

PREWENCJA CHOROÓB NOWOTWOROWYCH U OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ - POTRZEBY I WYZWANIA A PROJEKT CUPID

PREVENTION OF CANCER IN PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES - NEEDS, CHALLENGES AND THE CUPID PROJECT

AGNIESZKA ŻYTA, KATARZYNA ĆWIRYŃKAŁO

ABSTRAKT

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są narażone na wcześniejszą o 20 lat śmierć z powodu chorób nowotworowych – w porównaniu do populacji ogólnej. Chociaż artykuł 25 Konwencji ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami uznaje ich prawo do opieki zdrowotnej, obserwuje się ich gorszy stan zdrowia i większe narażenie na przedwczesną śmierć, a także nierówny dostęp do opieki zdrowotnej. Celem tego artykułu było zaprezentowanie obecnego stanu wiedzy na temat czynników ryzyka, związanych z występowaniem chorób nowotworowych wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną, znaczenia profilaktyki zdrowotnej w tym obszarze oraz podstawowych założeń europejskiego programu CUPID (*Cancer – Understanding Prevention in Intellectual Disabilities*).

Do okoliczności wpływających na gorszy dostęp do opieki zdrowotnej tej grupy osób należą m.in. błędy diagnostyczne, paternalizm i opóźnienia w badaniach przesiewowych w kierunku chorób nowotworowych podczas pandemii COVID-19, problemy z komunikacją na linii osoba z niepełnosprawnością–przedstawiciele opieki zdrowotnej, a także niedostosowanie postępowania medycznego do ich zdolności poznawczych. CUPID to projekt należący do programu COST Actions, którego celem jest nawiązanie aktywnej współpracy naukowców i badaczy z kilku dyscyplin (zdrowia publicznego, medycyny, pedagogiki specjalnej, psychologii, pielęgniarstwa) z organizacjami pozarządowymi, opiekunami, osobami z niepełnosprawnością intelektualną i decydentami politycznymi w celu wymiany informacji oraz poprawy prewencji chorób nowotworowych w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Artykuł prezentuje główne założenia projektu mającego na celu poprawę obecnej sytuacji dotyczącej zapobiegania chorobom nowotworowym wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną i wspierania ich w tym.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, choroby nowotworowe, prewencja, wsparcie

ABSTRACT

People with intellectual disabilities are at risk of dying from cancer 20 years earlier than the general population. Although Article 25 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities recognizes their right to health care, their health is poorer and they are at higher risk of premature death, as well as unequal access to healthcare system. The purpose of this report is to present the current state of knowledge about risk factors related to the occurrence of cancer among people with intellectual disabilities, the importance of preventive health care in this area and the basic assumptions of the European CUPID (Cancer - Understanding Prevention in Intellectual Disabilities) programme. Factors affecting poorer access to health care for this group of people include, among others: diagnostic errors, paternalism and delays in cancer screening during the COVID-19 pandemic, communication problems between a person with a disability and healthcare professionals, as well as failure to adapt medical procedures to the cognitive abilities of this group of people. CUPID is the COST Actions programme, whose aim is to establish active cooperation of scientists and researchers from several disciplines (public health, medicine, special education, psychology, nursing) with non-governmental organizations, carers, people with intellectual disabilities and policy makers in order to exchange information and improve the prevention of cancer in the population of people with intellectual disabilities. The article presents the main assumptions of the project aimed at improving the current situation regarding the prevention of cancer among people with intellectual disabilities and supporting them in this area.

Key words: intellectual disability, cancer, prevention, support

DOI: 10.5604/01.3001.0053.6174

WPROWADZENIE

Potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną są często marginalizowane i pomijane także w obszarze opieki zdrowotnej (Heslop i in., 2020). Według ostatniego raportu Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization, 2022) nierówność w dostępie do profilaktyki i opieki zdrowotnej skutkuje przedwczesną śmiercią osób z niepełnosprawnościami. W krajach wysoko rozwiniętych różnice te wynoszą aż 20 lat dla mężczyzn i 15 lat dla kobiet, co wynika z nałożenia się wielu różnych uwarunkowań, takich jak: czynniki ryzyka związane ze stylem życia, czynniki społeczne i gorsza opieka zdrowotna (WHO, 2022). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają prawie dwukrotnie więcej różnego rodzaju problemów zdrowotnych w stosunku do ogółu populacji (Van Schroyensteen, Valk, Walsh, 2008). Szacuje się, że aż 63% osób z niepełnosprawnością intelektualną umiera przed osiągnięciem wieku 65 lat w porównaniu do 15% populacji ogólnej (Heslop i in. 2021). Wyższe wskaźniki umieralności odnotowuje się w każdej grupie wiekowej. Dla przykładu badania wskazują, że ryzyko śmierci do 17. roku życia u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i rozwojową jest ośmiokrotnie wyższe (Shooshtari, 2017). Śmiertelność z przyczyn innych niż COVID-19 była w tej grupie osób podwyższona zarówno przed, jak i w trakcie pandemii (Das-Munshi i in., 2021). Badania sprzed pandemii wskazywały na sześciokrotnie wyższy wskaźnik umieralności związany z jakością opieki zdrowotnej u osób z niepełnosprawnością intelektualną (Hosking i in. 2006), a ostatnie zaś wykazały, że osoby te miały od ośmiu do ponad dziewięciu (w zależności od badań) razy wyższy standaryzowany współczynnik umieralności na COVID-19 w czasie pandemii, co jeszcze bardziej pogłębiło długotrwałe nierówności zdrowotne w porównaniu do populacji ogólnej (Das-Munshi i in., 2021; Williamson i in., 2021).

Jednocześnie Unia Europejska (UE) dąży do poprawy jakości życia poprzez zwalczanie dyskryminacji i wykluczenia społecznego grup marginalizowanych, w tym osób z niepełnosprawnościami. Traktat Amsterdamski (1997) odnosi się do kwestii niedyskryminacji w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami i jest powiązany z postanowieniami art. 168 Traktatu o funkcjonowaniu Unii Europejskiej oraz współpracy w zakresie krajowych polityk i opieki zdrowotnej (Parlament Europejski Rada Unii Europejskiej i Komisja Europejska, 2017). Strategia na rzecz praw osób niepełnosprawnych na lata 2021–2030 ma na celu sprostanie różnorodnym wyzwaniom, przed którymi stoją osoby z niepełnosprawnościami. Traktuje priorytetowo postęp we wszystkich obszarach Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (ONZ, 2006) zarówno na poziomie UE, jak i państw członkowskich. Za jeden z kluczowych obszarów uznano, określone w art. 25 Konwencji, prawo tych osób do korzystania z najwyższego standardu zdrowia bez dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność (ONZ, 2006).

Celem tego tekstu było zaprezentowanie obecnego stanu wiedzy na temat czynników ryzyka związanych z występowaniem chorób nowotworowych wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną, znaczenia profilaktyki zdrowotnej w tym obszarze oraz podstawowych założeń europejskiego programu CUPID (*Cancer – Understanding Prevention in Intellectual Disabilities*).

OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELKTUALNĄ A CHOROBY NOWOTWOROWE

Nowotwór jest drugą główną przyczyną śmierci w UE (Berchet, Dedet, Klazinga, Colombo, 2023), a jednocześnie umieralność z powodu chorób nowotworowych w Polsce jest o 15% wyższa od średniej UE i mniejsza się wolniej niż jej średnia (OECD, 2023).

Choroby nowotworowe dotyczą również dużą część populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (Tuffrey-Wijne, Bernal, Jones, Butler, Hollins, 2006). Badania z różnych krajów wskazują często na różnice w zapadalności na choroby nowotworowe i śmiertelności spowodowanej tymi chorobami pomiędzy grupą osób z tą niepełnosprawnością a populacją ogólną. Dla przykładu ostatnie badania szwedzkie wykazały, że u osób z tej grupy istnieje podwyższone ryzyko zachorowalności na nowotwór w ogóle, w tym na poszczególne typy niektórych nowotworów (Liu i in., 2021). Do podobnych wniosków doszli również badacze z francuskiej organizacji Oncodéfi (2017, 2018, 2019, 2021) stwierdzając, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą być nadmiernie reprezentowane w odniesieniu do określonych nowotworów w porównaniu do populacji ogólnej (Willis, Samalin, Satgé, 2018). Jeśli chodzi o konkretne typy chorób nowotworowych, badania w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazują na zróżnicowane wyniki. Na przykład Duff i współpracownicy (2001) wskazali na znacznie wyższe wskaźniki zachorowalności i śmiertelności spowodowanej nowotworami przewodu pokarmowego u osób z niepełnosprawnością intelektualną przebywających w instytucjach. Z kolei w przypadku raka piersi stwierdzono, że kobiety z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają podobnych wskaźników zachorowań na ten nowotwór co ogół populacji (Satgé, Kempf, Dubois, Nishi, Trédaniel, 2020).

Istnieje wiele możliwych przyczyn podwyższonych wskaźników zapadalności na nowotwory i śmiertelności spowodowanej tymi chorobami u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jedną z nich może być większe prawdopodobieństwo wystawienia tych osób na czynniki ryzyka związane z występowaniem chorób nowotworowych, np. niezdrowy tryb życia, nieodpowiednia dieta oraz brak aktywności fizycznej (Caton i in. 2012). Analiza dotychczasowych badań (np. Oppewal, Hilgenkamp, van Wijck, Evenhuis, 2013; Hsieh i in., 2013; Lynch i in., 2022) sugeruje, że wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną jest mało sprawnych fizycznie, w niewielkim stopniu angażuje się w wykonywanie ćwiczeń fizycznych i w zajęcia wymagające siedzącego trybu życia. Wskazuje się przy tym, że konsekwencją ograniczenia aktywności fizycznej jest podwyższone ryzyko występowania takich schorzeń, jak: choroby serca, otyłość, nadwaga czy wysoki poziom cholesterolu (Kozub, 2003; Hingelkamp i in. 2012; Wanninge i in., 2013).

Niestety wiedza na temat możliwości zmian trybu życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest uboga. Istnieją dowody na efektywność programów interwencyjnych ukierunkowanych np. na redukcję masy ciała osób w populacji ogólnej (Loveman i in., 2011), jednak nie ma takiej jasności w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną (Scott, Haverkamp, 2016). Tymczasem regularne wykonywanie ćwiczeń fizycznych ma znaczący wpływ na zdrowie i jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną (Blick, i in., 2015). Promowanie zdrowego trybu życia wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną należy uznać za jeden z kluczowych standardów pracy z nimi (Krahn, Hammond, Turner, 2006). Istnieje potrzeba badań w obszarze efektywności programów interwencyjnych, a tak-

że ułatwienie dostępu do nich, oraz odpowiedniego ich dostosowania do potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną (np. przygotowanie materiałów w tekście łatwym do czytania, stosowanie konkretnego, jasnego języka, podmiotowe traktowanie odbiorców programów).

Innym czynnikiem ryzyka są warunki życiowe, często niekorzystne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Różnice w codziennym funkcjonowaniu osób sprawnych i z niepełnosprawnością dotyczyć mogą trudnej sytuacji finansowej, barier w transporcie, możliwości korzystania z atrakcyjnych form spędzania czasu wolnego, kontaktów towarzyskich, a także dostępności do zatrudnienia (Aitken, Bishop, Disney, Emerson, Kavanagh, s. 315). Zarówno dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak i rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną w większym stopniu doświadczają ubóstwa, co związane być może z większym narażeniem na niekorzystne czynniki środowiskowe i psychospołeczne, w tym niższe wykształcenie, współwystępowanie innych chorób, wykluczenie z rynku pracy (Emerson, 2007; Park, Nam, Park, 2017). Może to potęgować nierówności w dostępie do wysokiej jakości opieki zdrowotnej.

Kolejna istotna przyczyna większej umieralności na choroby nowotworowe osób z niepełnosprawnością intelektualną ma charakter zewnętrzny i związana jest z ograniczonym dostępem do usług medycznych (Samtani, Bassford, Williamson, Armin, 2021). Badania sugerują, że osoby te są regularnie ignorowane przez główny nurt usług zdrowotnych nie tylko w zakresie dostępu do usług i leczenia, ale także w odniesieniu do badań przesiewowych, promocji zdrowia i programów zapobiegania chorobom, zwłaszcza w profilaktyce i leczeniu nowotworów (Brown i in., 2017; Doyle, O'Sullivan, Craig, McConkey, 2022).

Gorszy dostęp do opieki zdrowotnej może być wiązany m.in. z błędami diagnostycznymi, paternalizmem i opóźnieniami w badaniach przesiewowych w kierunku chorób nowotworowych podczas pandemii COVID-19, problemami z komunikacją na linii osoba z niepełnosprawnością–przedstawiciele opieki zdrowotnej, a także niedostosowaniem postępowania medycznego do zdolności poznawczych tej grupy osób. Dla przykładu analiza dokonana przez Millard i de Knegt (2019) wskazała, że przedstawicielom opieki zdrowotnej, którzy pracują z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, trudno jest rozpoznać u nich chorobę nowotworową, ocenić jej natężenia i leczenia bólu.

Inne dostępne badania wykazały potrzebę wczesnej diagnozy, inkluzji i podmiotowości w podejściu do pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną (Krahn, Hammond, Turner, 2006). Podkreślają potrzebę eliminowania lub ograniczania negatywnego wpływu na proces leczenia zaburzeń i dolegliwości współwystępujących (Krahn, Hammond, Turner, 2006). Konieczne wydaje się również lepsze wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną przez opiekunów, współpraca przedstawicieli opieki medycznej, budowa etycznego, podmiotowego podejścia do ujawniania informacji o chorobie nowotworowej w tej populacji, jak również opracowanie standardów opieki zdrowotnej dzięki badaniom włączającym z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną (Millard, de Knegt, 2019).

Podsumowując, warto, za Krahn, Hammond i Turner (2006), zwrócić uwagę, że w dostępie osób z niepełnosprawnością intelektualną do usług medycznych można mówić o kaskadzie dysproporcji. Dokonana przez autorki rekonceptualizacja zdrowia i niepełnosprawności wskazała na dysproporcje wyznaczane przez determinanty związane ze zdrowiem (czynniki genetyczne, uwarunkowania społeczne i środowiskowe,

zachowania jednostek i dostęp do opieki zdrowotnej) oraz rodzajem współistniejących schorzeń i dolegliwości. Osoby te częściej niż ogólna populacja doświadczają niekorzystnych warunków życiowych, ich potrzeby opieki zdrowotnej nie są zaspokajane w sposób adekwatny, za niewystarczające uznaje się także promocję zdrowia i dostęp do wysokiej jakości usług medycznych (Krahn, Hammond, Turner, 2006).

Prowadzone analizy zidentyfikowały wiele wyzwań, przed którymi stoją osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Wells, 2023), brak jednak szeroko zakrojonych badań populacyjnych, które pozwoliłyby na dokładne określenie związku pomiędzy nowotworami a osobami z niepełnosprawnością intelektualną (Liu i in., 2021). Nie ma jasnego europejskiego obrazu natury raka, dostępu do usług i badań przesiewowych oraz metod zapobiegania rakowi w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną (Wells, 2023).

PROJEKT CUPID I AKCJA COST

Odpowiedzią na potrzeby wypracowania ogólnoeuropejskich działań oraz strategii transdyscyplinarnej na rzecz poprawy sytuacji zdrowotnej osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie zapobiegania chorobom nowotworowym jest projekt finansowany przez Unię Europejską w ramach inicjatywy COST (*European Cooperation in Science and Technology*) *Action – Cancer – Understanding Prevention in Intellectual Disabilities* (CUPID). CUPID będzie badał problem profilaktyki i leczenia nowotworów u osób z niepełnosprawnością intelektualną w celu stworzenia ogólnoeuropejskiej i międzynarodowej sieci eksperckiej, która zidentyfikuje obszary wymagające zmian i rodzaje działań, które należy podjąć, aby je zmienić (Wells, 2023).

CUPID realizuje pięć zadań, które składają się na cel główny akcji. Należą do nich:

- stworzenie trwałej sieci naukowców zaangażowanych w niepełnosprawność intelektualną, profilaktykę nowotworową, epidemiologię, nauki o zdrowiu, nauki społeczne, edukację i inne dziedziny pokrewne;
- zbudowanie aktualnej krajowej i międzynarodowej bazy wiedzy na temat polityk i inicjatyw związanych z profilaktyką nowotworową wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną, w odniesieniu do ich potrzeb;
- opracowanie programu badań, który będzie odpowiadał na zidentyfikowane wyzwania związane ze specyficznymi potrzebami osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także będzie uwzględniał ich priorytety;
- promowanie nowych wspólnych wniosków o finansowanie od członków sieci, w tym krajowych i unijnych możliwości finansowania strategii zapobiegania nowotworom i wspieranie początkujących naukowców w tej dziedzinie (Wells, 2023).

W projekcie, który rozpoczął się w październiku 2022 roku i będzie realizowany przez cztery lata, biorą udział przedstawiciele 30 krajów, głównie będących członkami UE, w tym Polski, jak i spoza UE: Bośni, Izraela, Macedonii, Serbii, Szwajcarii, Turcji i Zjednoczonego Królestwa. Zrealizowanie wymienionych wcześniej zadań ma pozwolić na wypracowanie strategii dla UE, instytucji opieki zdrowotnej i pomocy społecznej służącej poprawie profilaktyki zdrowotnej w obszarze chorób nowotworowych osób z niepełnosprawnością intelektualną (Wells, 2023).

W ramach projektu działają cztery interdyscyplinarne grupy robocze. Zadaniem pierwszej jest budowanie wiedzy na temat strategii prewencji chorób nowotworowych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w UE. Druga ma badać i analizować politykę UE w obszarze prewencji chorób nowotworowych oraz wyzwania stojące przed osobami

z niepełnosprawnością intelektualną w dostępie do programów badań przesiewowych w kierunku chorób nowotworowych. Grupa trzecia ma za zadanie zebranie wyników opracowanych przez dwie pierwsze grupy i przygotowanie uniwersalnej, kompleksowej i multidyscyplinarnej strategii europejskiej wraz z wytycznymi dla polityki społecznej, które uwzględnią będą głos samych osób z niepełnosprawnością intelektualną i odpowiadać będą na ich specyficzne potrzeby. Ostatnia, czwarta, grupa robocza odpowiedzialna jest za budowanie sieci komunikacji, rozpowszechnianie informacji o podejmowanych działaniach i wdrażanie wypracowanych rozwiązań.

POTRZEBY OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ WE WSPARCIU W ZAPOBIEGANIU CHOROBYM NOWOTWOROWYM W POLSCE

Pierwsze miejsce w przypadku zgonów spowodowanych chorobami nowotworowymi w Polsce zajmuje rak płuc, a na drugim miejscu jest rak jelita grubego. Do głównych przyczyn zwiększonego ryzyka zachorowalności w porównaniu do innych krajów Unii Europejskiej należą zanieczyszczenie powietrza, nadwaga i otyłość oraz spożycie alkoholu. Choć jakość opieki poprawiła się w ostatnim dziesięcioleciu (dzięki m.in. programom badań przesiewowych populacji w kierunku raka piersi i raka szyjki macicy, a także – czasowo zawieszono w 2022 roku – raka jelita grubego) wskaźnik 5-letnich przeżyć jest niższy niż w innych państwach UE. Dotyczy to większości rodzajów nowotworów, oprócz białaczki dziecięcej. Ponadto w Polsce obserwuje się ograniczony dostęp do nowych terapii przeciwnowotworowych oraz jedne z najwyższych cen leków przeciwnowotworowych w UE. W latach 2004–2017 polscy pacjenci onkologiczni mieli dostęp do zaledwie 30% leków objętych standardowym ubezpieczeniem zdrowotnym w UE oraz do mniej niż 50% innowacyjnych terapii przeciwnowotworowych zarejestrowanych w Europie (OECD, 2023).

Według Krajowego Rejestru Nowotworów (*Nowotwory złośliwe...*) 1,17 mln Polaków żyje z chorobą nowotworową. Przy założeniu, że około 1–3% populacji stanowią osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Matson, Belva, Hattier, Matson, 2012; Karam i in., 2016) oraz biorąc pod uwagę dane wskazujące, że zachorowalność i umieralność z powodu chorób nowotworowych jest wyższa u osób z tą niepełnosprawnością niż u tych bez niej (Liu i in., 2021), przynajmniej 23 400 Polaków z niepełnosprawnością intelektualną żyje obecnie z chorobą nowotworową. Z kolei jeśli chodzi o liczbę zgonów spowodowanych chorobami nowotworowymi, wynosi ona prawdopodobnie minimum ok. 2000 osób z niepełnosprawnością intelektualną rocznie (dane z 2019 roku wskazują na liczbę 100 000 zgonów Polaków).

Ogólna umieralność z powodu chorób nowotworowych w Polsce należy do najwyższych w UE, mimo niższych niż w całej UE współczynników zachorowalności na raka zarówno wśród mężczyzn (niższe o 5%), jak i kobiet (niższe o 3%). Wskazuje to na opóźnienia w diagnozowaniu i sygnalizuje potencjalne problemy w dostępie do leczenia. (OECD, 2023, s. 5)

Badacze polscy wskazują na występowanie podobnych czynników ryzyka, związanych z występowaniem chorób nowotworowych w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną jak w innych krajach. Dla przykładu dostrzega się większe narażenie tych osób na nadwagę i otyłość (Matuszak, Bryl, Pupek-Musialik, 2010; Gawlik, Zwierzchowska, Rosołek, Celebańska, Moczek, 2016; Gawlik, Zwierzchowska, Rosołek, Ce-

lebańska, Franusz, 2020), co ma związek z brakiem aktywności fizycznej (Gawlik i in., 2020). Prowadzone do tej pory analizy sugerują również, że podobnie jak w krajach Europy Zachodniej sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną nie należy do korzystnych. Polscy badacze wskazują na trudną sytuację materialną rodzin z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (Sakowicz-Boboryko, 2005; Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010; Żyta, 2022), absolwentów szkół specjalnych dla osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną (Łaś, 2004) czy rodziców z niepełnosprawnością intelektualną (Bartnikowska, Chyla, Ćwirynkało, 2014; Ćwirynkało, 2021).

Raport z badań jakościowo-ilościowych poświęconych dostępności usług z zakresu opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnościami w Polsce (Mikołajczyk, 2020) potwierdza, że – niezależnie od rodzaju niepełnosprawności – doświadczają różnego rodzaju barier w realizacji ich konstytucyjnego prawa. Skala i rodzaj doświadczanych problemów różnią się w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie narażonych na marginalizację i problem z dostępnością do usług, dyskryminujący jest brak komunikacji w sposób dla nich dostępny. Informacje przekazywane przez personel są często niezrozumiałe, co negatywnie wpływa na wypełnianie zaleceń lekarskich. Brak dostępności dotyczy także informacji umieszczonych w placówkach. Bariery związane są także z brakiem chęci personelu medycznego do poszukiwania sposobu na porozumienie z pacjentem czy komfortowe dla osób z niepełnosprawnością intelektualną przeprowadzenie badania.

Innym problemem, który może mieć wpływ na dostępność usług medycznych i świadome z nich korzystanie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce, jest kwestia ich ubezpieczenia. Warto zwrócić uwagę, że w naszym kraju około 90 tys. osób (z niepełnosprawnością intelektualną, chorobami psychicznymi i innymi zaburzeniami psychicznymi) jest całkowicie ubezpieczonych i liczba ta cały czas rośnie. Według danych prezentowanych przez Rzecznika Praw Obywatelskich (2019), sądy uwzględniają około 2/3 składanych wniosków.

Brakuje danych polskich na temat sytuacji grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną co do zachorowalności na choroby nowotworowe i dostępu do badań przesiewowych. Dane z OECD (2023) wskazują, że istnieją duże nierówności w udziale w programach badań przesiewowych ze względu na poziom wykształcenia i dochodów. Różnica w udziale w badaniach przesiewowych w kierunku raka szyjki macicy między kobietami z wyższym a niższym poziomem wykształcenia wynosi 57 p.p. Podobnie wygląda sytuacja w przypadku badań w kierunku raka piersi: uczestniczy w nich 67% kobiet z wyższym wykształceniem, a tylko 33% kobiet z niższym. Rozbieżność między poziomami wykształcenia zajmuje drugie miejsce w państwach UE. Ponieważ osoby z niepełnosprawnością intelektualną są grupą o szczególnie niskim poziomie wykształcenia i niskich dochodach (bardzo niski poziom zatrudnienia), może to sugerować, że także ta grupa w dużo węższym zakresie niż populacja generalna korzysta z programów profilaktycznych.

Rozwiązania mające na celu ułatwienie dostępu do wysokiej jakości opieki zdrowotnej osobom z niepełnosprawnością intelektualną można uznać za niewystarczające. Jednym z nielicznych posunięć jest uchwalenie ustawy z 9 maja 2018 r. o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności (Ustawa z dnia 9 maja 2018...), której zapisy mają na celu zwiększenie dostępności osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności do świadczeń opieki zdrowotnej i usług farmaceutycznych w aptekach poza kolejnością.

KONKLUZJE

CUPID ma rozwijać wiedzę na temat profilaktyki nowotworowej wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez ustanowienie interdyscyplinarnej sieci interesariuszy reprezentujących opiekunów, usługodawców, grupy wsparcia, edukatorów, pracowników służby zdrowia, naukowców i osoby z niepełnosprawnością intelektualną, aby zbadać, co powinno być przedmiotem zainteresowania Unii Europejskiej oraz służb zdrowotnych i społecznych. Konieczne jest uwzględnienie specyfiki funkcjonowania tej grupy osób, m.in. ich trudności komunikacyjnych, niższego poziomu funkcjonowania poznawczego, problemów z podejmowaniem decyzji, marginalizowania ich potrzeb przez otoczenie. Ważne są także akcje promocyjne wśród osób. Niewątpliwie istotne wydaje się rozpoznanie aktualnego stanu wiedzy osób z niepełnosprawnością intelektualną na temat chorób nowotworowych i zachowań prewencyjnych, tak aby działania skierowane do nich odpowiadały ich rzeczywistym potrzebom oraz uwzględniały istniejący w naszym kraju system profilaktyki zdrowotnej. Budowanie świadomości społecznej interesariuszy projektu oraz tworzenie sieci transdyscyplinarnego zespołu na rzecz poprawy istniejącej sytuacji ma duże znaczenie dla polityki społecznej oraz lepszej jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Podziękowania

Akcja CUPID jest finansowana przez fundusz European Cooperation in Science and Technology (COST).

172

BIBLIOGRAFIA

- Aitken, Z., Bishop, G. M., Disney, G., Emerson, E., Kavanagh, A. (2022). Disability-related inequalities in health and well-being are mediated by barriers to participation faced by people with disability. A causal mediation analysis. *Social Science and Medicine*, 315, 115500. DOI: 10.1016/j.socscimed.2022.115500.
- Bartnikowska, U., Chyła, A., Ćwirynkało, K. (2014). Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w roli matki – perspektywa zagrożeń. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 13, 40–53.
- Berchet, C., Dedet G., Klazinga, N., Colombo, F. (2023). Inequalities in cancer prevention and care across Europe. *The Lancet. Oncology*, 24(1), 10–11. DOI: 10.1016/S1470-2045(22)00746-X.
- Blick, R. N., Saad, A. E., Goreczny, A. J., Roman, K., Sorensen, C. H. (2015). Effects of declared levels of physical activity on quality of life of individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 37, 223-229. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.11.021.
- Brown, M. J., Surfraz, M. N., Wroldsen, R., Popa, D., Grund, R. M. (2017). Improving healthcare access for people with intellectual disabilities in four European countries. *Learning Disability Practice*, 20(6), 36–42. DOI: 10.7748/ldp.2017.e1873.
- Caton, S., Chadwick, D., Chapman, M., Turnbull, S., Mitchell, D., Stansfield, J. (2012). Healthy lifestyles for adults with intellectual disability: knowledge, barriers, and facilitators. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(3), 248-259. DOI: 10.3109/13668250.2012.703645
- Ćwirynkało, K. (2021). *Ojcowie z niepełnosprawnością*. Olsztyn: Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie.

- Das-Munshi, J., Kuo Chang, C., Bakolis, I., Broadbent, M., Dregan, A., Hotopf, M., Morgan, C., Stewart, R. (2021). All-cause and cause-specific mortality in people with mental disorders and intellectual disabilities, before and during the COVID-19 pandemic: cohort study. *The Lancet Regional Health – Europe*, 11, 1–10. DOI: 10.1016/j.lanepe.2021.100228.
- Doyle, A., O’Sullivan, M., Craig, S., McConkey, R. (2022). Predictors of access to healthcare professionals for people with intellectual disability in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, 26(1), 3–17. DOI: 10.1177/1744629520937835.
- Duff, M., Scheepers, M., Cooper, M., Hoghton, M., Baddeley, P. (2001). Helicobacter pylori: Has the killer escaped from the institution? A possible cause of increased stomach cancer in a population with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(3), 219–225. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2001.00302.x.
- Emerson, E. (2007). Poverty and people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 107–113. DOI: 10.1002/mrdd.20144.
- Gawlik, K., Zwierzchowska, A., Rosołek, B., Celebańska D., Franusz, G. (2020). Nadmiar masy ciała a sprawność fizyczna osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. *Szkoła Specjalna*, 81(1), 28–36. DOI: 10.5604/01.3001.0013.9507.
- Gawlik, K., Zwierzchowska, A., Rosołek, B., Celebańska D., Moczek, K. (2016). Otyłość wśród dorosłych z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną. *Postępy Rehabilitacji*, 2, 17–25. DOI: 10.1515/rehab-2015-0040.
- Heslop, P., Calkin, R., Byrne, V., Huxor, A., Gielnik, K. (2020). *The learning disabilities mortality review (LeDeR) programme annual report 2019*. Bristol: University of Bristol.
- Heslop, P., Byrne, V., Calkin, R., Huxor, A., Sadoo, A., Sullivan, B. (2021). Deaths of people with intellectual disabilities: Analysis of deaths in England from COVID-19 and other causes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(6), 1630–1640. DOI: 10.1111/jar.12914.
- Hilgenkamp, T. I. M., Reis, D., van Wijck, R., Evenhuis, H. M. (2012). Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 477–483. DOI: 10.1016/j.ridd.2011.10.011.
- Hosking, F. J., Carey, I. M., Shah, S. M., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C., Cook, D. G. (2016). Mortality among adults with intellectual disability in England: comparisons with the general population. *American Journal of Public Health*, 106, 1483–1490. DOI: 10.2105/AJPH.2016.303240.
- Hsieh, K., Rimmer, J. H., Heller, T. (2013). Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 851–863. DOI: 10.1111/jir.12100.
- Karam, S. M., Barros, A. J. D., Matijasevich, A., dos Santos, I. S., Anselmi, L., Barros, F., Leistner-Segal, S., Félix, T. M., Riegel, M., Maluf, S. W., Giugliani, R., Black, M. M. (2016). Intellectual Disability in a Birth Cohort: Prevalence, Etiology, and Determinants at the Age of 4 Years. *Public Health Genomics*, 19(5), 290–297. DOI: 10.1159/000448912.
- Kozub, F. M. (2003). Explaining Physical Activity in Individuals with Mental Retardation: An Exploratory Study. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(3), 302–313.

- Krahn, G. L., Hammond, L., Turner, A. A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disability Research Review*, 12(1), 70–82. DOI: 10.1002/mrdd.20098. PMID: 16435327.
- Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010). Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne AKAPIT.
- Liu, Q., Adami, H. O., Reichenberg, A., Kolevzon, A., Fang, F., Sandin, S. (2021). Cancer risk in individuals with intellectual disability in Sweden: A population-based cohort study. *PLoS Medicine*, 18(10). DOI: 10.1371/journal.pmed.1003840.
- Loveman, E., Frampton, G.K., Shepherd, J., Picot, J., Cooper, K., Bryant, J. i in. (2011). The clinical effectiveness and cost-effectiveness of long-term weight management schemes for adults: A systematic review. *Health Technology Assessment-Southampton*, 15(2), 1–182.
- Lynch, L., McCarron, M., McCallion, P., Burke, E. (2022). Sedentary behaviour levels in adults with an intellectual disability: a systematic review and meta-analysis. *HRB Open Research*, 4,69. DOI: 10.12688/hrbopenres.13326.3.
- Łaś, H. (2004). Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną – implikacje do systemu wsparcia społecznego i edukacyjnego. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Tom II. (13–26). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Matson, J. L., Belsa, B. C., Hattier, M. A., Matson, M. L. (2012). Scaling methods to measure psychopathology in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 549–562. DOI: 10.1016/j.ridd.2011.10.023/.
- Matuszak, K., Bryl, W., Pupek-Musialik, D. (2010). Otyłość u dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym. *Forum Zaburzeń Metabolicznych*, 1(1), 55–63.
- Mikołajczyk, A. (2020). Dostępność usług opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnościami – analiza i zalecenia. *Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich*, 3, *Zasada Równego Traktowania. Prawo i praktyka*, 29. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa. Pobrane z: https://bip.brpo.gov.pl/sites/default/files/Dostepnosc_uslug_opieki_zdrowotnej_dla_OzN.pdf.
- Millard, S. K., de Knegt, N. C. (2019). Cancer Pain in People With Intellectual Disabilities: Systematic Review and Survey of Health Care Professionals. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(6), 1081–1099.e3. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.07.013.
- Nowotwory złośliwe w Polsce*. Pobrane z: <https://onkologia.org.pl/pl/epidemiologia/nawotwory-zlosliwe-w-polsce>.
- OECD (2023). Krajowe profile dotyczące nowotworów: Polska 2023. *EU Country Cancer Profiles*. Paris: OECD Publishing. DOI: 10.1787/aab579a7-pl.
- Oncodefi (2017, 2018, 2019, 2021). Pobrane z: <https://oncodefi.org/en/research/>.
- Oppewal, A., Hilgenkamp, T. I. M., van Wijck, R., Evenhuis, H. M. (2013). Cardiorespiratory fitness in individuals with intellectual disabilities – A review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3301–3316. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.07.005.
- Organizacja Narodów Zjednoczonych (2006). *Konwencja o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami*. New York: ONZ.
- Park, E.-Y., Nam, S.-J., Park, S. H. (2017). Income Patterns of Households Including Individuals with Intellectual Disabilities According to Poverty Dynamics. *Journal*

- of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 14(2), 108–117. DOI: 10.1111/jppi.12166.
- Rzecznik Praw Obywatelskich (2019). Rzecznik pisze do TK: ubezwłasnowolnienie całkowite jest niekonstytucyjne. *Biuletyn Informacji Publicznej RPO*. Pobrane z: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/RPO-do-trybunalu-ubezwlasnowolnienie-cal-kowite-niekonstytucyjne>.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2005). *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*. Warszawa: Trans Humana.
- Samtani, G., Bassford, T. L., Williamson, H. J., Armin, J. S. (2021). Are researchers addressing cancer treatment and survivorship among people with intellectual and developmental disabilities in the U.S.? A Scoping Review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 59*(2), 141–154. DOI: 10.1352/1934-9556-59.2.141.
- Satgé, D., Kempf, E., Dubois, J.-B., Nishi, M., Trédaniel, J. (2016). Challenges in Diagnosis and Treatment of Lung Cancer in People with Intellectual Disabilities: Current State of Knowledge. *Lung Cancer International*. DOI: 10.1155/2016/6787648.
- Schrojenstein, H. M. J., van, Valk, L.-D., Walsh, P.N. (2008). Managing health problems in people with intellectual disabilities. *British Medical Journal: BMJ, 8*(1), A2507. <https://doi.org/10.1136/bmj.a2507>.
- Scott, H. M., Havercamp, S. M. (2016). Systematic review of health promotion programs focused on behavioral changes for people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 54*(1), 63–76.
- Shoostari, S., Brownell, M., Mills, R. S., Dik, N., Yu, D. C., Chateau, D. i in. (2017). Comparing health status, health trajectories and use of health and social services between children with and without developmental disabilities: a population-based longitudinal study in Manitoba. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 584–601. DOI: 10.1111/jar.12253.
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Jones, A., Butler, G., Hollins, S. (2006). People with intellectual disabilities and their need for cancer information. *European Journal of Oncology Nursing, 10*(2), 106–116. DOI: 10.1016/j.ejon.2005.05.005.
- Ustawa z dnia 9 maja 2018 r. o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności (Dz.U. 2018 poz. 932).
- Waninge, A., van der Putten, A. A., Stewart, R. E., Steenbergen, B., van Wijck, R., van der Schans, C. P. (2013). Heart rate and physical activity patterns in persons with profound intellectual and multiple disabilities. *The Journal of Strength and Conditioning Research, 27*(11), 3150-3158. DOI: 10.1519/jsc.0b013e31828bf1aa.
- Wells, J. (2023). A COST Action to address challenges facing people with intellectual disabilities accessing cancer prevention and response services across Europe – Introducing CUPID - Cancer- Understanding Prevention in Intellectual Disabilities. *Journal of Health and Rehabilitation Sciences, 1*(1), 12–16. DOI: 10.33700/jhrs.1.1.46.
- Williamson, E. J., McDonald, H. I., Bhaskaran, K., Walker, A. J., Bacon, S., Davy, S. i in. (2021). Risks of COVID-19 hospital admission and seath for people with learning disability: population based cohort study using the OpenSAFELY platform. *BMJ, 374*, n1592. DOI: 10.1136/bmj.n1592.
- Willis, D. Samalin, E. Satgé, D. (2018). Colorectal Cancer in People with Intellectual Disabilities. *Oncology, 95*, 323–336. DOI: 10.1159/000492077.

World Health Organization (2022). *Global report on health equity for persons with disabilities*. Geneva: WHO. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Żyta, A. (2022). Rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec Kręgów Wsparcia jako modelu pracy środowiskowej wspierającego inkluzję społeczną. Raport z badań fokusowych. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 41(3), 129–146. DOI: 10.17951/lrp.2022.41.3.129-146.

Katarzyna Ćwirynkało (ORCID: 0000-0003-2305-6069) – doktor habilitowana w dziedzinie nauk społecznych, w dyscyplinie pedagogika, profesor UWM (Uniwersytet Warmińsko-Mazurski), specjalistka ds. równouprawnienia na UWM, członkini Management Committee (Polska) w Akcji COST, CA 21123, *Cancer – Understanding Prevention in Intellectual Disabilities* (CUPID) na lata 2022–2026. Zainteresowania badawcze to: funkcjonowanie w dorosłości i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną, badania włączające, dyskryminacja oraz inkluzja społeczna i edukacyjna osób z niepełnosprawnościami.

Agnieszka Żyta (ORCID: 0000-0002-2504-7257) – pedagogka specjalna (edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną, tyflopedagogika), doktor habilitowana w dziedzinie nauk społecznych, w dyscyplinie pedagogika, profesor UWM (Uniwersytet Warmińsko-Mazurski), członkini Management Committee (Polska) w Akcji COST, CA 21123, *Cancer – Understanding Prevention in Intellectual Disabilities* (CUPID) na lata 2022–2026. Zainteresowania badawcze: funkcjonowanie psychospołeczne członków rodzin osób z niepełnosprawnościami (rodzice, rodzeństwo), dorosłość i samostanowienie osób z niepełnosprawnością intelektualną, badania włączające, inkluzja społeczna i wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną (Kręgi Wsparcia, ruch self-advokatów).