

Malwina Szałkowska

Uniwersytet Gdański

Młodzi dorośli z chorobą przewlekłą na rynku pracy

Prezentowany artykuł przedstawia wybrane zagadnienia, które w szerszym zakresie stanowiły przedmiot badań empirycznych prowadzonych w ramach przygotowywania pracy magisterskiej (Szałkowska 2020). Ich głównym celem było poznanie codziennego funkcjonowania młodych osób dorosłych z chorobami przewlekłymi, z perspektywy ekologicznego modelu zdrowia i w odniesieniu do głównych aspektów składających się na ogólną jakość życia. Wybrane wątki przedstawione w artykule skupiają się na aktywności zawodowej i doświadczeniach młodych dorosłych przewlekle chorych na rynku pracy, trudnościach, na jakie napotykali badani podczas poszukiwania zatrudnienia, a także kwestiach związanych z relacjami społecznymi i akceptacją respondentów w miejscu pracy. Grupa badawcza liczyła 530 osób pomiędzy 20. a 40. rokiem życia, a dane ankietowe zebrane zostały za pomocą opracowanego samodzielnie narzędzia, na potrzeby którego zaadaptowany został częściowo kwestionariusz „The Medical Outcomes Study” ze zróżnicowaną kafeterią odpowiedzi. Uzyskane wyniki pokazują, iż sytuacja młodych dorosłych przewlekle chorych na rynku pracy jest wciąż trudna i ogranicza ich możliwości rozwoju zawodowego.

Słowa kluczowe: jakość życia, ekologiczny model zdrowia, młodzi dorośli, choroba przewlekła, praca zawodowa

Young adults with chronic illness on the labour market

The presented article shows the results of empirical research conducted during my master degree dissertation, which aimed to know daily functioning of young adults with chronic illnesses from the ecological view of health and in reference to the main aspects of quality of life. The chosen results of the research devote to professional activity and work experience of young adults on the labor market, as well as some barriers they cope in searching for the employment, social relationships and acceptance at workplace. The study group consisted of 530 people aged 20–40. The research tool included a questionnaire with a varied cafeteria questions, which was partially a modified adaptation of „The Medical Outcomes Study” scale. Some results of the study confirm that young adults with chronic illnesses still find difficulties at the labor market that are limitations and obstacles to a career.

Keywords: life quality, ecological model of health, young adults, chronic illness, vocational career

Wprowadzenie w problematykę badawczą

Współcześnie na świecie żyje prawie 7,6 mld ludzi. Choć znacząco różni się od siebie pochodzeniem, kolorem skóry, kulturą, językiem, którym władamy, to każdy z nas jest wyjątkowy. Każdy rodzi się z ogromnym potencjałem rozwojowym, i to w dużej mierze od naszych rodziców, a później od nas samych zależy w jaki sposób go wykorzystamy. Niestety, niekiedy nasz rozwój może być nieharmonijny. Przyczyny nie powinniśmy doszukiwać się tylko w nas samych, obwiniać się o przeciwności losu, którym musimy stawić czoła, ale zrozumieć, że nie nad wszystkim możemy sprawować kontrolę.

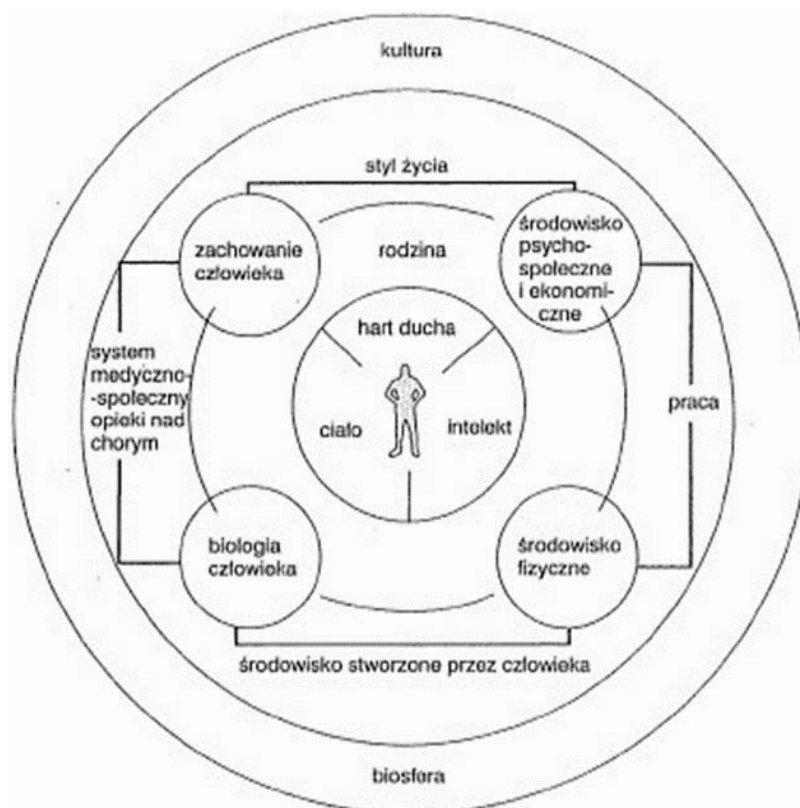
Ogromną rolę w rozwoju i kształtowaniu się człowieka odgrywają nauki, takie jak: genetyka, biologia, medycyna oraz nauki społeczne. Niejednokrotnie byliśmy świadkami, iż pomimo tak zaawansowanemu rozwojowi medycyny nie jesteśmy w stanie zapobiec niektórym mutacjom genetycznym powodującym liczne niepełnosprawności lub schorzenia. Na ich powstawanie, w dużej mierze, mają wpływ czynniki pochodzenia zewnętrznego, np. szkodliwe substancje, leki mające poważne skutki uboczne, lub wewnętrznego, które są zależne od naszego wyposażenia genetycznego. Jednakże w dalszym ciągu istnieje wiele jednostek chorobowych, których etiologii jeszcze nie poznaliśmy. Do takich chorób należą np. choroby układowe tkanki łącznej i innych chorób autoimmunologicznych. Jednym z takich schorzeń jest reumatoidalne zapalenie stawów. Pomimo że tak wiele osób na ziemi musi się z nią zmagać, w dalszym ciągu nie poznaliśmy jednoznacznie przyczyny jej powstawania.

W niniejszym artykule chciałabym bliżej przyjrzeć się chorym chronicznie. Od zawsze niezmiernie interesowało mnie codzienne funkcjonowanie tych osób. Dlatego też, kierując się moimi zainteresowaniami badawczymi, postanowiłam podjąć wyzwanie i w ramach mojej pracy magisterskiej przeprowadzić badania pośród tych chorych. W tym artykule chciałabym zwrócić szczególną uwagę na sytuację młodych dorosłych przewlekle chorych na rynku pracy.

Prowadzone przeze mnie badania oparłam o socjoekologiczny model zdrowia. Jest to jeden z najważniejszych i najbardziej złożonych modeli zdrowia. Uwzględnia wiele hierarchicznie uporządkowanych systemów. (Heszen, Sęk 2007: 63-64) Ma swoje odniesienie w twórczości Leonarda da Vinci, poprzez wykorzystanie charakterystycznej mandali, w której centrum znajduje się człowiek, złożony z ciała, intelektu oraz hartu ducha. Jest on otoczony dwoma kręgami: biosfery i kultury. Ten układ pozwala na stworzenie punktu odniesienia podczas tworzenia definicji zdrowia

W modelu socjoekologicznym człowiek jest postrzegany jako jedna całość funkcjonująca biologicznie, umysłowo oraz duchowo. Łącząc w sobie wiele defi-

nicji zdrowia, należy pamiętać, że żaden z elementów znajdujących się na mandali nie może być rozpatrywany osobno. Należy brać pod uwagę powiązania pomiędzy różnymi systemami (Heszen 2007: 63–64). Przedstawione na mandali zdrowia pola odnoszą się do zdrowia biologicznego, psychicznego, społecznego oraz duchowego.



Rysunek 1. Mandala zdrowia – model ekosystemu człowieka

Źródło: (Heszen, Sęk 2007: 65).

Z powodu zbyt obszernych, przeprowadzonych przeze mnie badań, chciałabym niniejszy artykuł poświęcić tylko aktywności zawodowej młodych dorosłych przewlekle chorych. Przedmiotem, a zarazem celem przeprowadzonych badań było poznanie codziennego funkcjonowania młodych dorosłych przewlekle chorych z perspektywy czynników ujętych w socjoekologicznym ujęciu zdrowia. Zależało mi na zdobyciu wiedzy na temat czynników wpływających na dobrostan biopsychospołeczny chorych, jak posiadany przez człowieka potencjał, jego właściwości oraz wartości związane ze zdrowiem wpływają na funkcjonowanie

młodych ludzi z chorobą oraz czy płeć, wiek i rodzaj schorzenia różnicują to funkcjonowanie.

Grupę badawczą stanowiło 530 osób pomiędzy 20. a 40. rokiem życia. Badaniem objęłam osoby z różnymi chorobami przewlekłymi, tj. reumatoidalnym zapaleniem stawów, epilepsją, toczeniem rumieniowatym układowym, zeszywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa, cukrzycą oraz łuszczycowym zapaleniem stawów. W badaniu wzięło udział 485 kobiet i 45 mężczyzn. Kobiety stanowiły aż 92% wszystkich osób badanych. Wśród nich znajdowało się 46% osób (243) w wieku 20–30 r.ż. i 54% (287) osób pomiędzy 31–40 r.ż. Większość respondentów pochodziło z miast powyżej 500 tys. osób (28%). Pozostali badani deklaruowali jako miejsce zamieszkania wieś (19%), miasta do 50 tys. (18%) oraz miasta od 50 tys. do 150 tys. (15%), miasta od 150 tys. do 500 tys. osób (19%). Młodzi dorośli przewlekle chorzy, którzy wzięli udział w badaniu, posiadali wykształcenie wyższe (57%), średnie (34%), zawodowe (7%) oraz podstawowe (2%). Zajmowali stanowiska w sektorach zawodowych, takich jak.: praca biurowa, służba zdrowia, oświata, przemysł/praca fizyczna, handel, usługi.

Do badania wykorzystałam samodzielnie przetłumaczony kwestionariusz MOS – *The Medical Outcomes Study* (https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html) oraz pytania dodatkowe, pogłębiające niektóre interesujące mnie szczególnie zagadnienia. Grupę badaną zebrałam głównie drogą internetową, poprzez skorzystanie z formularzy Google i z serwisu społecznościowego Facebook, oraz przez indywidualne spotkania i rozmowy z młodymi dorosłymi przewlekle chorymi.

Przygotowując się do badań, w ramach zagadnień poruszanych, przeze mnie w pracy magisterskiej, korzystałam zarówno ze źródeł polskich oraz zagranicznych. Po dokonaniu przeglądu literatury, stwierdziłam, że w polskich opracowaniach, grupa młodych dorosłych przewlekle chorych, stosunkowo rzadko staje się podmiotem zainteresowania badaczy. Tylko niektóre badania obejmują tak zróżnicowaną grupę badawczą na bazie konkretnego modelu zdrowia. Jednakże, istnieje wiele opracowań badawczych lub artykułów poruszających kwestie związane z chorobami przewlekłymi, w zróżnicowanym przedziale wiekowym respondentów. Duża część z nich porusza tematykę jakości życia w chorobach przewlekłych. Zainteresowani tą tematyką osób byli między innymi A. Olewicz-Gawlik i P. Hryca (2007: 346–349), badając jakość życia osób z reumatoidalnym zapaleniem stawów. M. Muszalik oraz K. Kędziora-Kornatowska (2006: 185–189) zgłębili temat jakości życia przewlekle chorych pacjentów w starszym wieku. W znacznie szerszym kontekście jakość życia została również opisana przez A. Ostrzyżek (2008: 467–470) oraz M. Wnuka, J.T. Marcinkowskiego (2013: 274–278).

Ponieważ tematyka chorób przewlekłych staje się coraz częściej poruszanym zagadnieniem w opracowaniach naukowych, K. Markocka-Mączka, K. Grabowski

oraz R. Taboń (2016: 177–186) zwrócili uwagę na choroby chroniczne jako problem XXI wieku. W tym artykule przedstawiono definicję choroby przewlekłej i jej istotę. Autorzy zwrócili uwagę na psychiczne skutki zmagania z chorobą oraz, tak w dzisiejszych czasach popularny temat, jakości życia (Markocka-Mączka i in. 2016: 177–186).

J. Boruszak i H. Gryglicka (2014, 103–110) zgłębiły temat dotyczący sytuacji zdrowego rodzeństwa w rodzinie z dzieckiem przewlekle chorym. Opisały funkcjonowanie psychiczne zdrowych dzieci w rodzinie na różnych etapach rozwojowych, postawy rodzicielskie wobec zdrowego potomka w rodzinie z chorym rodzeństwem. Dużo miejsca, autorki poświęciły roli otwartej komunikacji w rodzinie oraz relacjom między zdrowym i chorym rodzeństwem.

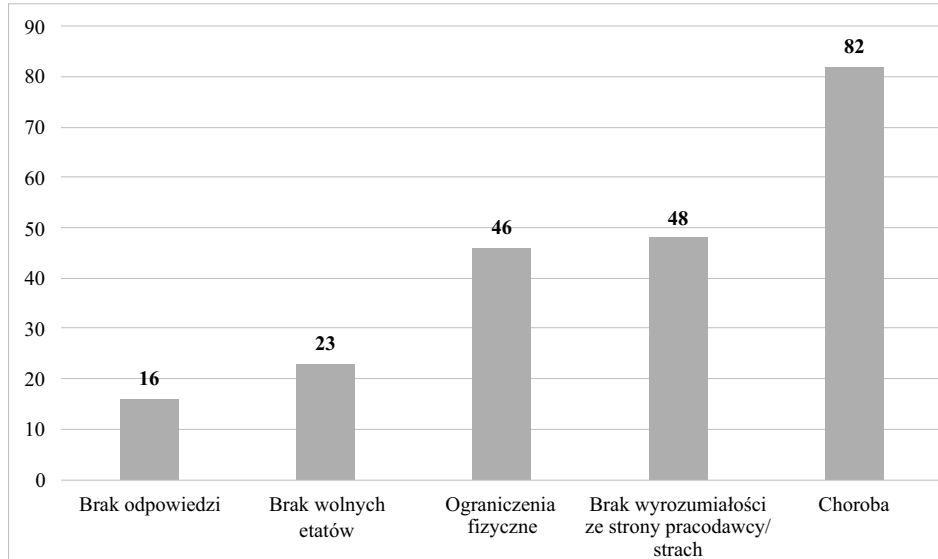
Aktywność zawodowa młodych dorosłych z chorobami przewlekłymi – wyniki badań

Niniejszy artykuł postanowiłam poświęcić kwestii aktywności zawodowej osób przewlekle chorych oraz rynkowi pracy jaki jest im oferowany. Podjęłam taką decyzję, ponieważ uważam, że ta grupa społeczna jest spychana na margines. Nikt nie interesuje się nią z powodu niewidoczności choroby na zewnątrz. Są pomijani, etykietowani oraz coraz częściej zarzuca im się, że udają lub wymyślają swoją chorobę. Jednakże rzeczywistość jest zupełnie inna. O ile osoby niepełnosprawne np. intelektualnie mogą znaleźć zatrudnienie w ośrodkach pracy chronionej, o tyle, młodzi dorośli przewlekle chorzy, są zdani sami na siebie.

Punktem moich zainteresowań było czy badani podejmują pracę zawodową oraz czy jest ona związana z ich wykształceniem, a także na jakie trudności napotykać podczas poszukiwania pracy. Chciałam poznać stosunek pracodawcy i współpracowników do osoby chorej. Ważna była dla mnie akceptacja społeczna badanych młodych dorosłych, ich satysfakcja z pracy i wsparcie społeczne.

W grupie badawczej 73% respondentów deklarowało, iż obecnie są aktywni zawodowo, a 27% badanych jest bezrobotnych. U wielu osób – 49%, podejmowana praca, nie jest związana z ich wykształceniem. Spowodowane jest to dużymi ograniczeniami, które choroba nakłada na osoby przewlekle chore. Najczęściej są one w stanie wykonywać lekkie prace biurowe, nieobciążające nadmiernie organizmu. Aż 59% badanych nie zgłaszało problemów ze znalezieniem pracy, 31% przejawiało mniejsze lub większe trudności. Najczęściej zgłaszanymi trudnościami podczas szukania pracy były: choroba, brak wyrozumiałości ze strony pracodawcy i współpracowników, ograniczenia oraz brak wolnych etatów. Młodzi dorośli zwrócili uwagę, iż często mieli problemy z dojazdem do miejsca pracy ze

względu na swoją niepełnosprawność, przez co poszukiwanie przez nich pracy było dodatkowo utrudnione.



Rysunek 2. Trudności napotymane podczas szukania pracy

Źródło: opracowanie własne.

Niezmiernie ważnym aspektem poruszonym w badaniach była akceptacja w miejscu pracy. Większość respondentów biorących udział w badaniu czuło się akceptowanych (87% badanych), jednakże 10% z nich nie. Dla młodych dorosłych przewlekle chorych jest to bardzo ważne, ponieważ ich poczucie wartości może być zachwiane przez chorobę. Dzięki akceptacji w zupełnie nowym środowisku, znacznie odmiennym od rodzinnego, czują, że są tak samo wartościowi, a przede wszystkim nie są etykietowani jako niepełnosprawni.

Szczególną uwagę zwróciłam również, że część osób podczas podejmowania nowej pracy zatajała informacje o chorobie. Respondenci byli przestraszeni, obawiali się wykluczenia społecznego, patrzenia na nich jako pracownika niepełnosprawnego, a nie przez pryzmat kwalifikacji jakie posiadają. Czasem doprowadzało to nawet do zaburzeń psychicznych. Młodzi dorośli przewlekle chorzy nie informowali pracodawcy o chorobie również z obawy o odrzucenie ich kandydatury na dane stanowisko i gorsze traktowanie ich przez pracodawcę i współpracowników. Odpowiedź jednej z badanych osób była szczególnie interesująca. Zwróciła ona uwagę, iż w przypadku niektórych chorób, tj. np. reumatoidalnego zapalenia stawów, bezcelowe jest przyznanie się do posiadania choroby, której „nie widać”. Z własnego doświadczenia niestety wiem, że często te osoby spoty-

kają się z brakiem zrozumienia, pomniejszaniem ich wartości. Poniżej przytaczam wspomnianą wypowiedź:

„Nie pytali, nie wiedzą o tej chorobie. Przecież nikt nie traktuje RZS poważnie, dopóki jest to początkowa jej faza i nie ma widocznych zmian w stawach”.

Badani zwracali uwagę, iż pracodawca i współpracownicy najczęściej nie okazali troski ani wsparcia oraz wykazywali się brakiem zrozumienia. Niektórzy z nich zwalniali osoby chore z pracy lub nawet nękali. Oczywiście, nie wszyscy ankietowani byli traktowani w ten sposób, zdarzały się wyjątki. Poniżej przytoczę kilka odpowiedzi respondentów, które odzwierciedlają ich poglądy i odczucia, i które – jak uważam – że mogą być wyznacznikiem tego jak w Polsce, w sektorze zawodowym, traktowane są osoby przewlekle chore oraz jakie negatywne doświadczenia z tym związane mają i z jaką łatwością są one etykietowane i dyskryminowane:

„Oczywiście, nie chcą takiego pracownika, z takimi schorzeniami”.

„W ostatniej pracy po przekazaniu informacji o chorobie, nie została mi przedłużona umowa”.

„Tak, pracodawca zaczął mnie nękać i szykanować, doprowadzając mnie do zrezygnowania z pracy”.

„Tak. Nie bardzo wierzyli w chorobę i myśleli, że udaję”.

„Pracodawca kilka razy powtarzał, że nie wyobraża sobie pracy ze mną i chciał żebyśmy szukała innej pracy”.

„Tak, dają mi mniej wymagające i ambitne zadania. Jakby przestali we mnie wierzyć i inwestować, dając lepsze odpowiednie do wykształcenia zadania i dając niewielkie podwyżki – bardzo małe w zasadzie”.

Równie ważnym aspektem codziennego funkcjonowania młodych dorosłych były udogodnienia jakie im przysługują ze względu na ograniczenia lub niepełnosprawność. Ankietowani, którzy w tym momencie swojego życia podejmują pracę zawodową, deklarowali, że 74% z nich nie przysługują żadne udogodnienia w pracy. Tylko 23% badanych osób korzysta z udogodnień. Wynikają one najczęściej ze stopnia niepełnosprawności i ulg zapisanych w Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Oprócz wymienionych ulg wynikających z aktów prawnych, niektóre osoby badane zgłaszały, że posiadają np. nienormowany czas pracy, nie-limitowaną ilość przerw, dodatkowy urlop wynikający z dobrej woli pracodawcy, pracują zdalnie w domu. Większość opinii miała pozytywny wydźwięk, ale były również i takie, które wyrażały negatywny stosunek do zaproponowanych udogodnień, np.:

„Teoretycznie tak, ponieważ poinformowałam pracodawcę o posiadanej niepełnosprawności. Ale moje stanowisko pracy nie zmieniło się. Nadal również pracuję 8 godzin dziennie, ponieważ gdy-

bym nawet pracowała 7 to wymagania wobec mnie byłyby takie same jak przy 8 godzinach i przy zdrowej osobie. Jedynym udogodnieniem, z jakiego korzystam, to dodatkowy urlop dla osoby niepełnosprawnej”.

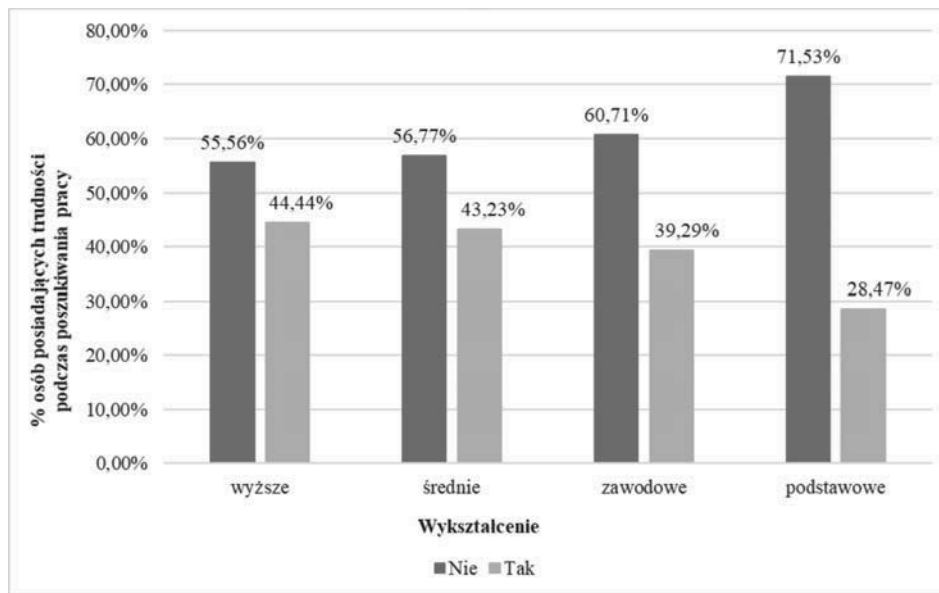
„15 minut dłuższa przerwa. Juhu...”

„Pracuję na umowie-zleceniu, nie dostałam umowy o pracę, bo nie przeszłam pozytywnie badań lekarskich”.

„Nie, bo nie mam niepełnosprawności, gdyż mi się ona nie należy, pomimo że choruję od urodzenia”.

Pozostałe 3% respondentów nie znało możliwości prawnych, z których mogą skorzystać, nie wypełniło odpowiedniej dokumentacji do ZUS-u lub nie chcieli skorzystać z oferowanych udogodnień. Ponadto, podczas analizy danych stwierdzono, że wystąpienie trudności podczas poszukiwania pracy a posiadane wykształcenie respondentów jest zależnością istotną statystycznie.

Na poniższym rysunku 3 wykazano, że im wyższe kwalifikacje posiadały osoby badane, tym rzadziej napotykały na trudności poszukując pracy. Największą rozbieżność zauważono u osób z wykształceniem podstawowym. Zdziwiająca jest, że pomimo posiadania podstawowego wykształcenia, aż 71,53% osób nie zgłaszało ani nie napotykało na trudności podczas poszukiwania pracy.



Rysunek 3. Zależność wykształcenia i trudności podczas poszukiwania pracy

Źródło: Opracowanie własne

Wnioski i refleksje z badań

Przedstawione powyżej wyniki badań świadczą, że młodzi dorośli przewlekle chorzy są w niekorzystnej sytuacji na rynku pracy. Już od samego początku, np. podczas podejmowania pierwszej pracy napotykają na liczne trudności. Dlatego tak ważne dla nich są akceptacja i pełne wsparcie. Tylko dzięki nim są w stanie stawić czoła nowym wyzwaniom i im poddać. Pomimo zawilej drogi prowadzącej do znalezienia pracy przez respondentów, 75% z nich odczuwa satysfakcję z wykonywanej pracy.

Analiza badań, wykazała, iż zaburzenia psychiczne dotyczące adaptacji społecznej pojawiają się podczas poszukiwania pracy. Niektóre osoby badane zatajały fakt posiadania choroby z obawy przed zwolnieniem z pracy lub dyskwalifikacją na rozmowie rekrutacyjnej. Wykazano, że osoby, które przyznały się do posiadania choroby przewlekłej, oprócz pewnych udogodnień, były czasem w pracy nękanie, traktowane z góry, nie okazywano im należytego wsparcia.

Po dogłębnej, dokładnej analizie wyników badań, śmiało mogę stwierdzić, że choroba przewlekła ma ogromny wpływ na każdą sferę życia: zdrowie biologiczne, psychiczne, społeczne i duchowe. W wypowiedziach osób badanych można zauważyć skrajne poglądy na ten temat. Jedni uważają, że choroba zniszczyła całkowicie ich życie, a inni są wdzięczni, ponieważ dzięki temu dokonali istotnych zmian życiowych. Jako potwierdzenie poniżej przytoczę dwie wypowiedzi, które wywarły na mnie największe wrażenie.

Wypowiedź pozytywna

„Toczeń zmienił moje życie bardzo pozytywnie. Co prawda kosztowało mnie to dużo bólu i ograniczenia w pewnym momencie mojego życia. Byłam odcięta z ‘życia’ na 5 miesięcy, później powolny powrót do pracy. Uzyskałam niesamowicie dużo wsparcia od znajomych, rodziny, kolegów z pracy i przyjaciół. Doceniłam czym jest życie i możliwość swobodnego poruszania się. Stałam się bardziej odważna i dążę za swoimi celami o wiele bardziej niż przed diagnozą. Wcześniej niezbyt o siebie dbałam, szczególnie o swoje zdrowie psychiczne. Miałam tendencje autodestrukcyjne, za mało spałam, jadłam, za dużo ‘imprezowałam’ i pracowałam. Niezbyt przywiązywałam uwagę do zdrowia. Choroba pokazała mi jak ważne jest to w naszym życiu, więc postanowiłam zrobić wszystko, aby polepszyć mój stan i być silniejsza niż kiedykolwiek wcześniej, na dwóch poziomach: fizycznym i psychicznym. Skończyłam studia licencjackie i magisterskie w zakresie zdrowia publicznego i promocji zdrowia. Wyjechałam do Portugalii, gdzie rozwijam się zawodowo i personalnie. Zaczęłam uprawiać sport, biegam, serfuję, regularnie wzmacniam swoje ciało. Jestem o wiele bardziej odważna niż kiedyś i potrafię podjąć bardziej drastyczne decyzje. Do tego weszłam w związek z różnymi stowarzyszeniami zrzeszającymi pacjentów, w Polsce i w Europie. Jeżdżę na konferencje i pomagam budować Network oraz wspierać innych chorujących. Ta choroba zmieniła moje życie o 360 stopni, i dzięki niej dużo nowych możliwości oraz

ścieżek otworzyło się w moim życiu. Nauczyłam się respektu do własnego ciała i umysłu, i dostrzegłam co tak naprawdę jest dla mnie ważne”.

Wypowiedź negatywna

„Nie wiem, jak odpowiedzieć na to pytanie. Najgorszą na świecie karą, ale za co? Bez wątpienia choroba wpłynęła negatywnie na całe moje życie i kompletnie je zmieniła. Z wiekiem dochodzą kolejne powikłania i choroby współistniejące. Nie bez znaczenia są też różne leki, które przyjmuję na stałe już kilkanaście lat. Uważam, że nic gorszego niż choroba mnie już w życiu nie spotka. Nie potrafię się z tym pogodzić, jestem wściekła na los, że mnie to spotkało. Nie wspominając już o polskiej służbie zdrowia, która w rzeczywistości NIE ISTNIEJE, zatem na leczenie, rehabilitację i konsultacje lekarskie wydaję w ciągu roku dziesiątki tysięcy złotych, co jest STRASZNE. Choroba to jest ból fizyczny, psychiczny i materialny”.

Nie ukrywam, że niektóre wypowiedzi mnie przeraziły, a jeszcze inne pozwoliły mi mieć wciąż nadzieję, że sytuacja osób przewlekle chorych w Polsce nie jest tak trudna i systemowo zaniedbywana. Ważne było dla mnie poznanie potrzeb młodych dorosłych przewlekle chorych, które wskazywałyby sposoby jakimi można im pomóc.

Jednym z głównych obszarów wymagających wsparcia chronicznie chorych jest praca zawodowa oraz związany z nią rynek pracy. My, jako pełnosprawni członkowie społeczeństwa, powinniśmy starać się stworzyć odpowiednie warunki do rozwoju zawodowego pełnowartościowych ludzi, jednakże posiadających na co dzień trudności w funkcjonowaniu. Przez odpowiednie, wspólne działania, nie tylko obywateli, ale również rządu, byłibyśmy w stanie zwiększyć dostępność rynku pracy dla osób chorych i niepełnosprawnych.

Fundamentalnym działaniem, jakie powinni podjąć pracodawcy, to otwarcie się na osoby niepełnosprawne lub nieuleczalnie chore. Takie poczynania sprawiłyby, że te osoby nie obawiałyby się przyznać do swojej choroby, martwiąc się o utratę pracy, nieprzedłużenie umowy, okazywania im braku szacunku oraz nękanie. Nie czułyby się one wykluczane, izolowane, bezradne. Uzyskałyby za to poczucie sprawczości nad własnym życiem oraz stałyby się samodzielne, na ile pozwala im na to choroba.

Kolejnym działaniem poprawiającym sytuację młodych dorosłych przewlekle chorych na rynku pracy byłoby uzyskanie wsparcia finansowego od samorządów terytorialnych oraz zwiększenie dostępności do zróżnicowanych stanowisk, zgodnych z wykształceniem tych osób. Pozwoliłoby to na stworzenie większej liczby miejsc pracy dostosowanych do potrzeb tej grupy społecznej. Jest to niezwykle istotny aspekt aktywności zawodowej chronicznie chorych, ponieważ pozwala na integrację i stały kontakt osób niepełnosprawnych z pełnosprawnymi członkami społeczeństwa lokalnego. Również wynagrodzenia za pracę, nie powinny być zależne od rodzaju choroby pracownika. Pracodawcy powinni równo

traktować osoby niepełnosprawne, nie zaniżając im pensji. Autentyczne wypowiedzi młodych dorosłych przewlekle chorych doskonale ukazują, że choć ich codzienne funkcjonowanie wydaje się być całkiem dobre, to poddając je głębszej analizie, możemy dostrzec rozpaczliwe wołanie o pomoc, akceptację i równe traktowanie.

Bibliografia

- Boruszak J., Gryglicka H. (2014), *Sytuacja zdrowego rodzeństwa w rodzinie z dzieckiem przewlekle chorym*, Nowa Pediatria, Warszawa.
- Heszen I., Sęk H. (2007), *Psychologia zdrowia*, PWN, Warszawa, 65.
- Markocka-Mączka i in. (2016), *Choroby przewlekle XXI wieku [w:] Dobrostan a edukacja*, NeuroCentrum, Lublin.
- Muszałik M., Kędziora-Kornatowska K. (2006), *Jakość życia przewlekle chorych pacjentów w starszym wieku [w:] Gerontologia Polska*, Akademia Medycyny, Warszawa.
- Olewicz-Gawlik A., Hryca P. (2007), *Jakość życia chorych na reumatoidalne zapalenie stawów – badania własne i przegląd literatury*, Reumatologia, Termedia, Poznań.
- Ostrzyżek A. (2008), *Jakość życia w chorobach przewlekłych [w:] Problemy Higieny i Epidemiologii*, Oficyna Wydawnicza MA, Łódź.
- Szałkowska M. (2020), *Funkcjonowanie młodych dorosłych przewlekle chorych w perspektywie socjologicznego modelu zdrowia* (niepublikowana praca magisterska przygotowana pod kierunkiem dr J. Rzeźnickiej-Krupa w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Gdańskiego), Gdańsk.
- Wnuk M., Marcinkowski J.T. (2013), *Jakość życia w chorobach przewlekłych [w:] Hygeia Public Health*, Oficyna Wydawnicza MA, Łódź.