

**Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego  
w Poznaniu  
Wydział Lekarski II**

**mgr Elżbieta Włodarczyk, MBA**

**Ocena rehabilitacji zawodowej chorych po przeszczepieniu nerki  
w aspekcie przemian gospodarczo - ustrojowych  
oraz różnic między wybranymi państwami Unii Europejskiej**

**Rozprawa na stopień doktora nauk medycznych**

**Promotor:  
prof. dr hab. n. med. Andrzej Oko**

**Poznań 2019 rok**



Pragnę złożyć podziękowania Kierownikom Ośrodków Badawczych za chęć współpracy i poświęcony czas oraz nadzór nad realizacją badania.

*I would like to express my thanks the Head of the Clinic (Research Centers) for their willingness to cooperate and for the time they devoted to, as well as for supervising the implementation of the this study.*

Serdeczne Podziękowania dla Pana Prof. dr hab. Andrzeja Oko za opiekę merytoryczną, cenne uwagi i sugestie w trakcie prowadzenia badania i pisania przewodu doktorskiego.

Szczególne podziękowania za wielkie wsparcie emocjonalne składam Ukochanej Mamie i Cudownym córkom Kasi i Krysi,

oraz

Mojemu Wspaniałemu Mężowi...Kochanie DZIĘKUJĘ



## SPIS SKRÓTÓW

ALG	Arbeitslosengeld	zasilek pieniężny dla bezrobotnych
BMI	Body Mass Index	wskaźnik masy ciała
ČSSZ	Česká Správa Sociálního Zabezpečení	Czeski Urząd Spraw Socjalnych
EBV	Epstein-Barr Virus	Wirus Epstein-Barr
GdB	Grad der Behinderung	Stopień niepełnosprawności
HCV	Hepatitis C Virus	Wirus zapalenia wątroby typu C
HDL	High Density Lipoproteins	Lipoproteiny wysokiej gęstości
HHV	Human Herpes Virus	Wirus opryszczki
HPV	Human Papilloma Virus	Wirus brodawczaka
ICF	International Classification of Functioning	Międzynarodowa Klasyfikacja Niepełnosprawności
KRUS		Kasa Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego
LDL	Low Density Lipoproteins	Lipoproteiny niskiej gęstości
MON		Ministerstwo Obrony Narodowej
MRSA	methicillin-resistant <i>Staphylococcus aureus</i>	Gronkowiec złocisty oporny na metycylinę
MSWiA		Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji
NODAT	New onset diabetes after transplantation	Cukrzyca po transplantacji
OZP	Osoby se zdravotním postižením	Osoby niepełnosprawne
OZZ	Osoby zdravotně znevýhodněné	Osoby z pogorszonym stanem zdrowia
PFRON		Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
POPON		Polska Organizacja Pracodawców Osób Niepełnosprawnych
UE		Unia Europejska
VRE	Vancomycin-Resistant Enterococcus	Enterokoki odporne na wankomycynę
WHO	World Health Organisation	Światowa Organizacja Zdrowia
ZAZ		Zakład Aktywizacji Zawodowej
ZPCh		Zakład Pracy Chronionej
ZUS		Zakład Ubezpieczeń Społecznych



## SPIS TREŚCI

1. WSTĘP.....	11
1.1. Zdrowie jako wartość.....	12
1.2. Wymiary zdrowia.....	13
1.3. Postawy pacjenta wobec choroby.....	13
1.4. Możliwości i ograniczenia zdrowotne chorych po przeszczepieniu nerki.....	15
1.5. Praca jako wartość. Współzależność między pracą a jakością życia.....	18
1.6. Znaczenie pracy w życiu człowieka.....	19
1.7. Znaczenie pracy w życiu człowieka niepełnosprawnego.....	20
1.8. Ograniczenia i możliwości zawodowe po przeszczepieniu nerki.....	21
1.9. Oczekiwania zawodowe osób po przeszczepieniu nerki.....	22
1.10. Oczekiwania społeczne wobec zabiegu transplantacji.....	22
1.11. System zabezpieczenia społecznego. Wprowadzenie w problematykę niepełnosprawności i rehabilitacji zawodowej.....	23
1.11.1. Niepełnosprawność.....	24
1.11.2. Rehabilitacja zawodowa.....	26
1.11.3. Rehabilitacja zawodowa w Polsce. Definicje niepełnosprawności. Systemy orzecznictwa.....	30
1.11.4. Rehabilitacja zawodowa w Czechach. Definicje niepełnosprawności. Systemy orzecznictwa.....	34
1.11.5. Rehabilitacja zawodowa w Niemczech. Definicje niepełnosprawności. Systemy orzecznictwa.....	37
2. CELE PRACY.....	43
3. MATERIAŁY I METODY.....	45
3.1. Konstrukcja ankiet.....	45
3.2. Ośrodki badawcze.....	46
3.3. Kryteria włączenia do badania.....	46
4. METODY ANALIZY STATYSTYCZNEJ.....	49
5. WYNIKI.....	51
5.1. Charakterystyka grupy badanej.....	51
5.1.1. Płeć.....	51
5.1.2. Wiek.....	51
5.1.3. Wykształcenie.....	52
5.1.4. Miejsce zamieszkania.....	52

5.1.5. Choroba podstawowa, będąca przyczyną leczenia nerkozastępczego.....	54
5.1.6. Wiek pierwszego rozpoznania choroby nerek.....	54
5.2. Porównanie wyników badania przeprowadzonego w roku 1998 z badaniem obecnym (rok 2018, polska grupa badana).....	55
5.2.1. Status pracowniczy po przeszczepieniu nerki.....	55
5.2.2. Wiek.....	55
5.2.3. Wykształcenie.....	56
5.2.4. Zmiana orzeczenia o niepełnosprawności.....	57
5.3. Identyfikacja grup pacjentów zagrożonych brakiem aktywizacji zawodowej.....	57
5.3.1. Analiza jednoczynnikowa (jedna zmienna opisująca).....	57
5.3.2. Analiza regresji logistycznej (wielu zmiennych objaśniających).....	60
5.4. Ocena jakości życia kwestionariuszem SF-36.....	63
5.4.1. Ocena jakości życia kwestionariuszem SF-36 – Polska.....	63
5.4.2. Zależność oceny SF-36 od obiektywnego parametru oceniającego.....	65
62czynność nerki przeszczepionej – stężenie osoczowe kreatyniny [mg/dl]	
5.4.3. Korelacja decyzji orzeczniczych ze stanem zdrowia i jakością życia SF-36.....	67
5.5. Porównanie wytypowanych subpopulacji pacjentów w badanych grupach narodowych.....	69
5.5.1. Analiza statusu pracowniczego w badanych grupach narodowych.....	69
5.5.2. Zależność jakości życia ocenianej kwestionariuszem SF-36 od statusu pracowniczego oraz wybranych zmiennych - porównanie między badanymi grupami narodowymi.....	72
5.5.3. Ocena wsparcie psychologicznego i informacyjnego w badanych grupach narodowych.....	75
6. DYSKUSJA.....	77
6.1. Dane demograficzne, porównanie w grupach narodowych.....	78
6.2. Porównanie wyników pacjentów polskich z roku 1998 i 2018.....	79
6.3. Jednoczynnikowa i wieloczynnikowa analiza danych polskich pacjentów, mająca na celu identyfikację subpopulacji biorców nerki zagrożonych wykluczeniem zawodowym.....	79
6.4. Porównanie wytypowanych subpopulacji pacjentów w badanych grupach narodowych.....	80



6.5. Analiza korelacji decyzji orzeczniczych z czynnością nerki przeszczepionej i ocena jakości życia SF-36.....	83
6.6. Podsumowanie dyskusji.....	84
7. WNIOSKI.....	87
10. STRESZCZENIE.....	89
11. ABSTRACT.....	91
12. BIBLIOGRAFIA.....	93
13. SPIS RYCIN.....	105
14. SPIS TABEL.....	107
15. ZGODA KOMISJI BIOETYCZNEJ.....	109
16. ZAŁĄCZNIKI.....	111



## 1. WSTĘP

Transplantologia zajmuje się przeszczepianiem komórek, tkanek i narządów i jest jedną z najmłodszych i najtrudniejszych dziedzin współczesnej medycyny. Transplantacja daje szansę na drugie życie tym osobom, dla których nie istnieje inna, alternatywna forma leczenia. Pomimo że udany zabieg nie oznacza trwałego wyleczenia, to w istotny sposób poprawia jakość życia, dając szansę na powrót do życia rodzinnego i społecznego oraz aktywności zawodowej [1,2]. Transplantologia jest dziedziną szczególnie również ze względu na szereg istotnych problemów etycznych, moralnych, obyczajowych i prawnych. Jej postęp w ostatnich latach, także i w tych aspektach, budzi podziw, a klarowność przepisów, ustandaryzowanie każdego etapu transplantacji i stworzenie modelu prawnego wykonywania zabiegów tworzy poczucie bezpieczeństwa i atmosferę zaufania [2,3].

Medycyna transplantacyjna sprawiła, iż na całym świecie żyje prawie milion ludzi z przeszczepionym narządem a duża część z nich przeżywa z organem dawcy nawet 30 – 40 lat [4]. Skuteczność leczenia tą metodą i możliwość powrotu do normalnego życia spowodowała, iż liczba oczekujących na ten zabieg jest coraz większa. Pacjenci oczekujący na przeszczep nerki wiążą z zabiegiem nadzieje na powrót do względnego zdrowia, wolności od przymusu dializowania, niezależności oraz ról społeczno-zawodowych [5].

Głównym celem transplantacji nerki jest zatem nie tylko możliwość rehabilitacji zdrowotnej (poprawa zdrowia i komfortu życia, uniknięcie pewnych powikłań dializoterapii) ale również – a może przede wszystkim - rehabilitacji społecznej i zawodowej. Udane przeszczepienie nerki to możliwość powrotu do kontaktów towarzyskich, założenia rodziny, macierzyństwa, a także szansa na podjęcie lub powrót do działalności zawodowej.

Praca i funkcjonowanie zawodowe dla większości ludzi jest jedną z najważniejszych aktywności i potrzeb życiowych warunkujących szczęśliwe funkcjonowanie w społeczeństwie. Definicje i opisy jej znaczenia przedstawiają pracę jako świadomą i celową działalność człowieka, który wykorzystując swoje fizyczne i biologiczne oraz nabyte zdolności i umiejętności, dąży do zaspokojenia swoich potrzeb materialnych i duchowych. Praca nadaje wartość życiu człowieka oraz jego ważność jako jednostki w strukturze społecznej [6,7].

Wobec powyższego pojawia się potrzeba poznania i zmierzenia istotnych dla osoby po przeszczepieniu nerki czynników warunkujących aktywność zawodową i funkcjonowanie w społeczeństwie. Wykonywanie pracy jest nie tylko sposobem na zdobycie środków finansowych niezbędnych do codziennej egzystencji, ale również drogą do samorealizacji. Logicznym zatem wydaje się założenie, że przeszczepienie nerki powinno otwierać drogę do rehabilitacji, a następnie

aktywności zawodowej. Takie są uzasadnione oczekiwania społeczeństwa, które w dobie deficytu narządów do przeszczepienia oraz ograniczonych możliwości finansowych przeznaczają na tę metodę leczenia znaczne środki. Takie też powinny być oczekiwania samych chorych.

Niniejsza rozprawa doktorska ma przynieść odpowiedź na pytanie, czy przeszczepienie nerki umożliwi realizację jednego z zamierzonych celów polityki zdrowotnej i społecznej tj. powrót pacjentów do aktywności zawodowej. Dokonana zostanie analiza funkcjonowania (organizacji i zasad) systemu zabezpieczenia społecznego, w tym orzecznictwa niepełnosprawności oraz procesu rehabilitacji zawodowej chorych po przeszczepieniu nerki w Polsce oraz w wybranych państwach Unii Europejskiej. Próba porównania państw o różnej polityce, legislacji i zasobności, różnym doświadczeniu i historii transplantacji nerek, oraz różnym poziomie usług medycznych pozwoli na dostarczenie cennych danych, rozwiązań a być może pozwoli na modyfikację metod działania w warunkach polskich.

Istotnym punktem odniesienia będzie analiza porównawcza z wynikami podobnego badania przeprowadzonego przez doktorantkę przed ok. 20 laty w Polsce. Cytowane badanie przeprowadzono w pierwszych latach po transformacji ustrojowej, i jeszcze przed wejściem Polski do Unii Europejskiej. Celem będzie ocena, czy zmiana warunków społeczno-gospodarczych w okresie członkostwa Polski w Unii Europejskiej wpłynęła na możliwości rehabilitacji zawodowej chorych po transplantacji nerki.

### **1.1. Zdrowie jako wartość**

W kulturze zachodniej zdrowie uznawane jest za najwyższą, szczególnie cenioną wartość. W świadomości ludzi, zwłaszcza chorych, zdrowie kojarzy się z dobrem pożądanym i jest niezbędnym warunkiem realizacji innych wartości i potrzeb, takich jak szczęście rodzinne, samorealizacja i praca. Brak zdrowia wiąże się z koniecznością zaspokojenia potrzeby bezpieczeństwa, która warunkuje realizację innych, wyższych potrzeb [8].

Definicje zdrowia, postaw i zachowań prozdrowotnych w zdrowiu i chorobie wyznaczone są granicami kulturowymi. Sposób rozumienia zdrowia zależy ściśle od klasy społecznej. Badania wykazały, że osoby należące do wyższej klasy społecznej personifikują zdrowie, natomiast niższe klasy traktują zdrowie w sposób instrumentalny. Sposób traktowania zdrowia zmienia się w sytuacji jego zagrożenia lub utraty. Zdrowie nie może jednak być celem samym w sobie – a często właśnie takie postawy spotyka się u pacjentów przewlekle chorych. Winno ono pełnić funkcje instrumentalne, by umożliwić sprawne uczestniczenie w życiu rodzinnym, społecznym i zawodowym, dając radość i samorealizację [8].

## **1.2. Wymiary zdrowia**

Zarówno specjaliści ochrony zdrowia jak i badacze innych dziedzin medycyny są zgodni co do tego, że zdrowie może być oceniane subiektywnie i obiektywnie. Oceny obiektywnej dokonuje psycholog lub lekarz. Na ocenę tego rodzaju składa się ogólna ocena parametrów stanu fizycznego, psychicznego, warunków ekonomicznych, społecznych oraz atrybutów świata otaczającego, kultury i pozycji społecznej człowieka. Porównanie z powszechnie przyjętym wzorcem jest nieodłącznym elementem oceny tego typu. Ocena subiektywna to dokonywana przez osobę badaną bezpośrednia ocena własnej sytuacji, jako rezultat procesów wartościowania różnych sfer życia, funkcjonowania i psyche. Ten typ oceny (samooceny) uważany jest za najważniejsze źródło informacji. Zdarza się, że ocena subiektywna poczucia zdrowia dalece odbiega od oceny obiektywnej, jest bowiem wynikiem osobistych doświadczeń pacjenta związanych ze zdrowiem [9].

## **1.3. Postawy pacjenta wobec choroby**

Człowiek jest jednością psychofizyczną, co implikuje istnienie wzajemnych wpływów między sferą somatyczną i psychiczną. Zgodnie z tą zasadą każde zaburzenie czynności ustroju znajduje swoje odzwierciedlenie w obszarze psychiki i zachowania się jednostki, wpływając na jej postawy wobec choroby [8]. Oddziaływanie choroby na psychikę w ujęciu holistycznego traktowania człowieka jest trojakie. Pierwsze to bezpośredni wpływ czynnika etiopatogenetycznego charakterystycznego dla przebiegu choroby na funkcje komórek ośrodkowego układu nerwowego, przejawiające się zaburzeniami procesów poznawczych, emocjonalno-motywacyjnych oraz ogólnym obniżeniem sprawności [9]. Drugi typ wpływu choroby somatycznej na psychikę chorego nazywany jest pośrednim. Koncentruje się wokół oddziaływania dolegliwości występujących w przebiegu danego schorzenia, jak również konsekwencji wynikających z różnorodnych życiowych ograniczeń, jakie niesie ze sobą choroba. Zgodnie z psychologiczną teorią stresu i radzenia sobie, choroba somatyczna posiada wszystkie elementy właściwe psychicznemu stresorowi [10,13]. Stanowi wówczas czynnik biologicznego, jak i psychospołecznego zagrożenia, zakłócając bądź uniemożliwiając zaspokajanie potrzeb życiowych jednostki, utrudniając realizację życiowych celów, a także przyczyniając się do utraty cennych wartości. Szczególnie stresujący wpływ posiadają dolegliwości chorobowe, głównie bóle, na które skarżą się pacjenci po przeszczepieniu. Doświadczane dolegliwości somatyczne powodują zaburzenia w sferze emocjonalnej, poznawczej oraz motywacyjnej. Przyczyniają się do spadku poczucia zainteresowania oraz obniżenia życiowej aktywności [8]. Trzeci sposób wpływania choroby na zachowanie i psychikę człowieka nazwany jest drogą psychologiczną i uwzględnia trzy zasadnicze czynniki: znaczenie jakie choroba posiada

dla pacjenta, jego wyobrażenie choroby oraz postawę wobec niej. Z punktu widzenia terapeutycznego najlepsza postawa to postrzeganie choroby jako przeszkody, utrudnienia, które należy pokonać. Taka postawa mobilizuje do wysiłków w celu przeciwstawienia się chorobie i jej pokonania. Niekorzystny wpływ na proces rehabilitacji zdrowotnej i zawodowej ma traktowanie choroby jako ucieczki, ulgi od obowiązków i odpowiedzialności, bądź jako szeroko rozumianej korzyści. Najbardziej demobilizująco na emocjonalne samopoczucie wpływa traktowanie choroby w kategoriach nieodwracalnej straty. Chory koncentruje się na związanych z nim ograniczeniach i deficytach, które w jego odczuciu są niemożliwe do pokonania. Rezultatem jest uczucie przygnębienia, pustki, żałoba związana z utratą pewnej sprawności bądź danej funkcji organizmu oraz paraliż życiowy [10].

Kolejnym czynnikiem jest wyobrażenie, jakie każdy chory posiada na temat własnego schorzenia. Obraz własnej choroby zawiera elementy treściowe: obraz przyczyn choroby i jej istoty, zmian jakie pod jej wpływem dokonują się w organizmie i obraz aktualnego stanu zdrowia wraz z przewidywaniami dotyczącymi dalszego jej przebiegu i skutków. Częstym też zjawiskiem jest sytuacja w której, pacjent odzyskując zdrowie i siły witalne po długotrwałej przewlekłej chorobie nie podejmuje ról społecznych i zawodowych w obawie utraty odzyskanego zdrowia [10,11].

Pod wpływem choroby dochodzi do przeobrażeń w ocenie różnych aspektów życia, prowadzących do zmian uznawanego systemu wartości. Często następstwa choroby powodują transformację dotychczasowej sytuacji życiowej i częściową lub pełną rezygnację z pełnionych uprzednio ról rodzinnych, towarzyskich a w szczególności zawodowych. W przebiegu choroby nerek, a następnie transplantacji można rozpatrywać następstwa fizyczne i czynnościowe oraz psychiczne i społeczne. Fizyczne i czynnościowe dotyczą zmniejszenia odporności na wysiłek, powikłań choroby podstawowej i jednostek towarzyszących związanych z wiekiem i przebytymi zabiegami operacyjnymi oraz konsekwencji przewlekłej immunosupresji. Następstwa psychiczne objawiają się skłonnością do stanów depresyjnych i reakcji ekspresyjnych. Społeczne dotyczą rezygnacji z pracy zawodowej i izolacji społecznej [12].

Przyjęcie odpowiedniej postawy nie tylko ułatwia przezwyciężanie fizycznych ograniczeń, ale także ułatwia proces rehabilitacji zdrowotnej i zawodowej. Podstawową rolę odgrywa personel opiekujący się pacjentem (biorcą nerki) na każdym etapie jego rekonwalescencji. Z drugiej strony system opieki zdrowotnej i społecznej powinien być tak zorganizowany i skoordynowany, a personel odpowiednio przeszkolony, by rozumieć różnorodność zachowań pacjenta w trakcie choroby i odpowiednio nim pokierować w procesie zdrowienia oraz powrotu do życia rodzinnego i zawodowego.



#### 1.4. Możliwości i ograniczenia zdrowotne chorych po przeszczepieniu nerki

Transplantacja nerki w porównaniu z innymi nerkozastępczymi metodami leczenia daje lepszą przeżywalność i wyższą jakość życia, wielokrotnie potwierdzoną obiektywnymi i walidowanymi badaniami [1,13] a co za tym idzie, możliwość wznowienia lub utrzymania aktywności fizycznej i zawodowej. Opiekę nad pacjentem można podzielić na wczesny i późny okres potransplantacyjny. Podział ten jest uzasadniany częstszym występowaniem epizodów ostrego odrzucania we wcześniejszym okresie po zabiegu. W przypadku niepowikłanego przebiegu pooperacyjnego pacjenci mogą opuścić szpital w około 7 dobie – w USA nawet w 3 dobie po zabiegu. Warunkiem zakończenia hospitalizacji jest nie tylko uzyskanie stabilnej optymalnej lub poprawiającej się czynności przeszczepionej nerki ale także brak infekcji, prawidłowe gojenie się rany pooperacyjnej oraz przygotowanie pacjenta do funkcjonowania z nowym narządem. Z dotychczasowych obserwacji wynika, że część biorców nerki podejmuje aktywne życie społeczne i zawodowe już we wczesnym okresie potransplantacyjnym (tj. do 12 miesiąca po zabiegu), nawet w drugim miesiącu po zabiegu, kiedy funkcjonowanie nerki przeszczepionej nie jest ustabilizowane [14,15]. Należy też dodać, że nowe metody kwalifikowania biorców, przechowywania, przeszczepiania narządów i nowe schematy immunosupresji spektakularnie zmniejszyły zarówno częstość epizodów ostrego odrzucania jak i wczesnej niewydolności przeszczepu. Obecnie w większości ośrodków transplantacyjnych roczne przeżycie przeszczepu wynosi około 90% [14 - 17]. Całkowita śmiertelność w pierwszym roku po przeszczepieniu nerki wynosi około 5 % z czego 2/3 zgonów występuje w ciągu pierwszych trzech miesięcy po zabiegu. Śmiertelność jest większa w grupie biorców od dawcy zmarłego; 40% jej przyczyn stanowi choroba sercowo-naczyniowa, a 30% infekcje [17 - 19]. Obecnie zgon z powodów sercowo-naczyniowych z funkcjonującym przeszczepem stanowi 50-60% wszystkich zgonów pacjentów po transplantacji nerki, w tym 47% występuje w pierwszych 30 dniach po zabiegu transplantacji i dotyczy młodszych biorców w porównaniu z populacją ogólną, zmniejszając się wraz z wiekiem pacjentów [13,16,20,21]. Ryzyko zgonu jest znacznie większe u pacjentów ze zdiagnozowaną jeszcze przed przeszczepieniem chorobą układu sercowo-naczyniowego.

Kolejną z najczęstszych przyczyn zgonów biorców nerki są zakażenia (20 – 30 % całkowitej liczby zgonów). Są to głównie zakażenia bakteryjne (MRSA, VRE, *Pseudomonas aeruginosa*) związane z zabiegiem chirurgicznym i jego powikłaniami. Po upływie 6 miesięcy infekcje u biorców po przeszczepieniu nerki w większości są typowe dla ogólnej populacji. W późniejszym okresie po transplantacji, kiedy to biorca narządu przygotowuje się do powrotu do różnych form aktywności społeczno-zawodowej zakażenia związane są z czynnikami ryzyka ( np. choroby naczyń obwodowych czy zaburzenie czynności pęcherza moczowego ze współistniejącą cukrzycą,



niedokrwienie jelita grubego prowadzące do sepsy i zgonu ) i stosowanym leczeniem immunosupresyjnym [16, 22,23,24].

W późnym okresie po transplantacji nerki najczęstszymi problemami zdrowotnymi biorcy, będącymi także główną przyczyną utraty nerki oraz utrudnionej rehabilitacji zdrowotnej i zawodowej są w kolejności: choroby układu sercowo-naczyniowego, infekcje, nowotwory, powikłania ze strony układu pokarmowego i kostnowostawowego, wielochorobowość w tym nadciśnienie tętnicze, dyslipidemia, cukrzyca potransplantacyjna, choroby i ograniczenia związane z wiekiem, wielolekowość (głównie ciężka wraz z jej implikacjami tj. powikłania po leczeniu immunosupresyjnym, interakcje lekowe, objawy uboczne stosowanej terapii). Problemy te narzucają zasady opieki długoterminowej, tryb życia i funkcjonowania społeczno-zawodowego [13,16,25, 26].

Nadciśnienie jest najsilniejszym czynnikiem ryzyka choroby niedokrwiennej serca, przewlekłej niewydolności serca, przerostu lewej komory serca, obwodowej angiopatii, udaru mózgu, a także czynnikiem ryzyka odrzucania graftu [27]. Występuje u znacznej części (50-90%) biorców nerki i rośnie wraz z czasem od zabiegu. Przed przeszczepieniem rozwija się jako towarzyszące przewlekłej chorobie nerek (80% pacjentów). Po przeszczepieniu nerek jest następstwem dysfunkcji graftu, wysokiego BMI a przede wszystkim działania leków immunosupresyjnych, głównie: glikokortykosteroidów, cyklosporyny i takrolimusu. [21, 27,28,29].

Kolejnym niebezpieczeństwem po transplantacji jest ryzyko rozwinięcia się choroby nowotworowej, które wzrasta z czasem trwania immunosupresji i (1% po roku oraz 10% i 20% po okresie 5-letniej i 10-letniej obserwacji). Ryzyko dotyczy przede wszystkim nowotworów rozpoznawanych *de novo* wraz z upływem czasu od zabiegu. Najczęściej występującymi nowotworami u chorych po przeszczepieniu nerki są nowotwory skóry inne niż czerniak oraz te związane z infekcją potencjalnie onkogennymi wirusami (np. HIV, EBV, HPV i HCV). Do często diagnozowanych litych nowotworów należą: rak płuca, piersi, jelita, żołądka, prostaty, przełyku. Biorca nerki wymaga zatem optymalnego sposobu postępowania tj regularnej obserwacji, wywiadu, pogłębionej diagnostyki, wiedzy i czujności ze strony prowadzących go specjalistów [30 - 34].

Cukrzyca to następna choroba której wystąpienie i następstwa stanowią istotny czynnik ryzyka zgonu z powodu powikłań sercowo naczyniowych i utraty graftu. Wielu biorców nerki ma zdiagnozowaną jawną cukrzycę jeszcze przed przeszczepieniem (nefropatia cukrzycowa to jedna z głównych przyczyn przewlekłej choroby nerek, 1/5 dializowanych) a u 20% pacjentów bez cukrzycy przed transplantacją choroba rozwija się w okresie 3 lat po zabiegu. Czynnikiem ryzyka jest wiek pow. 60 r. ż., płeć męska, otyłość i immunosupresja (cukrzyca potransplantacyjna NODAT) [32,35,36,37]. Cukrzyca po przeszczepieniu narządów jest powikłaniem metabolicznym

2-3 krotnie zwiększającym ryzyko incydentów sercowo-naczyniowych, utraty graftu, infekcji a nawet śmiertelności pacjentów przeszczepionych. Najsilniejszy efekt diabetogeny wywierają kortykosteroidy i takrolimus [38 - 40]. Poza cukrzycą obciążające dla biorcy nerki są także objawy uboczne leków hipoglikemizujących. Do ich działań niepożądanych należą: niewydolność serca i wątroby, niebezpieczne stany hipoglikemii, zaburzenia żołądkowo-jelitowe, przyrost masy ciała, wzrost ryzyka złamań kości długich (26,33,41) a także grzybicze zakażenia mogące wydłużyć okres rekonwalescencji lub w ogóle uniemożliwić powrót do życia społeczno-zawodowego [22 - 24].

Dyslipidemie (podwyższone wartości frakcji cholesterolu LDL i triglicerydów a obniżone wartości frakcji HDL) dotyczą 60- 70% pacjentów po transplantacji nerki. Lekami nakręcającymi spirale tych zaburzeń są kortykosteroidy, cyklosporyna i sirolimus. Leczenie dyslipidemii jest poważnym wyzwaniem dla lekarzy ze względu na większe ryzyko wystąpienia działań niepożądanych i interakcji lekowych w postaci miopatii, rabdomiolizy oraz ryzyka rozwoju nowotworów wątroby [21,25,32].

Kolejny aspekt mający istotny wpływ na przebieg potransplantacyjny, w tym wystąpienie powikłań sercowo-naczyniowych, jest niedokrwistość u biorców nerki (90% chorych hemodializowanych i 70% dializowanych otrzewnowo). Inicjuje ona chorobę niedokrwinną serca i jego niewydolność. Jest zatem czynnikiem ryzyka zwiększonej śmiertelności oraz utraty przeszczepu. Według klinicystów jest zbyt rzadko rozpoznawana, co wiąże się z większym ryzykiem i gorszym rokowaniem [42 - 45].

Leczenie immunosupresyjne, pomimo że przyczyniło się do rozwoju i skuteczności transplantologii, nie jest pozbawione ryzyka. Przewrotnie - może zwiększać śmiertelność z powodu działań ubocznych, obniżać jakość życia, a także wpływać negatywnie na funkcjonowanie społeczno-zawodowe. Leki te poza pożądanym efektem immunosupresyjnym powodują zaburzenia układu naczyniowo – sercowego, metaboliczne, nefrotoksyczność, zwiększoną zapadalność na infekcje, nowotwory, powikłania kostno-stawowe (choroby kości i zwapnienia pozaszkieletowe) a także natury kosmetycznej, szczególnie ważne dla młodych osób i kobiet (cyklosporyna - może powodować hirsutyzm twarzy i ciała, przerost dziąseł, gruczołów łojowych, takrolimus - nasilone wypadanie włosów i łysienie plackowate) [29,32,46 - 49]. Niezmiernie ważny zatem jest nadzór nad regularnym ich przyjmowaniem przez pacjenta będącego pod stałą kontrolą poradni transplantacyjnej. Nieprzestrzeganie zaleceń lekarza w tym zakresie (tzw. *"non compliance"*) jest istotną i częstą przyczyną niepowodzenia leczenia i utraty przeszczepionego narządu [50].

Kwestia problemów natury psychologicznej biorców nerki jest coraz częściej poruszany i badany zjawiskiem. Dotyka sfery duchowej, w tym osobniczej reakcji na chorobę przewlekłą, reakcję rodziny i środowiska i ma olbrzymi wpływ na funkcjonowanie zawodowe pacjentów po

przeszczepieniu nerki. Wyniki badania przeprowadzonego przez mnie ponad 20 lat temu zwróciły uwagę na fakt niepodejmowania pracy zawodowej przez biorców właśnie z powodów natury psychologicznej tj obaw, lęku, braku pewności siebie [51]. Transplantacja dotykając sfery życia i śmierci związana jest z wieloma implikacjami natury psychologicznej. Pacjenci już w okresie oczekiwania na przeszczep mogą spotkać się z dualistycznym podejściem społeczeństwa do tej formy leczenia, gdzie wielki gest podarowania im drugiej szansy życia okupiony jest czymś cierpieniem i śmiercią: by ktoś cieszył się życiem, ktoś musi umrzeć. Długotrwałe doświadczanie stresu przez przewlekle chorych pacjentów także wyzwała wiele mechanizmów psychologicznych zmierzających do opanowania sytuacji stresowej modelując postawę wobec siebie i choroby. Często pacjent nie chce zaakceptować swojej choroby, następnie ją neguje, potem wchodzi w fazę buntu, drażliwości i pretensji do rodziny, a często i personelu medycznego. Po depresji bywa faza pogodzenia się z losem. Wielu chorych pozostaje jednak w fazie depresji lub fazie pełnej obaw i irracjonalnego lęku. Na wszystkich etapach „radzenia sobie” z chorobą kluczowa wydaje się być identyfikacja psychologicznych problemów pacjenta. W procesie kwalifikacji do transplantacji i oczekiwania na przeszczep nerki dominuje stres z powodu niepewności swego losu, otrzymania oczekiwanego organu oraz nadzieja na lepsze życie. Kluczową kwestią jest równowaga emocjonalna pacjenta, by nie oczekiwał on całkowitego i trwałego wyzdrowienia. Po przeszczepieniu pacjenci wchodzi w nowy etap leczenia, którego uciążliwości i skutki uboczne mogą być niespodziewane a sytuacja zdrowotna niepewna. Mimo jej poprawy niektórzy pacjenci przesadnie lękają się o przeszczepiony organ, co ogranicza i paraliżuje ich funkcjonowanie w środowisku życia społecznego i zawodowego. Przesadnie skupiają się na zaleceniach medycznych, starają się „oszczędzać” nowy organ unikając jakiegokolwiek wysiłku fizycznego. Podejmując zatem rehabilitację leczniczą powinno się rozpocząć także pierwsze próby rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz ocenę niezbędnego wsparcia socjalnego [52 - 55].

### **1.5. Praca jako wartość. Współzależność między pracą a jakością życia.**

*„ (...) praca jest dobrem człowieka i dobrem jego człowieczeństwa – przez pracę bowiem człowiek nie tylko przekształca przyrodę (...), ale także urzeczywistnia siebie”.* Jan Paweł II [56].

Praca od najdawniejszych czasów stanowiła przejaw ambiwalentnych uczuć, czyli dwubiegunowości człowieka, dualizmu jego poglądów oraz przeciwstawności ludzkich postaw. Może być upragnionym celem dążeń, ale również zjawiskiem nieciekawym lub zgoła nieszczęsnym przeznaczeniem [57].

Problematyka pracy stanowi ważny temat w kontekście jakości życia. Świadczą o tym liczne dyskusje polityków, publicystów, działaczy gospodarczych i zwykłych ludzi. Praca lub jej brak

uznana została za istotny wymiar egzystencji jednostki, rodziny, społeczeństwa i jest podstawowym wyzwaniem dla psychologii współczesnego człowieka [58].

Praca i jej jakość stanowią o jakości życia w ogóle. Człowiek pracuje, ponieważ dąży do zaspokojenia swoich potrzeb oraz satysfakcji z wysiłku. Postęp cywilizacji i zmieniające się warunki bytu bezpośrednio wpływają na hierarchię wartości, a ta z kolei determinuje jakość życia. Wzajemne oddziaływanie między sferami całości bytu i dążeń powoduje, że te ostatnie muszą być zaspokajane, bowiem tylko w ten sposób realizuje się istotne w życiu wartości [59].

Praca zawodowa stanowi prawie 1/3 życia, z nią związane są plany i nadzieje. Nadaje ona sens ludzkiemu życiu i jest istotnym czynnikiem zachowania zdrowia psychicznego dla ludzi zdrowych i – a może przede wszystkim- dla chorych przewlekłe, powracających po chorobie do „normalnego” życia, do swoich ról społeczno-zawodowych [60].

### **1.6. Znaczenie pracy w życiu człowieka.**

Stosunek człowieka do pracy jest złożonym procesem społecznym. Kształtuje się w poszczególnych zbiorowościach pod wpływem przemian społeczno-gospodarczych. Zawiera w sobie wartości, postawy i dążenia. Warunkują ten stosunek czynniki obiektywne (społeczne, ekonomiczne, polityczne, kulturowe) i subiektywne (system wartości, zainteresowania, motywy, postawy). Czynniki subiektywne są bardzo specyficzne i właśnie one świadczą o woli pracy, chęci i motywacjach [61].

Znaczenie pracy w życiu człowieka determinują również oczekiwania, z którymi człowiek przychodzi do pracy. Kształtowane one są przez indywidualne doświadczenia, wiedzę i własne możliwości [62]. Badania pokazują, że praca skomplikowana, samodzielna, wymagająca przygotowania daje zadowolenie, poczucie sensu zaangażowania, i jest ważnym składnikiem tożsamości ludzkiej oraz celem samym w sobie. Praca monotonna, mechaniczna, nie daje swobody, satysfakcji i możliwości rozwoju własnej osoby, stanowiąc tylko środek do celu. Ludzie chętniej podejmują i powracają do pracy ambitnej, twórczej, umożliwiającej samorealizację i rozwój [63]. Do pracy zawodowej chętniej też powracają osoby z wyższym wykształceniem i te, które miały większy dochód z aktywności zawodowej [64].

Niezmiernie ciekawy jest prezentowany przez psychologów aspekt psychologiczny postawy człowieka wobec pracy, łączący w/w czynniki ją kształtujące. Można wyróżnić w nim trzy główne typy podejścia (nastawienia człowieka wobec prac): punitivny, instrumentalny i autoteliczny. Postawy te ukształtowane są przede wszystkim przez sposób myślenia jednostki, jej życie duchowe, moralność, stan świadomości społecznej, czynniki kulturowe i ekonomiczne w których funkcjonuje. W nastawieniu punitivnym praca jest przymusem, stanowi efekt przemocy fizycznej, moralnej lub

ekonomicznej. Dotyczy prac prostych, fizycznych, nie wymagających wykształcenia. W nastawieniu instrumentalnym praca jest środkiem do zaspokojenia potrzeb, a w autotelicznym wartością, możliwością samorealizacji i sposobem życia [65].

Warto też dodać, że we współczesnym świecie znaczenie pracy, popyt na pracę i odnoszenie się do niej w sposób istotny ewaluuje pod wpływem wielu czynników ekonomicznych i technologicznych [66]. Zmienia się przez to sam rynek pracy oraz formy zatrudnienia pracowników. Współczesne metody działalności gospodarczej wymagają nie tylko elastyczności organizacyjnej firm, ale także przedsiębiorczości, umiejętności adaptacyjnych samych pracowników czy szybkiego zaznajamiania się z nowymi technologiami [67].

Istotną kwestią na rynku pracy jest jego otwartość zawodowa dla kobiet i ich postrzeganie jako pełnowartościowego pracownika. Mimo, że kobiety poważnie funkcjonują w życiu zawodowym już od XIX wieku, społeczeństwo znacznie wyżej ceni role przypisywane im przez biologię i tradycję. Kobiety -przeciwnie - coraz większe znaczenie przypisują aktywizacji i karierze zawodowej [68]. Powyższe konkluzje są bardzo istotne w planowaniu rehabilitacji pacjentów po przeszczepieniu nerki oraz określeniu motywacji do powrotu bądź rozpoczęcia pracy zawodowej tych osób.

### **1.7. Znaczenie pracy w życiu człowieka niepełnosprawnego.**

Praca dla osób niepełnosprawnych ma szczególną wartość. Nie tylko wzmacnia poczucie sensu życia, ale daje też upragnioną niezależność, możliwość samostanowienia, czy miejsce w statusie społecznym. Rozumiana jako aktywność zawodowa, jest bardzo ważnym aspektem funkcjonowania człowieka, dając poczucie mocy, sprawstwa i stanowi ważny element poczucia własnego sukcesu [69].

Wykonywanie pracy w istotny sposób wpływa na proces rehabilitacji osób niepełnosprawnych, wzmacniając zaniżone przez chorobę poczucie własnej wartości. Osoby niepełnosprawne chcą prowadzić aktywne życie, w tym także pracować zawodowo. Dla większości z nich to kwestia poczucia swojej wartości i użyteczności społecznej. Poprzez pracę chcą się rozwijać i realizować swoje plany życiowe i aspiracje. Niepełnosprawni są pracownikami lojalnymi, przywiązują się do zakładu pracy i szanują swoją pracę. Jeśli zapewni się im warunki do rozwoju zawodowego chętnie podnoszą swoje kwalifikacje i podejmują coraz bardziej odpowiedzialne zadania zawodowe. Osoby niepełnosprawne, podobnie jak osoby zdrowe, kierują się potrzebami ekonomicznymi i pozaekonomicznymi w tym potrzebą kontaktu z ludźmi, samorealizacji i potwierdzenia własnych możliwości oraz chęcią wykorzystania posiadanych kwalifikacji i umiejętności zawodowych [70].

## **1.8. Ograniczenia i możliwości zawodowe po przeszczepieniu nerki**

Udany zabieg transplantacji nerek stwarza chorym z przewlekłą chorobą nerek w fazie V szansę pełnego udziału w życiu rodzinnym, społecznym i zawodowym. Nie oznacza on jednak trwałego wyleczenia, chociaż istotnie i niezaprzeczalnie optymalizuje jakość życia biorcy i możliwość uczestnictwa w płatnej pracy zawodowej [71].

Pomyślna transplantacja nerki prowadzi do szybkiej poprawy stanu ogólnego i funkcjonowania układów. Normalizuje się układ kostny, ciśnienie krwi i układ krążenia. Już w ciągu 2 -3 miesięcy po zabiegu obserwuje się ustępowanie objawów przewlekłej mocznicy (wzrost ciężaru ciała i masy mięśniowej, cofanie się niedokrwistości). Poprawia się kondycja fizyczna i wydolność pacjenta czyli potencjał organizmu do wykonywania wysiłku. Wraz z powrotem do środowiska rodzinnego rozpoczyna się okres rehabilitacji kompleksowej. Czas przystosowania się do warunków środowiskowych i dalsza normalizacja układów to kolejne 4 do 12 miesięcy. Okres ten może być zakłócony przez powikłania po leczeniu immunosupresyjnym, pogorszenie czynności przeszczepu, czy też choroby współistniejące [72]. Niezmiernie ważny jest psychologiczny aspekt transplantacji nerki. Niesie ze sobą wiele implikacji w sferze psychiki pacjenta takie jak rozpamiętywanie słuszności podjętej decyzji przystąpienia do zabiegu, nadmierna czy wręcz obsesyjna troska o zdrowie i obawa o ponowną jego utratę wywołująca u pacjentów postawę wycofania z życia rodzinnego i społeczno-zawodowego. Życie w ciągłym poczuciu niepewności i przewlekły stres psychologiczny może prowadzić do poważnych skutków dla zdrowia poprzez aktywację mechanizmów emocjonalnych pobudzających osie stresu (oś nerwową, neurohormonalną i/lub endokrynologiczną) z poważnymi tego następstwami zdrowotnymi. Wszystkie te stany mogą istotnie wpływać na kondycję zdrowotną, emocjonalne funkcjonowanie, samoocenę siebie i własnego zdrowia, wprowadzając biorców w stan wycofania z życia czy też stan wyczekiwania powikłań i objawów chorobowych [55,73,74].

Z dotychczas przeprowadzonych badań wynika, iż u ponad 80% biorców przeszczepów funkcje psychospołeczne pozostają na prawie normalnym poziomie w porównaniu z niespełna 50% u pacjentów dializowanych. Oczywiście korzyścią jest także wolność od przymusu dializowania. Udane przeszczepienie nerki daje dużo więcej niezależności i wolnego czasu (na hemodializie pacjenci spędzają ok. 40-50 godzin miesięcznie a na ciągłej cyklicznej dializie otrzewnowej nawet i 280 godzin) otwierając tym samym możliwość powrotu lub podjęcia pracy zawodowej. Komfort i funkcjonowanie biorców zależy także od możliwości, jakie lekarze, pielęgniarki i otoczenie im stwarzają. Odpowiednia opieka i pielęgnacja prowadzona przez zespół interdyscyplinarny warunkuje zakres edukacji i nastawienie pacjenta w konsekwencji i formę współpracy [75].

Jakość życia biorców i różnego stopnia ograniczenia zależne są przede wszystkim od potransplantacyjnego przebiegu klinicznego determinowanego przez cztery czynniki: stan czynnościowy przeszczepu, wpływ leczenia immunosupresyjnego, przetrwałe zaburzenia przedtransplantacyjne oraz powikłania i choroby nie związane bezpośrednio z przeszczepem [76].

Czynność przeszczepionej nerki w optymalnych przypadkach nie odbiega od czynności własnej nerki osób po jednostronnej nefrektomii. Ocenia się ją na podstawie wyników badania moczu, stężenia kreatyniny, mocznika i elektrolitów w surowicy krwi. Na czynność przeszczepu wpływa szereg czynników. Najważniejsze z nich to zaburzenia występujące w organizmie dawcy w okresie przed pobraniem nerki, technika zabiegu operacyjnego (pobranie, konserwacja, przeszczepienie), bezpośrednie powikłania pooperacyjne, odrzucanie przeszczepu i rodzaj leczenia immunosupresyjnego. Niemniej ważne są też czynniki ze strony biorcy. Mogą one znacznie obniżyć szansę pełnej rehabilitacji zawodowej. Należą do nich zaburzenia ogólnoustrojowe spowodowane długotrwałą mocznicą, powikłania pooperacyjne oraz nawrót choroby podstawowej w nerce przeszczepionej. W niektórych przypadkach przeszczep nie podejmuje w ogóle czynności, lub podejmuje tę czynność ze znacznym opóźnieniem. Prawidłowo działający graft jest podstawowym warunkiem zdrowotnym umożliwiającym optymalną rehabilitację i powrót do pracy zawodowej [76,77].

### **1.9. Oczekiwania zawodowe osób po przeszczepieniu nerki**

Wybierając transplantację jako metodę leczenia przewlekłej, schyłkowej niewydolności nerek, biorcy oczekują istotnej zmiany jakości życia [74]. Mają nadzieję na pełniejszy w nim udział, zarówno w aspekcie społecznym, jak i zawodowym. Oczekiwania te są swoiste i indywidualne, nieodłącznie skorelowane z przeżyciami związanymi z chorobą i kształtują zadowolenie z prowadzonego życia. Według Calmana odczuwana jakość życia jest odwrotną zależnością pomiędzy indywidualnymi oczekiwaniami a realiami życia i dotychczasowymi doświadczeniami. Im mniejsza jest różnica między nimi, tym większa odczuwana jest jakość życia [78]. Praca zawodowa po transplantacji nerki stanowi wyzwanie dla biorców, i co ważne, jest jak najbardziej możliwa [79].

### **1.10. Oczekiwania społeczne wobec zabiegu transplantacji**

W świetle ograniczonej dostępności przeszczepianych narządów i angażowania wysokich kosztów związanych bezpośrednio z przeszczepianiem, zarówno system opieki zdrowotnej jak i polityki społecznej staje przed wielkim wyzwaniem ponoszenia dodatkowych pośrednich kosztów

związanych z utratą produktywności biorców nerki (w wieku 18-64) i związanych z tym różnych form wsparcia socjalnego [76].

Liczba chorych oczekujących na przeszczep ciągle wzrasta. Istotna część chorych oczekujących na przeszczepienie umiera nie doczekawszy zabiegu ze względu na brak dostatecznej liczby narządów. Jak zauważył Profesor Rowiński, medycyna transplantacyjna padła ofiarą własnego sukcesu, tak więc polityka społeczna państwa wobec pacjentów z przeszczepionym narządem i skuteczności tych zabiegów powinna skoncentrować się na jak najlepszym wykorzystaniu możliwości, jakie one dają w działaniach długofalowych [5].

Medycyna transplantacyjna tym się różni od innych dziedzin medycyny, że może się rozwijać wyłącznie w przypadku akceptacji społecznej, ponieważ jest potrzebny narząd, którego nie można wyprodukować ani kupić [4,5]. Jednakże niewielka wiedza społeczna na ten temat powoduje, że pacjenci po zabiegu traktowani są albo jak w pełni zdrowi ludzie albo nieuleczalnie chorzy pacjenci. Niestety trudno jest oprzeć się na wiarygodnych w tym względzie badaniach ze względu na ich niedostatek. Przeprowadzone przed 20 laty przez autora niniejszej pracy badanie na niewielkiej populacji zarządzających firmami prywatnymi i państwowymi (40 osób) pokazuje, iż wszyscy respondenci deklarowali chęć zatrudnienia osoby po przeszczepieniu nerki [51]. Ciekawy jest także artykuł opisujący wywiad z młodym pacjentem po przeszczepieniu nerki (założycielem Stowarzyszenia Nieśmiertelni), w którym przedstawia on swoje odczucia i przeżycia związane z powrotem do życia zawodowego. Wskazuje on raczej na zysk ekonomiczny pracodawców zatrudniających biorców niż inne czynniki czy wartości jako motywy skłaniające do zatrudnienia osób niepełnosprawnych [80].

Wydaje się, że deklaratywna akceptacja transplantacji, wykazywana w badaniach ankietowych, nie znajduje pełnego potwierdzenia w rzeczywistych sytuacjach konieczności podjęcia decyzji o pobraniu narządów od zmarłej osoby bliskiej. Dzieje się tak pomimo zdecydowanie pozytywnego stanowiska papieża Jana Pawła II w kwestii transplantacji i próśb Benedykta XVI, by ludzie godzili się oddawać organy do przeszczepu. Z badań przeprowadzonych w Wyższej Szkole Zarządzania i Nauk Społecznych w Tychach wynika, że 17% badanych uważa, iż Kościół nie aprobuje transplantacji, a 58% nie wie, jakie jest jego stanowisko w tej sprawie [80]. Społeczeństwo polskie, nie posiadając rzetelnej wiedzy na temat transplantacji nie potrafi zająć merytorycznego stanowiska wobec rehabilitacji i zatrudniania osób po przeszczepieniu nerki traktując takie osoba jak zupełnie zdrowe lub obłożnie chore.

### **1.11. System zabezpieczenia społecznego. Wprowadzenie w problematykę niepełnosprawności i rehabilitacji zawodowej**



W ujęciu strukturalnym system zabezpieczenia społecznego to system zinstytucjonalizowanych świadczeń materialnych i niematerialnych, które mają na celu zagwarantowanie oraz zaspokojenie podstawowych potrzeb obywatelom danego państwa [81]. Wśród tych, które mają charakter powszechny to m.in. ubezpieczenia zdrowotne (w Polsce wyjęte z systemu jako odrębne ubezpieczenie), ubezpieczenia społeczne w tym emerytalno-rentowe (w Polsce to dwa osobne ubezpieczenia), pielęgnacyjne (tylko w Niemczech), chorobowe (tylko w Polsce). Akty prawne systemu zabezpieczenia społecznego definiują niepełnosprawność, systemy orzecznictwa tzw. rentowego i pozarentowego oraz cały proces rehabilitacji kompleksowej: zdrowotnej, społecznej i zawodowej. Ramy prawne zapisów, ich liberalność mają olbrzymi wpływ na decyzje ubezpieczonych pacjentów oraz ich postawę wobec całego procesu rehabilitacji.

Niniejsze rozważania nad systemami wsparcia i niepełnosprawnością mają charakter teoretyczny, by móc następnie porównać je z wynikami przeprowadzonego badania i dokonać próby oceny, który z funkcjonujących systemów prawnych w analizowanych państwach EU najskuteczniej przywraca do życia zawodowego pacjentów po przeszczepieniu nerki. W ramach rozpatrywanych zagadnień znajduje się system zabezpieczenia społecznego obejmujący elementy systemu ubezpieczeń społecznych, orzecznictwa o niepełnosprawności i zakresie zdolności do pracy oraz formy rehabilitacji zawodowej.

### **1.11.1. Niepełnosprawność**

W Europie istnieje duża różnorodność zarówno pojęć jak i interpretacji używanych w odniesieniu do niepełnosprawności oraz rehabilitacji. Definiowanie ich nie jest zatem łatwym zadaniem. Dyskusje na te tematy ciągle pozostają otwarte, albowiem Unia Europejska nie wypracowała jednolitej, uniwersalnej definicji niepełnosprawności. Opierając się na tej najbardziej powszechnej i oficjalnej, zaproponowanej przez WHO a zawartej w Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń - niepełnosprawność oznacza ograniczenie lub brak zdolności organizmu do wykonywania czynności w sposób lub zakresie uważanym u człowieka za normalny [86]. Za niepełnosprawne uważa się osoby, które nie są w stanie całkowicie lub częściowo zapewnić sobie możliwości samodzielnego, indywidualnego i społecznego życia na skutek wrodzonego lub nabytego upośledzenia sprawności fizycznej i/lub psychicznej. Pojęcie niepełnosprawności oparto na założeniu, iż człowiek funkcjonuje w na trzech poziomach: biologicznym (organizm), jednostkowym (obowiązki jednostki) i społecznym (jako część kolektywu). Zmniejszenie tych ograniczeń może dopiero nastąpić po zastosowaniu rehabilitacji kompleksowej zawierającej wszystkie aspekty tj rehabilitację leczniczą (medyczną i psychologiczną), społeczną i zawodową [82 - 84].

Ciekawą interpretację niepełnosprawności prezentuje Raport Organizacji Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD) jako dwuwymiarowy stan, w którym jeden wymiar związany jest z integracją lub aktywizacją osoby niepełnosprawnej a drugi z wysokością i zakresem przyznawanych jej świadczeń. Raport ten ukazuje również konflikt pomiędzy tymi wymiarami tj polityką przyznawania świadczeń a polityką oczekiwania od osób niepełnosprawnych aktywizacji na rynku pracy. Pokazuje, iż wysokie świadczenia i nadmierne wsparcie socjalne mogą zniechęcić osoby je pobierające do uczestnictwa w programach aktywizacji zawodowej [84]. Analizując dane przeprowadzonego prawie 20 lat temu badania dotyczącego rehabilitacji zawodowej biorców nerki można wysunąć bardzo tożsame wnioski na temat funkcjonowania tego konfliktu także w naszym państwie. Co więcej, widoczne są kwestie rozbieżności w definiowaniu niepełnosprawności a następnie w sferze rehabilitacji psychologicznej, zawodowej i społecznej [51,84]. Aspekt ten poruszany jest także w niniejszym badaniu.

Według Światowego Raportu o Niepełnosprawności, na świecie żyje ponad miliard ludzi niepełnosprawnych ( w latach 70 tych osoby te stanowiły jedynie 10% ogółu ludności) . W Europie osoby te stanowią 85 milionową populację, w której około 48 mln ( tj. 58,5%) to osoby w wieku produkcyjnym [85,86]. W tej grupie znajduje się część pacjentów po przeszczepieniu. Dotykająca ich wielochorobowość przed jak i po transplantacji sprawia, iż czują się osobami niepełnosprawni i stają się podmiotem orzecznictwa niepełnosprawności [87,88,15]. Problem bezrobocia i niewielkiej aktywności niepełnosprawnych na rynku pracy jest zagadnieniem globalnym nie tylko ze względu na niepełnienie ról społeczno-zawodowych przez tych pacjentów, ale ze względów ekonomicznych i gospodarczych. Przyczyną ich braku aktywności zawodowej są m.in. niskie wykształcenie, niewielkie doświadczenie zawodowe, brak systemu wsparcia społecznego, problemy zdrowotne, różnego typu dysfunkcje oraz trudności w pokonaniu wszechobecnych barier architektonicznych i komunikowania się. Ponadto przysługujące tym osobom dodatkowe przywileje pracownicze są dużym obciążeniem i źródłem zwiększonych kosztów zatrudnienia pracodawców a mniejsza wydajność skorelowane z mniejszą wydajnością pracy w wielu przypadkach stanowią skuteczną barierę wejścia na rynek pracy i skutecznego poszukiwania zatrudnienia [84,85,88,89].

Wg Światowego Raportu o Niepełnosprawności wydanego przez WHO podstawowym narzędziem w działaniach na rzecz niepełnosprawności w celu zmniejszenia instytucjonalizacji pomocy - izolacji osób niepełnosprawnych i przywrócenia do ról społeczno-zawodowych jest rehabilitacja kompleksowa, której ramy koncepcyjne ustala klasyfikacja ICF (Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia „International Classification of Functioning, Disability and Health). Klasyfikację ICF Światowe Zgromadzenie Zdrowia w 2001 r przyjęło jako

nowoczesną klasyfikacją komponentów niepełnosprawności i funkcjonowania osoby niepełnosprawnej [85,90,91].

W nowym podejściu ICF niepełnosprawność zdefiniowana została jako wielowymiarowe zjawisko wynikające ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi i otaczającym ich środowiskiem fizycznym i społecznym. Synteza modelu medycznego i społecznego miała umożliwić identyfikację różnych wymiarów zdrowia w odniesieniu do aspektu biologicznego, społecznego i zawodowego oraz definiować precyzyjniej niepełnosprawność dla celów rehabilitacji zawodowej. W 2013 r Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia wydało polskie tłumaczenie tej wersji [92]. Oczekiwano, iż ICF (w nowej wersji ICD 11) jako sposób całościowego rozumienia osoby niepełnosprawnej skuteczniej i trafniej umożliwi budowę systemu wsparcia społeczno-zawodowego używając wspólnego „języka” do opisu zdrowia i stanów z nim związanych (w tym niepełnosprawności). Usprawnieniu miało ulec porozumiewanie się różnych użytkowników systemu np. pracowników służby zdrowia, pracowników naukowych, decydentów i społeczeństwa, z uwzględnieniem osób niepełnosprawnych. Przepisami prawa ICF zostało wprowadzone we Francji, Danii i Belgii. W jednostkach rehabilitacji medycznej klasyfikacja stosowana jest w 9 krajach, w tym we Włoszech [90,92]. Znaczący temat studzą jednak optymizm z wdrożeniem tego systemu uznając go na podstawie swoich doświadczeń jako zbyt rozbudowany, skomplikowany i przez to niepraktyczny.

### **1.11.2. Rehabilitacja zawodowa**

Rehabilitacja zawodowa w swej roli wynikającej także z definicji skupia się na przygotowaniu oraz wprowadzeniu osoby niepełnosprawnej na rynek pracy. Powrót do życia zawodowego powinien odbywać się w zgodzie z jej możliwościami psychofizycznymi, zdobytymi wcześniej - posiadanymi kwalifikacjami zawodowymi [93,94]. Z powodu rosnącego udziału osób niepełnosprawnych w strukturze społeczeństwa i dużych kosztów związanych z ich wsparciem socjalnym i wyłączeniem zawodowym, kwestia ich zatrudniania i aktywizacji zawodowej zajmuje ważne miejsce we współczesnej polityce społecznej wszystkich państw [95].

Teoretyczne założenia rehabilitacji opracowane przez znawców tej tematyki prezentują wskazania i etapy postępowania rehabilitacji jako procesu skupiającego się na przygotowaniu oraz wprowadzeniu osoby niepełnosprawnej na rynek pracy. Działania te winny się odbywać w zgodzie z jej możliwościami psychofizycznymi, jak również z uwzględnieniem reorientacji zawodowej. Pierwszy etap tego procesu stanowi rehabilitacja lecznicza na wniosek lekarza prowadzącego danego pacjenta. Rehabilitacją objęte są osoby, które z powodu choroby zagrożone są całkowitą lub częściową niezdolnością do pracy, ale równocześnie rokują odzyskanie tej zdolności po

przeprowadzeniu rehabilitacji. W etapie tym niezbędne jest - poza dokonaniem oceny stanu zdrowotnego, przeprowadzenie tzw. preorientacji zawodowej - oceny zdolności do pełnienia ról zawodowych. Jest to lekarskie i psychologiczne badanie umożliwiające określenie poziomu sprawności fizycznej, psychicznej i umysłowej z oceną możliwości zwiększenia sprawności, ustaleniem kwalifikacji, doświadczeń, uzdolnień i zainteresowań. Następnie włącza się pacjenta w profesjonalne poradnictwo zawodowe uwzględniające ocenę zdolności do pracy, możliwości zawodowych oraz wybór odpowiedniego szkolenia i/lub zawodu. Ustala się ewentualne przeciwwskazania do wykonywania danego rodzaju pracy oraz warunki środowiskowe w których praca nie może być świadczona (diagnoza negatywna). Diagnozę pozytywną stanowi zaprezentowanie różnych zawodów i stanowisk dostępnych na rynku pracy z uwzględnieniem możliwości psychofizycznych oraz zachowanych funkcji organizmu. Kolejnym etapem jest rehabilitacja zawodowa z perspektywą zatrudnienia. Powinna obejmować różny zakres wiedzy teoretycznej i umiejętności praktycznych, które ostatecznie przesądzą o poziomie kwalifikacji zawodowych. Przygotowanie zawodowe zawiera różne poziomy sprawności: od szkolenia podstawowego obejmującego wykonywanie konkretnych, nieskomplikowanych zadań na stanowisku pracy, przez kształcenie zawodowe zawierające wszechstronny program nauczania (daje kwalifikacje w określonym zawodzie) lub przekwalifikowania. Ostatnim etapem tej rehabilitacji powinno być pośrednictwo pracy oraz uzyskanie odpowiedniego zatrudnienia. Etap ten powinien być nadzorowany przez trenerów i doradców zawodowych. Z chwilą zatrudnienia osoba niepełnosprawna rozpoczyna właściwą rehabilitację zawodową. Zatrudnianie na otwartym - konkurencyjnym rynku pracy jest uwieńczeniem procesu realizującym jednocześnie cele integracji społecznej. Pozwala uzyskać niezależność, wyższe zarobki, szansę awansu, równouprawnienie z pełnosprawnymi oraz pracę w zróżnicowanej grupie zawodów. W rehabilitacji obowiązują trzy podstawowe zasady. Pierwsza podkreśla fakt, iż nie ma takiej pracy, która wymagałaby od człowieka pełnej sprawności. Druga zasada mówi o uruchamianiu przez niepełnosprawnych mechanizmów kompensacyjnych, a trzecia o szybkiej adaptacji osób niepełnosprawnych w warunkach rzeczywistych pracy zawodowej [93,96, 97].

Na otwartym i chronionym rynku pracy można wyróżnić trzy ogólne sposoby interwencji w zakresie wspierania zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Są to regulacje, rekompensaty i zastępowanie (tworzenie miejsc pracy dla niepełnosprawnych w specjalnie dostosowanych, wydzielonych instytucjach). Regulacje prawne oddziałują poprzez nakazy, zakazy czy kary za nieprzestrzeganie zasad zatrudnienia. Zaliczamy do nich funkcjonujący na otwartym rynku pracy system kwotowy. To ogólny obowiązek zatrudniania określonej liczby osób niepełnosprawnych, wyrażony najczęściej w procencie osób zatrudnionych, to opodatkowanie pracodawców nie

wywiązujących się z zasad systemu kwotowego, ochrona przed zwolnieniem z pracy czy systemy przeciwdziałania dyskryminacji wraz z powołaniem instytucji pełnomocnika osób niepełnosprawnych [95,98].

Rekompensaty mają zapewnić konkurencyjność na rynku pracy osobom niepełnosprawnym poprzez środki finansowe, materialne oraz wsparcie bezpośrednie. Do tej grupy interwencji zaliczane jest dofinansowanie do wynagrodzenia osób niepełnosprawnych, kredytów, likwidacji barier, finansowanie dostosowania otoczenia i miejsca pracy, zwrot kosztów zatrudnienia, tworzenia i działania warsztatów (terapii zajęciowej), finansowanie szkoleń dla pracodawców i pracowników czy refundacja składek na ubezpieczenia społeczne. Podstawowymi rodzajami przedsiębiorstw na chronionym rynku pracy (ww. zastępowanie) są spółdzielnie, Zakład Aktywizacji Zawodowej (ZAZ) oraz Zakłady Pracy Chronionej (ZPCh), które gwarantują miejsca pracy dla osób niepełnosprawnych w specjalnych warunkach. Nie występuje tu konkurencja rynkowa, a środowisko pracy dostosowywane jest do psychofizycznych możliwości zatrudnionego. ZPCh jest jednostką biznesową, która generuje zysk a jednocześnie w związku z zatrudnianiem dużej liczby osób niepełnosprawnych korzysta z szeregu form wsparcia finansowego. ZAZ jest podmiotem ekonomii społecznej, który nie działa dla osiągnięcia zysku, a ewentualny dochód przeznacza na działania związane z rehabilitacją swoich niepełnosprawnych pracowników. Głównym źródłem finansowania rynku chronionego jest najczęściej sektor publiczny: budżet centralny państw lub władze regionalne i lokalne. W wielu państwach na świecie nie funkcjonuje już chroniony rynek pracy z powodu zarzucanej mu niskiej efektywności. W Niemczech i Czechach funkcjonuje w bardzo niewielkim zakresie i głównie w formie spółdzielni. W Polsce od lat trwa dyskusja nad sensem jego istnienia [97 - 100].

System kwotowy jest najczęściej wprowadzaną regulacją prawną systemu wsparcia zatrudnienia. Funkcjonuje w różnej formie obostrzeń w większości państw na świecie. Ma za zadanie wzmocnienie pozycji i promowanie integracji osób niepełnosprawnych z pełnosprawnymi na otwartym rynku pracy. Pomimo obowiązku zatrudniania tych osób znaczna część pracodawców woli płacić kary, które często są mało dotkliwe i nie stymulują pracodawców wystarczająco do podjęcia trudu zatrudniania. System występuje w trzech odmianach, różniących się m.in. rodzajem sankcji karnych nakładanych na pracodawców oraz sposobem ich egzekwowania. Najbardziej rygorystyczna wersja systemu kwotowego ze względu na bezwzględne finansowe sankcje za nieosiągnięcie wymaganego wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych funkcjonuje m.in. we Włoszech i w Polsce. Innym sposobem zwiększania zatrudnienia i zmniejszania wykluczenia osób niepełnosprawnych są spójne wielokierunkowe działania we wszystkich dziedzinach gospodarki i życia społecznego. Taką strategię przyjęły m.in. rządy Niemiec i Republiki Czeskiej. W Czechach

„Strategia Narodowej Polityki wobec Osób Niepełnosprawnych” jest uszczegółowieniem Narodowego Planu Rozwoju integrującego wszystkie płaszczyzny życia społecznego. Do planu włączono m.in edukację powszechną osób z niepełnosprawnością ( jako fundament rozwijania zdolności zawodowych i ustawicznego kształcenia się) oraz zwiększono dostęp do transportu przez likwidowanie barier komunikacyjnych jako priorytet dla osób z różnymi formami niepełnosprawności [101 - 103].

W działaniach na rzecz zatrudnienia osób niepełnosprawnych w państwach EU wyraźnie widać pewne niezrozumienie samego problemu bezrobocia chorych przewlekłe oraz brak spójności działań w metodach i środkach wspierających aktywizację tych osób. Polityka społeczna, gospodarcza i budżetowa poszczególnych państw powoduje, że aktywizacja niepełnosprawnych jest niewydolna i mało skuteczna a potencjalni pracodawcy nie realizujący zasad systemu traktują kary jako kolejny podatek od wynagrodzeń [103 - 105]. W Polsce natomiast coraz szerzej uważa się system kwotowy i sposób jego funkcjonowania za przyczynę problemów finansowych PFRON [103].

Według Roy’a O’Shaughnessy (prezesa Shaw Trust, największej brytyjskiej organizacji, udzielającej wsparcia osobom z niepełnosprawnością oraz przewodniczącego europejskiej sekcji Rehabilitation International - międzynarodowej organizacji zrzeszającej osoby z niepełnosprawnością) nie ma ani jednego państwa na świecie, które rozwiązało kwestię zatrudnienia osób z niepełnosprawnością w sposób, który dotyczyłby całego społeczeństwa [104]. Z badań wynika , iż znacząca ilość osób z niepełnosprawnością jest gotowa podjąć pracę, jeśli byłoby dla nich zatrudnienie [103].

W rzeczy samej faktyczna codzienność niepełnosprawnych ma niewiele wspólnego z wzorcową teorią rehabilitacji zawodowej. Pomimo wspólnego wyzwania Unia Europejska nie opracowała i nie wdrożyła do dziś jednolitej strategii działań niwelujących ten poważny problem. Zrzeszone w niej państwa na podstawie dyrektyw odpowiedzialne są jedynie za kreowanie i przestrzeganie polityki rehabilitacji i zatrudnienia osób niepełnosprawnych pod wspólnym hasłem walki z wyłączeniem osób niepełnosprawnych z życia społeczno-zawodowego. Realizacja tych zadań różni się w istotny sposób pomiędzy poszczególnymi członkami UE. Komplikuje to ocenę efektywności systemów w poszczególnych państwach oraz znacznie utrudniając analizę porównawczą – także na poziomie niniejszego badania. W każdym z państw włączonych do badania zarówno systemy orzecznictwa jak i możliwości wsparcia procesu rehabilitacji są różne, adekwatne do sytuacji społeczno-politycznej i ekonomicznej danego państwa [105 - 107].

Obecnie państwa członkowskie deklarują zwiększanie poziomu zatrudnienia osób z niepełnosprawnością poprzez przesunięcie ich z pomocy socjalnej do pracy. Większość nowych

państw Wspólnoty jako główną drogę osiągnięcia tego celu wybrała model zatrudnienia na otwartym rynku pracy, co jest szczególnie pożądane z punktu widzenia rehabilitacji zawodowej i całego systemu społeczno-gospodarczego. Dostępne informacje wskazują, iż potencjał osób z niepełnosprawnością jest ciągle niewykorzystany [94,106,107].

### **1.11.3. Rehabilitacja zawodowa w Polsce. Definicje niepełnosprawności oraz systemy orzecznictwa o niepełnosprawności i niezdolność do pracy**

Polska, zamieszкана przez prawie 38,5 miliona ludzi (2017), zajmuje pod względem liczby ludności 36 miejsce na świecie, a 6 w Unii Europejskiej [108]. W rankingu jakości świadczonej opieki medycznej na 34 analizowane w rankingu państwa, plasuje się na dalekim 29 miejscu za Albanią i Łotwą [109]. W Polsce trudno ustalić liczbę osób niepełnosprawnych ze względu na brak standardów orzecznich oraz różnych funkcjonujących systemów orzecznictwa o niepełnosprawności, niezdolności do pracy i służby wojskowej.

System wspierania osób niepełnosprawnych, rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia jest oparty na nadrzędnym akcie prawnym czyli konstytucji, której artykuł 69 mówi o podstawowych prawach społecznych osób niepełnosprawnych i kreuje politykę społeczną państwa [110]. W pozostałych aktach niższego rzędu (ustawach i rozporządzeniach) występują znaczne różnice w definiowaniu niepełnosprawności jej stopni oraz niezdolności do pracy. Przyczyną jest pięć różnych funkcjonujących organów orzecznich: ZUS, KRUS, MON, MSWiA oraz powiatowe i wojewódzkie komisje orzecnicze [89,111]. Dla orzecznictwa pozarentowego pacjentów nie należących do branżowych ministerstw ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 roku definiuje niepełnosprawność jako stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy, który trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności ogranicza zdolność do wykonywania pracy zawodowej. Precyzuje także niezdolność do samodzielnej egzystencji. Rozporządzenie z 2003 r wskazuje natomiast trzy stopnie niepełnosprawności: znaczny (osoby niezdolne do pracy i samodzielnej egzystencji lub zdolne w warunkach pracy chronionej), umiarkowany (osoby niezdolne do pracy albo zdolne do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej) i lekki (osoby z istotnym obniżeniem zdolności do wykonywania pracy). W orzeczeniach powiatowych i wojewódzkich zespołów definiowany jest zakres niepełnosprawności, informacje o przyznanych

uprawnieniach oraz zaleconej rehabilitacji społeczno-zawodowej (formy szkoleń, przekwalifikowania, uczestnictwa w warsztatach terapii zawodowej, turnusach rehabilitacyjnych, zatrudnieniu w zakładzie aktywności zawodowej - ZAZ, formy zatrudnienia, zaopatrzenia w środki pomocnicze, ortopedyczne, techniczne). Orzeczenia zawierają także ocenę niezdolności do pracy, która jest - co należy podkreślić – jałowa i daremna, albowiem nie jest w żadnej mierze wykorzystywana w orzecznictwie rentowym. Nie ma też formy nakazu wobec pacjentów co oznacza, iż jej wskazania nie są obligatoryjne i nie muszą być realizowane [96,99 - 112].

Drugim funkcjonującym w Polsce rodzajem orzecznictwa jest tzw. orzecznictwo rentowe. Regulowane odrębnymi aktami prawnymi i prowadzone przez pozostałe wspomniane cztery systemy orzecznicze. Każda z instytucji danego systemu ma własnych lekarzy orzeczników i własny system orzekania. W orzecznictwie prowadzonym przez ZUS oceny dokonuje jednoosobowo lekarz orzecznik. Bierze pod uwagę stopień naruszenia sprawności organizmu oraz możliwości jej przywrócenia w wyniku leczenia i rehabilitacji. Zgodnie z definicją i procedurą orzekania niezdolną do pracy jest osoba, która całkowicie lub częściowo utraciła zdolność do pracy zarobkowej z powodu naruszenia sprawności organizmu i nie rokuje odzyskania tej zdolności po przekwalifikowaniu. Częściowo niezdolną jest osoba, która w znacznym stopniu utraciła zdolność do pracy zgodnej z poziomem posiadanych kwalifikacji a całkowicie niezdolną jest osoba, która utraciła zdolność do wykonywania jakiegokolwiek pracy. Wyróżnia się zatem 2 stopnie niezdolności do pracy oraz niezdolność do samodzielnej egzystencji [94, 111-116]. Niezdolność orzekana jest na okres nie dłuższy niż 5 lat. Dodatkowo orzeczenie predysponuje do przyznania tzw. renty stałej (trwała niezdolność) lub okresowej. Warunkiem uprawniającym jej uzyskanie jest składkowy i nieskładkowy okres ubezpieczenia społecznego oraz wielkość kwoty bazowej. Przykładowo najniższa wartość renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy dla osoby samotnie gospodarującej wynosi 882,56 PLN. W Polsce system prawny nie dopuszcza łączenia świadczeń z tytułu renty i emerytury. Jeżeli rencista osiąga dodatkowy przychód z pracy zarobkowej przekraczający 130% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia w danym kwartale roku, wypłata renty jest w całości zawieszana, jeśli przekracza 70% renta jest odpowiednio zmniejszana. Ważną też kwestią systemu zabezpieczenia społecznego jest możliwość przejścia na emeryturę [116]. Wiek emerytalny jest najniższy w porównaniu z analizowanymi państwami i różny dla kobiet i mężczyzn (K=60 r, M = 65 rż). Łączenie świadczenia emerytalnego z przychodami pracy zarobkowej jest analogicznie ograniczone jak świadczenie rentowe. Nie istnieje także żadna forma premiowania wydłużanego okresu przejścia na emeryturę. W większości państw europejskich występuje wyraźna tendencja zrównywania wieku emerytalnego mężczyzn i kobiet oraz podnoszenia tego wieku. Kobieta przechodząca w Polsce na emeryturę 5 lat wcześniej niż mężczyzna będzie pobierać



świadczenie o 1/3 niższe. Przejście ze świadczenia rentowego na świadczenie emerytalne może jednak okazać się korzystne finansowo dla pacjentów jeszcze w okresie referencyjnym. Do ustalenia bowiem podstawy wymiaru emerytury rencista może wskazać te same zarobki, jakie wskazał do renty, ale wysokość emerytury zostanie obliczona od nowej, korzystniejszej podstawy wymiaru. Ten fakt może zniechęcać do próby podjęcia aktywności zawodowej [117, 118].

Jedyną formą rehabilitacji jaką proponuje ZUS niepełnosprawnym klientom w ramach prewencji rentowej jest 24 dniowy (ambulatoryjny lub stacjonarny) turnus rehabilitacji leczniczej. Turnus dotyczy ściśle określonej listy schorzeń a jego celem jest przywrócenia zdolności do pracy. Biorcy narządów innych niż serce czy płuca nie kwalifikują się do tej formy rehabilitacji [116,117,119].

W polskiej praktyce rehabilitacja zawodowa niepełnosprawnych jest procesem w którym pomija się wiele wspomnianych w podrozdziale 5.1 i 5.2 etapów. Uwarunkowana jest natomiast splotem różnych czynników: składu komisji orzekającej i jej zaangażowania, dostępu do jednostek organizujących rehabilitację czy chęci i determinacji pacjenta do poddania się procesowi rewalidacji. Wskazania do rehabilitacji zawodowej wydaje powiatowy zespół orzekający o niepełnosprawności utworzony przez lekarza (przewodniczącego) i przedstawicieli różnych zawodów (m.in. psychologa, doradcy zawodowego oraz pracowników socjalnych) [112]. W pozostałych omawianych państwach zespół orzekający tworzą tylko lekarze różnych specjalności. Realizowanie wskazań komisji jest dobrowolne, pomimo że orzeczenie o potencjale rehabilitacyjnym pacjenta może decydować o jego losie. Proces rehabilitacji nie jest w ogóle monitorowany, a osoba nań kierowana nie jest poddawana żadnym formom oceny ewaluacji i skuteczności działań podczas kolejnego orzekania w jej sprawie. Nie są brane również pod uwagę postępy wyznaczonej rehabilitacji z perspektywy czasu. Zespół często orzeka w minimalny składzie 2 osób, a wydając decyzje nie opiera się na żadnych wystandaryzowanych narzędziach. Formy rehabilitacji zawodowej i społecznej w orzeczeniach są tylko sugestią, można zatem wybiórczo skorzystać tylko z zasiłków i innych rodzajów wsparcia finansowego czy rzeczowego. Nie ma ponownego spotkania zespołu orzekającego z wnioskodawcą, by omówić cele, zakres i etapy rewalidacji.

Rehabilitacja zawodowa w Polsce prowadzona jest na otwartym – konkurencyjny oraz chronionym rynku pracy. Zatrudnianie na otwartym rynku pracy nie jest łatwą kwestią. By zwiększyć zatrudnienie osób niepełnosprawnych wobec pracodawców stosuje się system kwotowy z obligatoryjnością zatrudnienia. Pracodawcy, którzy nie chcą zatrudniać takich osób a zatrudniają co najmniej 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy (wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych jest niższy niż 6%) muszą płacić obligatoryjną miesięczną składkę do PFRON w wysokości kwoty będącej iloczynem 40,65% przeciętnego wynagrodzenia (w II kwartale 2018 r

to 4521,08 PLN). Jest to jeden z najbardziej rygorystycznych systemów kwotowych na świecie wobec którego jest wiele wątpliwości (stanowi główne źródło finansowania PFRON) [119-121]. Poza karami stosuje się pewien zakres wsparcia finansowego i organizacyjnego. Pracodawcy zatrudniający osoby niepełnosprawne mogą liczyć na wspomniane już dofinansowania z funduszy PFRON. Należą do nich subwencje kredytów, kosztów inwestycyjnych, wynagrodzeń, zwrot kosztów dostosowania i utworzenia miejsc pracy, przekwalifikowania, wyposażenia stanowisk pracy, kosztów zatrudnienia czy szkolenia pracowników i pracodawców. Ze środków PFRON opłacane są składki na ubezpieczenie społeczne i zdrowotne oraz koszty transportu niepełnosprawnych pracowników do miejsca pracy oraz trenera w ramach zatrudnienia wspomaganego. Koncepcja zatrudnienia wspomaganego – bardzo popularna w państwach EU- jest praktycznie nie wdrażana. W ramach tej koncepcji na otwartym rynku pracy pracownikowi niepełnosprawnemu powinien towarzyszyć mentor udzielający wsparcia od 1 etapu poszukiwania pracy po pomoc w wyposażeniu miejsca pracy, asystowanie i wspieranie w początkowym jego okresie [122,123]. Uprawnienia pracownicze to kolejna forma wsparcia rehabilitacji zawodowej. Dotyczą one procesu pracy tj. . dodatkowa dzienna przerwa, dodatkowy 10 dniowy urlop, skrócony czas pracy, turnusy rehabilitacyjne, dni wolne dedykowane badaniom i leczeniu medycznemu [121,116]. Zdaniem wielu ekspertów, w tym Prof. Olgi Kowalczyk, stanowią one czynnik zniechęcający i obciążający pracodawców i ze względu na nieskuteczność powinny być maksymalnie ograniczone [89].

Chroniony rynek pracy w Polsce przeznaczony jest dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności , które teoretycznie nie są w stanie funkcjonować na otwartym rynku pracy ze względu na swoje ograniczenia psychofizyczne. Rynek ten w porównaniu z innymi państwami jest bardzo rozbudowany z różnymi formami funkcjonowania i licznym wsparciem finansowym. W wielu państwach praktycznie nie istnieje ze względu na swoją nieefektywność. Także w Polsce rozpoczęto dyskusje nad racjonalnością jego funkcjonowania. Zdaniem Polskiej Organizacji Pracodawców Osób Niepełnosprawnych (POPON) rozpoczęła się likwidacja chronionego rynku pracy dla osób niepełnosprawnych [124]. W ramach rynku zamkniętego funkcjonują wspomniane już ZAZ oraz ZPCh. Zakłady zapewniają opiekę medyczną, rehabilitację zawodową, leczniczą i społeczną. Pracodawcy otrzymuje szerokie wsparcie finansowe z PFRON (dofinansowanie kredytów, pożyczki na ochronę i rozwój nowych miejsc pracy, refundację kosztów zatrudnienia, finansowanie szkoleń, wymianę i ulepszanie parku maszyn). Zwalniani są także z podatków [116,121]. Rehabilitacja zawodowa przeprowadzana w ZAZ czy ZPCh powinna odbywać się pod okiem zespołu programowego tj: specjalisty rehabilitacji, doradcy zawodowy, psychologa, trenera prac, instruktora zawodu, instruktora terapii, asystenta osoby niepełnosprawnej oraz pracowników

[111,119,125,126]. Wyniki kontroli NIK niestety nie pozostawiają złudzeń co do niskiej ich efektywności i potrzebie intensywnego nadzoru [127].

Wspomaganie samozatrudnienia osób niepełnosprawnych to kolejna forma rehabilitacji zawodowej. Na rozpoczęcie działalności osoby te mogą otrzymać pożyczkę (oprocentowanie 5% za cały okres jej spłaty) oraz zwrot składek na ubezpieczenie emerytalno-rentowe oraz Fundusz Pracy. Samorząd gminy może udzielić pomoc w postaci użyczenia maszyn i urządzeń niezbędnych do pracy oraz pomocy pieniężnej w postaci np. jednorazowego zasiłku celowego. Z tej formy pracy korzysta w Polsce ciągle niewiele osób [111 - 124].

Podsumowując, w Polsce funkcjonuje wiele podmiotów i instytucji związanych z ogólnie pojętym wsparciem dla osób niepełnosprawnych w ramach rehabilitacji zawodowej ale ich działania nie są zintegrowane. Nie ma też centralnej instytucji kierującej kompleksową pomocą dla poszukujących pracy i potrzebujących wsparcia w zakresie doradztwa zawodowego, planowania edukacji i kariery. Rodzaje orzecznictwa, jak również systemy które je tworzą są w wielu zapisach sprzeczne, dezorientują osoby niepełnosprawne i utrudniają im korzystanie ze swoich praw. Urzędy pracy (świadczące usługi w zakresie poradnictwa i pośrednictwa pracy), ZUS oraz samorządy zajmujące się rehabilitacją zawodową i społeczną, nie współpracują ze sobą. Olbrzymie środki finansowe przekazywane corocznie tylko z PFRON do samorządów wojewódzkich i powiatowych wydawane są nieefektywnie: np. w 2014 r na rehabilitację zawodową przeznaczono we wszystkich województwach 73 390 886 zł co stanowi 50,76% ogółu środków przeznaczonych na ten cel nie licząc subsydiów unijnych. W konsekwencji dochodzi do rozproszenia informacji, ponoszenia dodatkowych kosztów i tworzenia orzecznictwa nieodpowiadającego potrzebom współczesności. Działania te niekorzystnie wpływają na rozpoczęcie rehabilitacji zawodowej przez pacjentów i opóźniają bądź zniechęcają do powrotu do pracy zawodowej. Kluczowym zagadnieniem są także używane we wszystkich systemach różne definicje „niepełnosprawności” i „niezdolności do pracy”. Należy podkreślić, że Polska jest jedynym państwem, w którym w ramach orzecznictwa w celach rehabilitacji zawodowej („rentowego”) orzeka się tzw. niezdolność do pracy zamiast zakresu zdolności. Ta drobna różnica semantyczna może mieć bardzo sugestywny charakter. W zawikłanej organizacji systemów zauważa się także, iż Powiatowe i Wojewódzkie Zespoły do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności są organami administracji publicznej, sądy pracy i ubezpieczeń społecznych (które rozpatrują odwołania od orzeczeń wojewódzkich zespołów) są organami sądownictwa powszechnego, ale nie są organami systemu orzecznictwa pozarentowego, natomiast Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, który sprawuje nadzór nad orzecznictwem o niepełnosprawności i nie jest organem orzeczniczym. Analiza zatrudnienia osób niepełnosprawnych zarówno na rynku chronionym jak i otwartym rynku pracy pomimo ciągłego

dofinansowywania, ukazuje brak jakiegokolwiek wzrostu zatrudnienia. Według specjalistów potrzebne zmiany w systemie rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób z niepełnosprawnością powinny dotyczyć większego nacisku na edukację pracowników i pracodawców, możliwości przekwalifikowania, wprowadzenia menedżera rehabilitacji, budżetu osobistego oraz ujednoczenia i prawodawstwa i urzędu odpowiedzialnego za cały ten proces [89,127,128].

#### **1.11.4. Rehabilitacja zawodowa w Czechach. Definicje niepełnosprawności. Systemy orzecznictwa**

Republikę Czeską zamieszkuje ponad 10,5 mln osób z czego osoby niepełnosprawne stanowią 10% społeczeństwa. Według Banku Światowego Czechy należą do 31 najbogatszych krajów świata pod względem dochodów per capita [129]. W rankingu jakości świadczonej opieki medycznej Czechy zajmują 16 miejsce na 34 analizowane państwa [109]. O wyborze państwa Republiki Czeskiej zdecydowała jego charakterystyka i podobieństwo rozwoju gospodarczego oraz analogiczna droga przemian ustrojowych na przestrzeni ostatnich lat. W 2004 r wraz z Polską Czechy dołączyły do grona państw Unii Europejskiej.

Orzecznictwo niepełnosprawności oraz rehabilitacja zawodowa w Republice Czeskiej wchodzi w skład systemu zabezpieczenia społecznego obejmującego także opiekę zdrowotną, ubezpieczenia społeczne, pomoc społeczną, edukację i mieszkalnictwo. Uważa się, że jest to samodzielny system funkcjonujący w silnym sprzężeniu z systemem polityki gospodarczej i społecznej tworząc spójne zadania, obowiązki i prawa dla wszystkich obywateli. W ramach opieki zdrowotnej Ministerstwo Zdrowia prowadzi własny program "Wyrównanie szans dla osób niepełnosprawnych", za pośrednictwem którego wspiera projekty organizacji pozarządowych w zakresie ośrodków opieki zdrowotnej, działań informacyjnych i edukacyjnych w celu poszerzenia wiedzy na temat potrzeb osób niepełnosprawnych w zakresie zdrowia [130,131].

W czeskim systemie zabezpieczenia społecznego orzecznictwo o niepełnosprawności prowadzone jest przez Czeski Urząd Ubezpieczeń Społecznych (ČSSZ ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ - odpowiednik polskiego ZUS), w którego regionalnych oddziałach (OSSZ - Okresní pracoviště ) lekarz orzecznik będący członkiem komisji oceniającej stan zdrowia dokonuje oceny stopnia niepełnosprawności. W systemie orzeczniczym obowiązuje tylko jedna definicja niepełnosprawności wyróżniająca dwie grupy osób niepełnosprawnych. Pierwsza to OZP „osoby se zdravotním postižením” dotyczy osób z niepełnosprawnością, u których w związku z długotrwałe trwającym niekorzystnym stanem zdrowia obniżona jest zdolność do pracy o co najmniej 35%. Druga to OZZ – „Osoby zdravotně znevýhodněné” dotyczy osób z uszkodzeniem stanu zdrowia u których przez długi okres czasu występuje ograniczenie zdolności pracy zarobkowej. Stopnie

niepełnosprawności wyróżnia się tylko w grupie OZP. Pierwszy stopień (odpowiednik III - lekkiego stopnia w Polsce) oznacza zmniejszenie zdolności do wykonywania jakiejkolwiek pracy od 35% do 49%, drugi stopień zmniejszenie zdolności od 50% do 69% a trzeci, najwyższy 70% i więcej. Jedynie osobom z grupy OZP przyznawana jest karta nadzwyczajnych wygód uprawniająca do darmowej komunikacji, darmowych biletów wstępu i wszelkich ulg. Pacjenci po przeszczepieniu nerki są kwalifikowani tylko do OZZ, którym ta karta i jej przywileje nie przysługują. W czeskim orzecznictwie niepełnosprawność ściśle związana jest z zakresem zdolności do pracy. Tylko 2 czeskie urzędy ubezpieczenia społecznego (w Pradze i Brnie Pražská i Městská Správa Sociálního Zabezpečení) orzekają o utracie zdolności do pracy i przywilejach rentowych. Lekarz orzecznik kwalifikuje utratę zdolności jako czasową lub trwałą- a tę na znaczną (66%) i częściową (33%). Orzeczenie stanowi podstawę do naliczania renty bez wskazania jej czasu trwania (rewidowana cyklicznie przez lekarza orzecznika) . Kwota bazowa to 87 Euro/miesiąc mnożna przez wskaźnik od dochodów, wskaźnik stopnia zdolności do pracy, wielkości przychodów brutto oraz wskaźnika okresów składkowych i nieskładkowych. Pozwala na godne życie. W systemie czeskim zbieg różnych tytułów orzecznictwa nie ogranicza łączenia i wypłaty świadczeń pieniężnych. Można łączyć rentę z zasiłkami i z dochodami pracy zarobkowej. W sytuacji zbieżności tytułów renty i emerytury pacjent pobiera 100% większego świadczenia i połowę drugiego. System emerytalny uległ znacznej modyfikacji w styczniu 2018 roku. Zachowano składkę emerytalno-rentową (28% od podstaw wynagrodzenia, w tym 21,5% płaci pracodawca a 6,5% pracownik), ale zwiększono granicę wieku emerytalnego z okresem referencyjnym: dla kobiet z 53-63 na 60,8 - 65 lat. Dla mężczyzn z 60-63 na 62,4 - 65 lat. Kobiety posiadające dzieci mogą wcześniej korzystać z uprawnień np. posiadając pięcioro dzieci okres referencyjny rozpoczyna się w wieku 56 lat i 8 miesięcy. Warto dodać, iż premiovane jest wydłużanie okresu przejścia na emeryturę (emerytura jest zwiększona o 1,5% za każdy kolejny okres 180 dni przy pobieraniu połowy świadczenia i 0,4% przy pobieraniu 100% świadczenia pracując) a „karane” jego skracanie (np. zmniejszanie emerytury o 0,9% za nawet niepełne 90 dni), które kontynuowane jest także po osiągnięciu wieku emerytalnego. Do utrzymania aktywności zawodowej w wieku emerytalny zachęca także możliwość nieograniczonych przychodów z pracy zarobkowej [132 - 136].

Podstawą polityki wobec niepełnosprawnych osób w Republice Czeskiej jest integracja we wszystkich aspektach życia społecznego i zawodowego a każdy obywatel ma prawo pracy z zagwarantowanym wsparciem bez konieczności mnożenia specjalnych urzędów odpowiedzialnych za kwestię rehabilitacji zawodowej i społecznej. Organem odpowiedzialnym jest Minister Pracy i Polityki Społecznej wydający odpowiednie dekrety i delegacje. Kształtuje w ten sposób politykę wobec osób niepełnosprawnych a każdy z ministrów pozostałych resortów zobowiązany jest do

uczestnictwa w tej polityce. W ramach Ministerstwa Pracy działa Urząd Pracy Republiki Czeskiej i wspomniana Czeska Administracja Zabezpieczenia Społecznego z podległymi urzędami rejonowymi które, odpowiadają za programy rynku pracy i pośrednio integrację zawodową niepełnosprawnych [130,131,136]. Rehabilitacja zawodowa prowadzona jest przede wszystkim na otwartym rynku pracy. Zgodnie z ustawą rehabilitację nadzorują Urzędy Pracy, w których opracowuje się indywidualny plan „rehabilitacji zawodowej poprzez pracę”. W ramach tego programu funkcjonują zasadnicze kierunki aktywizacji zawodowej: specjalne i ogólne programy rynku pracy. Należą do nich: wpieranie działalności gospodarczej (zasiłki na tworzenie miejsc pracy przez pracodawców i osób samozatrudniających się, pożyczki, dofinansowania kredytów i działalności, subwencje do wynagrodzeń) oraz włącznie osób niepełnosprawnych do głównego nurtu polityki zatrudnienia (subsydiowanie zatrudnienia i przekwalifikowania zawodowego, tworzenia nowych stanowisk pracy przez pracodawcę na podstawie pisemnej umowy z Regionalnym Urzędem Pracy oraz jego utrzymania). Dodatkowo szeroko finansowane jest przekwalifikowanie zawodowe oraz programy szkoleniowe (do 3 miesięcy) z opłatą za wyżywienie, dojazd i kwaterę. Podstawową formą wspierania zatrudnienia na otwartym rynku pracy w Czechach jest także system kwotowy. Nie jest tak restrykcyjny jak w Polsce. Pracodawca musi zatrudniać 4% osób niepełnosprawnych (dodatkowo 0,5% z ciężką niepełnosprawnością) w zakładach zatrudniających co najmniej 25 i więcej pracowników. Nie wywiązywanie się z tego obowiązku obliguje jedynie do wpłacenia jednorazowo do budżetu państwa 2,5 krotność przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia za każdą brakującą osobę niepełnosprawną do końca kwartału roku następnego [102,130].

Chroniony rynek pracy funkcjonuje w bardzo niewielkim zakresie w postaci zakładów pracy chronionej i powstałych w 1990 r spółdzielni inwalidów. Stanowisko pracy chronionej to stanowisko stworzone przez pracodawcę dla osoby niepełnosprawnej na podstawie pisemnej umowy z Urzędem Pracy. Musi ono być utrzymywane przez co najmniej 2 lata od dnia określonego w umowie. Warsztat pracy chronionej jest pracownią, w której co najmniej 60% pracowników to osoby niepełnosprawne. Urząd Pracy może nagrodzić pracodawcę wkładem w tworzenie chronionej pracy i warsztatów pracy chronionej. Pracodawca, który zapewnił miejsca pracy dla osób niepełnosprawnych, może otrzymać pełne zwroty kosztów szkolenia osób niepełnosprawnych z Urzędu Pracy [130,132,137].

#### **1.11.5. Rehabilitacja zawodowa w Niemczech. Definicje niepełnosprawności. Systemy orzecznictwa**

Republika Federalna Niemiec jest państwem federacyjnym składającym się z 16 krajów związkowych tzw. landów, w którym żyje 82 mln ludzi, z czego 6,5 mln mieszkańców to osoby niepełnosprawne [138]. Niemiecka gospodarka jest jedną z największych na świecie a system ochrony zdrowia jest jednym z najstarszych, mający swe początki w aktach prawnych wydanych przez Otto von Bismarcka w 1883 r. Tę ponad stuletnią tradycję opartą na działaniu systemu lecznictwa państwowego i prywatnego przedstawia się jako wzorcowy model opieki zdrowotnej i społecznej [104]. W rankingu jakości świadczonej opieki medycznej wydanym w 2018 r Niemcy zajmują 7 miejsce na oceniane 34 państwa [109].

Ze względu na swoją potęgę gospodarczo – przemysłową, tradycję, zorganizowanie i wiele pozytywnych cech, które przypisuje się temu narodowi (pracowitość, oszczędność), Niemcy stanowią ciekawy aspekt porównawczy w zakresie analizy skuteczności rehabilitacji zawodowej z pozostałymi wybranymi państwami EU [139]. Wdrożone tam procedury wydają się skutecznie regulować postępowanie wobec osoby, która stała się niepełnosprawna. Działania oparte są na modelu rehabilitacji kompleksowej (medycznej zawodowej i społecznej), są sprocedurowane i muszą być podjęte w ściśle określonym czasie [104].

System ubezpieczeń społecznych dotyczy pięciu głównych kategorii: ubezpieczenia zdrowotnego, pielęgnacyjnego (tzw. ubezpieczenie zdrowotne długoterminowe), emerytalno-rentowego, na wypadek bezrobocia i od wypadków przy pracy. Obowiązkowe składki są dużo wyższe niż w Polsce: zdrowotna to 14,5%, na bezrobocie 6,5% podstawy wynagrodzenia, odprowadzone po równo przez pracodawcę i pracownika. Nieobecność chorobowa pacjentów finansowana jest przez pracodawcę (pierwsze 6 tygodni) a kolejne 564 dni ze składki zdrowotnej przez kasy chorych (obecne 252 kasy). Nie funkcjonuje ubezpieczenie chorobowe a zamiast ustawowej renty zniesionej w 2001 r wypłacany jest niewielki zasiłek („Erwerbsunfähigkeitsrente” z tytułu ograniczenia zdolności zarobkowych). System ma na celu przede wszystkim wspieranie rehabilitacji społeczno-zawodowej [140 - 144].

Zagadnienia związane z niepełnosprawnością w Niemczech reguluje Kodeks Społeczny a jego IX księga (SGB IX) stanowi odrębną ustawę o rehabilitacji. Zawarta w niej definicja niepełnosprawności co prawda oparta została na międzynarodowej klasyfikacji ICF, jednakże ze względu na swoją zawilgość sam system ICF nie został tu także wdrożony [145-147]. Definicja niepełnosprawności jest jedyną obowiązującą. W sposób najbardziej wymowny i zwarty definiuje niepełnosprawność jako stan, w którym przez co najmniej sześć miesięcy funkcje fizyczne, zdolności umysłowe lub zdrowie psychiczne znacznie odstępują od stanu typowego dla danego wieku, czego skutkiem jest ograniczenie udziału w życiu społecznym. Orzeczeniem zajmuje się multidyscyplinarny zespół lekarski Urzędu Opieki przy Federalnym Urzędzie do Spraw Zdrowia i

Spraw Socjalnych (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, BMAS), który orzekając niepełnosprawność wskazuje jej zakres punktowy ustalany co 10 punktów w skali od 20 do 100 (Grad der Behinderung – GdB). Od 50 punktów orzekana jest ciężka niepełnosprawność a wraz z nią legitymacja uprawniająca do przywilejów i ulg. Na podstawie orzeczenia wydawanego przez zespół orzeczniczy to lekarz prowadzący podejmuje decyzje o dalszym przebiegu leczenia, rehabilitacji zawodowej określając przy tym zdolność do zatrudnienia. Przygotowuje też indywidualizowany program szkoleń zawodowych, nakreśla formy pomocy w celu utrzymania lub znalezienia pracy a także określa i informuje pacjenta czy są podstawy do złożenia wniosku o uzyskanie wspomnianego zasiłku „Erwerbsunfähigkeitsrente”. Orzeka o nim tylko jeden państwowy urząd w Berlinie (Deutsche Rentenversicherung) i tylko na 3 lata. Pełen „zasiłek” przyznawany jest jeśli dowolną działalność zarobkową bez względu na wyuczony zawód można wykonywać nie dłużej niż 3 h dziennie, 50% renty otrzymuje osoba, która może pracować w dowolny zawodzie więcej niż 3 ale mniej niż 6 godzin dziennie [140-143]. W Niemczech prawo wyklucza łączenie świadczeń emerytalnych i rentowych a możliwość „dorabiania” jest bardzo limitowana do 450 Euro miesięcznie i dwa razy w roku po 900 Euro. Uważa się, że jeśli pacjent jest w stanie pracować powyżej 15 godzin tygodniowo to znaczy, że ograniczenia zdrowotne go nie dotyczą. Wiek emerytalny jest najwyższy wśród państw europejskich i wynosi 67 lat dla kobiet i mężczyzn (rozważany jest obecnie wiek 69 lat). W sytuacji kontynuowania pracy w wieku emerytalnym państwo zwiększa wymiar świadczenia emerytalnego o 0,5% za każdy miesiąc i umniejsza miesięcznie o 0,3% w sytuacji wcześniejszej emerytury (które kontynuowane jest nawet po uzyskaniu wieku emerytalnego). Dodatkowo możliwe jest jednoczesne korzystanie z wielu form zasiłków (m.in. socjalny na bezrobociu: ALG I i ALG II Arbeitslosengeld I,II - zasiłek dla bezrobotnych nieubezpieczonych i ubezpieczonych, świadczenia chorobowego czy rehabilitacyjnego) [140 -144].

Pierwszym etapem rehabilitacji zawodowej są centra rehabilitacji zawodowej, w których osoby z niepełnosprawnością poddawane są kompleksowej rehabilitacji – medycznej, psychologicznej, zawodowej i społecznej. Efektywność centrów jest wysoka. Według analiz 70% uczestników programu najpóźniej po roku znajduje zatrudnienie. Nadrzędną przewodnią zasadą polityki rehabilitacji jest „najpierw rehabilitacja potem świadczenia pieniężne”. Interwencja na najwcześniejszym możliwym etapie, indywidualna pomoc oraz podejmowanie działań niezależnie od przyczyny niepełnosprawności są podstawą strategią urzędów. Ogólny cel świadczeń rehabilitacji zawodowej ukierunkowany jest na aktywność w życiu, promocję samostanowienia i równe szanse uczestnictwa w społeczeństwie w tym szczególnie potrzeb kobiet i niepełnosprawnej młodzieży zagrożonych niepełnosprawnością. Kolejne etapy rehabilitacji zawodowej prowadzone



są na otwartym i chronionym rynku pracy. Organizuje ją i nadzoruje Federalny Urząd do Spraw Integracji oraz Państwowa Agencja Pracy [138,148-151].

Podstawowym instrumentem aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy w Niemczech jest także system kwotowy. Tu pracodawcy (przedsiębiorstw publicznych i prywatnych) zatrudniający co najmniej 20 osób mają obowiązek zatrudniać 5% pracowników niepełnosprawnych. Brak spełnienia wymogu skutkuje opłatą naliczaną od każdego „brakującego” pracownika a jej wysokość zależy od wielkości firmy i stopnia niepełnosprawności wymaganych pracowników. Uzyskane w ten sposób środki przeznacza się na finansowanie świadczeń aktywizujących niepracujące osoby niepełnosprawne. Dodatkowo pracownicy ze znaczną niepełnosprawnością objęci są szczególną ochroną przed zwolnieniem. Planując redukcję zatrudnienia, pracodawca jest zobowiązany do zaoferowania osobie niepełnosprawnej innego stanowiska pracy. Chcąc zwolnić taką osobę musi uzyskać zatwierdzenie przez Centralny Urząd ds. osób Niepełnosprawnych. Urząd ocenia możliwość kontynuowania pracy przez niepełnosprawnego pracownika i wydaje decyzję uwzględniając interesy obu stron [138,148 - 151].

Kolejnymi formami rehabilitacji zawodowej jest poradnictwo pracowników i pracodawców oraz subsydiowanie. W ramach tej ostatniej formy finansowane są koszty inwestycyjne, wynagrodzenia (osobom z ciężką niepełnosprawnością do 70% pełnego wynagrodzenia przez 60 miesięcy, a osobą > 55 r.ż. przez 96) oraz tworzenie nowych miejsc pracy lub dostosowanie już istniejących. Szeroko wprowadzoną formą rehabilitacji zawodowej w Niemczech jest zatrudnienie wspomagane, w którym mentor przez dwa lata pomaga osobie niepełnosprawnej w całej ścieżce rehabilitacji od pierwszego szkolenia, zdobycia kwalifikacji, szukania stanowiska, negocjowania warunków pracy a kończąc na pełnej integracji ze środowiskiem zawodowym [138,151,152]. Bardzo ciekawym, nowym badaniem zjawiskiem w rehabilitacji zawodowej jest tzw. naturalne wsparcie niepełnosprawnych w miejscu pracy. Udzielane jest ono przez współpracowników. To fachowa a zarazem solidaryzująca forma wsparcia dająca jednocześnie duży zysk przedsiębiorstwu. System niemiecki podejmuje szereg innych działań ułatwiających osobom niepełnosprawnym wejście na rynek pracy oraz ich integrację zawodową. W ramach zatrudnienia próbnego oferuje pokrycie kosztów zatrudnienia osoby niepełnosprawnej przez trzy miesiące, pod warunkiem, że poprawi to sytuację zatrudnionego na rynku pracy. Wysokość i okres finansowania przedmiotowych tego kosztów rozpatrywany jest indywidualnie. Ważnym instrumentem wspierającym aktywizację zawodową niepełnosprawnych jest od 2008 r. tzw. „osobisty budżet”. To świadczenie pieniężne stanowiące alternatywę dla systemu „tradycyjnego”, dzięki czemu zainteresowana osoba może indywidualnie podejmować decyzje o sposobie swojej rehabilitacji. W ramach budżetu i podpisanej umowy z instytucją pomocy społecznej osoby muszą dokumentować korzystanie z usług

opiekuńczych i rozliczać się z pieniędzy, które przeznaczają na: opiekę osobistą, pomoc w utrzymaniu domu i pracach domowych, pomoc w poruszaniu się, asystowanie w miejscu pracy, odbywaniu nauki lub praktyk zawodowych, wsparcie podczas rekreacji, rehabilitacji, uprawiania sportu czy życia towarzyskiego. Wartość otrzymywanych środków jest zróżnicowana w zależności od stopnia i rodzaju niepełnosprawności. Wynosi od 384 do 1432 euro miesięcznie [89,138,141,153,154].

Rynek chroniony stanowią zakłady pracy chronionej zwane warsztatami dla osób niepełnosprawnych oraz spółdzielnie pracy. Rynek ten dostępny jest głównie dla osób posiadających największy stopień niepełnosprawności. Celem zakładów jest integracja osób niepełnosprawnych poprzez włączanie ich w życie zawodowe. Osoby zatrudnione w warsztatach mają status podobny do statusu pracownika – są ubezpieczone, a po 20 latach otrzymują prawo do emerytury. W miejscu pracy dostępna jest rehabilitacja. Kursant zdobywa umiejętności zawodowe, a dodatkowo uczy się samoakceptacji, zachowań społecznych, odpowiedniej postawy w miejscu pracy, podstawowych czynności życia codziennego. Bardzo ciekawym rozwiązaniem jest tworzenie zakładów pracy chronionej wewnątrz firm i przedsiębiorstw. Przeznaczone są na to duże środki finansowe. W takich przedsiębiorstwach osoby niepełnosprawne w sposób naturalny podczas swego rozwoju zawodowego przechodzą do otwartego rynku pracy. Spółdzielnie pracy (socjalne) według prawa niemieckiego realizują głównie idee społeczne. Nie mają celu zarobkowego i nie są nastawione bezpośrednio na zysk. Są dedykowane osobom zagrożonym wykluczeniu społecznemu spowodowanym długotrwałym bezrobociem, osób niewidomych czy inwalidów wojennych. Głównym celem spółdzielni jest wspieranie socjalnych i kulturalnych interesów jej członków. Chroniony rynek pracy nie jest rynkiem rozbudowanym. Wszystkie działania i inicjatywy w ramach rynku koncentrują się na przesunięciu osób w nim funkcjonujących na otwarty rynek pracy. Przedstawiona została tylko część form wsparcia rehabilitacji zawodowej. Dodatkowo w Niemczech funkcjonuje wiele programów zapobiegających wykluczeniu zawodowemu i form dofinansowania [138,148,150,152].

Na koniec rozważań systemowych warto porównać zakres ubezpieczenia zdrowotnego, które jest bardzo ważną częścią systemu ubezpieczeń społecznych w analizowanych państwach. Obowiązkowa składka gwarantuje osobie ubezpieczonej różny zakres świadczeń zdrowotnych ale i także różny czas rekonwalescencji w postaci tzw. chorobowego i związanego z nim zasiłku. Biorąc pod uwagę specyfikę tego ubezpieczenia, wydaje się, że może mieć ono znaczący wpływ na czas, zakres i skuteczność rehabilitacji oraz podejmowanie decyzji o powrocie do pracy zarobkowej. W Polsce składka zdrowotna gwarantuje nieodpłatny koszyk świadczeń medycznych określonych w ustawach i aktach wykonawczych i przekazywana jest do Narodowego Funduszu Zdrowia płatnika

świadczeń medycznych. Od pacjenta nie pobiera się żadnych dodatkowych opłat. Z kolei ubezpieczenie chorobowe (które nie funkcjonuje w Niemczech, a w Czechach włączone jest do ubezpieczenia od wypadków w pracy i chorób zawodowych) gwarantuje zasiłek chorobowy podczas tzw. chorobowego. Warunkiem wypłaty zasiłku jest wystawiony przez lekarza druk L4 oraz 30 dniowy okres nieprzerwanego ubezpieczenia chorobowego. Przez pierwsze 33 dni zasiłek wypłaca pracodawca i stanowi on 80% wynagrodzenia. Kolejne dni tj. od 34 do 182 dnia wypłaca ZUS (pracownikom powyżej 50 rż od 15 dnia). Po wyczerpaniu możliwości zasiłku chorobowego i pozytywnej opinii lekarza orzecznika ZUS ubezpieczonemu przysługuje pieniężne świadczenie rehabilitacyjne wypłacane maksymalnie przez 12 miesięcy w wielkości 90% podstawy wymiaru przez pierwsze 90 dni (70% osobom hospitalizowanym) a za kolejne 75% [116,155,156]. W Czechach składka zdrowotna jest znacznie wyższa niż w Polsce (13,5% podstawy wynagrodzenia vs 9%). Świadczenia zdrowotne realizowane są przez wybraną jedną z 7 kas chorych. Poza obowiązkowym ubezpieczeniem pacjent zobligowany jest wносить opłaty regulacyjne związane z każdym świadczeniem zdrowotnym. Dodatkowa opłata za wizytę wynosi ok. 1,16 Euro a doba w szpitalu 3,88 Euro. Niezdolność do pracy w ramach ubezpieczenia musi być potwierdzona przez lekarza. Nie jest wymagany żaden okres nieprzerwanego ubezpieczenia. Zasiłek chorobowy wypłacany jest dopiero od 4 dnia choroby. Do 21 dnia pokrywany jest przez pracodawcę a przez kolejnych 359 dni przez Urząd Ubezpieczenia Społecznego. Łącznie niezdolność chorobowa może trwać 380 dni. Wielkość zasiłku chorobowego zależna jest od ostatnich 12 miesięcy wynagrodzenia. Jeśli zarobki nie przekraczają 32 Euro dziennie, wypłacane jest 90% wynagrodzenia, jeśli nie przekraczają 48 Euro wypłacane jest 60% wynagrodzenia. Po przekroczeniu 48 Euro, zaledwie 30% [132-134,136].

System opieki zdrowotnej i ubezpieczeń zdrowotnych (kas chorych) w Niemczech jest najstarszy w Europie i do dziś nazywany modelowym systemem Bismarcka. Prawie 90 % pacjentów zarabiających do 4500 Euro miesięcznie ubezpieczona jest w jednej ze 130 publicznych kas chorych. Składka zdrowotna opłacana w ramach obowiązkowego ubezpieczenia zależna jest od kasy chorych i wynosi od 14,6 do 16,3 %. Odprowadzana jest od wynagrodzenia brutto po połowie przez pracownika i pracodawcę. Dodatkowo pacjent ponosi opłaty regulacyjne związane z każdą zdrowotną usługą np. doba pobytu w szpitalu wynosi dodatkowo 10 Euro. System zapewnia wypłatę zasiłku chorobowego przez 546 dni a w uzasadnionych przypadkach może być on wydłużony jeśli będzie zakończony skuteczną rekonwalescencją. Przez pierwsze 42 dni (6 tyg.) zasiłek wypłaca pracodawca, przez kolejne kasa chorych. Zasiłek chorobowy stanowi 70% wynagrodzenia brutto (nie więcej niż 90% wynagrodzenia netto) i nie więcej niż 98,88 Euro

dziennie. Jest to imponująca kwota, która pozwoli na godną rekonwalescencję, zdaje się jednak wydłużyć czas rewalidacji [141-144].

## 2. CELE PRACY

Transplantacja narządów z założenia powinna realizować dwa najważniejsze cele: ratowanie i przedłużanie życia oraz poprawa jego jakości z możliwością powrotu do życia społecznego i zawodowego. Niniejsza rozprawa doktorska dotyczy zatem analizy realizacji przewodnich celów transplantacji nerki. Dla celów badawczych przyjęto następujące hipotezy zerowe (H0), a celem pracy było ich potwierdzenie lub odrzucenie:

W odniesieniu do polskiej grupy badanej:

1. W ciągu ostatnich lat odsetek chorych podejmujących pracę po przeszczepieniu nerki istotnie się zmienił
2. Możliwa jest identyfikacja grup (subpopulacji pacjentów po przeszczepieniu nerki), szczególnie zagrożonych wykluczeniem zawodowym
3. Decyzje orzecznicze o niepełnosprawności po przeszczepieniu nerki są zależne od czynności nerki przeszczepionej lub subiektywnej oceny samopoczucia
4. Aktywność zawodowa jest powiązana z walidowaną oceną jakości życia kwestionariuszem SF-36

W odniesieniu do porównania pacjentów z Polski, Czech i Niemiec

5. Pacjenci z Niemiec, dzięki szerokiemu wsparciu socjalnemu i rozwiniętej gospodarce, częściej powracają do aktywności zawodowej po przeszczepieniu nerki i mogą stanowić punkt odniesienia dla pacjentów z krajów tzw. „nowej Unii”
6. Ocena jakości życia pacjentów powracających do aktywności zawodowej jest wyższa, niż tych, którzy pozostają zawodowo nieaktywni
7. Pacjenci po przeszczepieniu nerki otrzymują zadowalające wsparcie psychologiczne i informacyjne.

1.



### **3. MATERIAŁY I METODY**

#### **3.1. Konstrukcja ankiet**

W niniejszej pracy wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego a w niej: walidowany kwestionariusz jakości życia SF – 36 oceniający jakość życia po przeszczepieniu nerki oraz autorską, walidowaną ankietę (ze współczynnikiem kappa 0,71 - powtarzalność dobra,  $p < 0,05$ ), skonstruowaną do celów niniejszej pracy. Walidacji dokonano kontrolnym badaniem na grupie 50 chorych w okresie 3 miesięcy po zakończeniu badania głównego. Ankieta pozwoliła zebrać dane z zakresu systemu zabezpieczenia społecznego, rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia ( w tym status zawodowy, orzecznicy), także dane demograficzne, kliniczne i dodatkowo liczne parametry dotyczące przebiegu choroby wraz z oceną subiektywnego samopoczucia. Łącznie przeanalizowano 52 zmienne.

Kwestionariusz SF – 36 ze względu na kryterium administrowania należy do metod subiektywnej samooceny stanu zdrowia i samopoczucia. Pozwala na ocenę wskaźników jakości życia umożliwiając ogólną ocenę stanu zdrowia oraz jego aspektu mentalnego i fizycznego. Należą do nich: funkcjonowanie fizyczne, ograniczenie w wypełnianiu ról z powodu zdrowia fizycznego, dolegliwości bólowe, ogólne poczucie zdrowia, witalność, funkcjonowanie społeczne, ograniczenie w pełnieniu ról wynikające z problemów emocjonalnych i poczucie zdrowia psychicznego [158]. Skala punktowa (0-5 punktów za badany parametr) jest oceniana w wektorze odwrotnym, tzn. im gorsze samopoczucie, tym wyższa ocena punktowa. Kwestionariusz jest pochodną Medical Outcomes Study (MOS)<sup>1</sup> firmy RAND i może być stosowany u osób powyżej 18 roku życia, zdrowych oraz z różnymi schorzeniami [159]. Jego wybór w niniejszym badaniu był przemyślany i przeanalizowany. SF – 36 jest najczęściej stosowanym kwestionariuszem w onkologii, transplantologii, kardiologii, w chorobach naczyń krwionośnych, neurologicznych, układu pokarmowego i diabetologii. Biorąc pod uwagę wielochorobowość pacjentów po przeszczepieniu nerki wydaje się obejmować wszystkie jego aspekty chorobowe [160].

Ankiety w rodzimym języku badanego pacjenta (wierność tłumaczenia zagwarantowana przez native speaker'a) wręczane były przez lekarza prowadzącego w przyszpitalnej (przyklinicznej) poradni transplantacyjnej kolejnym pacjentom spełniającym kryteria włączenia do badania, a zbierane do urny, z zachowaniem anonimowości. Narzędzia badawcze nie zawierały danych wrażliwych. Badanie ma charakter retrospektywny i polega wyłącznie na anonimowej i zbiorczej analizie zebranych danych.

### **3.2. Ośrodki badawcze**

Badanie zostało przeprowadzone w I i II kwartale 2018 roku w następujących ośrodkach:

1. Prof. dr hab. med. Andrzej Oko, Oddział Kliniczny Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych Szpitala Klinicznego im. Heliodora Świącickiego UM Poznań
2. Prof. dr hab. med. Leszek Pączek, Klinika Immunologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego w Warszawie oraz Poradnia Transplantacyjna Szpitala Dzieciątka Jezus, Warszawa
3. Prof. dr hab. med. Zbigniew Włodarczyk, Klinika Transplantologii i Chirurgii Ogólnej i Poradnia Transplantacyjna Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 Collegium Medicum w Bydgoszczy
4. Dr hab. med. Maciej Głyda, Prof. UZ, Oddział Transplantologii i Poradnia Transplantacyjna Szpitala Wojewódzkiego, Poznań
5. Prof. Dr Klemens Budde, Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Nephrologie Poliklinik Charité – Universitätsmedizin, Berlin, Germany
6. Prof. MUDr. Ondřej Viklický, CSc., Klinika Nefrologie, Institut Klinické a Experimentální Medicíny, Praha, Czech Republic

Wszystkie polskie ośrodki są jednymi z największych i najprężniej funkcjonujących, a znaczna liczba badanych pacjentów ( po 100 z każdego ośrodka) pozwoliła na zebranie wiarygodnego materiału badawczego oraz na dokonanie analizy porównawczej polskiej populacji z pierwotnym badaniem przeprowadzonym w 1998 roku - po 20 latach przemian gospodarczo-ustrojowych. Pozostałe dwa ośrodki badawcze włączone do badania to praski ośrodek w Czechach i niemiecka klinika w Berlinie.

O wyborze państwa Republiki Czeskiej zdecydowała jego charakterystyka i podobieństwo rozwoju gospodarczego oraz analogicznej drogi przemian ustrojowych na przestrzeni ostatnich lat. W 2004 r wraz z Polską Czechy dołączyły do grona państw Unii Europejskiej.

Niemcy jako jedno z najbogatszych państw świata, o ustabilizowanej sytuacji gospodarczej, z uznanym w świecie modelowym wzorcem systemu opieki socjalnej, jednym z najlepszych systemów opieki zdrowotnej i rozbudowanym system rehabilitacji zawodowej [104,109] stanowiły odniesienie w analizie porównawczej do identyfikacji różnic oraz wskazania ewentualnego wzorca do naśladowania.

### **3.3. Kryteria włączenia do badania**

Sformułowane zostały 3 kryteria włączenia do badania. Włączani pacjenci byli biorcami nerki od dawcy zmarłego lub rodzinnego, ze stabilną czynnością nerki przeszczepionej (bez konieczności



dializ) i posiadaną prawną zdolnością do podjęcia pracy zarobkowej. Łącznie zakwalifikowano do badania 100 pacjentów w każdym ośrodku, co stanowi 500 osób włączonych do badania.

Dzięki wysokiej zwrotności ankiet ocenie poddano kwestionariusze wypełnione przez 296 pacjentów w Polsce, oraz 89 w Niemczech i 91 w Czechach.



#### **4. METODY ANALIZY STATYSTYCZNEJ**

Po wprowadzeniu danych z ankiet przeprowadzono weryfikację zgodności rozkładów analizowanych zmiennych typu ciągłego z rozkładem normalnym. Statystyki podsumowujące dla zmiennych ciągłych zostały przedstawione jako mediana i kwartyle, natomiast zmienne nominalne i skategoryzowane zaprezentowano jako częstości.

Oceny danych demograficznych dokonano testem dwustronnym istotności dla różnicy między wskaźnikami struktury.

Porównanie rozkładów zmiennych typu ciągłego wykonano za pomocą testu Manna-Whitneya-Wilcoxon oraz test Kruskala-Wallisa wraz z testem porównań wielokrotnych. Sprawdzenie zależności między zmiennymi nominalnymi przeprowadzono za pomocą testu niezależności chi-kwadrat lub dokładnego testu Fishera. W celu identyfikacji niezależnych czynników związanych z podjęciem/niepodjęciem pracy przez pacjentów po zabiegu transplantacji nerki, do analizy danych została wykorzystana również regresja logistyczna. Zmienne istotne na poziomie 0,2 w modelach z jedną zmienną objaśniającą były uwzględniane w modelach z wieloma zmiennymi objaśniającymi. Proces identyfikacji najistotniejszych czynników dokonano za pomocą procedury wstecznej eliminacji zmiennych.

Do zbadania siły zależności między wybranymi zmiennymi typu ciągłego zastosowano współczynnik korelacji  $r$  Pearsona.

Różnice uznawano za statystycznie istotne, gdy  $p < 0,05$ . Obliczenia statystyczne zostały przeprowadzone za pomocą pakietu R version 3.0.3 oraz Statistica wersja 13.PL.



## 5. WYNIKI

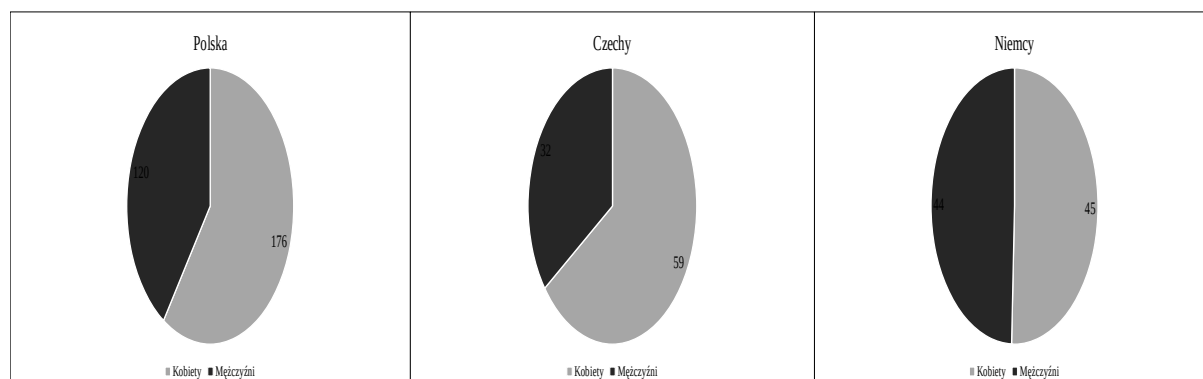
Wyniki opracowano w pięciu podstawowych podrozdziałach:

- analiza danych demograficznych wszystkich grup narodowych (7.1)
- porównanie wybranych zmiennych badania z 1998 roku z badaniem obecnym, pacjenci polscy (7.2)
- jednoczynnikowa i wieloczynnikowa analiza danych polskich pacjentów, mająca na celu identyfikację subpopulacji biorców nerki zagrożonych wykluczeniem zawodowym (7.3)
- analiza korelacji decyzji orzecznich z czynnością nerki przeszczepionej i ocena jakości życia SF-36 pacjentów polskich (7.4)
- porównanie wytypowanych subpopulacji pacjentów w badanych grupach narodowych (7.5)

### 5.1. Charakterystyka grupy badanej

#### 5.1.1. Płeć

Proporcje płci i wieku badanych odzwierciedlały proporcje kobiet do mężczyzn oraz rozkład grup wiekowych w ogólnej populacji biorców nerki, i nie różniły się istotnie we wszystkich badanych ośrodkach i państwach (Tab. 1).

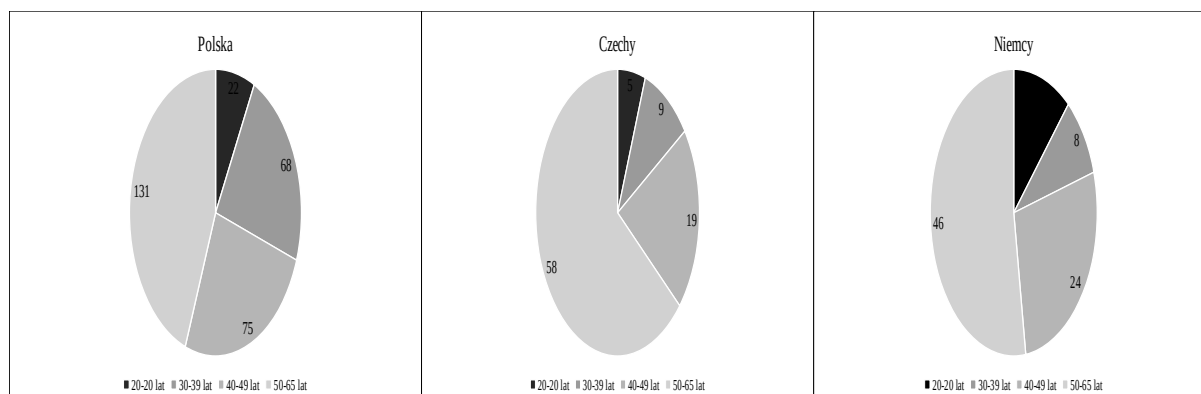


	<b>Polska</b>	<b>Czechy</b>	<b>Niemcy</b>	<b>p</b>
<b>Kobiety</b>	N=176 (59,46%)	N=59 (64,84%)	N=45 (50,56%)	ns
<b>Mężczyźni</b>	N=120 (40,54%)	N=32 (35,16%)	N=44 (49,44%)	ns

Ryc. i Tab. 1. Proporcje płci w grupach badanych

#### 5.1.2. Wiek

We wszystkich ośrodkach prawie lub ponad połowa badanych była w grupie wiekowej 50-65 lat. Rozkład grup wiekowych nie różnił się istotnie między badanymi państwami; jedynie w Polsce grupa biorców w wieku 30-39 lat była istotnie większa, niż w Czechach i Niemczech.



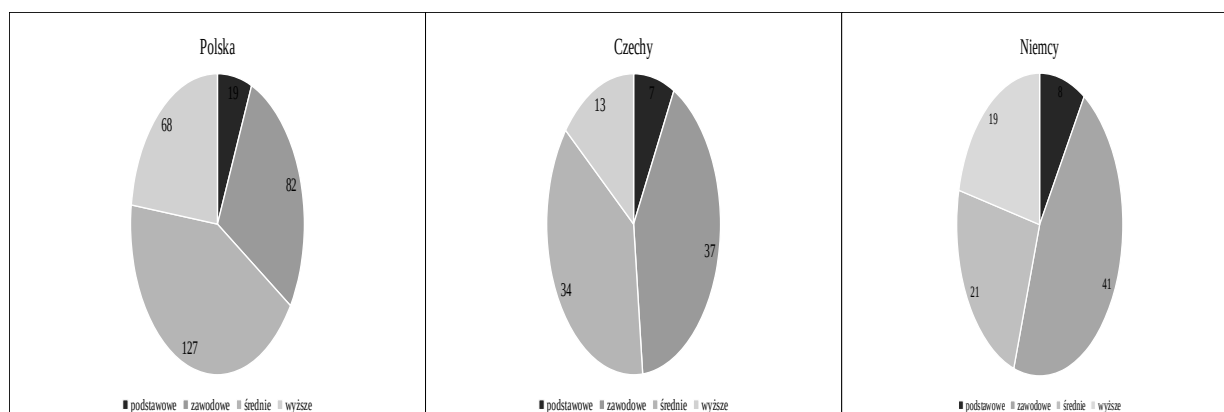
	<b>Polska</b>	<b>Czechy</b>	<b>Niemcy</b>	<b>p</b>
<b>20-20 lat</b>	N=22 (7,43%)	N=5 (5,49%)	N=10 (11,36%)	ns
<b>30-39 lat</b>	N=68 (22,97%)	N=9 (9,89%)	N=8 (9,09%)	<b>0,001</b>
<b>40-49 lat</b>	N=75 (25,34%)	N=19 (20,88%)	N=24 (27,28%)	ns
<b>50-65 lat*</b>	N=131 (44,26%)	N=58 (63,74%)	N=46 (52,27%)	ns

\*dla grupy niemieckiej 67 lat

Ryc. i Tab. 2. Rozkład grup wiekowych w grupach badanych

### 5.1.3. Wykształcenie

Największy odsetek pacjentów z wykształceniem zawodowym stwierdzono w grupie niemieckiej, a w Czechach i Polsce – z wykształceniem średnim.

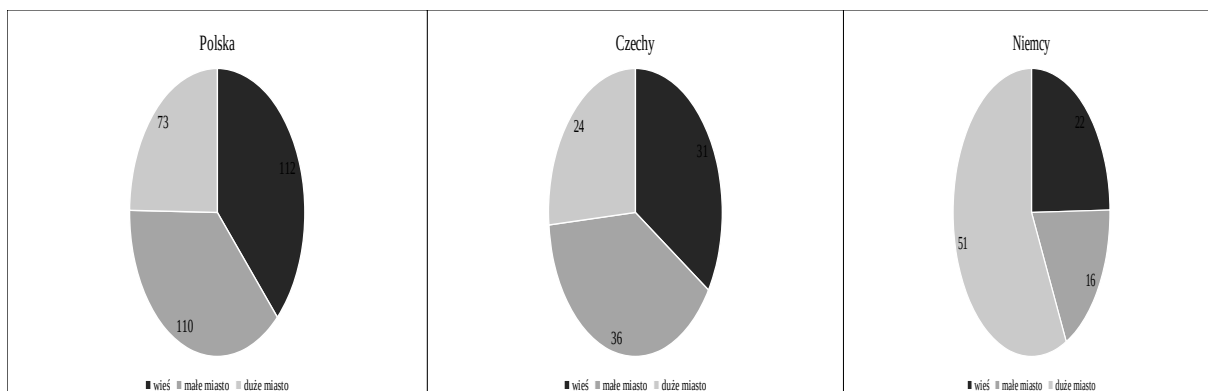


	<b>Polska</b>	<b>Czechy</b>	<b>Niemcy</b>	<b>p</b>
podstawowe	N=19 (6,42%)	N=7 (7,69%)	N=8 (8,98%)	ns
zawodowe	N=82 (27,70%)	N=37 (40,66%)	N=41 (46,07%)	<b>0,0424</b>
średnie	N=127 (42,91%)	N=34 (37,36%)	N=21 (23,60%)	<b>0,011</b>
wyższe	N=68 (22,97%)	N=13 (14,29%)	N=19 (21,35%)	ns

Ryc. i Tab. 3. Wykształcenie w grupach badanych

#### 5.1.4. Miejsce zamieszkania

Rozkład miejsca zamieszkania wśród pacjentów polskich i czeskich jest zbliżony, natomiast w grupie niemieckiej większość pacjentów zamieszkuje duże miasto, pow. 100 tys. mieszkańców

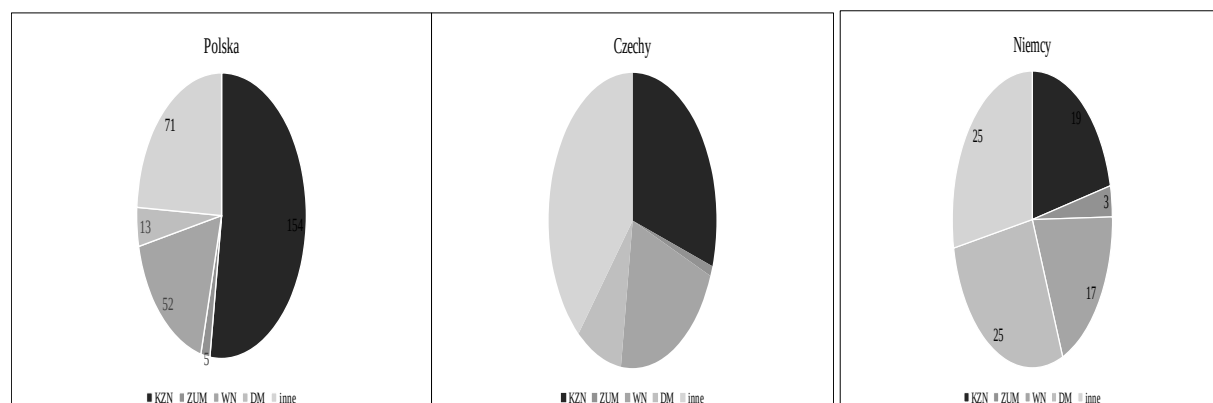


	<b>Polska</b>	<b>Czechy</b>	<b>Niemcy</b>	<b>p</b>
wieś	N=112 (37,84%)	N=31 (34,07%)	N=22 (24,72%)	ns
małe miasto	N=110 (37,50%)	N=36 (39,56%)	N=16 (17,98%)	ns
duże miasto	N=73 (24,66%)	N=24 (26,37%)	N=51 (57,30%)	<b>0,002</b>

Ryc. i Tab. 4. Miejsce zamieszkania w grupach badanych

### 5.1.5. Choroba podstawowa, będąca przyczyną leczenia nerkozastępczego

Stwierdzono, że kłębuszkowe zapalenie nerek było rozpoznawane istotnie częściej w Polsce, niż w Niemczech. W przypadku pozostałych rozpoznań różnice nie były statystycznie istotne.



rozpoznanie	Polska	Czechy	Niemcy	p
<b>KZN</b>	N=154 (52,36%)	N=27 (29,67%)	N=19 (21,35%)	<b>0,011</b>
<b>ZUM</b>	N=5 (1,69%)	N=1(2,20%)	N=3 (3,37%)	ns
<b>WN</b>	N=52 (17,57%)	N=19 (20,88%)	N=17 (19,10%)	ns
<b>DM</b>	N=13 (4,39%)	N=8 (8,79%)	N=25 (28,09%)	ns
<b>inne</b>	N=71 (23,99%)	N=35 (38,46%)	N=25 (28,09%)	ns

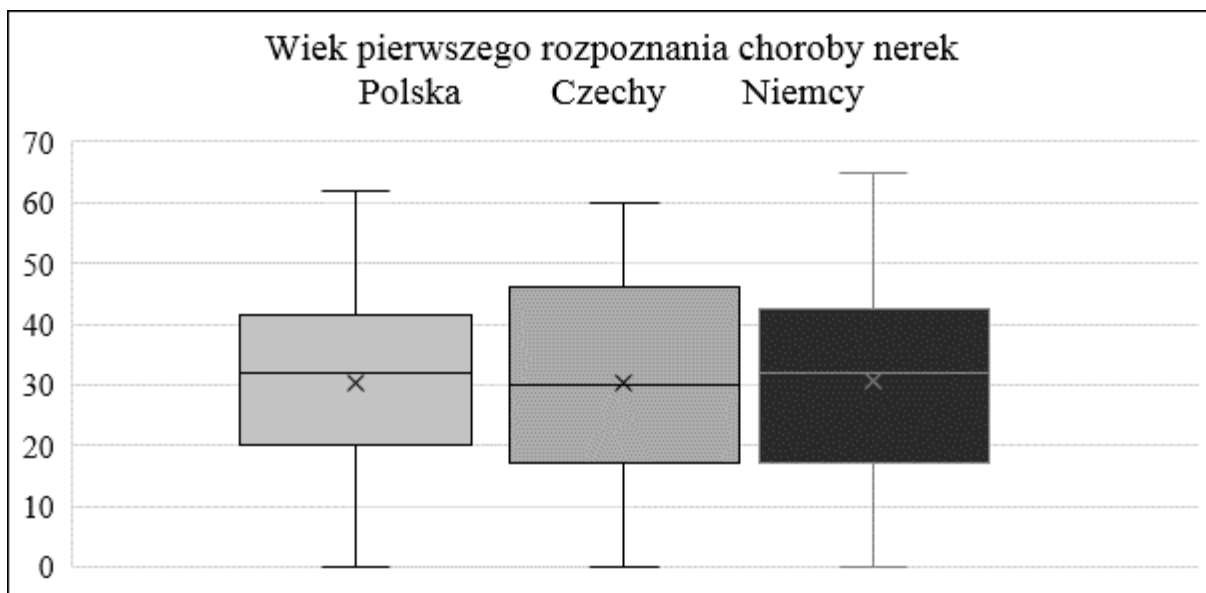
Rozpoznanie: KZN – kłębuszkowe zapalenie nerek, ZUM – zakażenia układu moczowego, WN – wielotorbielowatość nerek, DM - cukrzyca

Ryc. i Tab. 5. Choroba podstawowa, będąca przyczyną leczenia nerkozastępczego

### 5.1.6. Wiek pierwszego rozpoznania choroby nerek

Wiek, w którym po raz pierwszy rozpoznano chorobę nerek, która doprowadziła do konieczności leczenia nerkozastępczego, nie różnił się między badanymi grupami.





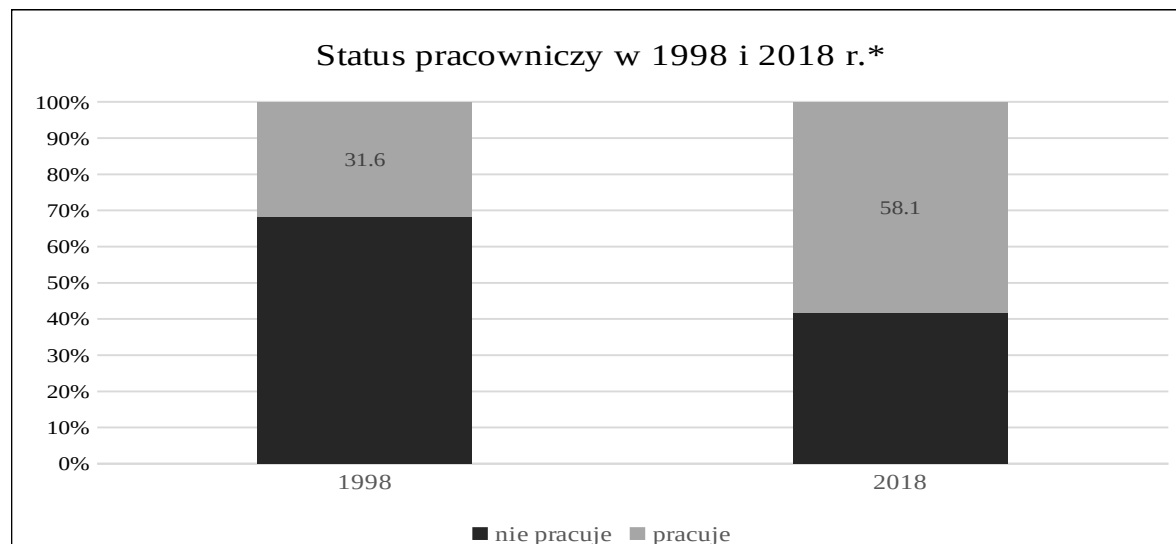
	<b>Polska</b>	<b>Czechy</b>	<b>Niemcy</b>	<b>p</b>
<b>średnia</b>	27,15	30,63	30,93	ns
<b>maks.</b>	62,00	60,00	65,00	
<b>min.</b>	0,00	0,00	00	
<b>mediana</b>	30,15	30,29	30,58	

Ryc. i Tab. 6. Wiek, w którym rozpoznano po raz pierwszy chorobę nerek

## 5.2. Porównanie wyników badania przeprowadzonego w roku 1998 z badaniem obecnym (rok 2018, polska grupa badana)

### 5.2.1. Status pracowniczy po przeszczepieniu nerki

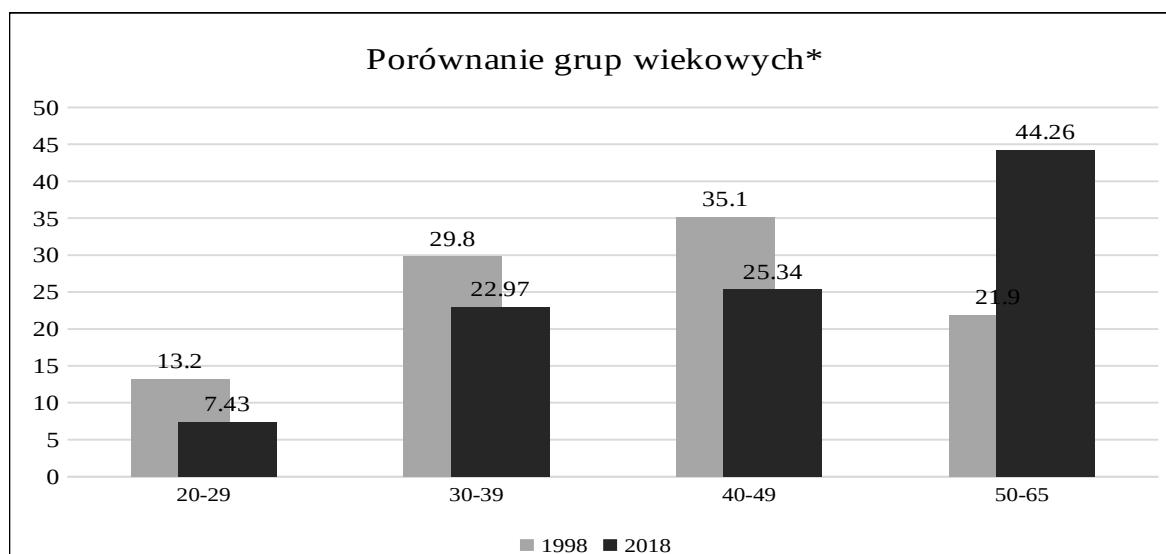
Stwierdzono, że w ciągu 20 lat znacząco (prawie dwukrotnie) zwiększył się odsetek biorców powracających do pracy zawodowej.



Ryc. 7. Porównanie odsetka chorych pracujących i niepracujących po przeszczepieniu nerki, lata 1998 i 2018.

### 5.2.2. Wiek

W ostatnich 20 latach dokonała się istotna zmiana wieku pacjentów po przeszczepieniu nerki. Stwierdzono, że ponad dwukrotnie wzrósł odsetek pacjentów starszych (50-65 lat), i proporcjonalnie zmniejszyła się grupa pacjentów młodszych.

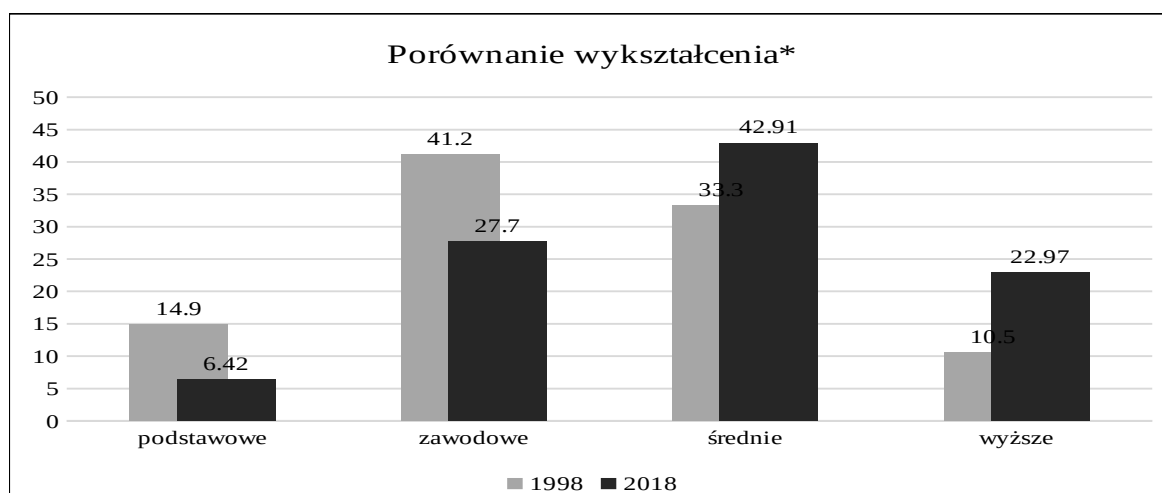


\*Populacja polskich pacjentów

Ryc. 8. Zmiana grup wiekowych pacjentów pomiędzy latami 1998 i 2018,  $p < 0,05$

### 5.2.3. Wykształcenie

Drugą istotną zmianą demograficzną na przestrzeni 20 lat było wykształcenie badanych. W porównaniu do roku 1998 odsetek badanych z wykształceniem podstawowym lub zawodowym istotnie się zmniejszył na korzyść pacjentów z wykształceniem średnim, a zwłaszcza wyższym

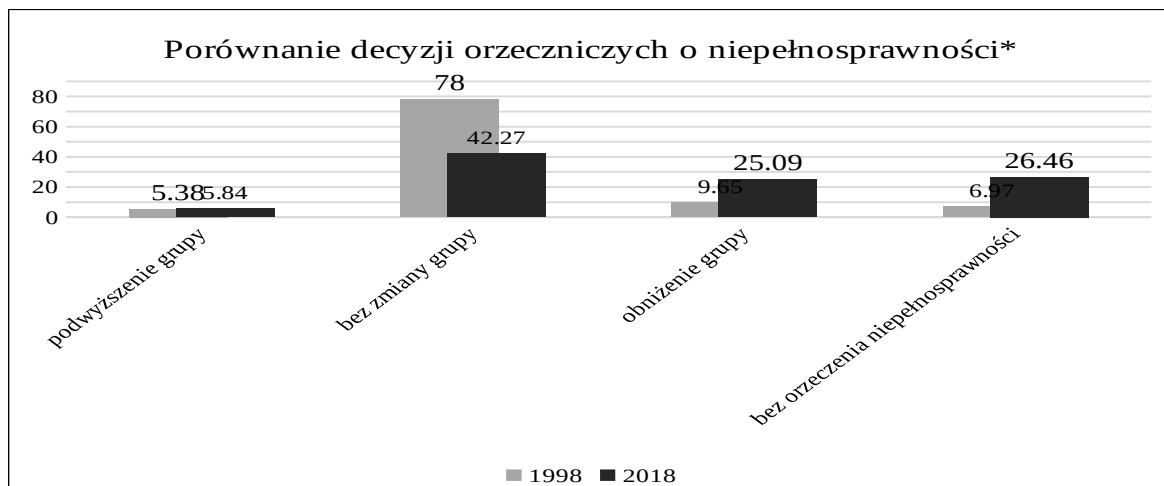


*\*populacja polskich pacjentów*

Ryc. 9. Zmiana wykształcenia pacjentów pomiędzy latami 1998 i 2018,  $p < 0,05$

### 5.2.3. Zmiana orzeczenia o niepełnosprawności

Stwierdzono również, że przed 20 laty przeszczepienie nerki istotnie częściej nie prowadziło do obniżenia grupy niepełnosprawności, a większość chorych, pomimo zakończonego powodzeniem przeszczepienia nerki, miała orzeczoną jedną z trzech grup niepełnosprawności (inwalidztwa) (Ryc.10).



\*populacja polskich pacjentów

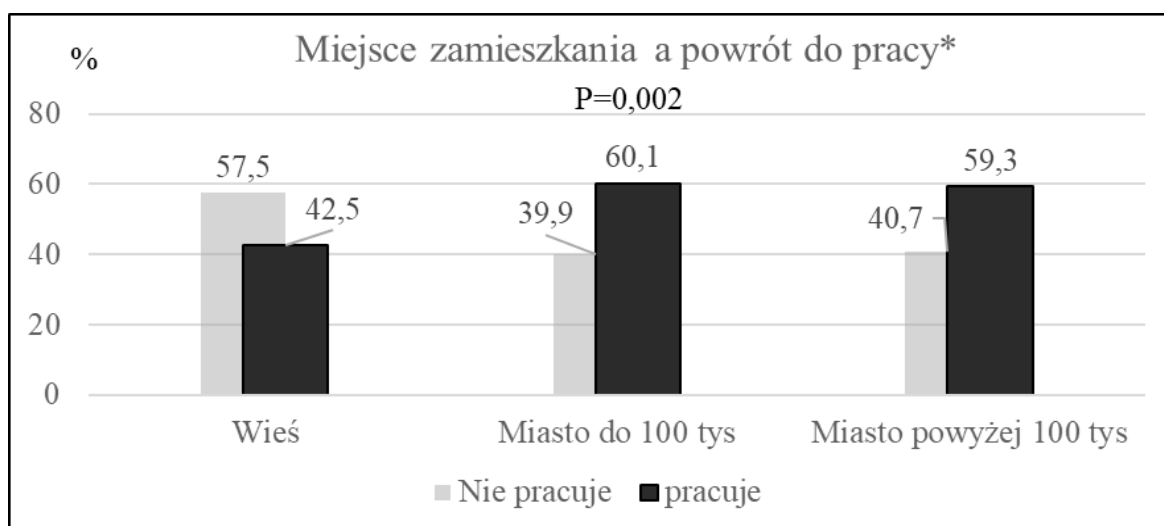
Ryc.10. Zmiana orzeczenia o niepełnosprawności po zabiegu przeszczepienia nerki – porównanie roku 1998 i 2018,  $p < 0,05$

### 5.3. Identyfikacja grup pacjentów zagrożonych brakiem aktywizacji zawodowej

#### 5.3.1. Analiza jednoczynnikowa (jedna zmienna opisująca)

Analiza danych pozwoliła na identyfikację grup pacjentów szczególnie zagrożonych brakiem aktywizacji zawodowej. Są to

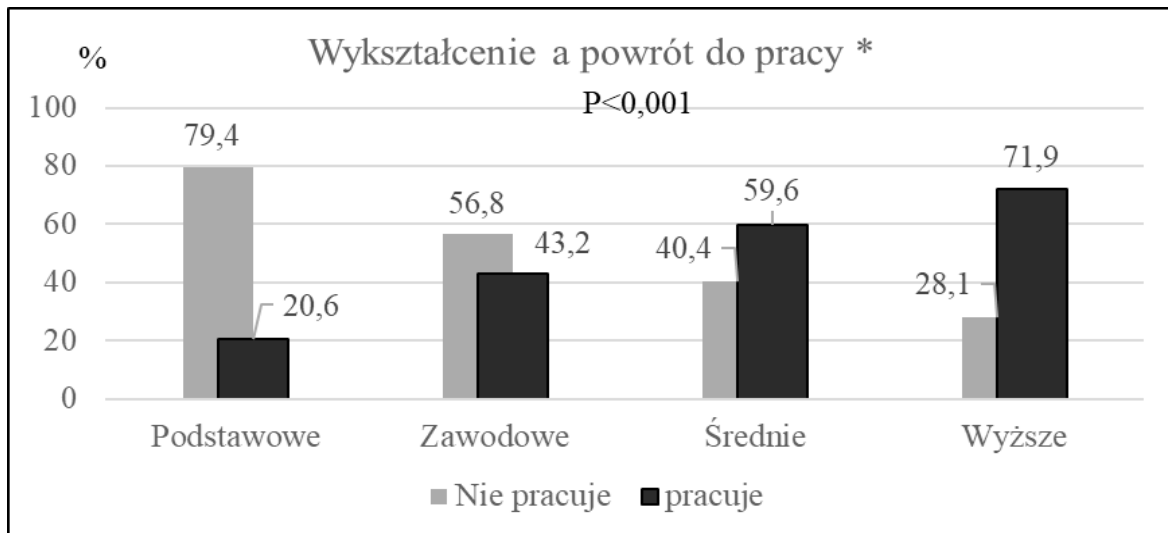
- pacjenci zamieszkujący wieś i małe ośrodki miejskie (Ryc. 11).



\*populacja polskich pacjentów

Ryc. 11. Zależność aktywności zawodowej od miejsca zamieszkania,  $p = 0,002$

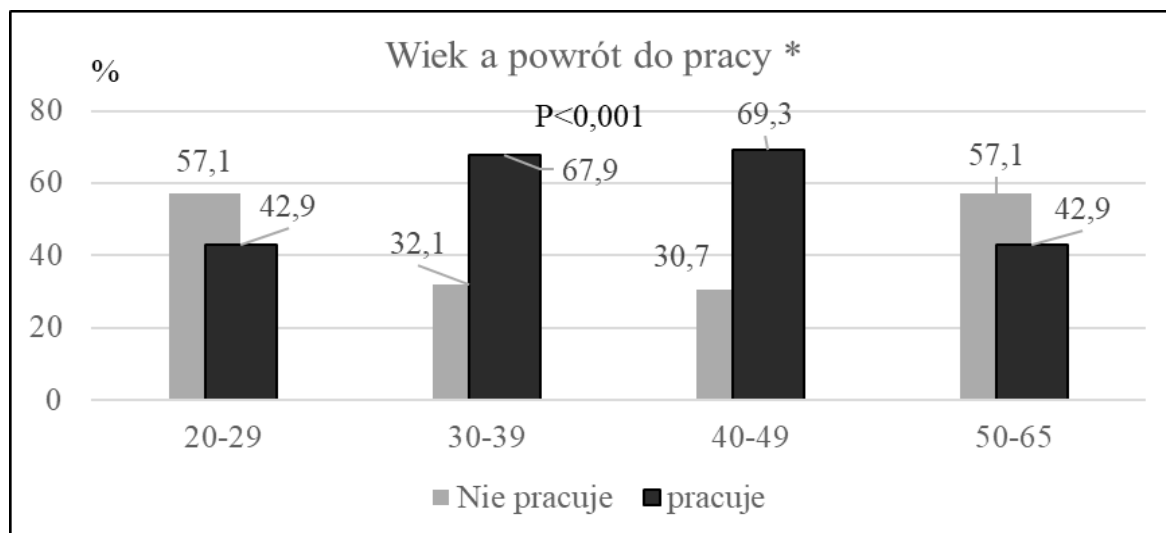
– chorzy z wykształceniem podstawowym i zawodowym (Ryc.12).



\*populacja polskich pacjentów

Ryc. 12. Zależność powrotu do pracy po przeszczepieniu nerki od wykształcenia,  $p < 0,001$

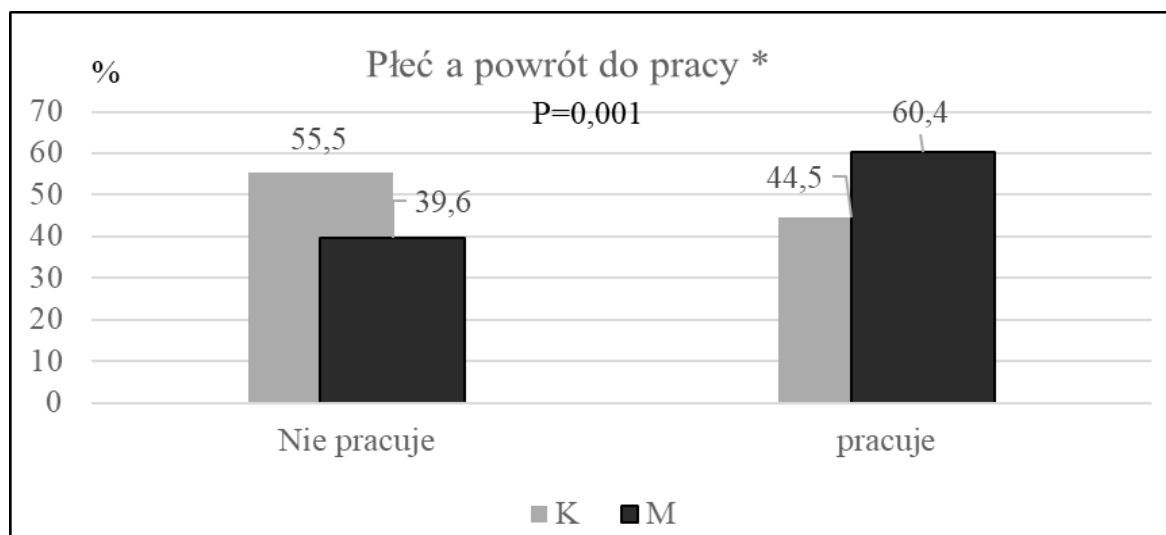
- chorzy najmłodsi i najstarsi (Ryc. 13)



\*populacja polskich pacjentów

Ryc.13. Zależność powrotu do pracy po przeszczepieniu nerki od wieku,  $p < 0,001$

- kobiety, które wracają do pracy istotnie rzadziej, niż mężczyźni (Ryc.14)



\*populacja polskich pacjentów

Ryc.14. Zależność powrotu do pracy po przeszczepieniu nerki od płci,  $p = 0,001$

### 5.3.2. Analiza regresji logistycznej (wielu zmiennych objaśniających)

Metodą regresji logistycznej określono wpływ poszczególnych zmiennych objaśniających na zmienną objaśnianą – powrót lub podjęcie pracy po przeszczepieniu nerki.

	<b>Iloraz szans OR(95% CI)</b>	<b>P</b>
<b>Płeć M vs F</b>	1.9(1.31 - 2.75)	<b>0,0007</b>
<b>Wiek pacjenta</b>		
30-39 vs 20-30	2.69(1.21 - 5.98)	<b>0.0156</b>
40-49 vs 20-30	2.85(1.32 - 6.12)	<b>0.0074</b>
50-65 vs 20-30	0.94(0.47 - 1.91)	0.8739
<b>Wykształcenie</b>		
zawodowe vs podstawowe	2.92(1.2 - 7.11)	<b>0.0179</b>
Średnie vs podstawowe	5.89(2.44 - 14.25)	<b>0,0001</b>
Wyższe vs podstawowe	9.78(3.82 - 25.02)	<b>0,0000</b>
<b>Miejsce zamieszkania</b>		
Miasto do 100 tys vs wieś	1.93(1.24 - 2.99)	<b>0.0034</b>
Miasto powyżej 100 tys vs wieś	1.89(1.21 - 2.97)	<b>0.0054</b>
<b>Wiek w jakim rozpoznano chorobę nerek [lata]</b>		
20-30 vs < 20	0.94(0.56 - 1.57)	0.8052
30-40 vs <20	0.48(0.29 - 0.8)	<b>0.0051</b>
>40 vs <20	0.3(0.18 - 0.5)	<b>0,0000</b>
<b>Okres choroby, po którym rozpoczęto dializy [lata]</b>	1.04(1.02 - 1.06)	<b>0,0007</b>
<b>Okres dializ przed przeszczepem [lata]</b>	0.93(0.87 - 0.99)	0.0319
<b>Czas oczekiwania na przeszczep [lata]</b>	0.97(0.92 - 1.03)	0.3476
<b>Wiek pacjenta w chwili przeszczepu [lata]</b>	0.97(0.96 - 0.99)	<b>0,0001</b>
<b>Liczba dializ na tydzień</b>		
1-3 vs 0	0.22(0.08 - 0.67)	<b>0.0074</b>
4-7 vs 0	0.22(0.07 - 0.69)	<b>0.0101</b>
SF36	0.98(0.97 - 0.98)	<b>0,0000</b>
<b>Praca przed wystąpieniem choroby nerek</b>	0.81(0.56 - 1.18)	0.2686
<b>Praca w czasie choroby i okresu dializ</b>	1.68(1.16 - 2.43)	<b>0.0060</b>

Tab.7 Wyniki estymacji modelu regresji logistycznej z jedną zmienną objaśniającą, model podstawowy

cecha	Model 1		Model 2		Model 3	
	Adjustowany iloraz szans OR(95% CI)	P	Adjustowany iloraz szans OR(95% CI)	P	Adjustowany iloraz szans OR(95% CI)	P
<b>Płeć M vs F</b>						
<b>Wiek pacjenta</b>	2.77(1.61 - 4.77)	<b>0,0002</b>	2.95(1.64 - 5.3)	<b>0,0003</b>	2.33(1.39 - 3.89)	<b>0,0013</b>
40-49 vs 20-30	6.94(2.24 - 21.5)	<b>0,0008</b>	6.38(1.93 - 21.09)	<b>0,0024</b>		
50-65 vs 20-30	8.22(2.73 - 24.75)	<b>0,0002</b>	5.81(1.79 - 18.81)	<b>0,0033</b>		
<b>Wykształcenie</b>	3.98(1.32 - 11.93)	<b>0,0138</b>	1.79(0.54 - 5.96)	0.3411		
Średnie vs podstawowe	2.59(0.69 - 9.76)	0.1606	2.22(0.55 - 9.02)	0.2637	3.54(0.95 - 13.16)	0.0591
Wyższe vs podstawowe	4.35(1.17 - 16.17)	<b>0,0281</b>	2.68(0.67 - 10.73)	0.1645	5.47(1.49 - 20.13)	<b>0,0105</b>
<b>Miejsce zamieszkania</b>	6.32(1.59 - 25.13)	<b>0,0088</b>	4.32(1.01 - 18.55)	<b>0,049</b>	6.97(1.8 - 27.07)	<b>0,005</b>
Miasto powyżej 100 tys vs wieś	2.06(1.1 - 3.86)	<b>0,0243</b>	1.86(0.95 - 3.66)	0.0704		
<b>Wiek w jakim rozpoznano chorobę nerek [lata]</b>	1.58(0.84 - 2.96)	0.1544	1.38(0.69 - 2.76)	0.3629	2.31(1.26 - 4.25)	<b>0,0071</b>
20-30 vs < 20					1.63(0.89 - 2.99)	0.1143
30-40 vs <20	0.86(0.39 - 1.89)	0.7067	0.81(0.34 - 1.92)	0.6331		
>40 vs <20	0.32(0.15 - 0.69)	<b>0,0038</b>	0.32(0.14 - 0.75)	<b>0,009</b>	0.85(0.41 - 1.79)	0.6722
<b>Okres choroby, po którym rozpoczęto dializy [lata]</b>	0.23(0.1 - 0.54)	<b>0,0008</b>	0.15(0.06 - 0.4)	<b>0,0001</b>	0.36(0.18 - 0.7)	<b>0,0029</b>
<b>Czas oczekiwania na przeszczep [lata]</b>	0.9(0.82 - 0.98)	<b>0,0146</b>	0.84(0.76 - 0.93)	0,0005	0.22(0.11 - 0.43)	<b>0,0000</b>
<b>Praca przed wystąpieniem choroby nerek TAK vs NIE</b>	0.98(0.97 - 0.99)	<b>0,0000</b>	0.98(0.97 - 0.99)	<b>0,000</b>	0.91(0.84 - 0.99)	<b>0,0252</b>
<b>praca dializy przeszczep TAK vs NIE</b>			2.61(1.36 - 5.01)	<b>0,0039</b>	0.98(0.97 - 0.99)	<b>0,0000</b>
<b>Płeć M vs F</b>			3.76(1.94 - 7.29)	<b>0,0001</b>		

Tab.8. Alternatywne modele regresji logistycznej



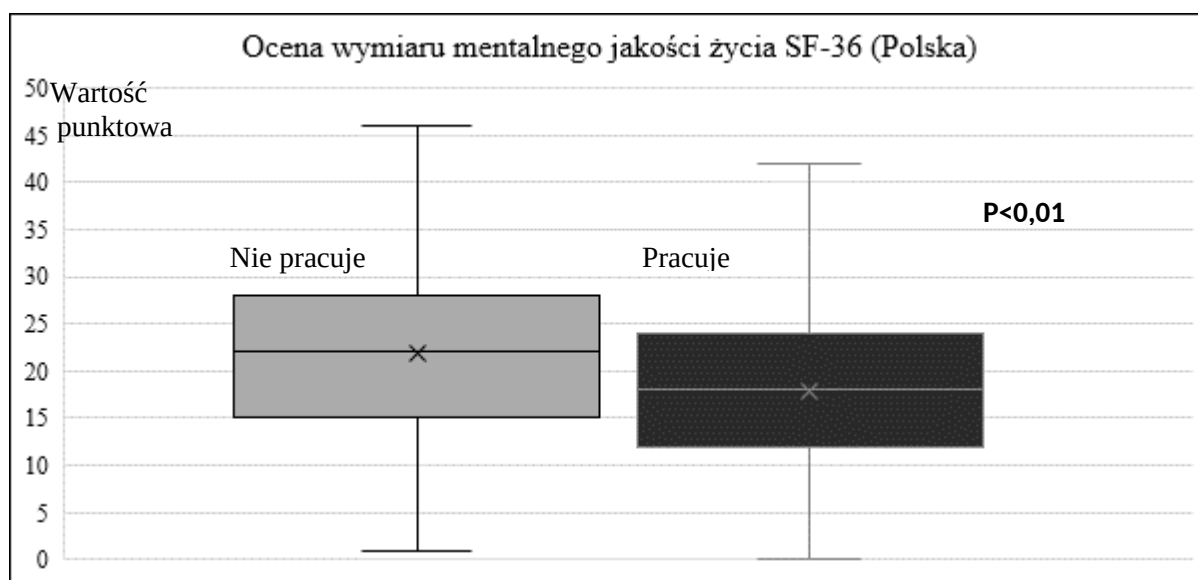
Wyniki analizy regresji logistycznej są zbieżne z wynikami analizy jednoczynnikowej i pozwalają zidentyfikować czynniki wpływające na podjęcie pracy po przeszczepieniu. Są to:

- wiek pacjenta (pacjenci najstarsi i najmłodszy)
- płeć (kobiety)
- wykształcenie (pacjenci z wykształceniem podstawowym i zawodowym)
- miejsce zamieszkania (wieś)
- długi okres choroby przed rozpoczęciem dializ
- brak aktywności zawodowej przed przeszczepieniem

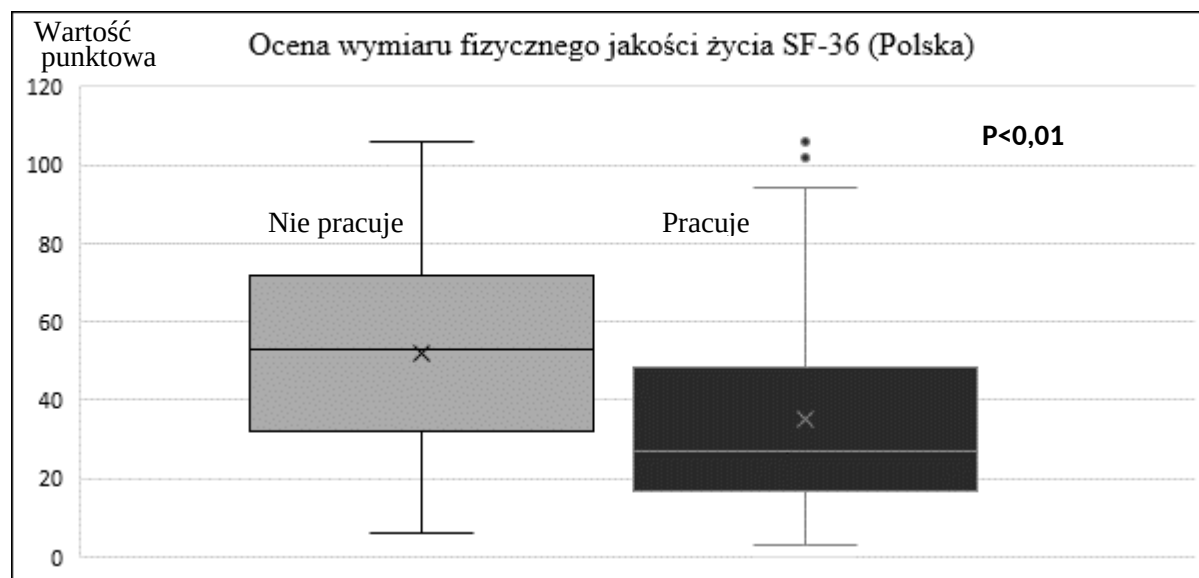
#### 5.4. Ocena jakości życia kwestionariuszem SF-36

Kwestionariusz SF-36 zawiera pytania oceniające dwa podstawowe wymiary jakości życia: fizyczny i mentalny. Każda z odpowiedzi kwestionariusza jest punktowana w skali 0-5, o wektorze odwrotnym (kryteria oceny znajdują się w rozdziale nr 14: Załączniki). Wskaźnik jakości życia jest sumą punktów oceny wszystkich odpowiedzi i umożliwia ogólną ocenę stanu zdrowia. Najwyższa wartość punktowa oznacza najniższy stopień w ocenie jakości życia, natomiast najniższa wartość punktowa oznacza najwyższy poziom jakości życia.

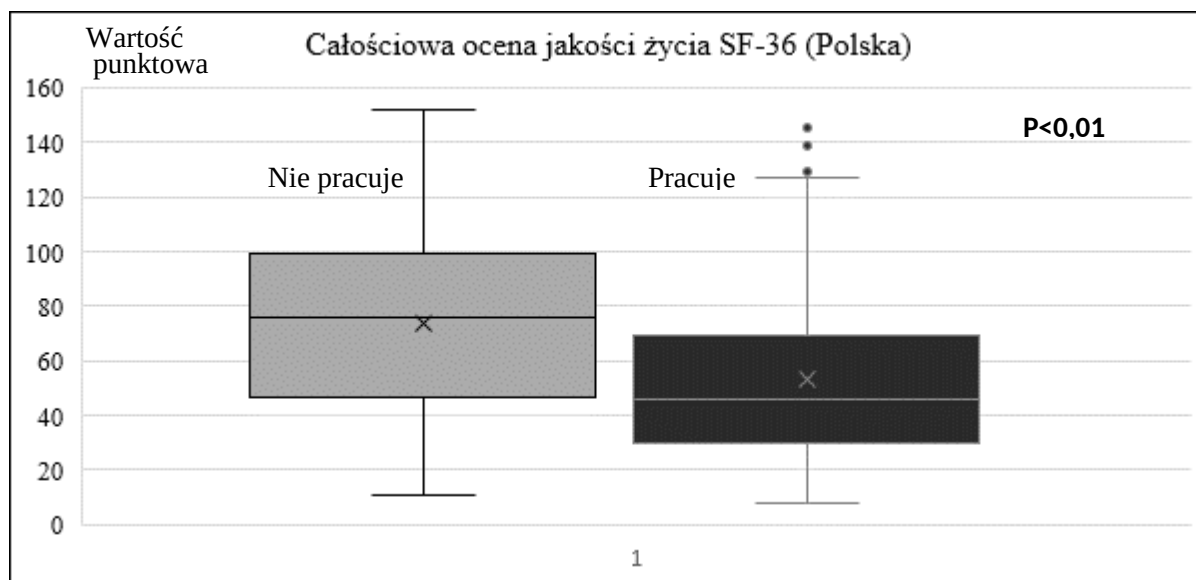
##### 5.4.1. Ocena jakości życia kwestionariuszem SF-36 – Polska



Ryc.15. Ocena wymiaru mentalnego jakości życia w polskiej grupie badanych,  $p < 0,01$



Ryc. 16. Ocena wymiaru fizycznego jakości życia w polskiej grupie badanych,  $p < 0,01$



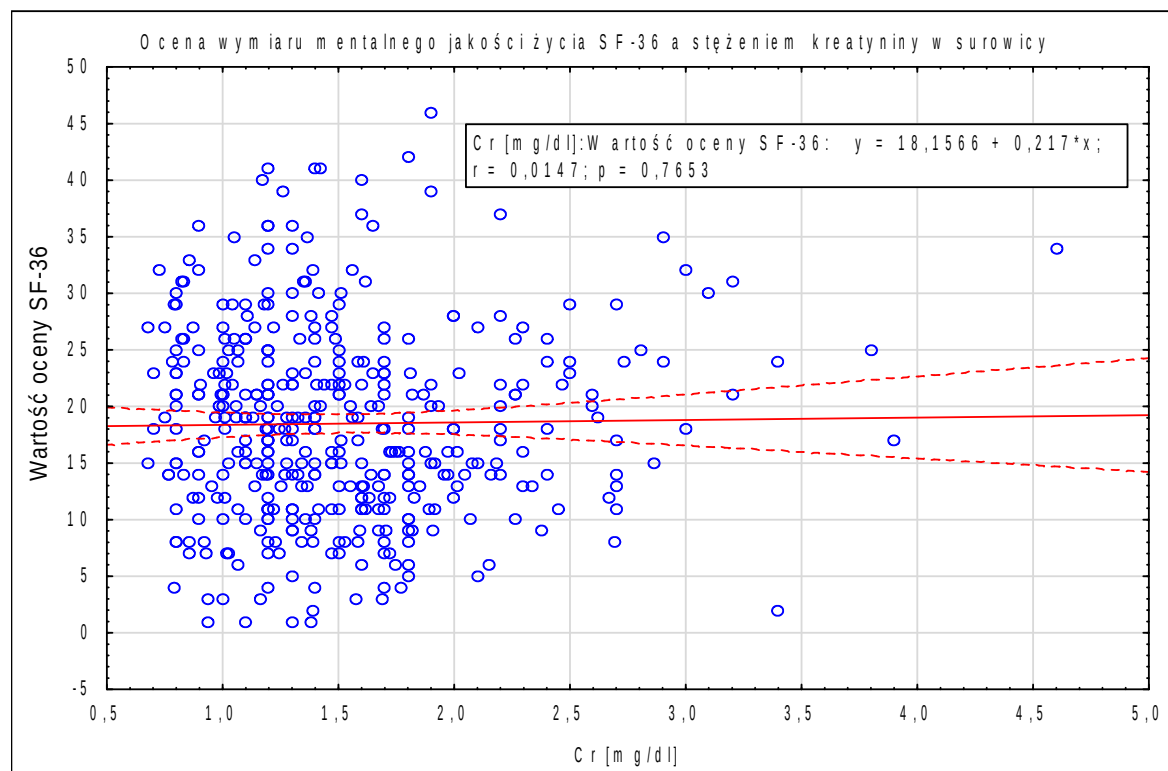
Ryc. 17. Całościowa ocena jakości życia w polskiej grupie badanych,  $p < 0,01$

	Nie pracuje		Pracuje		P
	n	Median (Q1-Q3)	n	Median (Q1-Q3)	
Wymiar mentalny	10 3	22 (15-28)	18 5	17,5 (12-24)	$p < 0,01$
Wymiar fizyczny	10 3	52 (32-72)	18 5	35 (17-48,5)	$p < 0,01$
Ocena całościowa	10 3	74 (47-99)	18 5	53 (30-69)	$p < 0,01$

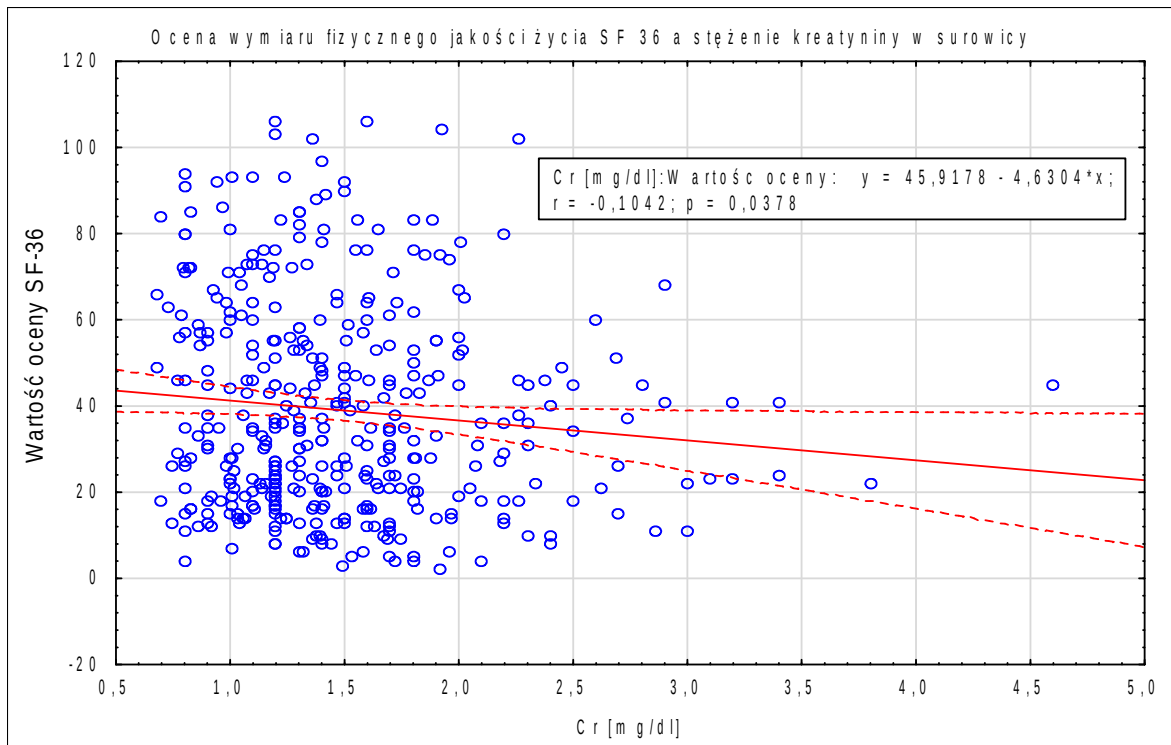
Tab. 9. Wartości liczbowe ocenianych parametrów

#### 5.4.2. Zależność oceny SF-36 od obiektywnego parametru oceniającego czynność nerki przeszczepionej – stężenie osoczowe kreatyniny [mg/dl]

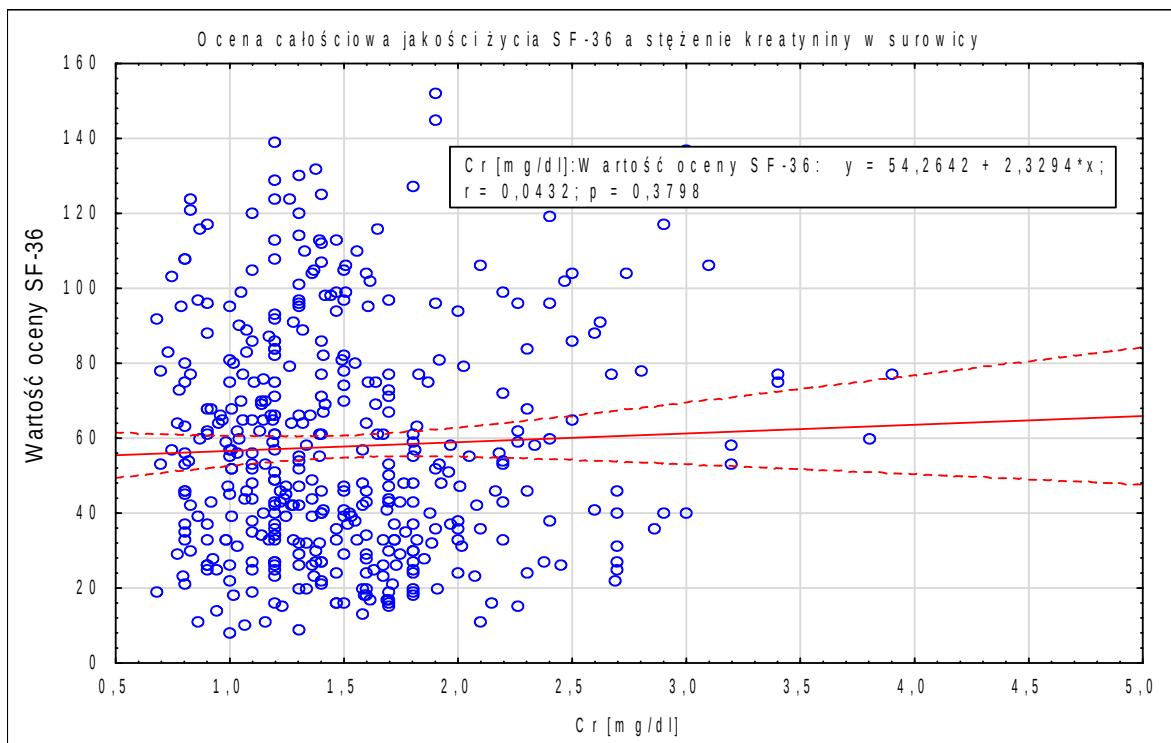
Ponieważ w poprzednich analizach stwierdzono stały wzór różnic w ocenie wymiaru mentalnego, fizycznego i całościowej jakości życia SF-36 pomiędzy badanymi grupami narodowymi, poniższą analizę przeprowadzono dla pełnej grupy badanej, rekordy wartości sparowane



Ryc. 18. Zależność pomiędzy oceną wymiaru mentalnego stanu zdrowia a stężeniem kreatyniny w całej grupie badanych,  $p=ns$ .



Ryc. 19. Zależność pomiędzy oceną wymiaru fizycznego stanu zdrowia a stężeniem kreatyniny w całej grupie badanych,  $p < 0,05$ .

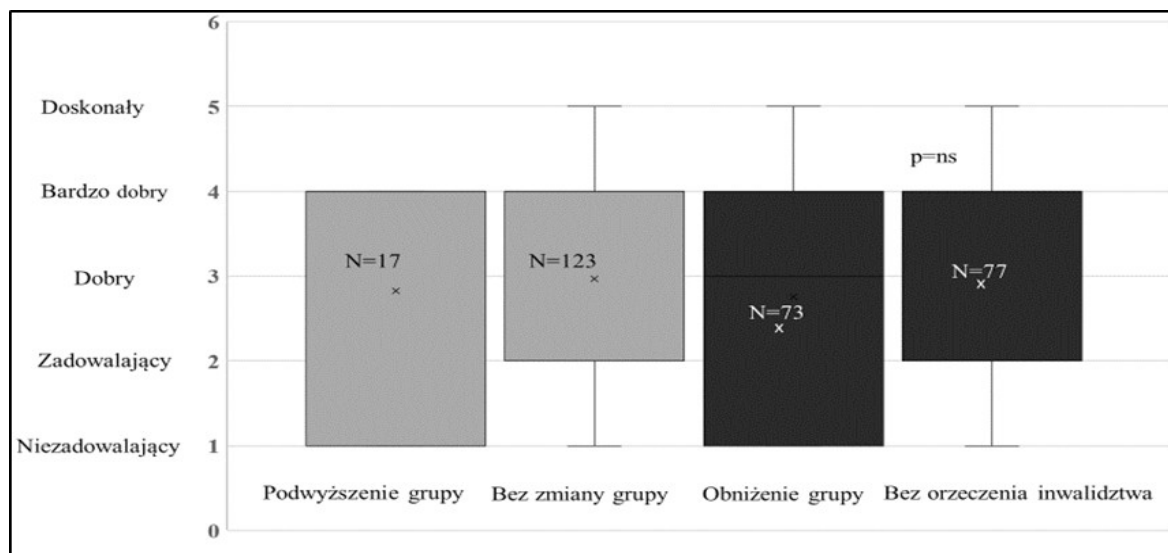


Ryc. 20. Zależność pomiędzy całościową oceną stanu zdrowia a stężeniem kreatyniny w całej grupie badanych,  $p = ns$ .

Stwierdzono, że ocena wymiaru fizycznego korelowała znamienne wydolnością nerki przeszczepionej ocenianą stężeniem kreatyniny w osoczu., natomiast nie ma korelacji pomiędzy całościową oceną stanu zdrowia i oceną wymiaru mentalnego stanu zdrowia, a faktyczną czynnością przeszczepionej nerki.

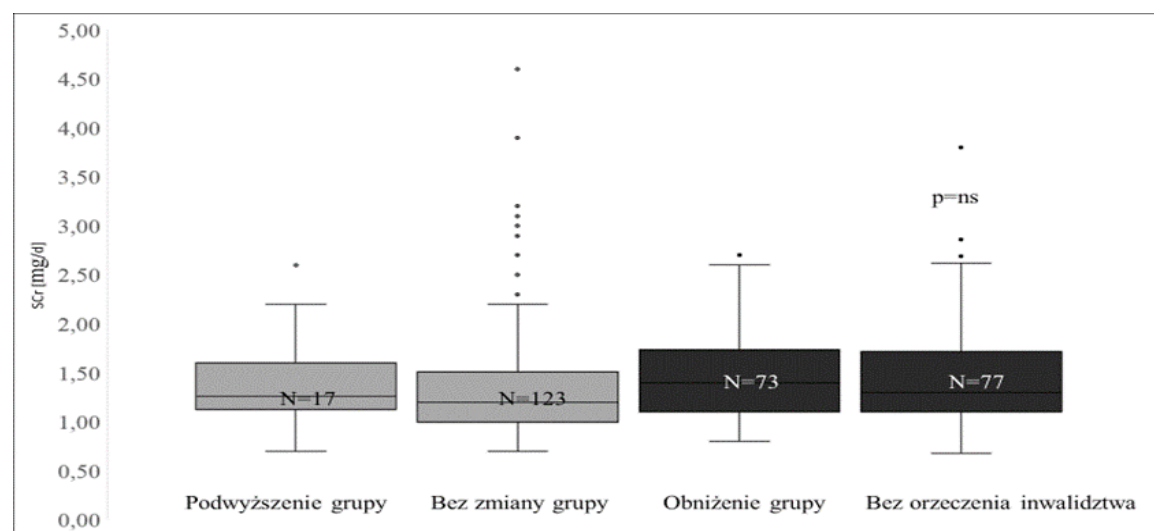
### 5.4.3. Korelacja decyzji orzecznich ze stanem zdrowia i jakością życia SF-36

Stwierdzono również – co zaskakujące - że decyzje orzecznice nie korelują z ani z oceną jakości życia SF-36, ani z czynnością nerki przeszczepionej (Ryc.21 i 22).



\*populacja polskich pacjentów

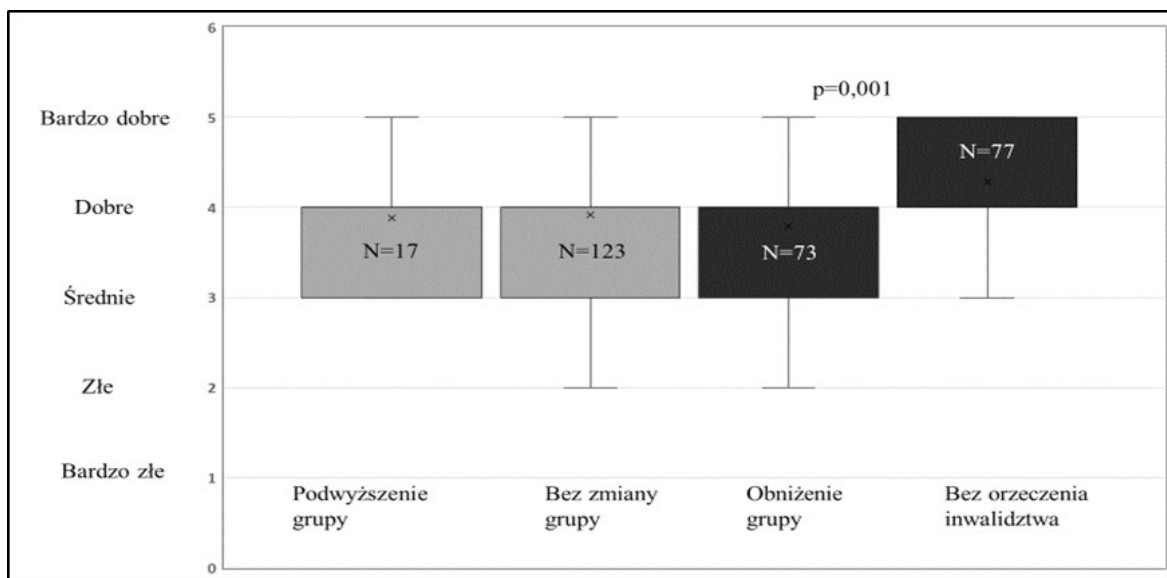
Ryc. 21. Decyzja orzecznicza a obiektywna ocena jakości życia wg SF-36



\*populacja polskich pacjentów

Ryc. 22. Decyzja orzecznicza a czynność przeszczepionej nerki

Decyzje orzecznicze nie były też związane z subiektywną oceną samopoczucia. Jedynie chorzy, którzy nie ubiegali się lub nie została im przyznana grupa inwalidzka, oceniali swoje samopoczucie istotnie lepiej (Ryc. 23).

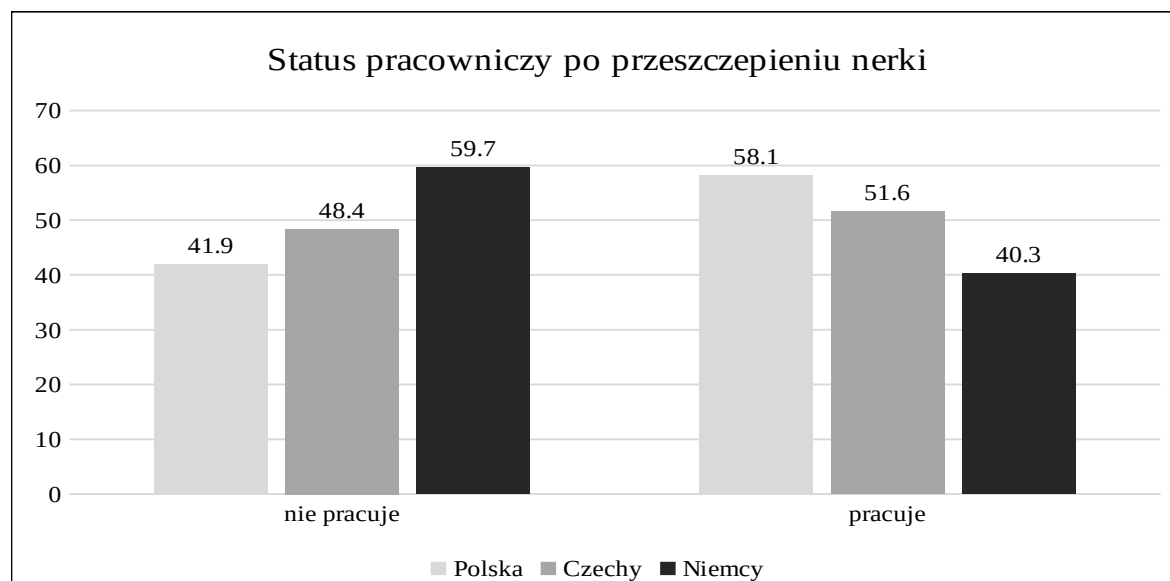


*\*populacja polskich pacjentów*

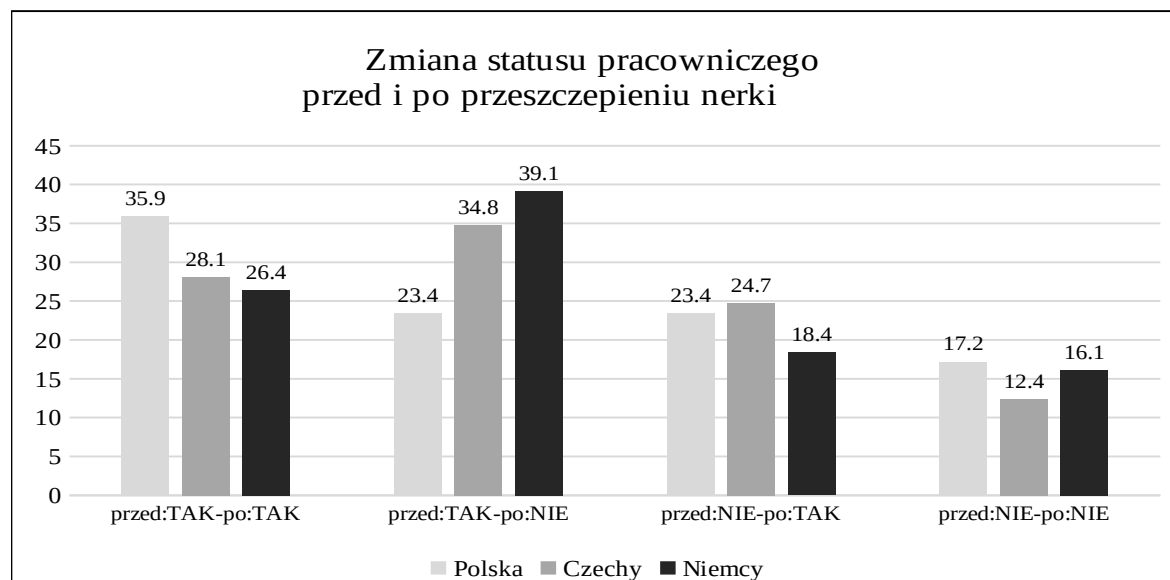
Ryc. 23. Decyzja orzecznicza a subiektywna ocena samopoczucia, **p=0,001**

## 5.5. Porównanie wytypowanych subpopulacji pacjentów w badanych grupach narodowych

### 5.5.1. Analiza statusu pracowniczego w badanych grupach narodowych

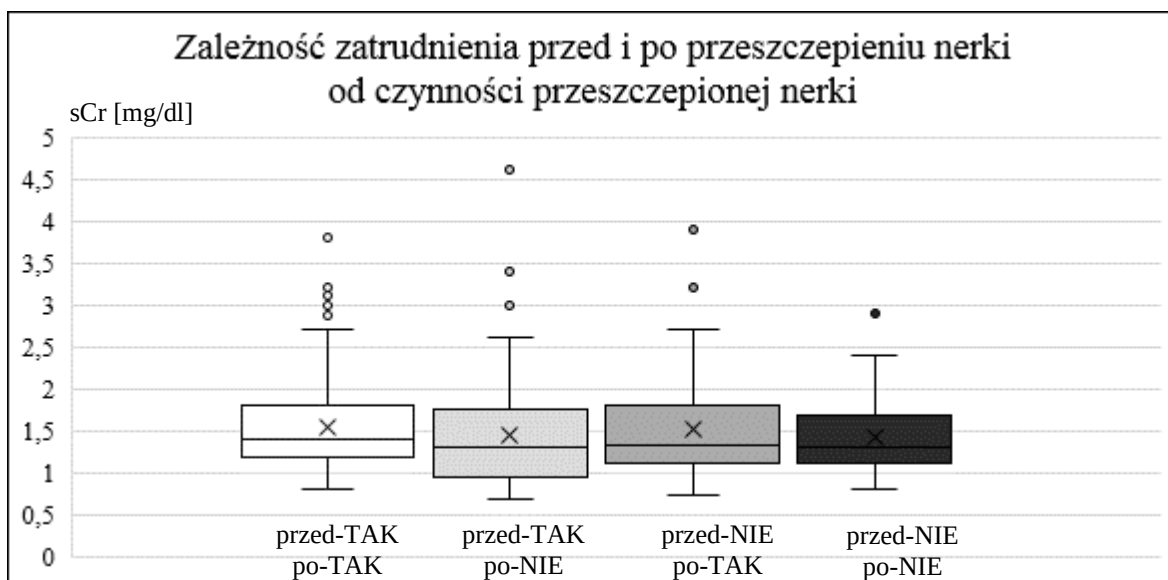


Ryc. 24. Status pracowniczy pacjentów po przeszczepieniu nerki – porównanie trzech krajów Unii Europejskiej,  $p < 0,05$



Ryc. 25. Zmiana statusu pracowniczego przed i po przeszczepieniu nerki – porównanie trzech krajów Unii Europejskiej,  $p < 0,05$

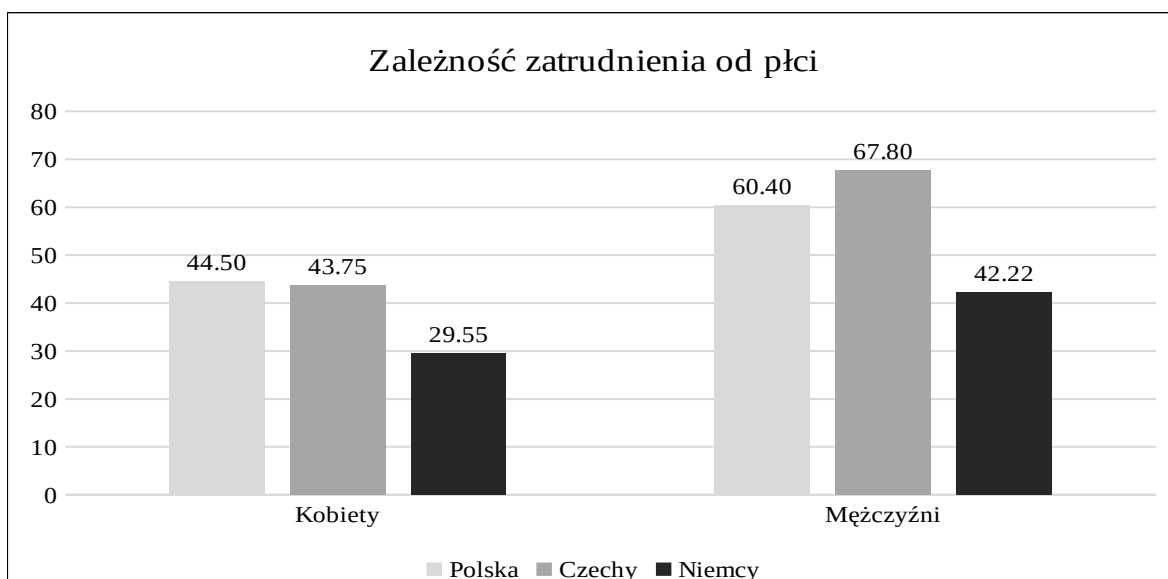




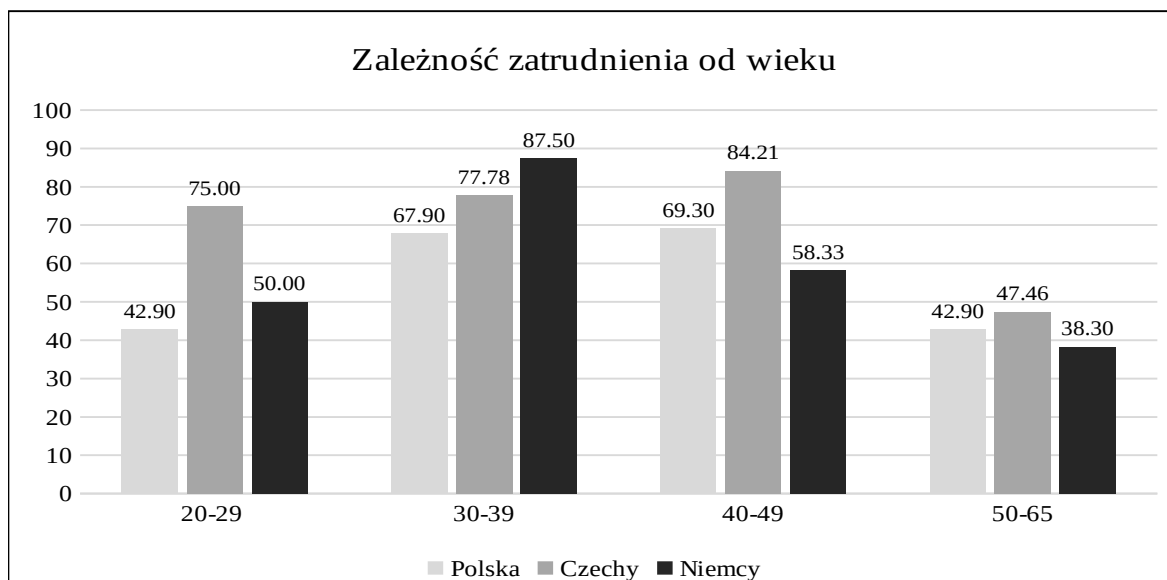
Ryc.26. Zależność statusu pracowniczego od czynności przeszczepionej nerki, w całej grupie badanych (analizowano tylko rekordy z podana wartością stężenia kreatyniny), p=ns

zatrudnienie	n	Median (Q1-Q3)	p
przed-TAK, po-TAK	172	1,55 (0,8-2,7)	ns
przed-TAK, po-NIE	103	1.44 (0,68-2,62)	
przed-NIE, po-TAK	38	1,51 (0,73-2,7)	
przed-NIE, po-NIE	35	1,41 (0,79-2,4)	

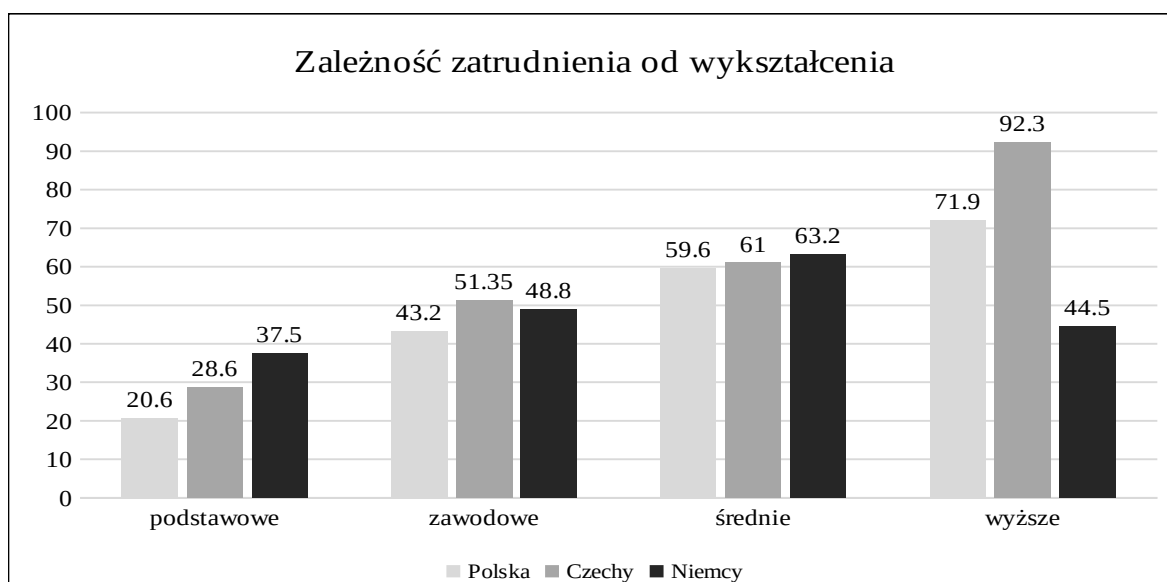
Tab. 10. Wartości liczbowe ocenianych parametrów



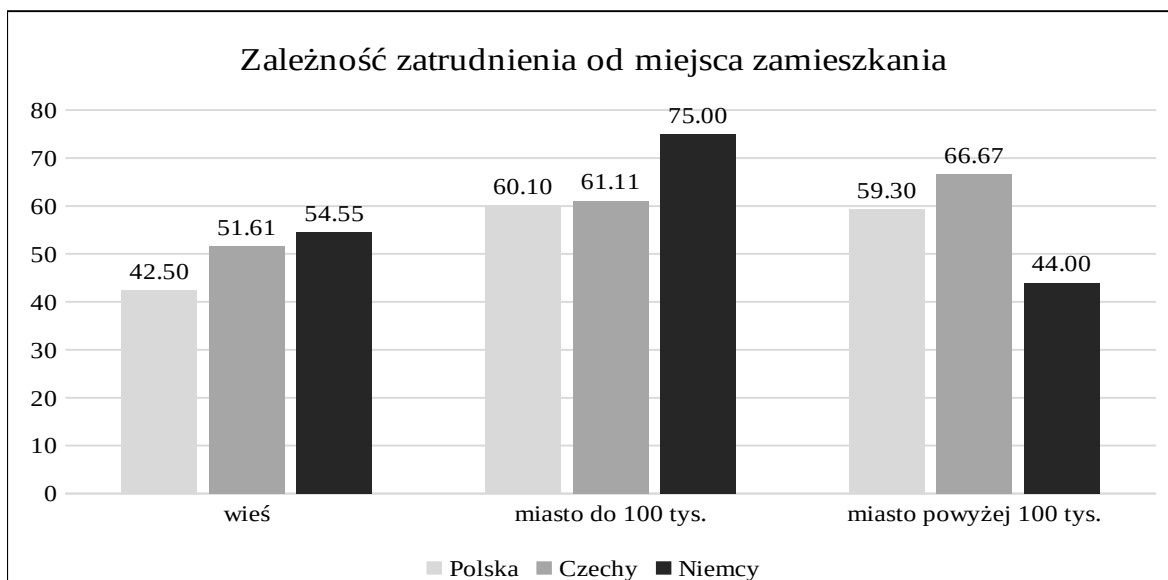
Ryc. 27. Zależność statusu pracowniczego po przeszczepieniu nerki od płci - porównanie trzech krajów Unii Europejskiej,  $p < 0,05$



Ryc. 28. Zależność statusu pracowniczego po przeszczepieniu nerki od wieku - porównanie trzech krajów Unii Europejskiej,  $p < 0,01$



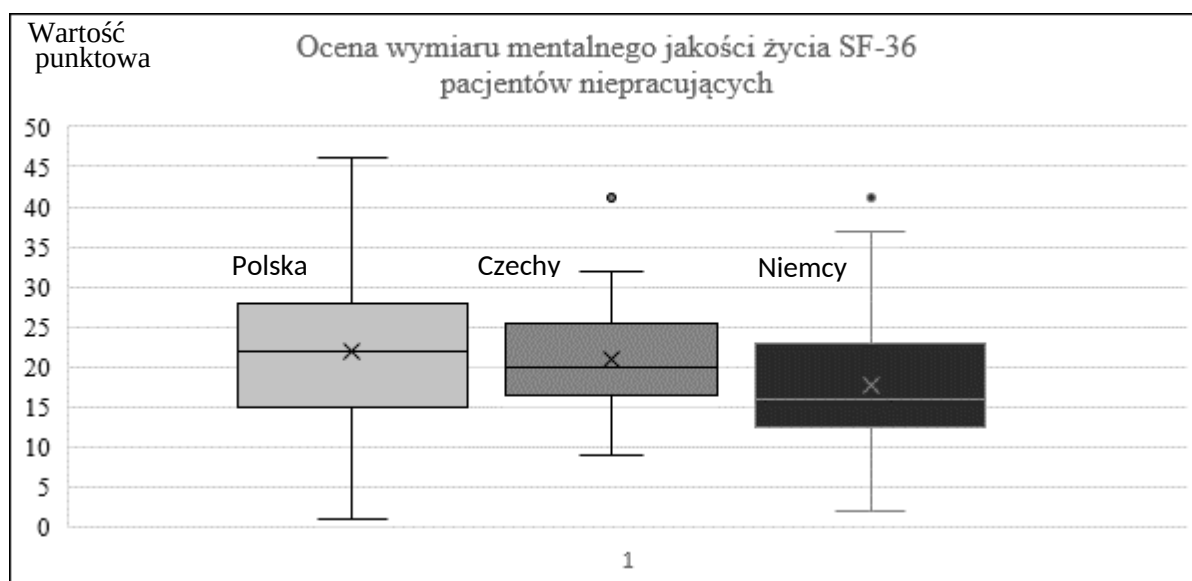
Ryc. 29. Zależność statusu pracowniczego po przeszczepieniu nerki od wykształcenia - porównanie trzech krajów Unii Europejskiej,  $p < 0,01$



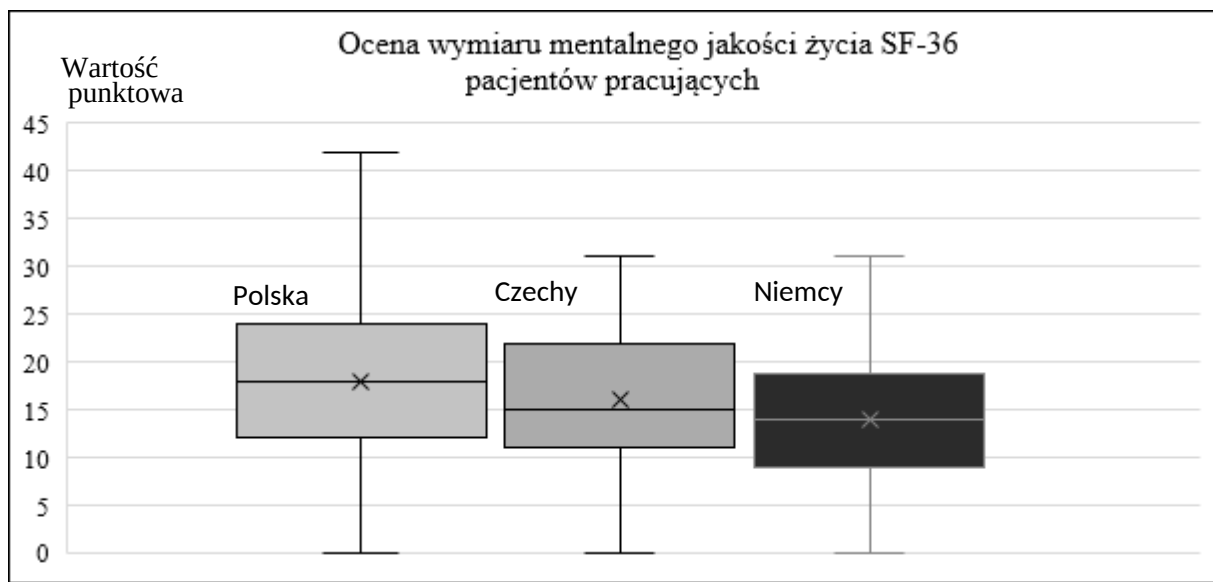
Ryc. 30. Zależność statusu pracowniczego po przeszczepieniu nerki od wieku - porównanie trzech krajów Unii Europejskiej,  $p < 0,05$

### 5.5.2. Zależność jakości życia ocenianej kwestionariuszem SF-36 od statusu pracowniczego oraz wybranych zmiennych - porównanie między badanymi grupami narodowymi

Oceniono zależność pomiędzy całościową oceną jakości życia i stanu zdrowia dokonaną kwestionariuszem SF-36 a statusem pracowniczym: pracuje vs nie pracuje. Łączna liczba ocenianych różni się „in minus” od łącznej liczby pacjentów pracujących lub nie pracujących, gdyż nie wszystkie kwestionariusze SF-36 były wypełnione w stopniu pozwalającym na ocenę danych



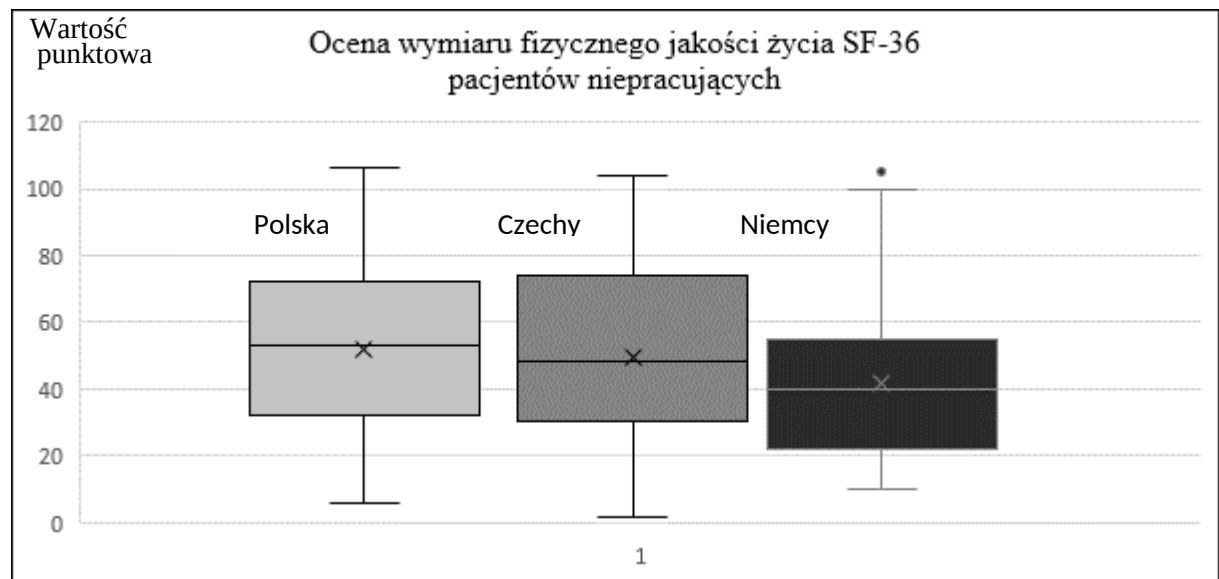
Ryc. 31. Ocena wymiaru mentalnego jakości życia SF-36 pacjentów niepracujących, w badanych grupach narodowych,  $p = ns$



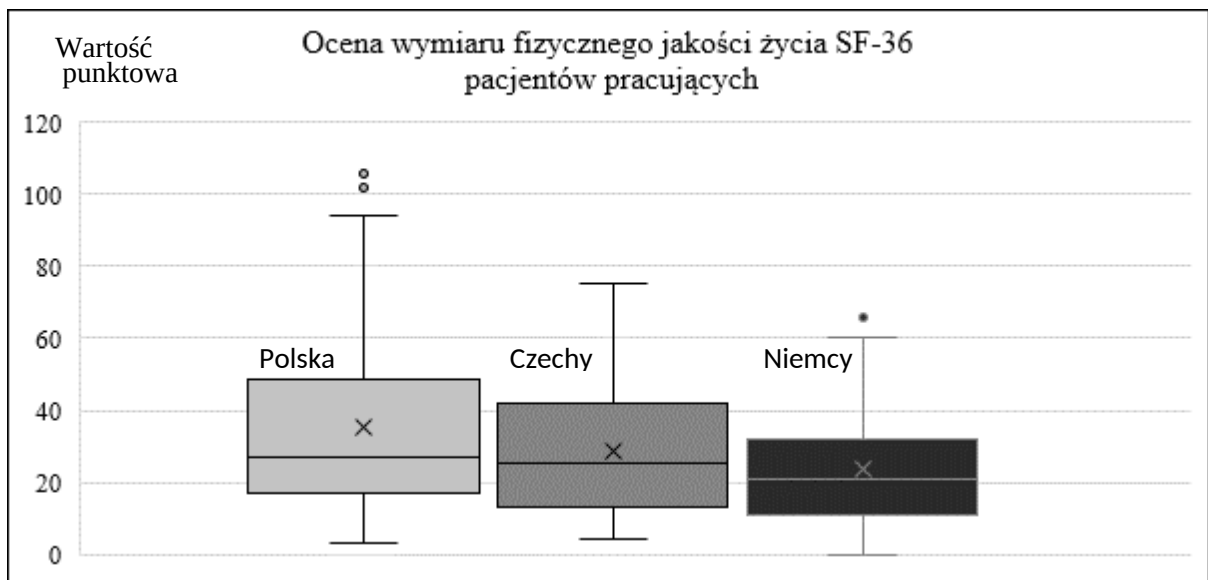
Ryc. 32. Ocena wymiaru mentalnego jakości życia SF-36 pacjentów pracujących, w badanych grupach narodowych, p=ns

	Nie pracuje		Pracuje		p
	n	Median (Q1-Q3)	n	Median (Q1-Q3)	
Polska	103	22 (15-28)	18	18 (12-24)	<0,05
Czechy	32	21 (16-25,5)	53	16 (11-22)	<0,05
Niemcy	42	17,5 (12,5-23)	41	14 (9-18,5)	<0,05

Tab. 11. Wartości liczbowe ocenianych parametrów



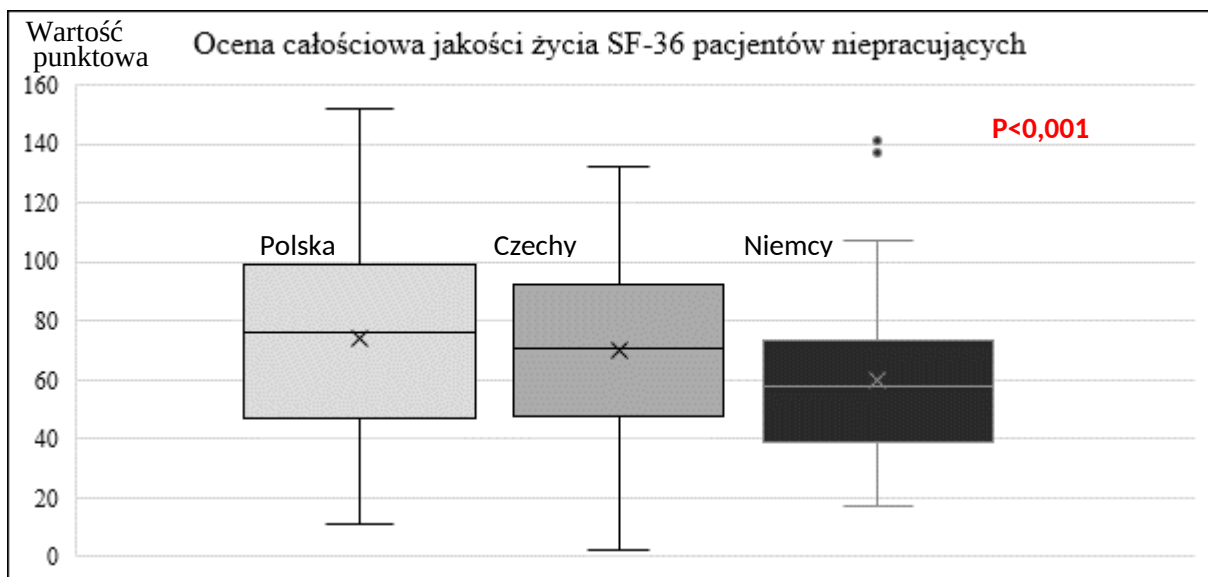
Ryc. 33. Ocena wymiaru fizycznego jakości życia SF-36 pacjentów niepracujących, w badanych grupach narodowych



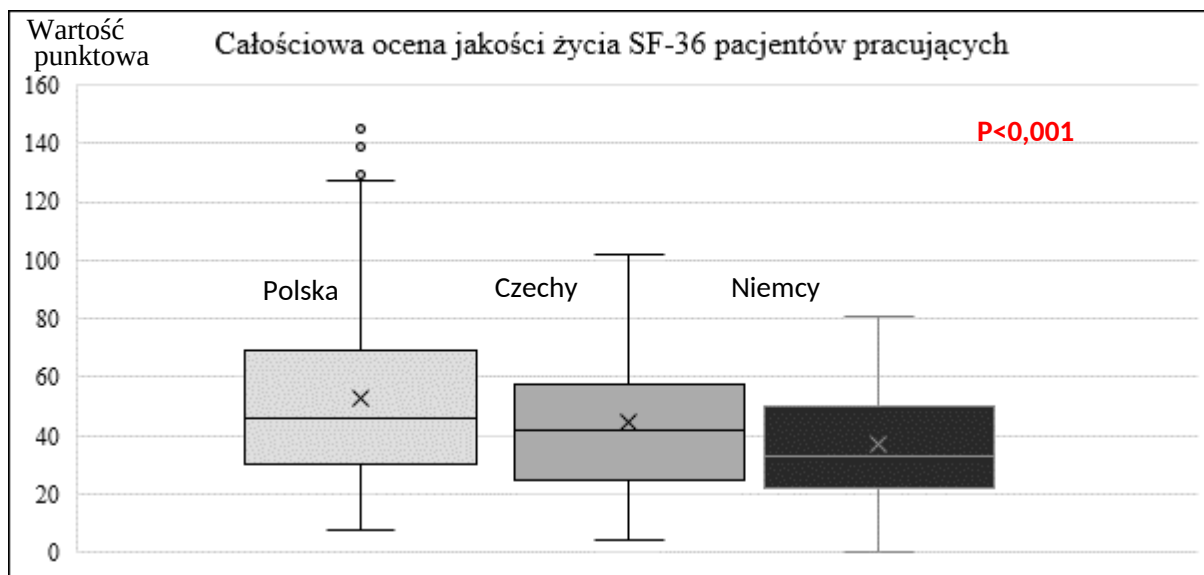
Ryc. 34. Ocena wymiaru fizycznego jakości życia SF-36 pacjentów pracujących, w badanych grupach narodowych

	Nie pracuje		Pracuje		p
	n	Median (Q1-Q3)	n	Median (Q1-Q3)	
Polska	103	52 (32-72)	18	35 (17-48,5)	<b>p&lt;0,01</b>
Czechy	32	50 (30,5-74,5)	53	28,5 (13,5-41,5)	<b>p&lt;0,05</b>
Niemcy	42	42 (22-55)	41	23,5 (11-32)	<b>p&lt;0,05</b>

Tab. 12. Wartości liczbowe ocenianych parametrów



Ryc. 35. Ocena całościowa jakości życia SF-36 pacjentów niepracujących, w badanych grupach narodowych



Ryc. 36. Ocena jakości życia SF-36 pacjentów pracujących, w badanych grupach narodowych

	Nie pracuje		Pracuje		P
	n	Median (Q1-Q3)	n	Median (Q1-Q3)	
Polska	103	74 ( 47-99 )	18	53 ( 30-69 )	<0,001
Czechy	32	70,5 ( 47-92 )	53	44,5 ( 24-57,5 )	0,004
Niemcy	42	59,5 ( 38,5-73,5 )	41	37,5 ( 22-50 )	<0,001

Tab. 13. Wartości mediany i odchyłeń całościowej oceny SF-36 dla chorych pracujących i niepracujących, w badanych grupach narodowych.

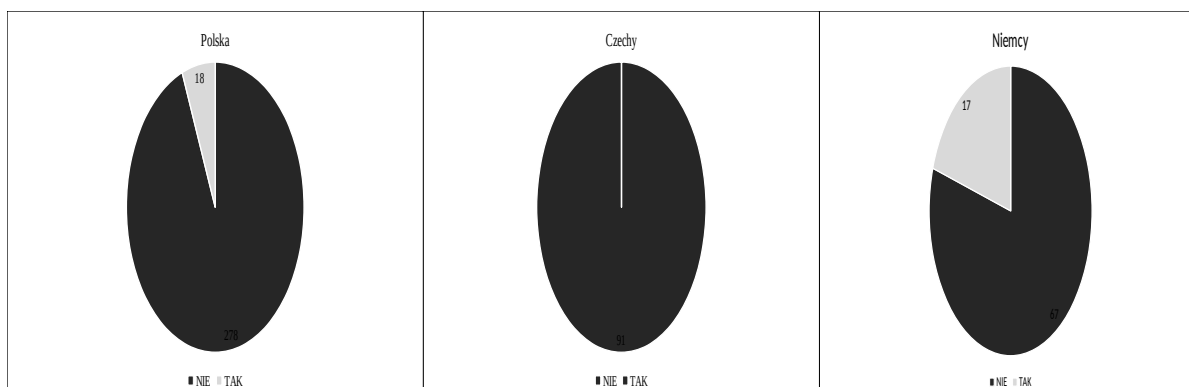
Stwierdzono jednocześnie, że pacjenci pracujący oceniali jakość swojego życia i stan zdrowia zdecydowanie lepiej, niż pacjenci niepracujący.

We wszystkich analizowanych zestawieniach polscy pacjenci oceniali wymiar całościowy, fizyczny i mentalny znacząco gorzej, niż pacjenci z Niemiec.

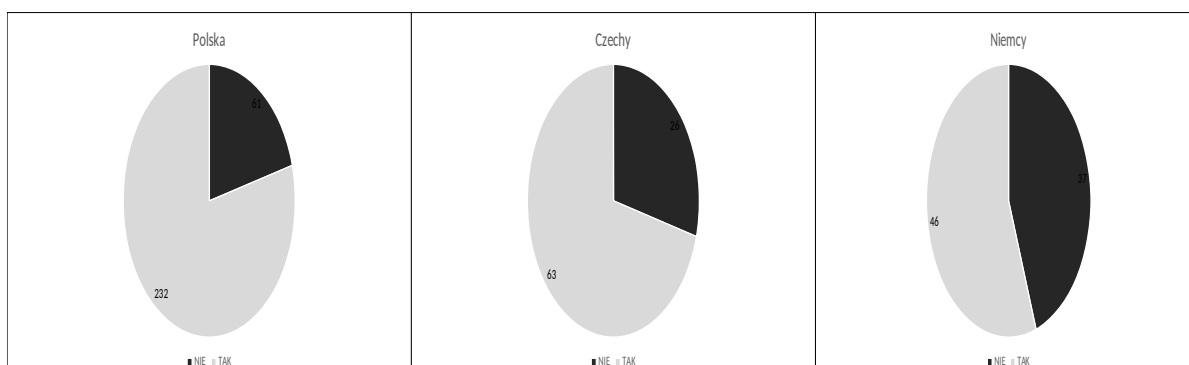
### 5.5.3. Ocena wsparcie psychologicznego i informacyjnego w badanych grupach narodowych

W badanych grupach narodowych porównano możliwości informacji i wsparcia, jakie system opieki zdrowotnej powinien zapewniać pacjentowi. Oceniano:

- możliwość rozmowy z psychologiem w czasie wizyt kontrolnych (Ryc. 37.)
- czy po operacji przekazano informacje na temat możliwości i ewentualnych ograniczeń życia codziennego po zabiegu (Ryc. 38.)



Ryc. 37. Możliwość rozmowy z psychologiem w czasie wizyt kontrolnych,  $p < 0,001$



Ryc. 38. Przekazanie pacjentowi informacji na temat możliwości i ewentualnych ograniczeń życia codziennego po zabiegu,  $p < 0,001$

	Polska n (%)	Czechy n (%)	Niemcy n (%)	
Czy po transplantacji pacjent otrzymał wsparcie psychologa				
NIE	278 ( 93.9 )	91 ( 100 )	67 ( 79.8 )	
TAK	18 ( 6.1 )	0 ( 0 )	17 ( 20.2 )	<b>p&lt;0,001</b>
Czy po transplantacji pacjent uzyskał informacje na temat możliwości i ewentualnych ograniczeń życia codziennego po zabiegu				
NIE	61 ( 20.8 )	26 ( 29.2 )	37 ( 44.6 )	
TAK	232 ( 79.2 )	63 ( 70.8 )	46 ( 55.4 )	<b>p&lt;0,001</b>

Tab. 14. Wartości liczbowe danych z Ryc. 27 i 28.

## 6. Dyskusja

Transplantacja narządów, pomimo że jest obecnie na świecie rutynową procedurą leczenia ich niewydolności, staje przed różnymi wyzwaniami. Jednym z nich jest potrzeba skutecznej kompleksowej rehabilitacji (w tym zawodowej) pacjentów po zabiegu przeszczepienia narządów. Powrót, kontynuacja lub podjęcie „*de novo*” aktywności zawodowej po przeszczepieniu narządów to jeden z głównych celów rehabilitacji pacjentów, dla przywrócenia im pełnych funkcji społecznych. Wiele państw przeznacza znaczne środki na różne programy rehabilitacji ułatwiające zatrudnienie osobom niepełnosprawnym – w tym po transplantacji - ale jak dotąd z ograniczonym sukcesem [161].

Powrót do pracy i uczestnictwo w życiu społecznym są obiektywnymi parametrami świadczącymi o skuteczności transplantacji. Co więcej, badania dowodzą, że praca zawodowa nie tylko wydłuża okres przeżycia graftu, ale i samego biorcy narządu [162-165].

Doskonałe wyniki transplantacji nerek, mające na celu nie tylko zwiększenie przeżywalności pacjentów, ale również istotną poprawę jakości ich życia prowadzą do intuicyjnego założenia, że pacjent po transplantacji ma możliwość powrotu do pełnej lub jedynie nieznacznie ograniczonej aktywności zawodowej. Z drugiej jednak strony, dość powszechne i zazwyczaj błędne przekonanie o powikłaniach transplantacji, narażeniu na infekcje i uboczne działania leków immunosupresyjnych (nie tylko wśród społeczeństwa, ale również wśród części lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej) może prowadzić do nieuzasadnionych decyzji orzeczniczych, ograniczających możliwości zawodowe pacjentów po transplantacji. Konieczne jest również uwzględnienie innych czynników społecznych, takich jak wykluczenie zawodowe wskutek długotrwałej choroby poprzedzającej transplantację lub trudności w uzyskaniu wykształcenia.

Pomimo tak istotnego problemu o wymiarze nie tylko medycznym, ale również społecznym, dotychczas podejmowane badania oceniające skuteczność rehabilitacji zawodowej biorców nerki nie są zbyt liczne, co znacznie utrudnia analizę porównawczą z niniejszym badaniem.

Informacje o rehabilitacji zawodowej wśród polskich biorców nerki pochodzą z dwóch, obejmujących stosunkowo niewielką liczbę pacjentów badań, prowadzonych i opublikowanych przed wielu laty [51, 166]. Podobnie jest z danymi europejskimi – nieliczne, dostępne prace są trudne do porównania ze względu na niejednolite grupy badanych oraz różne kryteria oceniania.

Uzupełnieniem badawczym powyższych rozważań jest niniejsze wielośrodkowe, międzynarodowe badanie oceniające uwarunkowania powrotu do pracy zawodowej chorych po przeszczepieniu nerki. Stosując jednakowe kryteria, nie tylko dokonano analizy wyników zebranych w trzech państwach Unii Europejskiej, ale wykorzystano unikalną możliwość ich porównania z rezultatami podobnego badania przeprowadzonego według identycznych zasad w Polsce przed 20 laty [51].

W badaniu dokonano wieloaspektowej oceny wpływu możliwych czynników na proces rehabilitacji zawodowej biorców nerki, w tym czynników obiektywnych (klinicznych), subiektywnych (samoocena stanu zdrowia oraz ocena jakości życia walidowanym kwestionariuszem SF-36) oraz zasad funkcjonowania systemów zabezpieczenia społecznego w każdym z analizowanych państw. Próbowano także odpowiedzieć



na pytanie, czy różnica w systemach świadczeń w tym emerytalno-rentowych i zdrowotnych między wybranymi państwami ma wpływ na powrót pacjentów po przeszczepieniu nerki do życia zawodowego. Wyniki badania pozwoliły zidentyfikować zakres problemu niepełnosprawności i bezrobocia biorców nerki oraz wskazać słabe strony funkcjonujących systemów wsparcia i zabezpieczenia społecznego w trakcie procesu rehabilitacji zawodowej.

Ponieważ polscy pacjenci stanowili największą i homogeniczną grupę badanych, identyfikację zmiennych mających wpływ na powrót do aktywności zawodowej dokonano na podstawie danych zebranych w tej właśnie grupie, a następnie porównano ich istotność w badanych grupach narodowych.

### **6.1. Dane demograficzne, porównanie w grupach narodowych**

Ponad połowa badanych we wszystkich państwach to pacjenci w grupie wiekowej 50 – 65 lat. Starzenie się populacji, wydłużenie długości życia oraz skuteczniejsze leczenie schorzeń towarzyszących zmieniło także zasady w transplantologii. Coraz więcej dawców jest w wieku podeszłym, podniesiono także wiek chorych kwalifikowanych do transplantacji [167]. Wydaje się, że ten czynnik ma istotny wpływ na skuteczność rehabilitacji zawodowej oraz status zawodowy osób po przeszczepieniu nerki, bowiem większość pracodawców niechętnie zatrudnia osoby zbliżające się do wieku emerytalnego.

Problem pogłębia fakt, że w porównaniu do roku 1998, odsetek biorców w tej grupie wiekowej zwiększył się dwukrotnie, a osób młodszych – proporcjonalnie zmniejszył. Niewielka liczba badań z udziałem biorców w wieku podeszłym niestety uniemożliwia analizę porównawczą.

Kolejnym analizowanym czynnikiem demograficznym jest wykształcenie badanych biorców. Odsetek biorców z wykształceniem podstawowym i wyższym był we wszystkich badanych grupach narodowych zbliżony. Zaskakującym było stwierdzenie że wśród pacjentów polskich dominowało wykształcenie średnie, a wśród niemieckich – zawodowe, i była to różnica istotna statystycznie. Wyjaśnieniem może być fakt, że wykształcenie, oceniane w Niemczech jako „zawodowe” (np. elektryk), zazwyczaj odpowiada poziomowi wykształcenia średniego w Polsce.

Pacjenci niemieccy istotnie częściej mieszkają z dużych miastach. Odpowiada to ogólnej strukturze ludnościowej w Niemczech.

Stwierdzono również, że u polskich pacjentów istotnie częściej rozpoznawano kłębuszkowe zapalenie nerek a w Niemczech cukrzycę jako chorobę prowadzącą do leczenia nerkozastępczego. Być może wyjaśnieniem jest fakt, że u wielu pacjentów przewlekła choroba nerek była rozpoznawana w stadium wykluczającym sensowność biopsji nerki i rozpoznanie kłębuszkowego zapalenia nerek ustalano bez potwierdzenia histopatologicznego albo, że w Polsce rzadziej do transplantacji kwalifikuje się chorych z nefropatią cukrzycową.

## **6.2. Porównanie wyników pacjentów polskich z roku 1998 i 2018**

20 lat transformacji ustrojowo-gospodarczej wywarło również wpływ na możliwości podjęcia pracy po przeszczepieniu nerki. Wydaje się, że przyczyną jest nie tylko istotna poprawa wyników przeszczepiania (przeżycia pacjentów i przeszczepów), ale również lepsza czynność nerki po przeszczepieniu, oraz – co być może najważniejsze - przyjęcie za podstawowy cel transplantacji nie wyników bezpośrednich czy przeżycia graftu, ale jakość życia, w tym również w jego aspekcie zawodowym.

Stwierdzono, że dramatycznie zwiększył się odsetek biorców w starszym wieku (ponad dwukrotnie), i odpowiednio zmniejszył się odsetek biorców młodych. Wynika to nie tylko z naturalnych procesów starzenia się społeczeństwa, ale również z istotnej zmiany kwalifikacji chorych do transplantacji i akceptacji do tej formy leczenia coraz starszych biorców.

Równie istotną zmianę zaobserwowano w wykształceniu badanych, w tej samej grupie. W ciągu 20 lat transformacji gospodarczo-ustrojowej ponad dwukrotnie zwiększył się odsetek pacjentów z wyższym wykształceniem. Z badań przeprowadzonych wśród pacjentów z krajów Europy Zachodniej wynika, że wykształcenie kształtuje ogólną postawę do etosu pracy oraz powrót osób przewlekle chorych do życia zawodowego. Osoby z wyższym wykształceniem bardziej sobie cenią pracę zawodową [63,64]. Analogiczne wnioski przedstawiono w szwajcarskim badaniu kohortowym, w którym brało udział 689 pacjentów. Wśród głównych czynników warunkujących podjęcie pracy zawodowej po transplantacji nerki wymieniany jest wiek i wykształcenie biorców [168].

Oceniając decyzje orzecznicze stwierdzono, że przed 20 laty znacznie częściej – pomimo skutecznego przeszczepienia nerki – nie podejmowano decyzji o obniżeniu tzw. „grupy inwalidzkiej”, czyli *de facto* stwierdzano, że stan zdrowia biorcy się nie poprawił, co zazwyczaj nie było zgodne z rzeczywistym stanem klinicznym. Po 20 latach 3 razy więcej pacjentów po transplantacji nie ma orzeczonego żadnego stopnia niepełnosprawności (jest uznanych za w pełni sprawnych zawodowo). Przyjąć więc można, że lekarze-orzecznicy znacznie częściej orzekają zgodnie z rzeczywistym stanem zdrowia pacjenta [51].

## **6.3. Jednoczynnikowa i wieloczynnikowa analiza danych polskich pacjentów, mająca na celu identyfikację subpopulacji biorców nerki zagrożonych wykluczeniem zawodowym**

Analiza jednoczynnikowa (z jedną zmienną opisującą), dokonana w homogennej grupie polskich pacjentów, pozwoliła na identyfikację czynników utrudniających aktywizację zawodową po transplantacji nerki. Są to:

- miejsce zamieszkania. Pacjenci mieszkający w większych miastach istotnie częściej pracują po przeszczepieniu, niż biorcy-mieszkańcy wsi. Należy rozważyć dwie przyczyny takiego stanu rzeczy: po pierwsze- gorsze wykształcenie mieszkańców wsi i po drugie - gorszą dostępność miejsc pracy odpowiednich do wykształcenia. Pozyskanie pracy w aglomeracji miejskiej, oddalonej od miejsca zamieszkania, jest często utrudnione ze względu na konieczność dojazdów (koszty, czas i wysiłek). Pacjent wykonuje więc prace w gospodarstwie rolnym, ale bez oficjalnego zatrudnienia.

- wykształcenie. Wśród pacjentów z wykształceniem zawodowym po przeszczepieniu pracowało tylko 20,6%, bez pracy pozostawało 79,4%. W przypadku pacjentów z wykształceniem wyższym proporcje były prawie dokładnie odwrotne. W tym przypadku należy uwzględnić przynajmniej kilka czynników. Pierwszy to trudny do zdefiniowania, ale bardzo ważny „etos pracy”, który motywował do zdobycia wykształcenia, a potem zdobycia lub utrzymania pracy [63,64]. Drugi to zdecydowanie większy wybór miejsc pracy dla pracowników z wyższym wykształceniem wraz z możliwością adaptacji zawodowej i perspektywą satysfakcjonujących wynagrodzeń. Trzeci to miejsce pracy z szerszą możliwością adaptacji do zmienionych warunków zdrowotnych, zarówno w aspekcie czasu pracy, jak i obciążeń fizycznych.

- wiek. Największe szanse na aktywność zawodową po transplantacji nerki mają pacjenci w wieku 30-49 lat. Pacjenci młodszy (20-29) i najstarsi (50-65 lat) są najbardziej zagrożeni wykluczeniem zawodowym. W przypadku grupy pacjentów młodych powodem może być fakt, że przeszczepienie nerki następuje po długim okresie choroby, często rozpoznawanej w okresie dzieciństwa lub wczesnej młodości. Oznacza to, że młody pacjent nie miał szans na uzyskanie satysfakcjonującego wykształcenia i nigdy nie podjął pracy. W przypadku pacjentów najstarszych dość oczywistym powodem jest niechęć pracodawców do zatrudniania osób zbliżających się do wieku emerytalnego. Czynnikiem dodatkowym może być fakt, że część pacjentów, aktywnych zawodowo przed transplantacją, uzyskała pewien zakres praw rentowych lub emerytalnych i nie ma motywacji finansowej do podjęcia pracy.

- płeć. W przypadku tej zmiennej trudno znaleźć jednoznaczne wytłumaczenie. Jednym z nich mogą być tradycyjne role społeczne, przypisywane kobietom oraz potwierdzany w innych badaniach fakt dyskryminacji zawodowej ze względu na płeć [68].

Analiza wieloczynnikowa, z użyciem wielu zmiennych objaśniających (regresji logistycznej) potwierdziła wyniki analizy jednoczynnikowej, co potwierdza ich istotność. Zarówno w modelu podstawowym, jak i w modelach alternatywnych opisane wyżej zmienne znalazły umocowanie statystyczne.

#### **6.4. Porównanie wytypowanych subpopulacji pacjentów w badanych grupach narodowych**

Niespodziewanym w tym aspekcie wynikiem niniejszej pracy był znacząco mniejszy powrót niemieckich pacjentów po przeszczepieniu nerki do pracy (lub podjęcie pracy) w porównaniu z pacjentami polskimi. Biorąc pod uwagę rozbudowany system wsparcia społecznego w Niemczech wydawałoby się, że sprzyja on również powrotowi do pracy po transplantacji. Wyniki badania pokazują, że tak rozbudowany system wsparcia może dawać efekt wręcz przeciwny – zaspokajając podstawowe potrzeby finansowe pacjenta zmniejsza motywację do poszukiwania pracy [84]. Drugim czynnikiem może być struktura wykształcenia - w niemieckiej grupie przeważały osoby z wykształceniem zawodowym (46,07%) co może potwierdzać tezę, że jest to czynnik utrudniający powrót do aktywności zawodowej [63,64].

W przekrojowej próbie 281 pacjentów po transplantacji nerek, serca, wątroby i płuc w Belgii oceniono powrót pacjentów do płatnej pracy i ich udział w życiu społecznym, porównując uzyskane dane z ogólną populacją. Pacjenci po transplantacji nerek byli tą populacją pacjentów po przeszczepieniu, która w największym odsetku podjęła pracę zawodową po zabiegu (58,6%), następnie biorcy serca (43,6%), wątroby

(37,5%) i pacjentów po przeszczepie płuc (28,1%). W tym badaniu dowiedziono, że głównymi czynnikami predysponującymi do podjęcia pracy były: młodszy wiek, płeć męska, ale także pozytywne postrzeganie siebie i swojej zdolności do pracy oraz fakt posiadania już doświadczenia wykonywania pracy zawodowej przez co najmniej 1 rok przed przeszczepieniem [164].

Porównanie zależności zatrudnienia od płci i wieku w badanych grupach narodowych wykazało zbliżone korelacje i potwierdziło, że są to czynniki niezależne od systemu wsparcia i organizacji służby zdrowia. Istotną różnicą pomiędzy pacjentami polskimi i czeskimi a niemieckimi była zależność zatrudnienia od wykształcenia: stwierdzono, że o ile w przypadku Polski i Czech wykształcenie wyższe było czynnikiem sprzyjającym podjęciu pracy, to w przypadku pacjentów niemieckich odsetek pacjentów z wykształceniem wyższym był istotnie niższy, nawet w porównaniu z pacjentami z wykształceniem średnim i zawodowym, i jedynie nieznacznie wyższy, niż pacjentów z wykształceniem podstawowym. Dane te są zaskakujące. Szeroki wachlarz propozycji rehabilitacji zawodowej, olbrzymie dotacje finansowe, późniejszy wiek emerytalny i premiowanie wydłużania okresu zawodowego, oraz obostrzenia w postaci niemożności łączenia zbiegu tytułów w postaci świadczeń emerytalnych i rentowych, oraz zamieszkanie w dużych miastach wydawałoby się wpierać powrót do życia zawodowego biorców nerki w Niemczech [140-144]. Znacznie mniejszy procentowo powrót do pracy zarobkowej pacjentów niemieckich, zwłaszcza tych z wyższym wykształceniem, oraz odmienne motywatory tego powrotu można wytłumaczyć bardzo liberalnymi zasadami rekonwalescencji i rehabilitacji kompleksowej (84 tygodnie świadczeń z tytułu choroby, wysoki zasiłek chorobowy) [140-144].

W Stanach Zjednoczonych w 2014 roku przeprowadzono niezwykle ciekawe i nawiązujące do niniejszego badanie oceniające wysoki poziom bezrobocia osób po przeszczepieniu nerki. Pytanie badawcze sformułowano w następujący sposób: dlaczego pomimo potwierzonego wzrostu jakości życia po przeszczepie w USA pacjenci mniej uczestniczą w życiu zawodowym w porównaniu z populacją ogólną. W Stanach zatrudnienie traktowane jest jako ważny wskaźnik klinicznie znaczącego powrotu do zdrowia; co więcej, udowodniono związek między statusem zatrudnienia a przeżywalnością graftu i samego pacjenta. O włączeniu do tego badania decydował wiek (18-64) i przeszczepienie przeprowadzone w latach 2004-2011. Przeanalizowano ponad 100 tysięcy pacjentów z bazy danych UNOS (United Network for Organ Sharing). Dane dotyczące statusu zatrudnienia zostały rozdzielone zgodnie z funkcjonującymi na rynku amerykańskim firmami ubezpieczeniowymi. We wnioskach podkreślono niski procent pracujących pacjentów w okresie do przeszczepienia. Znacząco więcej w tym czasie pracowało pacjentów ubezpieczonych w prywatnych firmach niż ubezpieczalniach państwowych. Tylko część pracujących przed transplantacją podjęła pracę po zabiegu. Pacjenci, którzy nie pracowali przed zabiegiem mają niewielkie szanse na znalezienie pracy po. Negatywnym predyktorem był także zaawansowany wiek, cukrzyca, czas powyżej roku od zabiegu i - co bardzo znaczące - otrzymywanie miesięcznej renty/ zasiłku. Według badaczy powinno się skoncentrować wszelkie wysiłki jeszcze w okresie przedtransplantacyjnym, tak by pacjent mógł wrócić do pracy lub podjąć nową aktywność zawodową po zabiegu [162].

W innym retrospektywnym badaniu naukowcy z Bostonu analizowali wpływ zatrudnienia na funkcjonowanie i przeżycie biorcy nerki oraz jego graftu. Poddano analizie 105181 pacjentów. We wnioskach badawczych stwierdzono, iż aktywny status zawodowy w okresie przed jak i po transplantacyjnym ma bardzo korzystny wpływ na zmniejszenie ryzyka utraty przeszczepionej nerki jak i zmniejszenie śmiertelności biorcy [163].

W kanadyjskim badaniu, w którym brało udział 530 osób, dokonano próby identyfikacji i opisu socjo-demograficznego profilu biorcy nerki i identyfikacji czynników wpływających na podjęcie przez niego płatnej pracy. Spośród analizowanych pacjentów, którzy pracowali przed zabiegiem przeszczepienia nerki tj. 68,3%, jedynie 38,3% podjęło pracę zawodową po zabiegu. Respondenci którzy nie podjęli pracy po zabiegu charakteryzowali się niższym wykształceniem, gorzej oceniali swoje samopoczucie i ogólny stan zdrowia w stosunku do pacjentów pracujących. Co ciekawe, zarówno pracujący jak i niepracujący respondenci deklarowali fizyczną i emocjonalną gotowość podjęcia pracy zarobkowej po transplantacji. Analogicznie do wyników niniejszego badania, w kanadyjskiej publikacji u 20% respondentów dodatkowo orzeczono niepełnosprawność i/lub zwiększono stopień zaawansowania niepełnosprawności. Co więcej, sami respondenci rekomendowali rozwój programów rehabilitacji zawodowej skoncentrowanych na faktycznie wykonywanej pracy [169].

We wspomnianym już szwajcarskim badaniu kohortowym badano zatrudnienie pacjentów w 12 miesięcy po transplantacji nerki, oceniając czynniki bio-psycho-społeczne warunkujące ten proces. Stwierdzono, że transplantacja nie zwiększyła zatrudnienia u pacjentów z chorobą nerek w stadium końcowym, ale pomogła utrzymać zatrudnienie po zabiegu transplantacji. Spośród 689 pacjentów, 56,2% pracowało 12 miesięcy po przeszczepieniu w porównaniu z 58,9% przed przeszczepieniem. Wyniki badania wskazują, że wiek, wykształcenie, samoocena zdrowia oraz zatrudnienie przed przeszczepem są ważnymi predyktorami zatrudnienia po transplantacji. Status zatrudnienia był także związany z płcią, wiekiem, wykształceniem i czasem trwania dializy. Co więcej, podobnie jak w niniejszym badaniu, po przeszczepieniu nerki wzrosła samoocena stanu zdrowia [168].

W metaanalizie dokonano oceny aż 17 badań analizujących społeczną aktywność i status zawodowy pacjentów po transplantacji nerki. Czynnikiem inicjującym badanie były rosnące koszty opieki zdrowotnej w ostatnich 2 dekadach oraz koszty związane z włączeniem zawodowym biorców nerki w wieku produktywnym. W 3 badaniach wskazanych w metaanalizie głównym znaczącym predyktorem podjęcia pracy zawodowej po przeszczepieniu był status zawodowy przed transplantacją. W jednym z badań głównym czynnikiem warunkującym powrót do życia zawodowego był wiek. Badanie wskazało osoby starsze jako te, które rzadziej są zatrudniane lub mniej chętnie podejmują lub powracają do pracy zawodowej. Inne z kolei badanie podkreśliło zależność czasu, jaki minął od zabiegu przeszczepienia nerki. Wskazano, iż po upływie więcej niż 12 miesięcy biorcy znacząco rzadziej podejmują role zawodowe [170].

## **6.5. Analiza korelacji decyzji orzeczniczych z czynnością nerki przeszczepionej i ocena jakości życia SF-36**

Celem tej części analizy danych (homogenna grupa pacjentów polskich) było stwierdzenie, czy decyzje orzecznicze mają uzasadnienie w rzeczywistym stanie zdrowia pacjenta. Kwestionariusz SF-36 jest uznanym narzędziem pozwalającym na ocenę jakości życia w jego wymiarze fizycznym i mentalnym.

Stwierdzono, że decyzja orzecznicza nie korelowała ani z czynnością nerki mierzoną stężeniem kreatyniny w surowicy, ani całościowym wynikiem oceny SF-36. W przeciwieństwie do niniejszego badania, w badaniu przeprowadzonym w Japonii oceniającym jakość życia warunkowanego stanem zdrowia pacjentów dializowanych i po przeszczepieniu nerki w którym wykorzystano kwestionariusz SF – 36, wykazano, że fizyczne funkcjonowanie, ogólne zdrowie i witalność były znacząco zależne od stężenia kreatyniny, warunkując tym samym jakość życia tych pacjentów [171].

Decyzje orzecznicze nie były też związane z subiektywną oceną samopoczucia za wyjątkiem pacjentów, którzy nie występowali o orzeczenie niepełnosprawności, lub wobec których takiej niepełnosprawności nie orzekano. Ta grupa chorych oceniała swoje samopoczucie istotnie lepiej, niż pozostali pacjenci.

Stwierdzono natomiast istotną zależność pomiędzy całościową oceną jakości życia, oraz oceną jego wymiaru mentalnego i fizycznego kwestionariuszem SF-36 a statusem pracowniczym biorców. Pacjenci pracujący oceniali wszystkie aspekty swojego życia znamiennie lepiej, niż pacjenci niepracujący.

W niemieckim badaniu dokonano ciekawej analizy m.in. danych demograficznych, statusu zawodowego i jakości życia mierzonej kwestionariuszem SF-36 pacjentów oczekujących na przeszczep i po przeszczepieniu nerki. Profile socjodemograficzne obu grup były podobne. SF-36 ujawnił znacznie korzystniejsze wartości dla biorców przeszczepów pod względem funkcjonowania, ogólnego postrzegania zdrowia i funkcjonowania społecznego. Dane dotyczące zatrudnienia nie wykazały istotnych różnic między dwiema grupami analizowanych pacjentów. Łącznie dane wskazują znaczną poprawę jakości życia u pacjentów po przeszczepieniu nerki, jednakże mimo dobrej poprawy fizycznej i wyższej jakości życia po transplantacji odsetek rehabilitacji zawodowej utrzymywał się na niskim poziomie [172].

W niniejszej pracy porównano ocenę jakości życia SF-36 pomiędzy badanymi grupami narodowymi, i w każdym z wymiarów najlepiej jakość życia oceniali pacjenci niemieccy. Pozostaje to w sprzeczności z faktem, że to właśnie oni najrzadziej z trzech badanych grup podejmowali prace po przeszczepieniu nerki. Jednocześnie stwierdzono, że ani całościowa ocena jakości życia SF-36, ani ocena jego wymiaru mentalnego nie koreluje z obiektywnym wyznacznikiem czynności przeszczepionej nerki, jaką jest osoczowe stężenie kreatyniny. Zależność tą stwierdzono jedynie w odniesieniu do oceny wymiaru fizycznego.

Chorobie przewlekłej towarzyszą nie tylko zmiany somatyczne i ograniczenia funkcjonalne, ale także zmiany emocjonalne, poznawcze i społeczne wymagające dużych dostosowań i znacznych umiejętności radzenia sobie. Od pierwszych objawów i diagnozy do akceptacji konieczności życia z chorobą przewlekłą towarzyszą pacjentowi emocjonalne kryzysy i destabilizacja, które warunkują proces rehabilitacji [173]. W

przytoczonej publikacji Schulz i Kroencke wskazują na fakt występowania depresji w 20-25% przypadków przed i po przeszczepieniu nerki.

Opieka psychologa i konsultacje psychologiczne mogą być bardzo pomocne. W badaniu oceniono możliwość rozmowy z psychologiem w czasie wizyt kontrolnych oraz szansa uzyskania informacji na temat możliwości i ewentualnych ograniczeń życia codziennego po zabiegu. Niestety, wsparcie psychologiczne – pomimo jego znaczenia – to ciągle rzadkość. Wśród pacjentów polskich zaledwie 6,1% pacjentów takie wsparcie uzyskało, wśród czeskich – nikt. Najczęściej konsultację psychologa mieli pacjenci niemieccy, ale było to zaledwie 20%. Oznacza to, że jedynie co piąty pacjent miał taką możliwość.

Oceniono również dostęp do informacji o możliwościach i ewentualnych ograniczeniach życia codziennego po transplantacji. Pacjenci polscy najczęściej uzyskują informację na temat możliwości i ewentualnych ograniczeń w pracy, co może ułatwiać decyzję o podjęciu lub powrocie do aktywności zawodowej. Stwierdzono, że najczęściej taką informację uzyskiwali pacjenci polscy (79,2%), a najrzadziej niemieccy (55,4%).

Spośród 342 pacjentów z Dallas Transplant Institute (18-55 lat), poddanych transplantacji nerki w latach 2005 – 2009, do badania będącego próbą oceny zastosowania i funkcjonowania modelu interwencyjnego oceniającego stopień niepełnosprawności i podejmującego psychoedukację, włączono 27 biorców. W ramach stworzonego programu Job Club Vocational Rehabilitation współpracowano z lokalnymi przedstawicielami usług rehabilitacji zawodowej. Chętnych pacjentów (najczęściej zgłaszały się osoby w średnim wieku i co najmniej ze średnim wykształceniem) podzielono na grupy, maksymalnie ośmioosobowe. Każda uczestniczyła w 4 sesjach edukacyjnych które dotyczyły motywacji do pracy, zmniejszeniu lęku, identyfikacji indywidualnych problemów, korzystania z form wsparcia oraz umiejętności szukania zatrudnienia. Pacjenci poddani zostali także ocenie jakości życia mierzonej m.in. kwestionariuszem SF-36. Sesje główne odbywały się z doradcą pracy i trenerem motywacji. Okazało się, że nie tylko jakość życia we wszystkich obszarach istotnie się poprawiła, ale zaobserwowano także znaczną poprawę zdrowia fizycznego i ogólnego samopoczucia [165,174].

Zaskakującą zależność przedstawiono na Ryc. 16; wymaga ona krytycznej i szczegółowej oceny. Wynika z niej, że istnieje zależność pomiędzy stężeniem kreatyniny a wymiarem fizycznym życia ocenianym kwestionariuszem SF-36, i – co zaskakujące – jest ona ujemna, tzn. im wyższe stężenie kreatyniny (czyli im gorsza czynność nerki) tym lepsza ocena wymiaru fizycznego życia. Ponieważ jest to wniosek intuicyjnie nieprawdziwy, jego znamienność statystyczna jest jedynie nieznacznie niższa niż 0,05, a z innych analiz wynika, że stężenie kreatyniny nie koreluje z oceną jakości życia, podjęto próbę szczegółowej oceny, z indywidualną analizą poszczególnych rekordów. Okazało się, że wpływ na istotność statystyczną ma 9 pacjentów, których stężenie kreatyniny jest najwyższe. Po ocenieniu danych o te właśnie rekordy i ponownej ocenie korelacji pomiędzy stężeniem kreatyniny a wymiarem fizycznym SF-36 stwierdzono brak zależności ( $p=ns$ ). Okazało się również, że z 9 pacjentów ze stężeniem kreatyniny 3,0 mg/dl lub więcej, zaledwie dwóch nie

pracowało. Pozostali byli aktywni zawodowo. Średnia oceny ich wymiaru fizycznego życia AF-36 była niższa (czyli oceniali jakość swojego życia lepiej), niż średnia w całej grupie. Jest to zbieżne z danymi przytoczonymi przez Petersena wykazującymi, że osoby pracujące subiektywnie oceniają lepiej jakość swojego życia, niż osoby niepracujące, nawet w przypadku gorszej czynności nerki, oraz że być może istnieje odwrotna zależność przyczynowo-skutkowa: praca zawodowa po przeszczepieniu nerki obiektywnie poprawia jakość życia i wydłuża czas przeżycia pacjenta i nerki przeszczepionej [163].

## **6.6. Podsumowanie dyskusji**

Rehabilitacja zawodowa po przeszczepieniu nerki jest jednym z istotnych czynników warunkujących powrót do pełnych funkcji społecznych. W niniejszej pracy oceniono liczne uwarunkowania powrotu do aktywności zawodowej pacjentów po przeszczepieniu nerki, dokonując identyfikacji czynników istotnych, porównując liczne dane z badaniem sprzed 20 lat, oraz pomiędzy badanymi grupami pacjentów w Polsce, Czechach i Niemczech. Zgodnie z wynikami badań innych autorów stwierdzono, że powrót do pracy uwarunkowany jest wiekiem, wykształceniem, miejscem zamieszkania i płcią. Jednocześnie wykazano, że czynnikiem takim nie jest obiektywna funkcja nerki, a ocena jakości życia kwestionariuszem SF-36 nie ma istotnego wpływu na decyzje orzecznicze i jedynie w części koreluje z czynnością nerki przeszczepionej i statusem pracowniczym po przeszczepieniu nerki.





## **7. WNIOSKI**

### **7.1. W odniesieniu do polskiej grupy badanej**

1. W ciągu ostatnich 20 lat prawie dwukrotnie zwiększył się odsetek polskich pacjentów, którzy po zabiegu przeszczepienia nerki podjęli lub kontynuowali poprzednio wykonywaną pracę. Efekt ten można przypisać przemianom gospodarczo-ustrojowym ostatnich 20 lat, zmianie modelu życia oraz zwiększeniu populacji osób z wyższym wykształceniem. Zmieniły się także praktyki orzekania o niepełnosprawności i niezdolności do pracy.

#### **Hipoteza H0 potwierdzona**

2. Badanie pozwoliło zidentyfikować zmienne zwiększające ryzyko wykluczenia zawodowego: młody i zaawansowany wiek, płeć żeńska, brak wykształcenia, miejsce zamieszkania na terenach wiejskich, długi okres choroby i brak aktywności zawodowej przed transplantacją.

#### **Hipoteza H0 potwierdzona**

3. Decyzje orzecznicze, pomimo zmiany praktyki w ciągu ostatnich 20 lat, nadal nie są zależne od czynności nerki przeszczepionej czy subiektywnej oceny samopoczucia.

#### **Hipoteza H0 odrzucona**

4. Aktywność zawodowa jest istotnie powiązana z wyższą oceną jakości życia SF-36, jednak wektor tej korelacji (co jest przyczyną, a co skutkiem) wymaga dalszych badań.

#### **Hipoteza H0 potwierdzona**

### **7.2. W odniesieniu do porównania pacjentów z Polski, Czech i Niemiec**

5. Pomimo wysokich standardów opieki społecznej, wsparcia rehabilitacyjnego i dużych nakładów finansowych, pacjenci w Niemczech częściej niż w Polsce i Czechach pozostawali nieaktywni zawodowo.

#### **Hipoteza H0 odrzucona**

6. Pomimo, że pacjenci niemieccy istotnie częściej pozostawali nieaktywni zawodowo, to ocena ich jakości życia we wszystkich aspektach była wyższa niż pacjentów w Polsce i Czechach. Wyjaśnienie tej sprzeczności wymaga dalszych badań.

#### **Hipoteza H0 potwierdzona**

7. Wsparcie psychologa we wszystkich badanych państwach, i zakres informacji o możliwościach i ograniczeniach po przeszczepieniu w przypadku pacjentów niemieckich są niezadowolające. **Hipoteza H0 odrzucona**



## 8. STRESZCZENIE

Transplantacja narządów jako metoda z wyboru leczenia schyłkowej ich niewydolności, ma na celu nie tylko przedłużenie życia biorców, ale również poprawę jakości życia i rehabilitację społeczno-zawodową. Powrót do pracy i uczestnictwo w życiu społecznym są dziś obiektywnymi parametrami świadczącymi o celowości transplantacji. Doskonałe wyniki transplantacji nerek, mające na celu nie tylko zwiększenie przeżywalności pacjentów, ale również istotną poprawę jakości ich życia prowadzą do intuicyjnego założenia, że pacjent po transplantacji ma możliwość powrotu do pełnej lub jedynie nieznacznie ograniczonej aktywności zawodowej. Niniejsze badanie miało określić czynniki warunkujące skuteczność rehabilitacji zawodowej biorców nerki oraz istotne różnice w systemach wsparcia społecznego wybranych państw Unii Europejskiej (EU). Celem pracy doktorskiej była analiza realizacji przewodnich celów transplantacji nerki przez potwierdzenie lub odrzucenie hipotez zerowych zarówno w odniesieniu do polskiej grupy badanej, jak i w analizie porównawczej grup pacjentów z Polski, Czech i Niemiec. Dokonano oceny, jaki odsetek chorych po przeszczepieniu nerki powraca do aktywności zawodowej, oraz czy wartości te zmieniły się w ciągu ostatnich 20 lat. Zbadano, czym uwarunkowana jest decyzja o powrocie do płatnej pracy zawodowej, jakie są grupy pacjentów zagrożonych wykluczeniem zawodowym, czy podjęcie pracy ma związek z oceną samopoczucia i wreszcie, czy wyżej wymienione zakresy różnią się pomiędzy wybranymi państwami EU także w aspekcie różnych systemów wsparcia, orzecznictwa i przemian polityczno-gospodarczych.

Główną metodą zastosowaną w pracy był sondaż diagnostyczny a w nim wykorzystano walidowany kwestionariusz jakości życia SF – 36 oceniający jakość życia po przeszczepieniu nerki oraz autorską, walidowaną ankietę, skonstruowaną do celów niniejszej pracy. Ankieta pozwoliła zebrać dane z zakresu systemu zabezpieczenia społecznego, rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia ( w tym status zawodowy, orzecznicy), także dane demograficzne, kliniczne i dodatkowo liczne parametry dotyczące przebiegu choroby wraz z oceną subiektywnego samopoczucia. Kwestionariusz SF-36 pozwolił dokonać subiektywnej samooceny stanu zdrowia i samopoczucia. Łącznie przeanalizowano 52 zmienne.

Badanie zostało przeprowadzone w 5 ośrodkach badawczych: trzech polskich (w Poznaniu, Bydgoszczy i Warszawie) oraz dwóch zagranicznych: w Pradze i Berlinie. Badaniem objęto po 100 respondentów z każdego ośrodka. Ankiety w rodzimym języku badanego pacjenta wręczane były przez lekarza prowadzącego w przyszpitalnej (przyklinicznej) poradni transplantacyjnej. Dodatkowo, zebrane dane polskiej populacji pozwoliły na porównanie z pierwotnym badaniem przeprowadzonym w 1998 roku - po 20 latach przemian gospodarczo-ustrojowych.

Zebrany materiał badawczy poddano weryfikacji zgodności rozkładów analizowanych zmiennych typu ciągłego z rozkładem normalnym. Oceny danych demograficznych dokonano testem dwustronnym istotności dla różnicy między wskaźnikami struktury. Porównanie rozkładów zmiennych typu ciągłego wykonano za pomocą testu Manna-Whitneya-Wilcoxon oraz testu Kruskala-Wallisa wraz z testem porównań wielokrotnych. Sprawdzenie zależności między zmiennymi nominalnymi przeprowadzono za pomocą testu niezależności chi-kwadrat lub dokładnego testu Fishera. W celu identyfikacji niezależnych czynników związanych z podjęciem/niepodjęciem pracy przez pacjentów po zabiegu transplantacji nerki, do analizy danych została wykorzystana również regresja logistyczna. Do zbadania siły zależności między wybranymi zmiennymi typu ciągłego zastosowano współczynnik korelacji  $r$  Pearsona.

Wyniki okazały się zaskakujące. Pomimo wysokich standardów opieki społecznej i wsparcia rehabilitacyjnego, pacjenci w Niemczech częściej niż w Polsce i Czechach po transplantacji nerki nie podejmują aktywności zawodowej. Pomimo ich biernej postawy zawodowej ocena ich jakości życia we wszystkich aspektach była wyższa niż pacjentów w Polsce i Czechach. Wyjaśnienie tej sprzeczności wymaga dalszych badań. Istotnie częściej powracają do życia zawodowego osoby wykształcone i aktywne zawodowo w okresie przedtransplantacyjnym. W odniesieniu do populacji polskiej w ciągu ostatnich 20 lat prawie dwukrotnie zwiększył się odsetek polskich pacjentów, którzy po zabiegu przeszczepienia nerki podjęli lub kontynuowali pracę zawodową. Decyzje orzecznicze, pomimo zmiany praktyki i legislacji w ciągu tych 20 lat, nadal nie są zależne od czynności nerki przeszczepionej czy subiektywnej oceny samopoczucia. Badanie pozwoliło także identyfikować zmienne zwiększające ryzyko wykluczenia zawodowego: młody i zaawansowany wiek, płeć żeńska, brak wykształcenia, miejsce zamieszkania na terenach wiejskich, długi okres choroby i brak aktywności zawodowej przed transplantacją. Uzyskane informacje dają możliwość przemyśleń i spostrzeżeń na temat usprawniania nie tylko systemu rehabilitacji zawodowej i objęcia programem zagrożonych wykluczeniem zawodowym, ale także zmian w systemie orzecznictwa niepełnosprawności i niezdolności do pracy

## **9. ABSTRACT**

Transplantation, as a method of choice for the treatment of end-stage failure of several organs, aims not only to extend the life of recipients, but also to improve the quality of life and socio-professional rehabilitation. Returning to work and participation in social life are now objective parameters that demonstrate the effectiveness of transplantation. Excellent results of kidney transplants, targeted not only at increasing the survival of patients, but also at significant improvement in their quality of life lead to the intuitive assumption that patients after transplantation have the opportunity to return to full or only slightly limited professional activity. The present study was design to identify factors determining the effectiveness of occupational rehabilitation of kidney recipients and significant differences in social support systems of selected European Union countries. The aim of the doctoral thesis was to analyze the implementation of the main goals of kidney transplantation by confirming or rejecting null hypotheses, both in relation to the Polish study group and in the comparative analysis of groups of patients from Poland, the Czech Republic and Germany. An assessment was made of the percentage of kidney transplant patients returning to occupational activity, and whether these values have changed over the last 20 years. I evaluated he basis for the decision about returning to paid work, the groups of patients exposed to professional exclusion, whether the employment was related to the assessment of quality of life and finally if the above-mentioned values differed significantly between selected EU countries also in the aspect of different social support systems, law and political and economic changes. The main method used in the study was a diagnostic survey with a validated SF - 36 quality of life questionnaire assessing the quality of life after kidney transplantation, as well as an authorial, validated questionnaire constructed for this study. The questionnaire collected social data, vocational rehabilitation and employment (including occupational status), as well as demographic and clinical data, together with numerous parameters concerning the course of the disease and the subjective assessment of well-being. The SF-36 questionnaire allowed for self-assessment of health and quality of life. In total, 52 variables were analyzed. The research was conducted in 5 transplant centers: three Polish (in Poznań, Bydgoszcz and Warsaw) and two foreign ones: in Prague and Berlin. The study included 100 respondents from each center. Surveys in the native language of the patient were handed over by the attending physician in the hospital transplant outpatient clinic. In addition, data of the Polish population allowed for a comparison with similar study carried out in 1998 - after 20 years of economic and political transformations. The collected research material was subject to verification of conformity of distributions of the analyzed continuous type variables with

the normal distribution. The demographic data were assessed using a two-sided significance test for the difference between structure indicators. The comparison of continuous type distributions was made using the Mann-Whitney-Wilcoxon test and the Kruskal-Wallis test together with the multiple comparison test. Verification of the relationship between nominal variables was carried out using the chi-square independence test or Fisher's exact test. In order to identify independent factors related to taking up / not taking up work by patients after kidney transplant surgery, logistic regression was also used to analyze the data. The Pearson's correlation coefficient was used to examine the strength of dependence between selected continuous type variables. The results turned out to be surprising. Despite high standards of social care and rehabilitation support, patients in Germany more often than in Poland and the Czech Republic did not take up professional activity after kidney transplantation. Despite their passive professional attitude, their quality of life in all aspects was higher than in Poland and the Czech Republic. The explanation of this contradiction requires further research. Indeed, patients with higher education and those professionally active in the pre-transplant period were more likely to return to work. With regard to the Polish population: in the last 20 years, the percentage of Polish patients who have taken up or continued their professional work after the kidney transplantation has almost doubled. Predicative decisions, despite changes in practice and legislation during these 20 years, are still not dependent on transplanted kidney function or subjective assessment of well-being. The study also identified variables that increase the risk of occupational exclusion: young and advanced age, female gender, lack of education, place of residence in rural areas, long period of illness and lack of occupational activity before transplantation. The information obtained gives the opportunity to improve not only the vocational rehabilitation system and support those at risk of professional exclusion, but also to change the system of work incapacity regulations.

## 10. BIBLIOGRAFIA

1. Manitius J. Dializoterapia czy transplantacja nerki? w: Pączek L., Foroniewicz B., Mucha K., Transplantologia Praktyczna Postępy w transplantologii. IV Kurs transplantologii praktycznej, Warszawa 2015; Tom 4: Rozdz. 4.
2. Czerwiński J., Danielewicz R., Podstawy Prawne i organizacyjne pobierania i przeszczepiania komórek, tkanek i narządów w Polsce. w: Czerwiński J., Danielewicz R. Medycyna Transplantacyjna dla pielęgniarek. Wydanie I PZWL, Warszawa 2017; Rozdz. 1.
3. Guzik – Makaruk E.M. Transplantacja organów, tkanek i narządów w ujęciu prawnym i kryminologicznym. Prawna regulacja transplantacji organów w Polsce, Temida 2. Białystok 2008; Rozdz.IX.
4. Rowiński W. Aspekty prawne i medyczne przeszczepiania narządów. Służba Zdrowia 26-30 .09.2002 r. Polski Portal Transplantacyjny, <http://www.przeszczep.pl> wyszukano 12.01.2018.
5. Rowiński W. Prawne i organizacyjne warunki przeszczepu narządów w Polsce. : Lasocik Z. (red.), Handel ludźmi. Zapobieganie i ściganie. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, 2001: 328.
6. Pilch T. Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2003: 781.
7. Kotarbiński T. Traktat o dobrej robocie. Ossolineum, Wrocław 1965.
8. Tobiasz-Adamczyk B. Kulturowe uwarunkowania zdrowia i choroby oraz zachowań w zdrowiu i chorobie. w: Tobiasz-Adamczyk B. (red.), Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2000, wydanie 3: Rozdz.4.
9. Bortnowska H. Sens choroby, sens śmierci, sens życia. Cz. 1.:Zdrowie, postawy i wartości. Wyd. III, Wydawnictwo Znak, Kraków 1993.
10. Czubalski K. Wpływ choroby na stan psychiczny i zachowanie człowieka chorego. Sztuka leczenia. PWN, Warszawa 1995: 3, 53-61.
11. Heszen-Niejodek I. Psychologiczne problemy chorych somatycznie. w: Strelau J. (red.), Psychologia. Podręcznik akademicki, t.3. Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2000: 513-531.
12. European Best Practice Guidelines for Renal Transplantation (Part 1). Individual risk factors. Nephrol. Dial. Transplant. 2000;15 (supl.7): 20-25.
13. Włodarczyk E., Włodarczyk Z., Pączek L., et al. Holistic long – term Care over elderly kidney transplant recipients. Transplant Proc. 2018 Jul-Aug; 50(6): 1900-1903.



14. European Best Practice Guidelines for Renal Transplantation (Part 2). Cardiovascular Risk. *Nephrol. Dial. Transplant.* 2002; 17 (supl. 4): 24-30.
15. Karkoszka H., Więcek A. Prowadzenie biorc we wczesnym i późnym okresie po transplantacji nerki-monitorowanie czynności przeszczepu. (w:) Cierpka L., Durlik M. *Transplantologia kliniczna. Przeszczepy narządowe.* Poznań 2015, Rozdz. 7.
16. Senatorski G., Sołdacki D. Pierwsze trzy miesiące po przeszczepieniu. w: Pączek L., Senatorski G. *Podręcznik Transplantacji Nerek.* Wydanie I, Lublin 2007: Rozdz. 8.
17. Gill J.S., Periera B.J. Deathin the first year post-transplant: implications for patients on the waiting list. *Transplantation* 2003; 75:113-118.
18. Qureshi F., Rabb H., Kasiske B. Silent acute rejection during prolonged delayed graft function reduces kidney allograft survival. *Transplantation* 2002; 74:1400-1404.
19. Samak M., Levy A.S., Schoolwert A.C. et al. Kidney diseases as a risk factor for developement of cardiovascular diseases. *Circulation* 2003; 108: 2154-2180.
20. Ojo A.O. Cardiovascular complication after renal transplantation and their prevention. *Transplantation*, 2006;82: 603-611,
21. Małyszko J. Powikłania sercowo-naczyniowe u biorców przeszczepów narządowych. w: Cierpka L., Durlik M. *Transplantologia Kliniczna. Zasady ogólne.* Termedia, Poznań 2015: Rozdz.17.
22. Fishman A.J. Infection in solid – organ transplant recipients. *N Engl J Med.* 2007; 357:26012614.
23. Kubak B.M., Maree C.L. Pegues D.A., Hwang A. Zakażenia w transplantacji nerek. w: Danovitch G.M. *Podręcznik transplantacji nerek.* Czelej, Lublin 2007: Rozdz.10.
24. Durlik M., Dęborska-Materkowska D. Zakażenia u biorców przeszczepów naczyniowych. w: Cierpka L., Durlik M. *Transplantologia Kliniczna .Zasady ogólne.* Termedia, Poznań 2015: Rozdz.15.
25. Kasiske B., Cosio F.G., Beto J. et al. Clinical practice guidelineas for managiing dyslipidemias i kidney transplant patients: a raport of the Managing Dyslipidemias in Chronic Kidney Diseases Work Group of the National Kidney Foundation, Kidney Diseases Outcomes Quality Initiative. *Am J Transplant* 2004; 4 (Suppl 7): 13-53.
26. Dębska-Ślizień A., Rutkowski B. Przeszczepienie nerek u osób w podeszłym wieku. *Forum Nefrologiczne, Via Medica*, 2008; Tom 1,(2): 70-78.
27. Singer D.R., Jenkins G.H. Hypertension in transplant recipients. *J Hum Hypertens.* 1996 Jun;10(6):395-402.

28. Mangray M., Vella J.P. Hypertension after kidney transplant. *Am J Kidney Dis* 2011;57: 331-341.
29. Lao M, Bączkowska T. Leczenie immunosupresyjne po przeszczepieniu narządów unaczynionych. w: Rowiński W., Wałaszewski J., Pączek L. (red.), *Transplantologia kliniczna*. PZWL 2004:128-149.
30. Płużański A., Badurak P., Krzakowski M. Nowotwory po przeszczepieniu narządów. Post-transplant cancers. *Via medica. Onkologia w praktyce klinicznej*. 2010; 6, 2: 53–61.
31. Dębska-Ślizień A., Lizakowski S., Imko-Walczuk B. Nowotwory u biorców przeszczepów narządowych. w: Cierpka L., Durlik M. (red.), *Transplantologia Kliniczna. Zasady ogólne*. Termedia, Poznań 2015: Rozdz.16.
32. Karkoszka H., Więcek A. Prowadzenie biorcy we wczesnym i późnym okresie po transplantacji nerki – monitorowanie czynności przeszczepu. w: Cierpka L., Durlik M. (red.), *Transplantologia Kliniczna. Przeszczepy narządowe*. Termedia, Poznań 2015: Rozdz.7.
33. Sahadevan M., Kasiske B.L. Długotrwała opieka potransplantacyjna i powikłania. w: Danovitch G.M. (red.), *Podręcznik transplantacji nerek*. Czelej, Lublin 2007: Rozdz. 9.
34. Kiberd B.A., Rose C., Gill J.S. Cancer mortality in kidney transplantation. *Am J Transplant* 2009;9:1868-1875.
35. Krajewska M. Cukrzyca po transplantacji narządów. w: Pączek L., Mucha K., Foroniewicz B. (red.), *Transplantologia praktyczna. Farmakoterapia po przeszczepieniu narządów*. PWN, Warszawa 2015, Tom 7: Rozdz.17.
36. Peev V., Reiser J., Alachkar N. Diabetes melitus in the transplanted kidney. *Frontiers Endocrinol* 2014; 5:141.
37. Gomes M.B., Cobas R.A. Post-transplant diabetes mellitus. *Diabetol Metab Syndr* 2009; 1:14.
38. Ciechanowski K. Zaburzenia metaboliczne po przeszczepieniu. w: Cierpka L., Durlik M. (red.), *Transplantologia Kliniczna. Zasady ogólne*. Termedia, Poznań 2015: Rozdz.19.
39. Palepu S., Prasad G.V. New - onset diabetes melitus after kidney transplantation: current status and future directions. *World J Diabetes*, 2015; 6: 445-455.
40. Standarts of medical care in diabetes – 2018. *Care Diabetes Care* 2018 Jan; 41(Supplement 1): S1-S2.
41. Kulak C.A., Borba V.Z., Kulak J.Jr., Custódio M.R. Osteoporosis after transplantation. *Curr Osteoporosis Rep* 2012; 10:48-55.
42. Kidney Disease Improving Global Outcomes: KDIGO Clinical Practice Guideline for Anemia in Chronic Kidney Disease: Summary of recommendation statements *Kidney Int Suppl* 2012; 2:283-287.

43. Karthikeyan V., Karpinski J., Nair R.C. et al. The burden of chronic kidney disease in renal transplant recipients. *Am J Transplant* 2003; 4:262-269.
44. Głowińska I., Głowiński J., Małyżko J. Niedokrwistość po transplantacji nerki. w: Pączek I., Mucha K., Foroniewicz B. (red.), *Transplantologia praktyczna. Farmakoterapia po przeszczepieniu narządów*. PWN, Warszawa 2015; Tom 7: Rozdz. 18.
45. Myśliwiec M. Powikłania hematologiczne u biorców narządów. w: Cierpka L., Durlik M. (red.), *Transplantologia Kliniczna .Zasady ogólne*. Termedia, Poznań 2015: Rozdz. 18.
46. Durlik M., Klinger M., Więcek A. Długoterminowe leczenie immunosupresyjne. w: Rutkowski B. (red.), *Leczenie nerkozastępcze*. Czelej. Lublin 2007: 395-398.
47. Bączkowska T., Dębska-Ślizień A., Durlik M. i wsp. Leczenie immunosupresyjne po przeszczepieniu nerki w: Durlik M., Zieniewicz K. (red.), *Zalecenia dotyczące leczenia immunosupresyjnego po przeszczepieniu narządów unaczynionych*. Polskie Towarzystwo Transplantacyjne, Fundacja Zjednoczeni dla Transplantacji, Warszawa, Grudzień 2016:11-79.
48. Hardinger K.L., Selectionn of induction therapy in kidney trannsplantation. *Transplant Int* 2013; 26:662-672.
49. Alangaden G.J, Thyagarajan R., Gruber S.A. at al. Infectious complications after kidney transplantation: current epidemiology and associated risk factors. *Clin. Transplant*. 2006; 20: 401-408.
50. Rosenberger J., Geckova A.M., van Dijk J.P., Nagyova I. et al. Prevalence and characteristics of noncompliant behaviour and its risk factors in kidney transplant recipients. *Transpl Int*. 2005 Sep;18(9):1072-8.
51. Włodarczyk Z., Badylak E., Głyda M., Turkiewicz W., Karczewski M. Vocational rehabilitation following kidney transplantation. *Ann Transplant*. 1999;4(2):40-2.
52. Kübler-Ross E. *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Wydawnictwo Media Rodzina, I polskie wydanie, Poznań 1979:55-146.
53. Jakubowska-Winecka A. Psychologiczne problemy biorców narządów. w: Cierpka L., Durlik M. (red.), *Transplantologia Kliniczna .Zasady ogólne*. Termedia, Poznań 2015:Rozdz. 22.
54. Trzepacz P.T., DiMartini A.F. The Transplant Patient: Biological, Psychiatric and Ethical Issues in Organ Transplantation. *Ann Intern Med*. 2001;134(7):628.
55. Trzcińska M, Włodarczyk Z. Psychological Aspects of Kidney Transplantation (in:) Ortiz J., Andre J. (red.), *After kidney Transplan. The patient and their allograft*. Intech Croatia 2011; p.171-180.
56. Jan Paweł II. *Laborem Exercens. O pracy ludzkiej*, Wrocław 1995, s.33.
57. Bańka A. *Psychopatologia pracy*. Gemini, Poznań 1996.

58. Bańka A. Jakość życia w psychologicznych koncepcjach człowieka i pracy. w: Bańka A, Derbis R. (red.), Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia. Poznań- Częstochowa: Gemini.1994, s.19-40.
59. Borowski H. Wartość jako przeżycie. *Humanitas*, 1987, XII : 77.
60. Kowalczyk R., Sieczyński T. Psychologia i socjologia pracy. WSIP, Warszawa 1987:
61. Sikora J. Pracownicy wobec pracy. w: Socjologia Pracy, (red.), Januszek H., Sikora J. Wydawnictwo AE, Poznań 1996:
62. Sterniczuk, B., Sterniczuk, H. Postawy wobec pracy. Instytut Wydawniczy CRZZ, Warszawa 1979:
63. Dobrowolska D. Studia nad znaczeniem pracy dla człowieka, Wydawnictwo Ossolińskich, Wrocław 1974:
64. Petersen E., Barid B.P., Barenbaum L.L. et al. The impact of employment status on recipient and renal allograft survival, *Clin Transplant* 2008: 428-438.
65. Jacher W. Człowiek i praca: alfabet wiedzy o pracy ludzkiej. Wydawnictwo Instytutu Śląskiego, Opole 1979:18.
66. Gitling M. Człowiek i jego praca. Nierówności społeczne a wzrost gospodarczy, *CJSH*, 2013;33:211-22.
67. Szalkowski A. W kierunku indywidualizacji stosunków pracy. w: Zarządzanie zasobami ludzkimi w warunkach nowej gospodarki. (red.), Wiśniewski Z., Poczowski A., Oficyna Ekonomiczna, Kraków 2004:132–133.
68. Strykowska M. Psychologiczne mechanizmy zawodowego funkcjonowania kobiet, Wydawnictwo: Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu,1992.
69. Januszek H. Socjologia pracy. AE w Poznaniu, Poznań 2000: 80.
70. Piocha S., Nadolna E. Zatrudnienie osób niepełnosprawnych jako forma rehabilitacji zawodowej, *Zeszyty Naukowe Wydziału Nauk Ekonomicznych Politechniki Koszalińskiej*, 2009;13:127-140.
71. Chisholm-Burns M.A, Ericson S.R, Spivey C.A, Kaplan B. Health-related quality of life and employment among renal transplant recipients. *Clin Transplant*. 2012;26:411-7.
72. Lisik W., Kosieradzki M., Trzebicki J. i wsp. Przeszczepianie nerek od zmarłych dawców. Zasady opieki długoterminowej nad biorcą. w: Czerwiński J., Małkowski P. Medycyna transplantacyjna dla pielęgniarek. PZWL, wydanie I, Warszawa 2017: Rodz. 10.
73. Basińska M.A. Wybrane zagadnienia z psychologii zdrowia. w: Andruszkiewicz A., Banaszkiwicz M. (re.), Promocja Zdrowia, t.I , Teoretyczne podstawy promocji zdrowia, Czelej, Lubin 2008:15-44.

74. Starzl T.E. The mystique of transplantation: biologic and psychiatric considerations. in: Trzepacz P.T., DiMartini A.F. (ed.), *Transplant Patient: Biological, Psychiatric, and Ethical Issues in Organ Transplantation*. Cambridge University Press, Cambridge 2011:part1.
75. Wolf P., Boudjema K., Ellero B., Cinqalbre J. *Transplantacja narządów. Kompendium*, tłum. Michowicz S., Michowicz J., Patrzalek D. Volumed, Wrocław 1993:47.
76. Chisholm-Burns M.A., Ericson S.R., Spivey C.A., Kaplan B. Health-related quality of life and employment among renal transplant recipients. *Clin Transplant*. 2012;26:411-7.
77. Van der Mei S., Groothoff J.W., van Sonderen E.L.P. et al. Clinical factors unfluencing participation in society after successful kidney transplantayion. *Transplantation*. 2006;82(10):80-5.
78. Calman K.C. Quality of Life in cancer patient – an hypothesis. *J Med Ethics*1984; 10: 124-128.
79. Nour N., Heck C.S., Ross H. Factors Related to participation in Paid work after organ transplantation: perception of kidney transplant recipients, *J Occup Rehabil* (2015) 25:38-51.
80. <http://www.tygodnikprzeгляд.pl/urodzeni-po-raz-drugi/> 03.04.2018.
81. Walczak D. *Uwarunkowania funkcjonowania systemu zabezpieczenia społecznego rolników w Polsce*. Toruń 2011, Dom Organizatora TNOiK, ISBN 978-83-7285-590-9:31.
82. Wilmowska-Pietruszyńska A., Bilski D. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*. Nr II/2013(7): 5-20.
83. Garbat M., *Zatrudnienie i rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Europie*. UZ, Zielona Góra 2012:21-53.
84. Kawwa J., Wilamowska-Pietruszyńska A. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*. Nr II/2016(19):75-89.
85. *Transforming disability into ability: Policies to promote work and income security for disabled people*, Organisation for Economic nad Developement ,OECD, Paris 2003:14.
86. Światowy raport o niepełnosprawności, WHO, 2011, „*Niepełnosprawność - zagadnienia, problemy, rozwiązania*” 2014, Nr I (10).
87. Ciszek M., Senatorski G. Długotrwała opieka potransplantacyjna i powikłania. w: Danovitch G.M., wyd.polskie Pączek L., Senatorski G. (re.), *Podręcznik transplantacji nerek*. Lublin 2007: Rozdz.9.
88. Garbat M., *Zatrudnienie i rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Europie*. UZ, Zielona Góra 2012:17-31.
89. Kowalczyk O. *Zatrudnienie i rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych w Polsce w kontekście praw społecznych – wybrane zagadnienia*. *Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i praktyka*. CEJSH, 2015;3:2-28.

90. Światowa Organizacja Zdrowia, Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), Warszawa, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, Zastosowanie Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania w Europie, 22nd RI World Congress, Incheon, 2012.
91. Bickenbach J., Cieza A., Rauch A., Stucki G. ICF Core Sets. Manual for Clinical Practice, Hogrefe 2012 Practice. oraz Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), Przekład w języku polskim dla Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, Światowa Organizacja Zdrowia 2009: 20.
92. Jurek P., Pawlicka P., Kwestionariusz diagnozy funkcjonalnej. Podręcznik. Harmonia Universalis , Gdańsk 2015 – Wydanie I:13-40.
93. Lisiecka M. Model rehabilitacji w Polsce. Wybrane aspekty organizacyjno-prawne. Auxilium Sociale. Wsparcie Społeczne, UŚ; 1/1997:90.
94. Garbat M. Zatrudnianie i rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Europie. Uniwersytet Zielonogórski 2012: 61-104.
95. Najmiec A. Sytuacja osób niepełnosprawnych na rynku pracy w państwach Unii Europejskiej. CIOP-BIP. Warszawa 2007:5-8.
96. Ryżek E. Poradnik usługodawcy osób niepełnosprawnych. w: Projekt „DOBRY START” – szkolenia dla usługodawców osób niepełnosprawnych”. PFRON, Urząd Miasta Poznania, 2006: 7-13.
97. Majewski T., MOP w działaniach na rzecz rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Niepełnosprawni na rynku pracy. Biuletyn Informacji Rady Europy, 1997;4:9.
98. Tatiana Wrocławska, Prawne pojęcie rehabilitacji. w: Studia Prawno-Ekonomiczne. CEON ,2015; XCV (95):137-158.
99. Garbat M. Zatrudnianie i rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Europie. Uniwersytet Zielonogórski, 2012:105-144.
100. Granosik B., Nadolna E. Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w zakładach pracy chronionej na lokalnym rynku pracy, Ekonomiczne Problemy Usług, Zeszyty naukowe US, 2012; 97: 343-358.
101. European Parliament, draft: Reasonable Accommodation and Sheltered Workshops for People with Disabilities: Costs and Returns of Investments, directorate general for internal policies policy department a: economic and scientific policy. International Labour Organization November, IP/A/EMPL/2013-03;2014:91-102.
102. Koza A. System kwotowy a zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Czechach i w Polsce.

Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu. Finanse i rachunkowość na rzecz zrównoważonego rozwoju - odpowiedzialność, etyka, stabilność finansowa Tom 1. Finanse, 2015;395:178-189.

103. Koza A. Sytuacja na rynku pracy osób niepełnosprawnych i jej wpływ na gospodarkę finansową Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Annales H – Oeconomia, UMCS Lublin, 2016; VOL. L, 4:257-267.

104. Rozwiązania są, problem w ich skali. 28.11.2017 Autor: Tomasz Przybyszewski, fot. arch. Shaw Trust, <http://www.niepelnosprawni.pl> wszystko o niepełnosprawności; wyszukano 13.05.2018.

105. Greve B. The Labour Market Situation of Disabled People in European Countries and Implementation of Employment Policies: a summary of evidence from country reports and research studies, Report prepared for the Academic Network of European Disability experts (ANED), University of Leeds, April 2009: 6-12.

106. Garbat M. Zatrudnienie i rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Europie. UZ, Zielona Góra 2012:17-20.

107. Garbat M. Bariery w systemie zatrudniania osób niepełnosprawnych. Praca doktorska. Akademia Ekonomiczna w Poznaniu Wydział Ekonomii. Poznań 2008.

108. Country Comparison: Population (ang.) w The World Factbook [On-line]. Central Intelligence Agency; wyszukano 29.11.2017.

109. Björnberg A. Health Consumer Powerhouse Euro Health Consumer Index 2017 Report, Health Consumer Powerhouse, <https://healthpowerhouse.com/> ; wyszukano 29.01.2018, 2018. ISBN 978-91-980687-5-7.

110. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. Art. 69. Prawa osób niepełnosprawnych (Dz.U.1997.78.483).

111. Garbat M. Zatrudnianie i rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Europie. Uniwersytet Zielonogórski, 2012:383 – 400.

112. Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, Dz.U. 2003 nr 139 poz. 1328.

113. Lewandowska M., Niedziałek B. Standardy orzecznictwa lekarskiego ZUS. Wydanie II uzupełnione. Warszawa 2013:21-54.

114. Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz.U. 1998 nr 162 poz. 1118).

115. Rozporządzenie z dnia 14 grudnia 2004 r. w sprawie orzekania o niezdolności do pracy (Dz. U. Nr 273, poz. 2711).
116. Informator dla osób z niepełnosprawnością. ZUS 2016.
117. <https://www.infor.pl/prawo/emerytury/emerytury-powszechne.html>. ; wyszukano 20.07.2018.
118. <http://www.zus.pl/baza-wiedzy/skladki-wskazniki-odsetki/wskazniki/minimalne-i-przecietne-wynagrodzenie>; wyszukano 20.07.2018.
119. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1997; t.j. Dz. U. 2001, nr 127, poz. 721z późn. zm.).
120. Paszkowicz M.A. Realizacja prawa do pracy osób z niepełnosprawnościami w świetle Karty Praw Osób Niepełnosprawnych. Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania. UZ Zielona Góra, Nr III/2013(8):137-160.
121. <http://www.zus.pl/baza-wiedzy/skladki-wskazniki-odsetki/wskazniki/minimalne-i-przecietne-wynagrodzenie>; wyszukano 20.07.2018.
122. Europejska unia Zatrudnienia Wspomaganego, broszura informacyjna i standardy jakości  
Wydawca: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, <https://www.pfon.org/dokumenty-i-publicacje/publikacje-pfon/346-europejska-unia-zatrudnienia-wspomaganego-broszura-informacyjna-i-standardy-jakosci>. ; wyszukano 27.07.2018.
123. Domańska L. Zatrudnienie wspomagane szansą dla osób niepełnosprawnych, Opuscula sociologica, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, Olsztyn, 2016;2-07:89-97.
124. PortalInfor.pl <https://kadry.infor.pl/wiadomosci/457197,Czy-chroniony-rynek-pracy-dla-osob-niepelnosprawnych-ulegnie-likwidacji.html> ; wyszukano 10.08.2018.
125. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 17 lipca 2012 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej (Dz.U. 2012 poz. 850).
126. Barczyński A. Zatrudnienie Chronione osób niepełnosprawnych na konkurencyjnym rynku pracy. Zeszyty Naukowe UE Katowice, 2014;196:73-82.
127. Informacja o wynikach kontroli zasad działania i finansowania zakładów aktywności zawodowej, KPZ-41013-2008 Nr ewid. 132/2008/P/08/100/KPZ, Warszawa czerwiec 2009 r. Marek Zająkała Wiceprezes Najwyższej Izby Kontroli Warszawa, dnia: 2009r. ;wyszukano 29.05.2018.
128. <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/system-orzekania-o-niepelnosprawnosci>;wyszukano 10.08.2018.
129. <https://data.worldbank.org/country/czech-republic> ; wyszukano 10.08.2018.
130. Garbat M. Zatrudnianie i rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Europie. Uniwersytet Zielonogórski 2012:232-240.



131. Report on the employment of disabled people in European countries. Czech Republic, ANED Academic Network of European Disability experts, VT/2007/005,2007:3.
132. <https://www.cssz.cz/cz> ; wyszukano 10.08.2018.
133. [www.nfozp.cz/chci-pomoci/zamestnavani-ozp/statut-osoby-se-zdravotnim-postizenim/](http://www.nfozp.cz/chci-pomoci/zamestnavani-ozp/statut-osoby-se-zdravotnim-postizenim/) ; wyszukano 10.08.2018.
134. <https://czechrepublic.trade.gov.pl/pl/abc-biznesu-przewodnik/ubezpieczenie-spoleczne/170021,ubezpieczenie-spoleczne.html> ; wyszukano 07.09.2018.
135. <http://www.eures-triregio.eu/czeskie-regulacje-354.html> ; wyszukano 07.09.2018.
136. Szyszko-Głowacka K. Jak zabezpieczają się w Unii (Republika Czeska), Departament Współpracy Międzynarodowej, <http://www.zus.pl/documents/10182/1325757/Czechy.pdf/9dc56fd7-bca7-4dd1-afce-39ee373fe986>, automatyczna generacja wersji html Google; wyszukano 07.09.2018.
137. Government Board for People with Disabilities , National Plan for the Promotion of Equal Opportunities for Persons with Disabilities ,2015–2020, Approved by Resolution of the Government of the Czech Republic ,No. 385 of 25 May 2015, Prague 2015.
138. Garbat M. Zatrudnianie i rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Europie. Uniwersytet Zielonogórski, 2012: 366 - 378.
139. Omyła-Rudzka M. Stosunek do innych narodów. Komunikat z badań Nr 37/2018. Centrum Badań Opinii Społecznej. Marzec 2018. ISSN 2353-5822., pobrane 1.08.2018.
140. <http://www.eures-triregio.eu/arbeitsrecht.html> ; wyszukano 07.09.2018.
141. <http://www.finanzamt.pl> ; wyszukano 07.09.2018.
142. <https://www.krankenkassenzentrale.de> ; wyszukano 07.09.2018.
143. <https://dojczland.info/ubezpieczenie-zdrowotne-w-niemczech> ; wyszukano 07.09.2018.
144. [www.zus.pl/documents](http://www.zus.pl/documents) Szyszko-Głowacka K. Niemcy, Departament Współpracy Międzynarodowej Systemy ubezpieczeń społecznych w wybranych krajach UE, ZUS, Warszawa, 8 marca 2017; wyszukano 27.08.2018.
145. Social Code.Book IX – Rehabilitation and participation of Disabled Persons, Bundesgesetzblatt Part I, 2001.06.22, No. 27, pp.1044-1139,§2.
146. Marburger H., SGB IX, Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen, Walhalla, Regensburg 2008.
147. Bickenbach E.J., Cieza A., Rauch A. et al. ICF Core Sets Manual for Clinical Practice, Göttingen: Hogrefe Publishing, 1<sup>st</sup> edition, 2012.
148. Komorowska O. Osoba niepełnosprawna w Polsce i w Niemczech – wybrane aspekty prawne. Studia prawno-ekonomiczne,2011;LXXXIII (83):311-322.

149. Beyersdorf J. Aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Niemczech na przykładzie młodych osób rehabilitowanych przez Federalną Agencję Pracy. *Studia Oeconomica Posnaniensia*, 2015;3(10):44-63.
150. Waldschmidt, ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people – Germany, Cologne 2009:10.
151. <http://www.dialog-de.pl/biznes/artykuly/prawo-pracy-w-niemczech.html>; wyszukano 30.08.2018.
152. Dąbrowski K. Zatrudnianie osób niepełnosprawnych w Niemczech. *Pieniądze i Więż*, Spółdzielczy Instytut Naukowy G. Bierecki sp.j., 2017;20,3(76):117–128.
153. Speicher J. Budżety Osobiste jako świadczenia pieniężne w sektorze pomocy dla osób niepełnosprawnych. Przykłady praktyczne. *Socius. Polsko-niemieckie pismo o osobach z niepełnosprawnościami. Menschen mit Behinderungen. Eine Deutsch-Polnische Zeitschrift*.2010;1:17-21.
154. <https://www.infor.pl/prawo/zasilki/zasilek-chorobowy> ; wyszukano 12.09.2018.
155. <http://www.zus.pl/swiadczenia/zasilki/zasilek-chorobowy/z-ubezpieczenia-chorobowego/wysokosc>; wyszukano 12.09.2018.
156. Kryńska E. Prawne i Instytucjonalne rozwiązania zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Polsce i wybranych krajach Uni Europejskiej, raport w ramach projektu „Zatrudnienie osób niepełnosprawnych – perspektywy wzrostu”, IPiSS, PFRON, Warszawa 2013:14-16.
157. <http://www.zus.pl/baza-wiedzy/skladki-wskazniki-odsetki/wskazniki/minimalne-i-przecietne-wynagrodzenie>; wyszukano 12.09.2018.
158. Tylka J., Piotrowicz R. Kwestionariusz oceny jakości życia SF-36 – wersja polska. *Kardiologia Polska* 2009; 67: 10:1166-1169.
159. Turska W., Skowron A. Metodyka oceny jakości życia, *Farmakoekonomika*, 2009;vol 65(8):572–574, 577–579.
160. Cieślik B., Podbielska H. Przegląd wybranych kwestionariuszy oceny jakości życia. *Acta Bio-Optica et Informatica Medica Inżynieria Biomedyczna*, 2015;21(2):102-135.
161. Markussen S., Roed K. The Impacts of Vocational Rehabilitation, Discussion Paper No. 7892 January 2014.
162. Tzvetanow I., D’Amico G., Walczak D. et al. High rate of unemployment after kidney transplantation: analysis of the United Network for Organ Sharing Database. *Transplantation Proceedings*. ELSEVIER 2014. 46:1290-1294.
163. Petersen E., Baird B.C., Barenbaum L.L. et al. The impact of employment status on recipient and renal allograft survival. *Clin Transplant* 2008;22: 428-438.

164. De Baere C., Delva D., Kloeck A. et al. Return to work and social participation: does type of organ transplantation matter? *Transplantation*, 2010 Apr 27;89(8):1009-15.
165. Callahan, M. B., Paris, W. Kidney patient employment and its relationship to physical impairment. *Journal of Nephrology Social Work*, 2009; 30(1), 9–15.
166. Ostrowski M., Wesołowski T., Makar D., Bohatyrewicz R. Changes in Patients' Quality of Life After Renal Transplantation. *Transplantation Proceedings*, 2000;32: 1371–1374.
167. Liem Y.S., Bosch J.L., Arends L.R. et. al. Quality of Life Assessed with the Medical Outcomes Study Short Form 36-Item Health Survey of Patients on Renal Replacement Therapy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) 2007*. Vol 10 : 5,390–397.
168. Danuser B., Simcox A., Studer R. et al. Employment 12 months after kidney transplantation: An in-depth bio-psycho-social analysis of the Swiss Transplant Cohort for the Psychosocial Interest Group, Swiss Transplant Cohort Study, Stepkowski S. Editor, *PloS One*. 2017; 12(4): e0175161.
169. Nour N., Heck K.S., Ross H. Factors related to participation in paid work after organ transplantation: perceptions of kidney transplant recipients. *J Occup Rehabil* 2015. 25:38-51.
170. Sijrike Fvan der Mei S., Krol B, Willem J.van Son et al. Social participation and employment status afer kidney transplantation: A systematic review. *Quality of Life Research*, 2006;15:979-994.
171. Fujisawa M., Ichikawa Y., Yoshiya K. et al. Assessment of health-related quality of life in renal transplant and hemodialysis patients using the SF-36 health survey. *Adult Urology*. Elsevier Science INC. 2000: 201-206.
172. Overbeck I., Bartels M., Decker O. C et al. hanges in quality of life after renal transplantation. *Transplant Proc*. 2005 Apr;37(3):1618-21.
173. Schulz K, Kroencke S . Psychosocial challenges before and after organ transplantation. *Transplant Research and Risk Management*. Vol 2015:7 Pages 45-58.
174. Callahan M.B., Paris W, Moncrief M. Kidney Transplant Patient employment: Vocational Training and intervention by use of an impairment rather Than disability Model—The job club. *Journal of Nephrology Social Work*, 2010; 34: 52-60.

## 11. SPIS RYCIN

- Ryc. 1. Proporcje płci w grupach badanych
- Ryc. 2. Rozkład grup wiekowych w grupach badanych
- Ryc. 3. Wykształcenie w grupach badanych
- Ryc. 4. Miejsce zamieszkania w grupach badanych
- Ryc. 5. Choroba podstawowa, będąca przyczyną leczenia nerkozastępczego
- Ryc. 6. Wiek, w którym rozpoznano po raz pierwszy chorobę nerek
- Ryc. 7. Porównanie odsetka chorych pracujących i niepracujących po przeszczepieniu nerki, lata 1998 i 2018.
- Ryc. 8. Zmiana grup wiekowych pacjentów pomiędzy latami 1998 i 2018
- Ryc. 9. Zmiana wykształcenia pacjentów pomiędzy latami 1998 i 2018
- Ryc.10. Zmiana orzeczenia o niepełnosprawności po zabiegu przeszczepienia nerki – porównanie roku 1998 i 2018
- Ryc. 11. Zależność aktywności zawodowej od miejsca zamieszkania
- Ryc. 12. Zależność powrotu do pracy po przeszczepieniu nerki od wykształcenia
- Ryc.13. Zależność powrotu do pracy po przeszczepieniu nerki od wieku
- Ryc.14. Zależność powrotu do pracy po przeszczepieniu nerki od płci
- Ryc.15. Ocena wymiaru mentalnego jakości życia w polskiej grupie badanych
- Ryc. 16. Ocena wymiaru fizycznego jakości życia w polskiej grupie badanych
- Ryc. 17. Całościowa ocena jakości życia w polskiej grupie badanych
- Ryc. 18. Zależność pomiędzy oceną wymiaru mentalnego stanu zdrowia a stężeniem kreatyniny w całej grupie badanych, p=ns.
- Ryc. 19. Zależność pomiędzy oceną wymiaru fizycznego stanu zdrowia a stężeniem kreatyniny w całej grupie badanych
- Ryc. 20. Zależność pomiędzy całościową oceną stanu zdrowia a stężeniem kreatyniny w całej grupie badanych, p=ns.
- Ryc. 21. Decyzja orzecznicza a obiektywna ocena jakości życia wg SF-36
- Ryc. 22. Decyzja orzecznicza a czynność przeszczepionej nerki
- Ryc. 23. Decyzja orzecznicza a subiektywna ocena samopoczucia
- Ryc. 24. Status pracowniczy pacjentów po przeszczepieniu nerki – porównanie trzech krajów Unii Europejskiej
- Ryc. 25. Zmiana statusu pracowniczego przed i po przeszczepieniu nerki – porównanie trzech krajów Unii Europejskiej

Ryc.26. Zależność statusu pracowniczego od czynności przeszczepionej nerki, w całej grupie badanych (analizowano tylko rekordy z podana wartością stężenia kreatyniny)

Ryc. 27. Zależność statusu pracowniczego po przeszczepieniu nerki od płci - porównanie trzech krajów Unii Europejskiej

Ryc. 28. Zależność statusu pracowniczego po przeszczepieniu nerki od wieku - porównanie trzech krajów Unii Europejskiej

Ryc. 29. Zależność statusu pracowniczego po przeszczepieniu nerki od wykształcenia - porównanie trzech krajów Unii Europejskiej

Ryc. 30. Zależność statusu pracowniczego po przeszczepieniu nerki od wieku - porównanie trzech krajów Unii Europejskiej

Ryc. 31. Ocena wymiaru mentalnego jakości życia SF-36 pacjentów niepracujących, w badanych grupach narodowych

Ryc. 32. Ocena wymiaru mentalnego jakości życia SF-36 pacjentów pracujących, w badanych grupach narodowych

Ryc. 33. Ocena wymiaru fizycznego jakości życia SF-36 pacjentów niepracujących, w badanych grupach narodowych

Ryc. 34. Ocena wymiaru fizycznego jakości życia SF-36 pacjentów pracujących, w badanych grupach narodowych

Ryc. 35. Ocena całościowa jakości życia SF-36 pacjentów niepracujących, w badanych grupach narodowych

Ryc. 36. Ocena jakości życia SF-36 pacjentów pracujących, w badanych grupach narodowych

Ryc. 37. Możliwość rozmowy z psychologiem w czasie wizyt kontrolnych

Ryc. 38. Przekazanie pacjentowi informacji na temat możliwości i ewentualnych ograniczeń życia codziennego po zabiegu

## **12. SPIS TABEL**

Tab. 1. Proporcje płci w grupach badanych

Tab. 2. Rozkład grup wiekowych w grupach badanych

Tab. 3. Wykształcenie w grupach badanych

Tab. 4. Miejsce zamieszkania w grupach badanych

Tab. 5. Choroba podstawowa, będąca przyczyną leczenia nerkozastępczego

Tab. 6. Wiek, w którym rozpoznano po raz pierwszy chorobę nerek

Tab.7 Wyniki estymacji modelu regresji logistycznej z jedną zmienną objaśniającą, model podstawowy

Tab.8. Alternatywne modele regresji logistycznej.

Tab. 9. Wartości liczbowe ocenianych parametrów

Tab. 10. Wartości liczbowe ocenianych parametrów

Tab. 11. Wartości liczbowe ocenianych parametrów

Tab. 12. Wartości liczbowe ocenianych parametrów

Tab. 13. Wartości mediany i odchyłeń całościowej oceny SF-36 dla chorych pracujących i niepracujących, w badanych grupach narodowych.

Tab. 14. Wartości liczbowe danych z Ryc. 27 i 28.



### **13. ZGODA KOMISJI BIOETYCZNEJ**





#### **14. ZAŁĄCZNIKI (wzory zastosowanych ankiet)**