz 3) koszty bezpośrednie i pośrednie, przy czym te ostatnie brane są pod uwagę przede wszystkim w ekonomice zdrowia (Piętka-Kosińska 2012: 7).

Zagraniczna literatura, szczególnie amerykańska, dostarcza wielu opracowań szacujących koszty choroby⁸. Poniżej scharakteryzowane zostały niektóre metody służące do obliczania kosztów choroby (*The Global Economic...* 2011): 1) koszt choroby (*Cost of Illness*) – podejście to polega na zsumowaniu różnych kategorii kosztów bezpośrednich i pośrednich, takich jak koszty: osobowe związane z diagnozą medyczną, leków, niemedyczne (np. transport chorego). Uwzględniane są również koszty związane z utraconym zarobkiem, jak i koszty niewymierne (ból i cierpienie); 2) koszty utraconego produktu (*Value of Lost Output*) – metoda ta szacuje wpływ choroby na PKB, badając wpływ choroby na uszczuplenie rynku pracy, kapitału i innych czynników produkcji; 3) wycena statystycznego życia (*Value of Statistical Life*) – metoda ta odzwierciedla, ile społeczeństwo jest skłonne zapłacić w celu zredukowania ryzyka niepełnosprawności i śmierci związanej z długotrwałą chorobą.

Niepełnosprawność oraz długotrwała choroba wiążą się również z całym szeregiem kosztów niewymiernych, czyli takich, którym trudno jednoznacznie przypisać wartości pieniężne i które nie mają wartości rynkowej. Należą do nich m.in. ból, cierpienie, rozgoryczenie, żal. Są to tzw. koszty emocjonalne (Olcoń-Kubicka, Kubicki 2012: 55). Istnieją jednak metody, aby i te koszty były uwzględniane jako część kosztów całkowitych choroby (np. za pomocą jakości życia związanej ze stanem zdrowia – *Health Related Quality of Life* – HRQL) (Muennig 2008: 251).

Kolejnym czynnikiem, któremu trudno jednoznacznie przypisać wartość pieniężną, jest czas. Opieka nad osobami niesprawnymi w Polsce sprawowana jest najczęściej przez rodzinę i – błędnie – po-

strzegana jako „bezpłatna” (Jurek 2007: 112). W rzeczywistości ma ogromną wartość, niemniej brak jest zgody co do sposobu pomiaru jej wartości ekonomicznej (Faria i in. 2012: 22). Gdyby potraktować czas jako zasób, który opiekun nieformalny może spożytkować na inny cel, np. na działalność zarobkową, okazuje się, że czas poświęcony opiece można jednocześnie traktować w obliczeniach jako koszt utraconych korzyści finansowych, jeśli zamiast opiece opiekun poświęciłby się pracy zarobkowej, lub koszt utraconego czasu wolnego – jeśli opiekun ten czas mógłby wykorzystać według własnych potrzeb.

Analiza czasu poświęconego na opiekę nad dorosłymi wymagającymi opieki przeprowadzona w ramach projektu „Analiza wybranych aspektów obecnej i przyszłej sytuacji na rynku pracy – Bariery aktywności zawodowej kobiet oraz osób w starszych grupach wieku produkcyjnego” wykazała, że 39% kobiet i 38% mężczyzn przeznaczają na opiekę do 10 godzin tygodniowo, 33% kobiet i mężczyźni – od 11 do 30 godzin, a 28% kobiet i 29% mężczyzn – powyżej 30 godzin tygodniowo (Kotowska, Wóycicka 2008: 134).

Istnieje kilka metod obliczania kosztu tak postrzeganego czasu, np. metoda kosztów alternatywnych lub metoda „samo-ewaluacji”, w której opiekun sam szacuje wartość (w jednostkach pieniężnych) czasu poświęcanego opiece. Badacze w Australii, bazując na czasie poświęcanym opiece przez opiekunów nieformalnych i traktując ten czas jako utracone korzyści finansowe wyliczyli, że koszt alternatywny wszystkich opiekunów wyniósł w 2010 r. 6,5 mld dol. australijskich, co stanowiło 0,5% PKB i 9,5% wartości formalnej opieki zdrowotnej (*The economic value...* 2010: 18).

Inna możliwa do zastosowania metoda dotyczy „wyceny zamiennika” (*replacement valuation*), która polega na wyliczeniu kosztu zakupu w sektorze opieki formalnej ekwiwalentu liczby godzin opieki sprawowanej przez opiekunów nieformalnych. Bazując na tych samych wartościach, co w poprzedniej metodzie, badacze wyliczyli, że koszty opieki w 2010 r. wyniosły w tym przypadku 40,9 mld dol. australijskich (równowartość 3,2% PKB i 60% wartości formalnej opieki zdrowotnej) (*The economic value...* 2010: 20).

W projekcie Kalkulator Kosztów Zaniechania koszty samej choroby lub niepełnosprawności nie są liczone w ujęciu zaprezentowanym powyżej, nie są też brane pod uwagę koszty niewymierne. Uwzględnione zostały natomiast wydatki, jakie ponosi jednostka samorządu terytorialnego na działania związane z pomocą osobom niepełnosprawnym i chorym. Ograniczenie to jest swego rodzaju kompromisem pomiędzy podejściem teoretycznym, które sugerowałoby czy wręcz nakazywało uwzględnienie całego zakresu kosztów, a empirią. Jednym z ograniczeń jest brak odpowiednich danych, które pozwoliłyby na trafne oszacowanie wszystkich kosztów ponoszonych przez rodziny i instytucje w związku z chorobą i niepełnosprawnością.

Tabela 5. Koszt wybranych świadczeń przyznawanych w ramach pomocy społecznej

Forma pomocy	Liczba osób, którym przyznano decyzją świadczenia	Kwota świadczeń w zł w ciągu roku	Kwota świadczenia na osobę w zł w ciągu roku
Zasilek okresowy z tytułu długotrwałej choroby	45 089	44 600 611	989
Zasilek okresowy z tytułu niepełnosprawności	52 381	51 390 383	981
Usługi opiekuńcze (ogółem)	86 967	370 800 615	4 264
Specjalistyczne usługi opiekuńcze	4 191	13 805 642	3 294
Odpłatność gminy za pobyt w domu pomocy społecznej	43 464	896 666 263	20 630

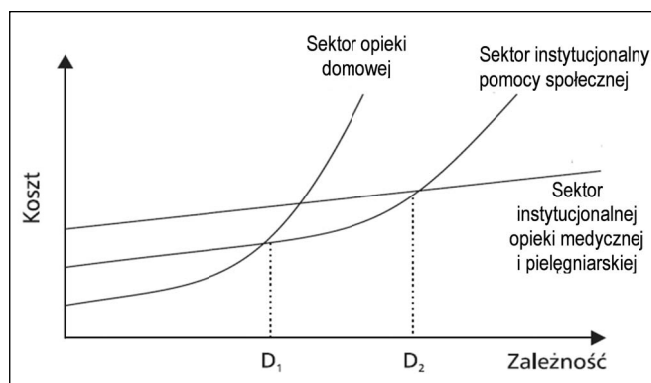
Źródło: opracowanie własne na podstawie sprawozdań MPiPS-03 za rok 2013.

Drugim ograniczeniem – istotniejszym ze względów projektowych – są oczekiwania lidera projektu i władz lokalnych związane z potencjalną użytecznością narzędzia. W tym przypadku praktyczniejszym narzędziem jest takie, które pozwala na liczenie kosztów wydatków ponoszonych z budżetu JST. Dlatego w projekcie większość wykorzystywanych danych to oficjalne dane statystyczne, a jedynie w przypadku braku danych – bazuje się na rozmowach

z ekspertami. Tabela 5 zawiera zestawienie wybranych świadczeń realizowanych w ramach pomocy społecznej i ich kosztów przedstawionych w ramach w sprawozdań MPiPS-03 za rok 2013.

Praktyka pokazuje, że koszty pomocy świadczonej w ramach opieki instytucjonalnej są znacznie wyższe niż koszty pomocy środowiskowej. Pomijamy problem jakości usług opiekuńczych świadczonych w miejscu zamieszkania. Tym bardziej niepokojący jest fakt, iż w Polsce *więcej osób niesamodzielnych otrzymuje pomoc w placówkach zamkniętych niż korzysta z usług w miejscu swojego zamieszkania* (Błędowski 2012: 61). Jackson, posługując się techniką analizy ekonomicznej, próbował wyznaczyć optymalny model „równowagi opieki”. Badając zależność między stopniem uzależnienia osoby a kosztem opieki, jaka dana osoba generuje, ustalił, iż przy niskim stopniu zależności najbardziej efektywna jest opieka domowa, przy średnim poziomie – opieka w sektorze instytucjonalnej pomocy społecznej, natomiast przy wysokim poziomie zależności – opieka szpitalna (wykres 2). Wniosek ten powinien stanowić argument za wspieraniem usług opiekuńczych świadczonych w miejscu zamieszkania, co w dłuższej perspektywie czasu pozwoli na zmniejszenie wydatków na cały system opieki długoterminowej.

Wykres 2. Poziom zależności a koszty opieki długoterminowej



Źródło: Jurek 2007: 114.

Jeśli wziąć pod uwagę nie tylko kwestie finansowe, ale również, a może przede wszystkim możliwe negatywne konsekwencje, z jakimi wiąże się pobyt w zakładach stacjonarnej opieki długoterminowej (np. deprivacja społeczna, fizyczna, emocjonalna), niezbędna może okazać się deinstytucjonalizacja opieki⁹. Bezsprzeczne jest jednak, że najlepszą inwestycją jest zapobieganie niepełnosprawności, aniżeli przywracanie sprawności (Piętka-Kosińska 2012: 60), co stanowi kolejny argument za polityką o charakterze prewencyjno-aktywizującym.

PODSUMOWANIE

Niedawne protesty rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych¹⁰ oraz tzw. okrągły stół zorganizowany 30 kwietnia 2014 r. przez MPiPS w celu omówienia systemowych rozwiązań dotyczących wsparcia osób niepełnosprawnych¹¹ i dalsze zapowiedziane obrady w ramach tzw. podstolików tematycznych poświęconych wybranym obszarom wsparcia wskazały, z jednej strony, na duże społeczne oczekiwania wobec państwa, a z drugiej na kluczowe obszary, które w rozumieniu protestujących, ale też i ekspertów wymagają usprawnień. Jednym z takich obszarów jest bez wątpienia system wsparcia środowiskowego oraz usługi opiekuńcze świadczone w ramach rodziny bądź w jej zastępstwie.

Jednocześnie analizy w ramach projektu Kalkulator Kosztów Zaniechania wskazały również, że brakuje narzędzi, które pozwoliłyby oszacować koszty działań wspierających, w tym między innymi koszty zaniechania. Na marginesie warto wspomnieć, że najczęściej te „niepoliczalne” w bilansie koszty ponosi kobieta, świadcząc „niepłatną” pracę i niwelując zaniedbania oraz luki systemu wsparcia w ramach polityki społecznej. Świadczą o tym choćby doświadczenia rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi (Kubicki 2014), gdzie funkcje opiekuńcze pełni przede wszystkim kobieta, jak też opracowania poświęcone problematyce wyceny usług opiekuńczych (Be-

noit, Hallgrimsdottir 2011). Taka feminizacja opieki oraz dominacja opieki rodzinnej nad alternatywnymi formami wsparcia, choćby ze względów demograficznych i społecznych, będzie musiała w Polsce ulec zmianie.

Warto też, co wykracza jednak poza ramy niniejszego artykułu, zastanowić się nad zmianą sposobu liczenia kosztów niektórych działań. Uwzględnienie w bilansie wydatków na usługi opiekuńcze czy świadczenia pielęgnacyjne korzyści wynikających z ograniczenia kosztów innych podmiotów, mogłoby zmienić w istotny sposób całą kalkulację. Dla przykładu, zaniechanie świadczenia usług opiekuńczych, które z perspektywy budżetu samorządu lokalnego są kosztem, przy uwzględnieniu wydatków ponoszonych przez rodzinę czy np. służbę zdrowia, mogłoby spowodować, że działania postrzegane jako obciążenie dla lokalnego budżetu przy zmianie perspektywy i sposobu ich szacowania są inwestycją społeczną o wysokiej stopie zwrotu.

- Według sprawozdania MPiPS-03 niepełnosprawność i długotrwała lub ciężka choroba stanowiły łącznie około 30% wszystkich powodów przyznawania pomocy w 2013 r. w Polsce.
- W Polsce przeciętne dalsze trwanie życia kobiet w momencie urodzenia wzrosło z 79,3 lat w 2005 r. do 81,1 w 2012 r., podczas gdy liczba lat życia w zdrowiu zmalała z 66,9 w 2005 r. do 62,9 w 2012 r. Wśród mężczyzn przeciętne dalsze trwanie życia w momencie urodzenia wzrosło z 70,8 lat w 2005 r. do 72,7 w 2012 r., natomiast liczba lat życia w zdrowiu zmalała z 61,2 w 2005 r. do 59,2 w 2012 r. (Eurostat, tsdph100; <http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/> [dostęp 03.10.2013]).
- Problematyka definiowania, jak i zmiany paradygmatu niepełnosprawności omówiona zostanie szerzej w artykule P. Kubickiego pt. *Rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Analiza polityk publicznych we współczesnej Polsce* (w druku).
- Pomoc w prowadzeniu gospodarstwa domowego i w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych (tj. sprząatanie, pranie, zakupy, przygotowanie posiłku, pomoc w spożywaniu posiłku, pomoc w umyciu się, załatwianie spraw urzędowych itp.).
- DzU z 2004 r., nr 64, poz. 593 z późn. zm.
- http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/ [dostęp 03.10.2013].
- Więcej o standaryzacji usług opiekuńczych znajduje się w: Szarfenberg 2011.
- Przykładowo: *The cost of disease and illness in the United States in the year 2000*, Public Services Laboratory of Georgetown University and with the Division of Program Analysis of the National Institutes of Health, Public Health Service.
- Więcej na temat deinstytucjonalizacji znajduje się w opracowaniu: *Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności*, http://deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/2013/05/Common-European-Guidelines_Polish-version.pdf [dostęp 05.10.2013].
- Patrz serwis społecznościowy poświęcony opiekunom dzieci: <https://pl-pl.facebook.com/pages/Forum-Rodzin-0s%C3%B3b-Niepe%C5%82nosprawnych-Rodziny-ON/105429839513829> i osób dorosłych: <https://pl-pl.facebook.com/OpiekunOsobyNiepelnosprawnej>
- Patrz: <http://www.mpips.gov.pl/aktualnosci-wszystkie/swiadczenia-rodzinne/art.6673.okragly-stol-jak-wspierac-osoby-niepelnosprawne.html> [dostęp 29.05.2014].

LITERATURA

- Benoit C., Hallgrimsdottir H. (2011), *Valuing Care Work. Comparative Perspectives*, University of Toronto Press, Toronto.
- Błędowski P. (2011), *Sytuacja ekonomiczna i potrzeby opiekuńcze osób starszych w Polsce*, „Polityka Społeczna” nr 4T pt. „Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce. PolSenior”.
- Błędowski P. (2012), *Zaspokajanie potrzeb opiekuńczych ludzi starych*, w: B. Szatur-Jaworska (red.), *Strategie działania w starzejącym się społeczeństwie. Tezy i rekomendacje*, RPO, Warszawa.
- Brzezińska A.I., Rycielski P., Sijko K. (2010), *Wyzwania metodologiczne. Diagnoza potrzeb i ewolucja wsparcia wśród osób z ograniczeniami sprawności*, Wyd. Naukowe SCHOLAR, Warszawa.
- Deja A. (2006), *Wykorzystanie specjalistycznych usług opiekuńczych jako jednej z form wsparcia dla osób z autyzmem*, Fundacja Synapsis.
- Faria R., Weatherly H., van den Berg B. (2012), *A review of approaches to measure and monetarily value informal care*, w: L. Curtis, *Unit Costs of Health & Social Care 2012*, PSSRU.
- GUS (2012), *Narodowy spis powszechny ludności i mieszkań 2011. Raport z wyników*, Warszawa.

- Golinowska S., Sowa A. (2012), *Zdrowie i sprawność. Przemiany w Polsce*, „Polityka Społeczna” nr 2T pt. „Zdrowie, sprawność i aktywność starzejącej się populacji”.
- Hrynkiewicz J. (2012), *Los starca zależny od kontekstu społecznego*, w: J. Hrynkiewicz (red.), *O sytuacji ludzi starszych*, RRL, Warszawa.
- Jurek Ł. (2007), *Sektory opieki długoterminowej – analiza kosztów*, Gerontologia Polska, tom 15, nr 4, za: Jackson W.A. (1998), *The political economy of population ageing*, Edward Elgar Publishing Limited, Cheltenham i Northampton.
- Kotłaczek B. (2010), *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych*, IPISS, Warszawa.
- Kotowska E., Wóycicka I. (2008), *Sprawowanie opieki oraz inne uwarunkowania podnoszenia aktywności zawodowej osób w starszym wieku produkcyjnym, Raport z badań*, Departament Analiz Ekonomicznych i Prognoz MPIPS, Warszawa.
- Kubicki P. (2014), *Rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Analiza polityki publicznych we współczesnej Polsce* (w druku), w: R.E. Hryciuk, E. Korolczuk (red.), *Niebezpieczne związki: macierzyństwo, ojcostwo i polityka*, Wydawnictwa UW, Warszawa.
- Kurowski K. (2012), *Niepełnosprawność i osoba niepełnosprawna – od medycznego do społecznego modelu niepełnosprawności*, Biuletyn RPO nr 10, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa.
- Muennig P. (2008), *Cost-Effectiveness Analysis in Health: a practical approach*, Jossey-Bass.
- Nitecki S. (2008), *Prawo do pomocy społecznej w polskim systemie prawnym*, Wolters Kluwer Polska, Warszawa.
- Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności (2012), Europejska Grupa Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki świadczonej na poziomie Lokalnych Społeczności, Bruksela [online].
- Olcoń-Kubicka M., Kubicki P. (2012), *Analiza kosztów ponoszonych przez rodziców dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością*, „Polityka Społeczna” nr 2T pt. „Zdrowie, sprawność i aktywność starzejącej się populacji”.
- Piętka-Kosińska K. (2012), *Koszty niepełnosprawności*, „Polityka Społeczna” nr 2T pt. „Zdrowie, sprawność i aktywność starzejącej się populacji”.
- Roulstone A., Prideaux S. (2012), *Understanding disability Policy*, The Policy Press, Bristol.
- Shah S., Priestley M. (2010), *Disability and social change – private lives and public Policies*, The Policy Press, Bristol.
- Starega-Piasek J., Balon K., Rutkiewicz G., Stec K., Szmaglińska I., Zielony M. (2011), *Standard usług opiekuńczych dla osób starszych świadczonych w miejscu zamieszkania*, wersja robocza z dnia 1.06.2011 r., WRZOS, Warszawa [online], http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/3.%20STANDARD_OS_3p.pdf [dostęp 10.10.2014].
- Szarfenberg R. (2011), *Krajowy raport badawczy. Pomoc i integracja społeczna wobec wybranych grup – diagnoza standaryzacji usług i modeli instytucji*, Wrzos, Warszawa.
- The economic value of informal care in 2010*, Report by Access Economics Pty Limited for Carers Australia [online], <http://carersaustralia.com.au/storage/Economic-Value-Informal-Care-Oct-2010.pdf> [dostęp 10.10.2014].
- The Global Economic Burden of Non-communicable Diseases* (2011), World Economic Forum and the Harvard School of Public Health [online].
- Topór-Mądry R. (2011), *Choroby przewlekłe. Obciążenie, jakość życia i konsekwencje ekonomiczne*, „Zdrowie Publiczne i Zarządzanie”, tom IX, nr 1.
- Woźniak Z. (2008), *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej – społeczny kontekst medycznego problemu*, Wyd. SWPS „Academica”, Warszawa.
- Wóycicka I. (2011), *Czy zasiłki z pomocy społecznej skutecznie redukują ubóstwo dochodowe?*, w: A. Hryniewicka (red.), *Różne wymiary skuteczności w pomocy społecznej*, Warszawa [online] <http://irss.pl/2011/06/publikacja-rozne-wymiary-skutecnosci-w-pomocy-spoecznej/> [dostęp 5.10.2013].
- Wyrwica K., Łukasik J. (2010), *Opieka długoterminowa w systemie ochrony zdrowia, stan obecny – zadania na przyszłość*, w: *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacja*, Grupa robocza ds. Przygotowania Ustawy o Ubezpieczeniu od Ryzyka Niesamodzielnosci przy Klubie Senatorów Platformy Obywatelskiej, Warszawa.
- Zych A.A. (2010), *Leksykon gerontologii*, Impuls, Kraków.

SUMMARY

The article addresses issues related to the definition of disability and long-term illness, tasks associated with them, costs of individual actions and consequences of the lack of support. This description was developed within the framework of the *Calculator of Costs of Inaction* project, which means taking into account local and institutional perspective in the analysis and focusing on activities carried out and funded by local government units. The text points out various approaches to defining both social problems, including similarity of disability and long-term illness due to the form of received support for people with limited independence. The predominant intervention support as well as the limited forms of assistance for informal caregivers are pointed out. The text also refers to the issue of calculating the costs of inaction itself and the phenomenon of so called „passing-on” of the costs between family, local government and the state budget.

Keywords: disability, long-term illness, local social policy, costs of support.