

historii). Każda z nich zawiera dwie strony medalu – jawną perspektywę chorego i skrytą perspektywę rodziców (którą już kiedyś przedstawiliśmy w naszym czasopiśmie⁴). Relacja między tymi trzema osobami jest, jak się okazuje, kluczowa

⁴ M. Piejko-Synoś, *O wyprowadzce dziecka z domu z perspektywy rodzica*, „Mukowiscydoza” nr 66/2023, s. 36.

wa w drodze do usamodzielniania się. Ale nie tylko ona i trzeba o tym pamiętać! Ja powstrzymam się od swoich opinii, bo nie o nie tutaj chodzi, lecz o to, aby ktoś z Was, kto akurat znajduje się na podobnym etapie w życiu, odnalazł w przedstawionych powyżej historiach cząstkę siebie i by były one pomocne dla Was i dla Waszych rodziców.

W kolejnym numerze czasopisma znajdziecie drugą część artykułu, do którego przeczytania już teraz zachęcam! Poznacie bliżej Dominikę i Łukasza, ich podejście i drogę do usamodzielniania się, a także ich relacje z rodzicami, które nieco różnią się od tych przedstawionych powyżej 😊.

Kinga J.-S.

Sytuacja zawodowa osób dorosłych chorych na mukowiscydozę

Sytuacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Polsce zmienia się z każdym rokiem, ale mimo to wciąż pozostaje wyzwaniem. Z raportu Najwyższej Izby Kontroli wynika, że w latach 2010–2020 Polska miała jeden z najwyższych wskaźników bierności zawodowej w Europie¹. Mimo wielu pozytywnych zmian, które zaszły w ostatnich latach, osoby z niepełnosprawnością w dalszym ciągu nie mają równych szans na rynku pracy i przez cały czas zmagają się z różnymi barierami. Chodzi zarówno o stereotypy i uprzedzenia, jak i anachroniczne regulacje w zakresie orzekania o niepełnosprawności. W 2023 r. współczynnik aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością w Polsce wynosił około 30%, co oznacza, że pracowała co trzecia osoba z niepełnosprawnością w wieku produkcyjnym. To pokazuje, że sytuacja wciąż pozostawia wiele do życzenia.

Niektórzy pracodawcy zatrudniają osoby z niepełnosprawnością, aby

¹ Raport NIK. *Informacja o wynikach kontroli. Aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych przez powiatowe urzędy pracy*, dostęp online: <https://www.nik.gov.pl/plik/id,25417,vp,28178.pdf> (czas dostępu: 10.02.2024).

uzyskać dofinansowanie. Jednak przeglądając ogłoszenia, można zauważyć, że oferty pracy kierowane do osób z niepełnosprawnością obejmują przede wszystkim stanowiska związane z produkcją, ochroną obiektów czy sprzątniem lokali. Brakuje ogłoszeń o pracy na stanowiska biurowe czy związane z daną specjalizacją, jak np. informatyk. Kolejną barierą jest społeczne postrzeganie osób z problemami zdrowotnymi. Niepełnosprawność wciąż kojarzy się z dysfunkcją ruchową, a co za tym idzie – poruszaniem się na wózku inwalidzkim. Tymczasem wiele osób przewlekle chorych nie ma widzialnych symptomów choroby, wymagają one jednak zagwarantowania chronionych warunków pracy, co dotyczy między innymi osób chorujących na cukrzycę, astmę czy mukowiscydozę, w tym pacjentów, którzy przeszli transplantację płuc.

Ciekawych danych dostarczają nam badania Marzeny Piejko², które przeprowadziła w czasie pandemii wśród 30 osób powyżej 18. roku ży-

² M. Piejko (2020), *Sytuacja osób chorych na mukowiscydozę na rynku pracy*, dostęp online: <https://infomuko.ptwm.org.pl/psychologia/sytuacja-osob-chorych-na-mukowiscydoze-na-ryнку-pracy/> (czas dostępu: 10.02.2024).

cia chorujących na mukowiscydozę. Wyniki badań ankietowych pokazują, że w 2020 r. aż 27,3% osób nigdy nie pracowało, a 8% wykonywało zlecenia lub pracowało na własny rachunek. Wiele osób miało trudności ze znalezieniem zatrudnienia, mimo że połowa respondentów miała wykształcenie wyższe.

Postanowiłem sprawdzić, jak wygląda obecna sytuacja zawodowa osób dorosłych z mukowiscydozą. Do badań zaprosiłem osoby dorosłe będące członkami grup na Facebooku: Mukowiscydoza – grupa wsparcia oraz Rodzina-muko. Kwestionariusz online wypełniły 22 osoby (w tym 12 kobiet i 10 mężczyzn) w następujących przedziałach wiekowych:

- 25–30 lat (27,3%),
- 31–40 lat (36,4),
- 41–50 (31,8 %),
- 50+ (4,5 %).

W ankiecie nie wzięły udziału osoby w wieku 18–24 lat, mimo że kwestionariusz przewidywał taki przedział wiekowy. Może to wynikać z faktu, że osoby w tym wieku to często studenci, którzy jeszcze się uczą i dopiero szukają swojej ścieżki zawodowej.

Pozytywnym aspektem jest fakt, że coraz więcej osób inwestuje we własny rozwój i poszerza swoje kwalifikacje oraz dokształca się, uczestnicząc w różnego rodzaju kursach czy podejmując studia podyplomowe. Wśród respondentów 63,6% (14 osób) wskazało, że ma wykształcenie wyższe, w tym dwie osoby obroniły doktorat (w zakresie nauk społecznych oraz nauk medycznych). Pozostałe osoby mają natomiast wykształcenie policealne (4,5%), średnie (9,1%) lub zawodowe (9,1%).

Jeśli chodzi o staż pracy, to ponad połowa ankietowanych (54,5%) posiada co najmniej 10-letni staż pracy. Po równo rozkłada się staż pracy do 5 lat i w zakresie od 6 do 10 lat – po 22,7% każdy. Tylko jedna osoba przyznała, że obecnie pobiera rentę i nie pracuje, ale posiada kilkuletni staż pracy. Pozostała część ankietowanych jest czynna zawodowo, z czego 68% osób pracuje na pełen etat, 9,1% na pół etatu, 4,5% na ¾ etatu, 9,1% prowadzi własną działalność gospodarczą, a jedna osoba jest zatrudniona na podstawie umowy o dzieło.

Interesująca wydała mi się także kwestia satysfakcji zawodowej. Chciałem się dowiedzieć, czy praca zawodowa jest zgodna z zainteresowaniami oraz wykształceniem osób badanych. Warto wspomnieć, że wśród ankietowanych znalazły się osoby wykonujące różne zawody i zajmujące różne stanowiska. Byli to nie tylko informatycy (programiści, webmasterzy), pracownicy pomocy społecznej, administracji, branży logistycznej, specjaliści do spraw wsparcia po sprzedaży oraz reklamacji, ale także tłumacze czy nauczyciele akademicy. Ciekawy wydał mi się fakt, że osoby chorujące na mukowiscydozę chętnie wybierają także zawody związane z ochroną zdrowia. Wśród wskazywanych profesji pojawiły się takie jak: dietetyk, diagnosta laboratoryjny, trener personalny, tech-

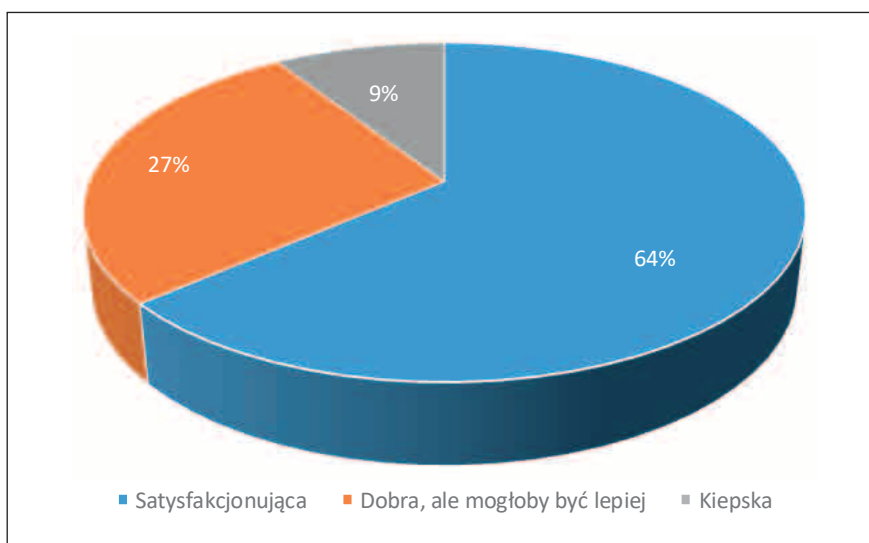
nik farmaceutyczny czy opiekun osób starszych.

Większość respondentów przyznała, że praca daje im poczucie satysfakcji i spełnienia (72,7%), a jednocześnie zapewnia niezależność finansową (95,5%), co w przypadku sporych kosztów leczenia jest bardzo istotne. Ponad połowa respondentów (63,6%) określa swoją sytuację zawodową jako satysfakcjonującą, – 27,3% jako dobrą, a jedynie 9,1% jako niezadowolającą. Szczegółowe dane zostały przedstawione na poniższych wykresach.

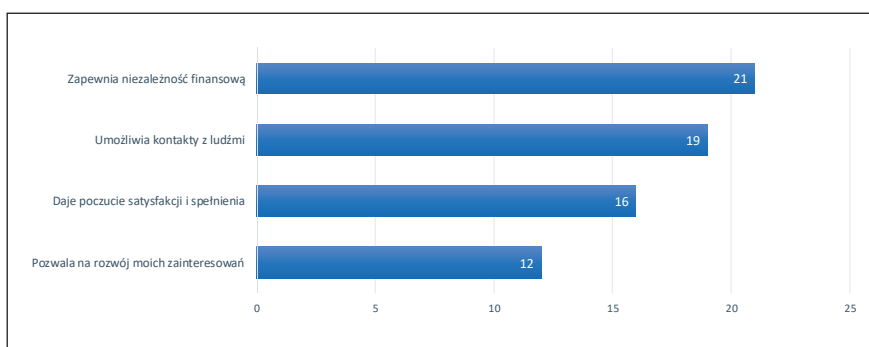
Mimo zadowolenia z pracy wiele osób zmagają się z barierami i trudnościami w związku ze swoją chorobą. Kwestią problematyczną okazały się między innymi:

- częste zwolnienia lekarskie –13,6%,
- dalekie dojazdy do pracy –18,2%,
- brak możliwości pracy zdalnej –36,4%,
- brak zrozumienia ze strony przełożonych –18,2%,
- brak czasu na inne zajęcia prywatne – 4,5%.

Pandemia sprawiła, że powrócił temat pracy zdalnej, która jest znaczącym ułatwieniem dla osób przewlekle chorych. Aż 36% badanych wskazało, że brakuje im telepracy, która funkcjonowała w czasie restrykcji związanych z pandemią COVID-19. Warto dodać, że 50% respondentów nie wskazało żadnych barier ani trudności w swojej pracy.



Ryc. 1. Ogólna satysfakcja zawodowa respondentów. Na pytanie „Jak oceniasz swoją obecną sytuację zawodową” uzyskano 22 odpowiedzi



Ryc. 2. Możliwości związane z pracą zawodową. Na pytanie „Co daje Ci praca zawodowa” uzyskano 22 odpowiedzi



Fot. Annie Spratt, Unsplash

Jedno z pytań w kwestionariuszu ankietowym dotyczyło syndromu wypalenia zawodowego. Twierdząco odpowiedziały na nie jedna trzecia osób (31,8%) i wartość ta jest zgodna z wynikami badań sondażowych, według których wypalenie zawodowe dotyka od 23% do 35% polskich pracowników. Osoby chore na mukowiscydozę wymieniały następujące symptomy wypalenia zawodowego: apatię i utratę satysfakcji z pracy (27,3%), frustrację, irytację i nieuzasadnione wybuchy złości (22,7%), brak motywacji do rozwoju zawodowego (13,6%), ciągle zmęczenie i bóle głowy (4,5%), depresję (4,5%) oraz stany przygnębienia (4,5%).

Co ciekawe, problem wypalenia zawodowego występuje niezależnie od wykształcenia czy stażu pracy. Symptomy dostrzegały u siebie zarówno osoby mające krótki staż pracy (do 5 lat), jak i długi (powyżej 10 lat). Można podejrzewać, że zależy to od wielu czynników, w tym ekonomicznych, czy od ogólnej satysfakcji z wypełnianych obowiązków zawodowych.

Ważnym elementem ankiety było także zbadanie korelacji pomiędzy przyjmowaniem leków przyczynowych a zwiększeniem aktywności zawodowej osób chorych na mukowiscydozę. Warto dodać, że wśród wszystkich ankietowanych 4 osoby nie przyjmują leków przyczynowych (w tym jedna osoba ze względu na to, że jest po przeszczepie).

Mimo to staż pracy większości z tych osób wynosi powyżej 10 lat i wszyscy pozostają obecnie czynni zawodowo, pracując w branży IT (webdesigner, rekruter IT, programista i informatyk).

Niektórzy ankietowani zauważyli poprawę swojego stanu zdrowia od czasu przyjmowania leków przyczynowych, co przełożyło się na większą aktywność zawodową. Aż 36,4% respondentów przyznało, że dzięki terapii pracują więcej niż wcześniej, 9,1% podjęło pracę na pełen etat, a 4,5% postanowiło założyć własną działalność gospodarczą. Poprawa stanu zdrowia przyczyniła się do zwiększenia aktywności zawodowej, na co wskazało 36,4% osób ankietowanych. Jeden z respondentów traktuje chorobę jako motywator do działania i przyznaje z poczuciem humoru: „Kurs optio i ucieczka z tonącego helikoptera? Bez problemu. Świadectwo zdrowia do pracy na offshorze i platformach wiertniczych? Bez problemu. Zdecydowanie wolę coś w życiu osiągnąć”. Ta sama osoba przyznaje, że dopóki prowadziła działalność gospodarczą, to mogła pobierać także rentę socjalną. Przejście na umowę o pracę wiązało się z przekraczaniem progu finansowego, co wymusiło rezygnację z renty. Niestety, regulacje prawne w wielu przypadkach pozostają nieprzychylne dla osób z niepełnosprawnością.

Cieszy jednak wzrastający odsetek osób, które pracują. Lepszy stan zdrowia oznacza lepsze funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie, w tym również większą aktywizację zawodową. Wśród czynników, które polepszyły sytuację zawodową osób chorujących na mukowiscydozę, poza leczeniem przyczynowym, wymieniano także:

- aktywne szukanie pracy – 31,8%,
- kursy online w ramach samokształcenia – 22,7%,

- szkolenia organizowane przez pracodawcę – 22,7%,
- studia podyplomowe – 9,1%,
- samorozwój, własne zainteresowania i prywatne wyjazdy na szkolenia – 4,5%,
- studia, chęć zostania specjalistą w jakiejś dziedzinie – 4,5%,
- zmiana diety i regularna aktywność – 4,5%,
- możliwość pracy zdalnej – 4,5%.

Podsumowując wyniki badań, można zauważyć, że coraz więcej osób chorujących na mukowiscydozę inwestuje we własny rozwój oraz zdobywanie nowych kwalifikacji, co przekłada się na większą aktywizację zawodową. Ja sam, po kilku latach przerwy związanych ze złym stanem zdrowia, wróciłem do Polski (dzięki refundacji leków przyczynowych) i podjąłem pracę w muzeum w Dziale Rozwoju i Promocji. Moja praca jest częściowo zgodna zarówno z moim wykształceniem, jak i zainteresowaniami, a urozmaicony zakres zadań, które do mnie należą, sprawia, że mogę się realizować zawodowo w różnych dziedzinach i podejmować nowe wyzwania.

Wzrastająca aktywność zawodowa osób przewlekle chorych świadczy o chęci tych ludzi do pokonywania barier i pokazuje, że osoby z niepełnosprawnością mogą być wartościowymi pracownikami w różnych branżach. W ciągu ostatnich kilku lat w naszym kraju zaszło wiele pozytywnych zmian, ale w stosunku do innych krajów europejskich pozostaje jeszcze wiele do nadrobienia, chociażby w kontekście zarobków. Konieczne są także dalsze działania na poziomie społecznym, edukacyjnym i legislacyjnym, aby zagwarantować pełne uczestnictwo osób z niepełnosprawnością w życiu zawodowym i społecznym.

Robert Hellfeier