

MukoPracownik.pl

– czyli o tym, jak i gdzie pracujemy

Kinga Jaźwińska-Szczepaniak

Czy Polacy są pracoholikami? Według badań CBOS (Centrum Badania Opinii Społecznej) przeprowadzonych w 2024 r. około 11% Polaków (2,5 mln) cierpi na pracoholizm, szczególnie ci między 25 a 44 rokiem życia. Polacy coraz mniej wykorzystują urlopy, ale... częściej biorą zwolnienia lekarskie. Według psychologów nie pracują jedynie w celach zarobkowych, lecz także dla: podwyższenia własnej wartości, nadania sensu swojemu życiu lub aby nie odczuwać poczucia winy spowodowanego brakiem zajęcia. A zajęć lubimy mieć od groma! Przykłady? W czasie, kiedy nie zajmujemy się stricte naszą pracą zawodową, wymyślamy sobie różne inne zajęcia sprawiające nam przyjemność; kiedy przebywamy zbyt długo na przymusowym urlopie (np. spowodowanym infekcją) nie potrafimy wyleżeć w łóżku więcej niż, powiedzmy, parę dni i gdy tylko poczujemy się nieco lepiej, wracamy do obowiązków domowych, zamiast porządnie się wyleczyć; niektórym nawet dłużej się wakacje (czyli czas nicnierobienia) i z utęsknieniem czekają na powrót do codzienności: pracy, obowiązków, zajęć, zwłaszcza gdy wykonywany zawód jest przez nich lubiany i staje się pasją. Dotyczy to większości z nas (nie twierdzą, że wszystkich) – czy to zdrowych, czy chorych osób.

W lipcu 2025 r. na jednej z facebookowych grup dla osób z mukowiscydozą (Mukowiscydoza – Dorośli) zamieściłam ankietę, w której zadałam jedno krótkie pytanie: „Pracujesz?” (odpowiedzi: 1. „Tak, mam umowę o pracę”; 2. „Tak, dorywczo”, 3. „Tak (umowa B2B)” i 4. „Mam działalność gospodarczą”). Wzięły w niej udział 22 chętne osoby,

19 z nich odpowiedziało, że ma umowę o pracę; 1 – pracuje dorywczo; 1 – prowadzi działalność gospodarczą; 1 – zawiera umowy B2B. Celowo nie pojawiła się odpowiedź: „Nie, nie pracuję”, gdyż wiem, że to wśród nas temat drażliwy i być może odpowiedziałyby mi jedynie pojedyncze osoby. I z pewnością nie jest tak, że te osoby bez pracy nie chciałyby jej podjąć. Chorzy pragną normalnie funkcjonować, ale... no właśnie, **CHCIEĆ nie zawsze oznacza MÓC**.

Chcę pracować, ale...

„Ale utrudnia mi to... (tutaj odpowiedzi mogą być naprawdę różne, jednak w naszym wypadku, chorych na mukowiscydozę, jedna z pewnością będzie się powtarzała) **stan zdrowia**”. Pomimo terapii lekami przyczynowymi nadal nie każdy jest w stanie podjąć pracy, gdyż nie na każdego działają one tak skutecznie, jak zakładano. Często też oprócz choroby głównej – mukowiscydozy – cierpimy na różne schorzenia współistniejące, na które modulatory nie mają wpływu, więc nawet jeżeli objawy mukowiscydozy się złagodzą, to te charakterystyczne dla innych chorób już nie. Inną kwestią, której nie trzeba dodatkowo omawiać, gdyż rozumie się sama przez się, jest sytuacja, kiedy chory tych leków przyjmować nie może z powodu mutacji genów lub kiedy jest po przeszczepieniu np. płuc.

*Chcę pracować,
ale utrudnia mi to
stan zdrowia.*

Taka sytuacja spotkała **Klaudynę**, która jest po przeszczepieniach płuc (pierwsze we wrześniu 2015 r., drugie w listopadzie 2024 r.) i która od 6 lat pracowała na stanowisku kierowniczym w znanym biurze podróży, lecz z powodu drastycznego pogorszenia się stanu zdrowia aktualnie nie może do zajęcia wrócić. Zanim jednak Klaudyna została kierowniczką, tuż po ukończeniu studiów na kierunku turystyka i rekreacja założyła własne biuro podróży, jednak po kilku latach sprzedała firmę, a potem zrobiła kolejny kierunek: zarządzanie firmą. Praca w branży turystycznej, w której jest już od 10 lat, to jej „praca marzeń”. Dzięki niej poznawała nowych ludzi z różnymi doświadczeniami i o różnych poglądach, co, jak opowiada, otwierało jej głowę na świat. Dodatkowo kilka razy w roku pracownicy biura dostawali zaproszenia na wyjazdy zagraniczne, gdzie poznawali oferty, szkolili się lub po prostu integrowali. „Dzięki temu miałam okazję zobaczyć piękne kraje, takie jak Zanzibar, Wyspy Zielonego Przylądka, Sri Lanka czy Albania, i mieszkać w luksusowych hotelach zupełnie za darmo. Praca dawała mi możliwość ciągłego rozwoju, satysfakcję, poczucie spełnienia oraz dodawała pewności siebie”. Klaudyna była zatrudniona na umowę o pracę jako osoba z niepełnosprawnością, dzięki czemu korzystała z 35-godzinnego tygodnia pracy i dodatkowego, 10-dniowego urlopu w roku. Pracodawca zapewniał jej także pakiet opieki medycznej, sportowej i dodatkowe ubezpieczenie na życie. Mimo trudności, które napotykały ją w związku z chorobą, np. uporczywy kaszel przy klientach sprawiający, że musiała wychodzić na zaplecze i tam po

prostu się wykaszleć, co oczywiście było ogromnym dyskomfortem, Klaudyna ani razu nie myślała o rezygnacji z pracy. Myślami jest tam nawet teraz, gdy jej stan można określić stanem naprawdę poważnym. „Tęsknię za biurem, za wyjazdami, szkoleniami, obsługą klienta, za ludźmi, z którymi pracowałam. Czasem, leżąc w szpitalnym łóżku, tak sobie myślę, że tęsknię nawet za tabelkami i raportami. Wiem, że przełożeni są pełni nadziei na mój powrót – moje stanowisko na mnie czeka – ale jak na razie na pierwszym miejscu stawiam zdrowie i na nim się skupiam”.

Kolejny powód uniemożliwiający podjęcie przez chorego pracy to (paradoksalnie do przykładu Klaudyny i bohaterów, których niedługo poznamy) **trudności w zatrudnieniu się jako osoba z niepełnosprawnością**. Mimo że na ten temat coraz częściej i szerzej się mówi (o czym wspominała też pani Elżbieta Wojciszke, specjalistka ds. HR., ekspertka z Fundacji Integralia, w webinarze *Jak sobie poradzę na rynku pracy?*¹⁾), to nadal wielu pracodawców robi nietęgą minę, kiedy podczas rozmowy kwalifikacyjnej kandydat przedstawi swoje orzeczenie o niepełnosprawności i wspomni o racjonalnych usprawnieniach w pracy. To nie tylko teoria, lecz niestety... praktyka.

Kolejny powód uniemożliwiający podjęcie przez chorego pracy to trudności w zatrudnieniu się jako osoba z niepełnosprawnością.

Z taką sytuacją miała styczność moja **wieloletnia koleżanka**, która owszem, kiedyś przez 3 miesiące pracowała w pewnej firmie na stanowisku młodszego specjalisty ds. obsługi klienta zatrudniona na umowę o pracę, jednak nie respektowano orzeczenia o niepeł-

nosprawności (a więc nie przysługiwały jej żadne ulgi). Odbiło się to na zdrowiu dziewczyny – zwiększona liczba infekcji (a co za tym idzie: zwolnień lekarskich), przemęczenie i osłabienie organizmu, obniżony nastrój. „Pracę samą w sobie bardzo lubiłam, jednak musiałam zrezygnować” – mówi. Po jakimś czasie podjęła ponowne poszukiwania zajęcia, lecz już jako osoba z niepełnosprawnością. „To nie są wymysły czy »widzimiś«, tylko jako chorzy mamy do tego pełne prawo, co więcej, po doświadczeniu z poprzednim pracodawcą jestem przekonana, że nie ma co z tego prawa zrezygnować. Chciałabym w miarę możliwości podjąć pracę w bezpiecznym miejscu dla mojego zdrowia, ono jest najważniejsze”. Życzę więc, aby prędko udało ci się ten cel osiągnąć!

Doskonale rozumiem, co moja koleżanka ma na myśli, mówiąc, że nie kosztem zdrowia. Odnosząc się do **własnego przykładu**, szczerze przyznam, że także źle zniósłam pracę na pełnym etacie z nadgodzinami. Przez to, że oprócz na mukowiscydozę choruję także na cukrzycę typu I, wiem, jak trudno było mi utrzymywać dobre cukry (bez hipo- i hiperglikemii), a przez to dobre samopoczucie. Cukrzyca typu I nie jest bowiem chorobą współistniejącą – to nie cukrzyca typu III, lecz niezależna jednostka chorobowa, niezwiązana z muko. Leczenie i przebieg cukrzycy tych dwóch typów znacznie się od siebie różni – typ I jest najbardziej zaawansowaną formą tej choroby i bez intensywnej insulinoterapii za pomocą pompy insulinowej lub penów się nie obejdzie. Na szczęście mój zawód pozwala mi na wykonywanie dorywczej

pracy zdalnej, którą rozpoczęłam... dzięki pandemii COVID-19. To „dzięki” brzmi irracjonalnie, ale tak było. Gdyby nie pandemia i rosnące jak grzyby po deszczu oferty pracy z domu, kto wie, gdzie posiałby mnie los, a tak... mam pracę, która jednocześnie jest moją pasją (dla tych, którzy nie wiedzą: od 2020 r. jestem redaktorką i korektorką powieści głównie beletrystycznych wydawanych przez różne wydawnictwa, ale poprawiałam też książki z innych dziedzin. Zapraszam na social media: @korektorowka).

Praca zdalna czy stacjonarna?

W powyższym akapicie wspominałam o bardzo ważnej sprawie – pracy zdalnej. Wydaje mi się, że dla chorych to jedna z najlepszych opcji, choć oczywiście nie jest to opcja jedyna. Trzeba mieć też na uwadze, że często odbywa się ona na podstawie umowy o dzieło (umowy-zlecenia) lub dzięki własnej działalności gospodarczej – swoją działalność założyła chociażby wirtualna asystentka **Małgorzata Wójtowicz**, której artykuł możecie przeczytać w tymże numerze „Mukowiscydozy” na s. 30. Nie jest jedyna, bo wśród nas z pewnością są także inni przedsiębiorcy. O plusach i minusach pracy zdalnej można mówić wiele, to temat na osobny artykuł. Nie każdy odnalazłby się w warunkach, które są dla niej charakterystyczne, dlatego chorzy na mukowiscydozę, o czym świadczy ankieta, podejmując pracę przeróżną, bardzo często tę stacjonarną.

Praca zdalna (...) – wydaje mi się, że dla chorych to jedna z najlepszych opcji, choć oczywiście nie jest to opcja jedyna.

A więc... gdzie (jeszcze) pracujemy?

Poza wyżej wspomnianymi:

- kierowniczką w biurze podróży – Klaudyną,
- wirtualną asystentką – Gosią,
- redaktorką i korektorką – mną,

grono mukoosób zasiedla także:

Global vehicle logistics data manager, czyli Piotr Ostrowski

Piotr jest z pewnością jednym z weteranów-pracowników wśród nas. Mukowiscydozę wykryto u niego, gdy miał 14 lat. Stara się żyć jak każda inna osoba – realizować swoje cele (zarówno zawodowe, jak i prywatne) pomimo różnych trudności zdrowotnych,

1) <https://ptwm.org.pl/aktualnosci/jak-sobie-poradze-na-rynku-pracy/#more-1351>
Zapraszam też do przeczytania zamieszczonego w niniejszym numerze „Mukowiscydozy” na s. 20 artykułu tej samej autorki pt. *Z mukowiscydozą na rynku pracy.*

które z biegiem czasu nauczyły go wytrwałości i zahartowały jako człowieka. Dzięki temu nie czuje, aby choroba ograniczała go w codziennym funkcjonowaniu czy odbierała poczucie bycia „normalnym” pracownikiem. A staż pracy ma pokaźny – w styczniu tego roku minęło 9 lat! „Swoją pierwszą pracę w korporacji Rockwell Automation jako analityk kredytowy rozpocząłem tuż po studiach. Po niespełna 3 latach podjąłem nowe wyzwanie jako specjalista ds. raportowania w TÜV Rheinland Polska. Następnie, przed upływem kolejnych 3 lat, ponownie zmieniłem pracodawcę z własnej inicjatywy – na stanowisku *performance managera* w firmie Stellantis pracuję do dziś. W maju tego roku otrzymałem awans i zostałem *global vehicle logistics data managerem*, a w przyszłości planuję objąć stanowisko dyrektorskie”. Jego praca pokrywa się z wykształceniem (jest finansistą). „Przez cały ten czas nie miałem przerw w zatrudnieniu, a każda zmiana firmy była związana z rozwojem zawodowym i nowymi możliwościami” – opowiada. Dotychczasowi pracodawcy zatrudniali go jako osobę z niepełnosprawnością, jednak nie korzystali z dofinansowania z PFRON-u. Piotr podkreśla też: „Nie byłem traktowany w sposób uprzywilejowany względem innych pracowników – wręcz przeciwnie, często podejmowałem się większej liczby zadań niż moi współpracownicy, również z własnej inicjatywy”. Praca daje mu przede wszystkim środki finansowe na leki, utrzymanie rodziny, codzienne życie oraz gwarantuje realizację marzeń (amatorsko fotografuje, gra na gitarze, lubi zwiedzać nowe miejsca z żoną i córeczką). Poza tym Piotr czerpie ogromną satysfakcję z rozwoju i zarządzania zespołem analityków *business intelligence*, spotyka w pracy interesujących ludzi, nieustannie uczy się nowych rzeczy, procesów i narzędzi, a także



Piotr Ostrowski (fot. archiwum prywatne)



Patrycja Baj (fot. archiwum prywatne)

rozwija umiejętności w zakresie zarządzania projektami. „Dla mnie jako dla osoby chorującej na mukowiscydozę największym wyzwaniem jest pogodzenie priorytetów zawodowych z koniecznością leczenia, które bywa nieprzewidywalne i może zaistnieć w najmniej spodziewanym momencie, choć dotychczas nie zdarzyło mi się zrezygnować z pracy ani jej chwilowo przerwać ze względów zdrowotnych, bo zawsze starałem się tak organizować obowiązki i dwutygodniowe szpitalne przeleczenie, aby nie wpływały one na ciągłość kariery. Dodam, że odkąd przyjmuję leki przyczynowe, częstotliwość stanów zapalnych, a co za tym idzie – zwolnień lekarskich, na szczęście znacząco się zmniejszyła. Zawsze mogę też liczyć na wsparcie pracowników i rodziny”. Lepsze samopoczucie i większa wydolność fizyczna przekładają się nie tylko na pracę, ale także na życie prywatne Piotra – może aktywniej spędzać czas z rodziną i mniej się męczy, dzięki czemu ma więcej sił na podejmowanie nowych wyzwań.

E-mail marketing specialist, czyli Patrycja Baj

Patrycja zaczęła pracować 2 lata temu i było to już po rozpoczęciu terapii lekami przyczynowymi, które bierze od 4 lat. Wcześniej, przed kuracją modulatorami, wizja pójścia do pracy była dla niej bardzo daleka. Z powodu stanu zdrowia musiała też przerwać studia, które kontynuowała, gdy jej kondycja się poprawiła. Dzięki lepszemu samopoczuciu mogła rozwinąć skrzydła w sferze prywatnej, jak i zawodowej. Teraz nawet w sezonie grypowym udaje jej się ominąć przeziębienia, to z kolei sprawia, że czuje się pewniej w pracy. A pracuje w marketingu w jednej

z firm odzieżowych zrzeszającej kilka marek. Jej praca pokrywa się z wykształceniem. Patrycja jest zatrudniona jako osoba z niepełnosprawnością na umowę o pracę. „Miałam naprawdę trudny start, gdyż z powodu mukowiscydozy i cukrzycy zdarzało mi się przerywać pracę. Niestety taka sytuacja miała miejsce, gdy dopiero zaczynałam w nowej firmie. Już na samym początku złapała mnie poważna infekcja, która skończyła się pobytem w szpitalu. Jednak przełożone i współpracownicy dali mi szansę na wykazanie się, choć nie ukrywam, że wymagało to też sporo wysiłku ode mnie i pokazania, iż daję sobie radę i jestem w stanie nadrobić czas spędzony w szpitalu”. Dodaje, że z szefostwem nie ma większych problemów – oni są wyrozumiali co do tematu choroby. Więcej „zachodu” ma z działem kadr. „Firma, w której pracuję, nie ma żadnego informatora dla OzN, który by regulował kwestię np. wzięcia wolnego dnia ze względu na wizytę u lekarza, co często przekłada się na sytuacje, kiedy muszę się tłumaczyć ze zwolnień i jest to dla mnie po prostu niekomfortowe”. A jak wszyscy wiemy, tych nie da się uniknąć, zwłaszcza jeżeli cierpimy też na choroby inne niż mukowiscydoza, z którymi wiążą się liczne wizyty w poradniach. „Leczenie wymaga czasu. Zdarzają się tygodnie, gdzie mam np. trzy wizyty u różnych specjalistów w różnych dniach. Na początku drogi zawodowej obawiałam się tego, jak pracodawca będzie patrzył na moje szybsze wyjścia z pracy czy późniejsze pojawienie się w niej. Na szczęście mój zespół jest wyrozumiały i widzi, że zawsze dbam o to, aby wykonywać swoje obowiązki w terminie, nawet jeśli mam zaplanowaną nieobecność”. Dobra organizacja i pracowitość to ważne umiejętności w naszym wypadku, bo pomimo znaczącej poprawy zdrowia dzięki modulatorom choroba lub choroby już zawsze z nami zostaną; zniszczeń w organizmie dokonanych przed terapią niestety nie da się cofnąć.

Administrator stron internetowych w Muzeum w Koszalinie, czyli Robert Hellfeier

Robert w Dziale Rozwoju i Promocji pracuje od października 2023 r. i jest zatrudniony jako osoba niepełnosprawna z 7-godzinny czasem pracy. Poza zarządzaniem i administrowaniem stronami internetowymi zajmuje się też promocją organizowanych wydarzeń (wystaw, spotkań, wykładów, festiwali itd.) oraz pomocą przy ich realizacji. Praca w muzeum nie jest ściśle związana z jego zawodem – technik informatyk – ani z ukończonym kierunkiem studiów informatycznych pierwszego stopnia (Politechnika Opolska, tytuł inżyniera). Co prawda wcześniej pracował już zarówno w Fundacji Ortus (2010–2014) jako specjalista ds. projektów, jak i w firmie informatycznej jako projektant stron WWW (2017), ale sam mówi, że „projektowanie stron internetowych jest jedynie jakimś niewielkim wycinkiem ogólnego pojęcia, jakim jest informatyka”. Łączny staż pracy Roberta na rok 2025 to niespełna 7 lat. Przez ten czas nie musiał rezygnować z pracy lub jej przerywać z powodu choroby. Dawał sobie radę na tyle, na ile pozwalało mu na to zdrowie. Szczęśliwie po rozpoczęciu terapii modulatorami te możliwości się zwiększyły. „Od tamtego czasu moje samopoczucie i stan zdrowia są zdecydowanie lepsze niż w czasach przed lekami przyczynowymi. Mniej choruję, jestem bardziej wydolny, dyspozycyjny itd. Najważniejsze jest jednak to, że od prawie 5 lat nie musiałem być leczony dożylnie i przebywać przez dłuższy okres w szpitalu. Życie wygląda całkiem inaczej, gdy jedną z rzeczy po obudzeniu się nie jest wykonywanie szeregu zabiegów, inhalacji itp., jak miało to miejsce przez ponad połowę mojego życia, tylko po prostu wstanie z łóżka i pójście do pracy” – opowiada. Praca zawodowa

daje Robertowi przede wszystkim satysfakcję z bycia potrzebnym, a w przypadku tego, czym się zajmuje, to satysfakcja z bycia częścią większych projektów, na które składa się trud wielu pracowników. Ważne są też dla niego otwartość przełożonych i możliwość wychodzenia z własnymi inicjatywami i pomysłami do realizowanych projektów.

To nie koniec, to dopiero początek...

Wachlarz mukopracowników jest dopiero w połowie rozłożony! Swoją chęć stania się jednym z bohaterów artykułu zgłosiło więcej osób, niż przypuszczałam, dlatego postanowiłam podzielić go na dwie części. Pierwszą macie już za sobą. W kolejnej (ostatniej) poznamy 4 aktywne zawodowo osoby chore na mukowiscydozę – jeszcze nie zdradzę ich tożsamości. A Klaudynie, mojej koleżance, Małgosi (odsylam do jej artykułu), Patrycji, Piotrowi i Robertowi serdecznie dziękuję za podzielenie się ze mną i z Wami częścią swojego prywatnego życia.



Robert Hellfeier i dr Andrzej Stachowiak podczas Nocy Muzeów 2024 w Muzeum w Koszalinie (fot. Ilona Łukjaniuk)