

Micro-Raport

O obecny kształt systemowego wsparcia dla osób z chorobami przewlekłymi w Polsce.

Wrzesień 2024, wersja 1.0, Fundacja Ludzie i Medycyna

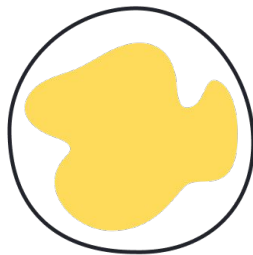


O raporcie



"Co myślę o raporcie? Dużo się z niego dowiedziałam! Mimo że jestem zaangażowana w temat doświadczenia OzN w Polsce, nie byłam świadoma perspektywy osób przewlekle chorych i tego, że to tak liczna grupa nieobjęta systemowym wsparciem. Dzięki temu, że po każdej części dzielicie się źródłami – wiem, że raport powstał w oparciu o solidne dane i analizy – i widzę, gdzie mogę pogłębić wiedzę. Czuję się teraz zainspirowana do działania i chcę poruszać temat, gdzie można 😊 Świetna robota i mam nadzieję, że początek uważniejszego przyglądania się i działania na rzecz osób (i dzieci) przewlekle chorych w Polsce. Dziękuję!"

Magda Kołba-Górna, Kierowniczka Zespołu Badań UX w COI



"Jako osoba chorująca na 2 przewlekłe choroby (padaczkę i niedoczynność tarczycy) po przeczytaniu zgadzam się z wieloma wnioskami płynącymi z raportu. (...) Przez jakiś czas miałam takie orzeczenie o niepełnosprawności, ale nie mówiłam o nim w pracy. (...) Teraz nie staram się o to orzeczenie, żeby nie być odbieraną jako pracownik mniej wartościowy na rynku pracy. Gdybym teraz zaczęła jakąś rekrutację, starałabym się możliwie najdłużej nie mówić o swojej chorobie, bo zdaję sobie sprawę, że ludzie nie mają dużej świadomości na temat padaczki i się jej zwyczajnie boją."

Karolina, 35 lat, anonimowa recenzentka



Słowniczek

wsparcie systemowe - rozumiemy przez to różnego rodzaju formy wsparcia oferowane przez polskie prawo, administrację, i działania rządu. Pojęcie to nie obejmuje wsparcia będącego niezależną, dobrowolną inicjatywą organizacji pozarządowych, czy podmiotów prywatnych.

choroba przewlekła - nie ma jednej definicji choroby przewlekłej. [Eurostat](#) rozumie zachorowanie przewlekłe (*chronic morbidity*) jako długotrwały problem ze zdrowiem lub chorobę, czyli takie trwające co najmniej 6 miesięcy. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) podkreśla, że chodzi o choroby niezakaźne (*non communicable diseases*), o podłożu genetycznym lub środowiskowym, a nie wywołane przez rozprzestrzeniające się czynniki biologiczne (jak drobnoustroje - bakterie, wirusy, grzyby). Definicja [Europejskiej Federacji Przemysłu i Stowarzyszeń Farmaceutycznych](#) zawiera w sobie także aspekt długofalowej opieki i nakładów finansowych: stanowiących 80% kosztów leczonych w Europie chorób (choroby: układu krążenia, metaboliczne, neurologiczne, nowotworowe, układu oddechowego; otyłość). W naszym raporcie myślimy o chorobie przewlekłej dodatkowo jako o takiej, której skutki lub objawy będą towarzyszyć danej osobie przez całe życie; dotyczącej zmian w ciele.

niepełnosprawność - jak w przypadku chorób przewlekłych, nie ma jednej definicji. Każda kładzie nacisk na inny aspekt: biologiczny, funkcjonalny, lub społeczny. W przeciwieństwie do chorób przewlekłych, polskie prawo posługuje się tu dokładną definicją: "trwała lub okresowa niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy" (Dz.U. 2011 nr 127 poz. 721). Nie uznajemy jej za najlepszą. Ma jednak znaczenie dla wniosków raportu.



Spis treści

Wstęp

Kluczowe wnioski

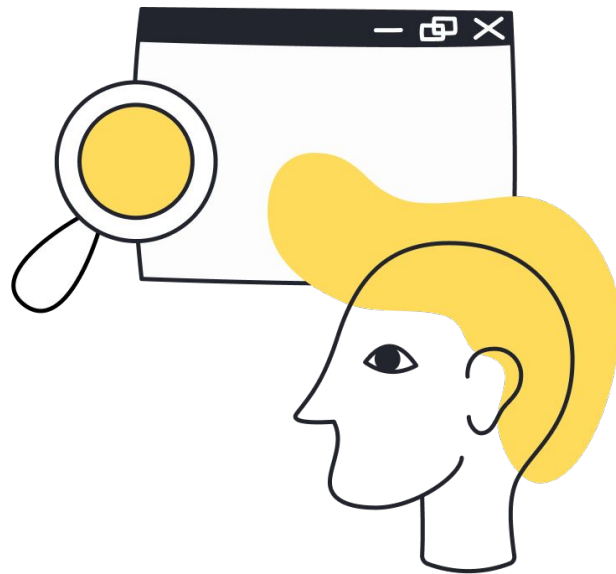
Właściwe opracowanie:

Wsparcie systemowe dla osób z chorobami przewlekłymi

Systemowe wsparcie dzieci z chorobami przewlekłymi

Osoby z chorobami przewlekłymi w pracy

Podsumowanie



Wstęp

W naszym micro-raporcie **staramy się odtworzyć obecny kształt systemowego wsparcia dla osób z chorobami przewlekłymi** (OzCP). Chcemy, aby był możliwie jak najbardziej krótki i przejrzysty.

Odpowiadamy na kolejne pytania badawcze, koncentrujące się wokół zasadniczego tematu **systemowych form wsparcia dla osób chorujących przewlekle w Polsce**, skupiając się szczególnie na:

- sytuacji **dzieci i młodzieży**;
- **osobach pracujących** lub chcących ubiegać się o pracę.

Zdajemy sobie sprawę, że **ze względu na rozległość zagadnienia całkowite odtworzenie sytuacji OzCP nie jest możliwe**. Dlatego skupiamy się na zarysowaniu podstawowych możliwości, jakie daje OzCP obowiązujące w Polsce prawo.

Aby odpowiedzieć na kolejne pytania badawcze, **wykorzystujemy dostępną literaturę przedmiotu**, do której miałyśmy dostęp. Staramy się wykorzystywać literaturę z wielu dziedzin nauki. Kolejne sekcje micro raportu odpowiadają pytaniom badawczym.



Cel raportu i pytania badawcze

CEL: Zrozumienie obecnej sytuacji wsparcia systemowego osób żyjących z chorobami przewlekłymi w Polsce.

1. Jakie formy wsparcia dla osób z chorobami przewlekłymi obecnie są stosowane w polskim systemie opieki zdrowia?
2. Jak wygląda wsparcie systemowe dla dzieci z chorobami przewlekłymi przez system edukacji?
3. Jak wygląda kontynuacja opieki zdrowotnej dziecka przechodzącego w dorosłość?
4. Jak dziecko z chorobą przewlekłą radzi sobie w dorosłości?
5. Jak wygląda status i ochrona statusu osoby żyjącej z chorobą przewlekłą w pracy?
6. Jakie jest obecnie wsparcie systemowe w Polsce dla pracowników z chorobami przewlekłymi?
7. Jakie są bariery przed korzystaniem ze wsparcia dla pracowników z chorobami przewlekłymi?



Executive Summary - kluczowe wnioski

- Polskie wsparcie systemowe dla Osób z Chorobami Przewlekłymi **ogranicza się niemal wyłącznie do świadczeń usług medycznych.**
- Jak wskazują specjaliści, **kluczowe dla dobrostanu i właściwego zarządzania chorobą dzieci i młodzieży jest zadbanie także o wymiar społeczny i emocjonalny.** Na dzień dzisiejszy **w polskim systemie brakuje rozwiązań, które adresowałyby to zagadnienie.**
- W kontekście **ryнку pracy**, na tle innych europejskich systemów wsparcia **polski system jest niezwykle wykluczający:** przeznaczony dla bardzo wąskiej grupy osób, **nieodpowiadającej skali i złożoności grupy OzCP.** Podstawowe narzędzie wsparcia - orzeczenie o niepełnosprawności utożsamia OzCP z OzN (Osobami z Niepełnosprawnościami). Samo orzeczenie oraz definicja niepełnosprawności w polskim prawie powoduje negatywne nastawienie i bariery psychologiczne wśród OzCP.

Na końcu raportu znajdziesz [pełne podsumowanie.](#)

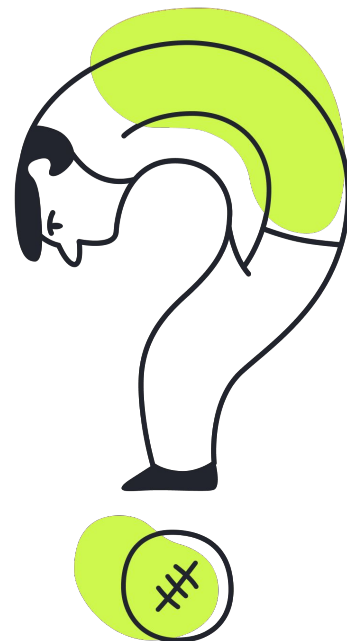




Wsparcie Systemowe dla Osób z Chorobami Przewlekłymi



Jakie formy wsparcia dla osób z chorobami przewlekłymi są obecnie stosowane w polskim systemie ochrony zdrowia



Model opieki koordynowanej

Obecnie w Polsce wykorzystywany jest model opieki koordynowanej.

Model opieki koordynowanej jest przeznaczony dla pacjentów z określonymi zachorowaniami przewlekłymi. Jego celem jest zapewnienie wszechstronnej opieki nad osobami pacjenckimi, włączając w to prewencję, diagnozę i leczenie.



Istnieje **pięć ścieżek opieki koordynowanej:**

- diabetologiczna (cukrzyca),
- pulmonologiczna (astma, przewlekła obturacyjna choroba płuc),
- kardiologiczna (nadciśnienie tętnicze, niewydolność serca, migotanie przedsionków, choroba niedokrwienna serca),
- endokrynologiczna (niedoczynność tarczycy, guzki pojedyncze i mnogie tarczycy)
- reumatologia (choroba zwyrodnieniowa stawów obwodowych, zespoły bólowe kręgosłupa)[\[1\]](#)

Warunkiem dostania się do programu opieki koordynowanej jest występowanie przynajmniej jednej z wyżej wymienionych chorób oraz odbycie porady kompleksowej, prowadzącej do opracowania indywidualnego planu opieki medycznej (IPOM) [\[1\]](#).

Możliwości opieki koordynowanej

Opieka koordynowana daje dodatkowe możliwości w zakresie diagnozy, leczenia i promowania profilaktyki wśród pacjentów. Możliwości te obejmują **dostęp do:**

- **dodatkowych badań nieprzypisanych do którejkolwiek ze ścieżek,**
- **porad dietetycznych oraz edukacyjnych,** mających na celu zwiększenie świadomości pacjenta w zakresie choroby i prewencji
- **porad lekarza specjalisty**

Model opieki koordynowanej przynosi korzyści nie tylko dla pacjentów, ale także dla lekarzy:

- 1) **normuje i upraszcza zasady leczenia schorzeń przewlekłych,** jednocześnie pozwalając na indywidualne podejście do pacjenta.
- 2) **zwiększa zakres usług dostępnych u lekarza rodzinnego,** co może zmniejszyć liczbę pacjentów kierowanych do opieki specjalistycznej (ograniczenie do trudnych przypadków).
- 3) **zwiększa rolę pielęgniarki POZ i dietetyka** oraz koordynatora, który zarządza pracą zespołu, co pozwala na prowadzenie pacjenta przez lekarza POZ bez konieczności porad specjalisty.

Według danych z 2024 r. do placówek NFZ, w których wdrożona jest opieka koordynowana, ma obecnie dostęp 40% populacji RP (5).



Poza modelem opieki koordynowanej



Oczywiście, pięć ścieżek opieki koordynowanej nie pokrywa potrzeb wszystkich OzCP. Dla nakreślenia tej sytuacji posłużymy się przykładem osób z chorobami nowotworowymi.

Osoby te mają możliwość uzyskania różnorodnych form wsparcia na etapie leczenia, rekonwalescencji oraz rehabilitacji. Wprowadzenie w styczniu 2015 roku tzw. **pakietu onkologicznego** miało na celu poprawę diagnozowania i leczenia raka [\[2\]](#). Kluczowym elementem pakietu jest **karta DiLO** (karta diagnostyki i leczenia onkologicznego), umożliwiającą usprawnienie diagnozy i leczenia dla pacjentów onkologicznych. W ramach pakietu pacjentom przysługuje też **konsylium onkologiczne** - zespół lekarzy specjalistów, zajmujący się opracowaniem indywidualnego planu leczenia; a także **koordynator leczenia**, który wspiera pacjentów w organizacji procesu leczenia.

Mimo wprowadzonych zmian, **raport Najwyższej Izby Kontroli wskazuje na niewystarczającą poprawę sytuacji pacjentów onkologicznych**, z uwagi na chaotyczny proces diagnostyczny i zbyt późne wykrywanie choroby [\[3\]](#).



Narodowa Strategia Onkologiczna

W 2019 roku przyjęto Narodową Strategię Onkologiczną, czyli kompleksowy program walki z nowotworem zaplanowany na lata 2020-2030.

Jej działania obejmują pięć obszarów kluczowych dla poprawy skuteczności terapii nowotworowych oraz dostosowania systemu opieki zdrowotnej do potrzeb pacjentów onkologicznych:

1. **Inwestycje w kadrę medyczną**
2. **Inwestycje w edukację zdrowotną**
3. **Inwestycje w pacjenta** (zwiększenie dostępu do badań przesiewowych oraz ich skuteczności)
4. **Inwestycje w naukę i innowacje** (wsparcie badań naukowych w dziedzinie onkologii; udział pacjentów w badaniach klinicznych; dostęp do innowacyjnych terapii)
5. **Inwestycje w system opieki onkologicznej** (wprowadzenie Krajowej Sieci Onkologicznej; zapewnienie najwyższych standardów jakości diagnostyki i leczenia, rozwój rehabilitacji, opieki paliatywnej i hospicyjnej, poprawa jakości życia pacjentów) [4].



Bariery w obecnym systemie

Pozostając w tym samym przykładzie, możemy zauważyć niektóre z barier w obecnym systemie. [Botek et al. \(2023\)](#) określają następujące problemy w leczeniu i rehabilitacji pacjentów onkologicznych w polskim systemie opieki zdrowotnej:

- **Niewystarczająca liczba specjalistów i placówek**, które mogą zajmować się rehabilitacją osób po leczeniu onkologicznym,
- **Brak odpowiedniego wsparcia dla pacjentów przed rozpoczęciem leczenia** (na etapie podejrzenia choroby i diagnozy) **i po jego zakończeniu** (w procesie rehabilitacji i organizacji opieki po leczeniu),
- Osoby przeznaczone do opieki nad pacjentami często **nie mają odpowiednich kwalifikacji i doświadczenia**, aby móc zapewnić potrzebne wsparcie
- **Brak systemowej opieki nad rehabilitacją onkologiczną** ze strony państwa,
- **Brak koordynacji pomiędzy instytucjami państwowymi** zarządzającymi funduszami przeznaczonymi na rehabilitację i **nieefektywne inwestowanie tych funduszy** [\[3\]](#).



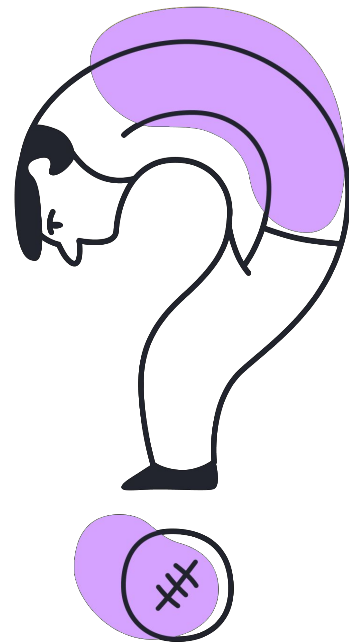
Opracowano na podstawie:

1. [Ścieżki diagnostyczno-terapeutyczne -- Koordynowana Opieka Zdrowotna \(nfz.gov.pl\)](https://nfz.gov.pl)
2. <https://pacjent.gov.pl/system-opieki-zdrowotnej/pakiet-onkologiczny>
3. [Botek, O., Mandrysz, W., Patyan, L., & Pawlas, S. \(2023\). Challenges of community-based care for chronically ill people and their families in Central and Eastern European countries The case of Slovakia, Hungary and Poland. *Pedagogika Społeczna*, \(2\).](#)
4. [Rutkowski, P., & Krzakowski, M. \(2019\). Narodowa Strategia Onkologiczna. *Onkologia w Praktyce Klinicznej-Edukacja*, 5\(6\).](#)
5. <https://cowzdrowiu.pl/aktualnosci/post/blisko-40-proc-pacjentow-w-polsce-ma-dostep-do-opieki-koordynowanej>



Systemowe wsparcie dzieci z chorobami przewlekłymi

**Jak wygląda wsparcie systemowe dla
dzieci z chorobami przewlekłymi?**

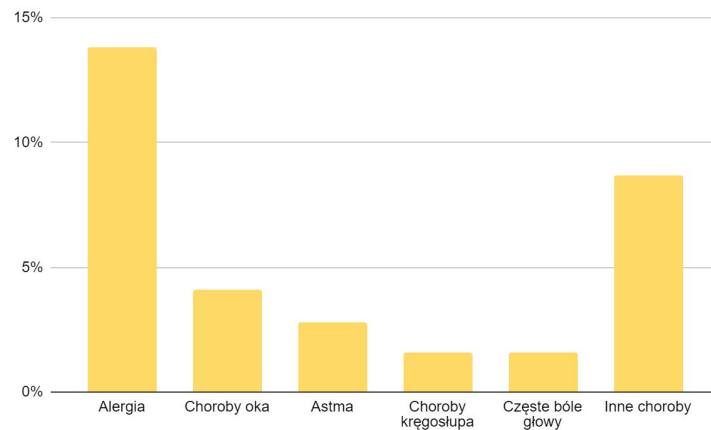


Dzieci i młodzież z chorobami przewlekłymi w Polsce

Najbardziej aktualne dane GUS wskazują, że **najczęstsze rodzaje chorób przewlekłych występujące u dzieci w wieku 0-14 to różnego rodzaju alergie - 14% wystąpień** w tej populacji, następnie - choroby oka - 4% oraz astma - 3%. Należy zwrócić uwagę, że **w ponad 8% przypadków występują też inne, rzadsze choroby** [6].

Dzieci z chorobami przewlekłymi, które nie mają diagnozy niepełnosprawności, uczą się w:

- szkołach ogólnodostępnych (w klasie lub mają indywidualny tok nauczania),
- szkołach przyszpitalnych (specjalnych),
- edukacji domowej [2] [5].



Choroby przewlekłe dzieci w wieku 0-14 lat.
Źródło: GUS, Stan zdrowia ludności Polski w 2019 r.

Ramy prawne wsparcia dzieci chorujących przewlekłe w szkole

Podstawą prawną wsparcia dzieci chorujących przewlekłe w szkole jest **ustawa z dnia 12 kwietnia 2019 r. o opiece zdrowotnej nad uczniami**. Zakłada współpracę pomiędzy lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej, pracownikami szkoły, rodzicami i niepełnoletnimi uczniami.

Ustawa przede wszystkim **uprawnia personel szkolny do podawania dziecku leków**, w wypadku kiedy jego leczenie wymaga podawania ich w czasie przebywania w placówce, **z upoważnienia i na podstawie pisemnej zgody rodziców** [3].

Realizacja tych uprawnień również natrafia na bariery w związku z tym, że aż **20% szkół w Polsce nie zapewnia całodzienną obecność higienistki lub pielęgniarki** [7].



Pozostałe wsparcie dla dzieci chorujących przewlekle w szkole

Dostępne programy wsparcia oferują nauczycielom i innym pracownikom szkół jedynie **darmowy dostęp do literatury**. Dodatkowo, korzystanie ze wsparcia jest dobrowolne, co oznacza, że w praktyce programy te **nie mają realnego wpływu na zwiększenie świadomości o chorobach przewlekłych w środowisku szkolnym** [1].

Ekspertki zauważają też, że część prowadzonych do tej pory programów mogło wpływać **na negatywne postawy wobec dzieci chorujące przewlekle**, piętnować je. Przykładem może być hasło kampanii: **"One są wśród nas", podkreślające odrębność dzieci chorujących** przewlekle [1].



Ilustracja kampanii "One są wśród nas", źródło: <https://jezyczekmojznak.blogspot.com/2012/11/oni-sa-wsrod-nas.html>

Rekomendacje ekspertów

Dzieci w wieku szkolnym z chorobami przewlekłymi częściej niż rówieśnicy zmagają się ze **stresem, lękiem, czy izolacją** [1, 4]. Mają także **wysoki poziom stresu szkolnego – 19,3% w stosunku do 9,9%** wśród uczniów zdrowych [5]. Źródłem stresu mogą być **kontakty z rówieśnikami** – uczniowie z chorobami przewlekłymi częściej bywają **ofiarami przemocy rówieśniczej**, obawiają się **odrzućcia**. Sama świadomość **wsparcia społecznego** motywuje do podejmowania prób radzenia sobie z problemami [1].

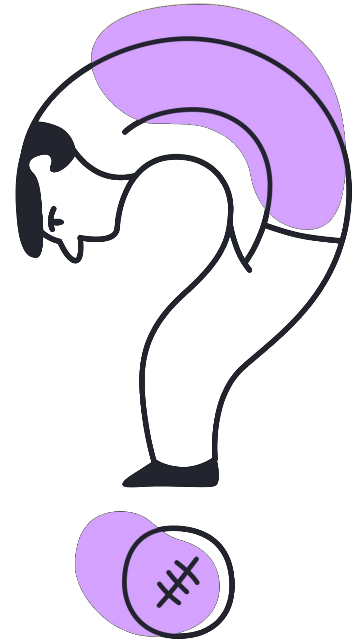


Eksperci wskazują, że zalecane są regularne **odgórne działania zwiększające świadomość społeczną środowiska dziecka chorującego przewlekłe na temat choroby** - także rodziców innych ze szkoły dzieci, które nie chorują przewlekłe [5]. **Działania wspierające dzieci chorujące przewlekłe w szkole powinny zajmować się również problemem występującego u nich podwyższonego napięcia psychicznego.** Jest to **istotny element zapobiegania nasileniu objawów choroby**, zmniejsza bowiem ryzyko niebezpiecznych zachowań [1].

Opracowano na podstawie:

1. [Małkowska-Szcutnik, Agnieszka, and Joanna Mazur. "Funkcjonowanie w szkole uczniów z chorobą przewlekłą." *Problemy Higieny i Epidemiologii* 92.2 \(2011\): 232-240.](#)
2. [Wieczorek-Płochocka, Wioleta. "CHRONIC ILL CHILDREN IN THE POLISH EDUCATION SYSTEM." *Journal of Modern Science* 44.1 \(2020\).](#)
3. <https://www.gov.pl/web/zdrowie/uczen-przewlekłe-chory-w-szkole>
4. [Kobos, Ewa, and Jacek Imiela. "Stan emocjonalny opiekuna dziecka z cukrzycą typu 1 jako czynnik różnicujący realizację funkcji rodziny." *Hygeia* 47.3 \(2012\): 330-335.](#)
5. [Antoszevska, Beata. "Dziecko/uczeń z chorobą w polskim systemie edukacji" *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*.](#)
6. GUS, Stan zdrowia ludności Polski w 2019 r.
7. <https://oko.press/pielegniarka-w-szkole-relikt-prl-i-zbytek-czy-wyrownywanie-szans-zdrowotnych&sa=D&source=editors&ust=1721644340807686&usg=AOvVaw0RmrL2fqsZ72AVz8WEesvJ>

**Jak wygląda kontynuacja opieki zdrowotnej
dziecka przechodzącego w dorosłość?**



Kontynuacja opieki zdrowotnej

Kontynuacja opieki zdrowotnej (zmiana placówki, lekarzy) podczas wkraczania w dorosłość stanowi problem dla wielu osób pacjenckich. Często nie są informowane o koniecznej zmianie systemowej przez lekarzy prowadzących. Według badania z 2019 roku wśród dzieci z chorobami nerek, 80% z nich nie otrzymało wskazówek co do tego, **jak kontynuować leczenie w dorosłości** [1].

Pomimo wiedzy, którą dzieci posiadają o własnej chorobie, **nie są aktywnie włączane w samodzielne zarządzanie chorobą**. Chociaż zdecydowana większość (80%) odpowiada za swoje zarządzanie chorobą (wiedza o chorobie, przyjmowanie leków), aż **60% z nich nie wiedziałyby jak skontaktować się ze specjalistą** [2].



Największy wpływ na **brak kontynuacji leczenia** młodzieży wchodzącej w dorosłość ma [3]:

- brak systemowego wsparcia w zarządzaniu chorobą i jasnych informacji o dalszej ścieżce leczenia;
- brak akceptacji ze strony otoczenia;
- nadopiekuńczość rodziców (unikanie rozmów i włączania w proces leczenia);
- sposób komunikacji stosowany przez lekarza - komunikacja lekarz-rodzic, bez włączania młodego człowieka.

Według autorów badania **im mniejszy stres związany z indywidualnym zarządzaniem chorobą** (*disease distress*), **tym częściej pacjenci kontynuują leczenie** po przejściu w dorosłość [3]. Pomimo wpływu tego konkretnego rodzaju stresu, pacjenci czują, że **nie otrzymują wsparcia w temacie zdrowia psychicznego**.

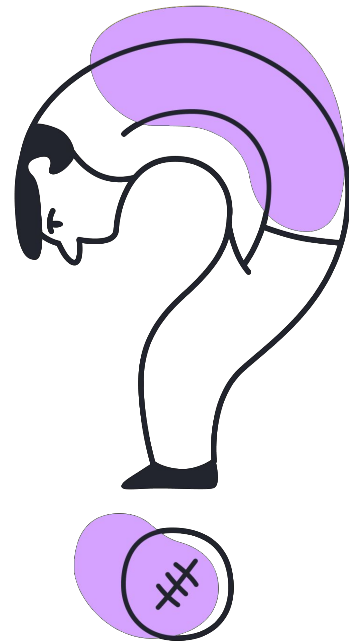


Opracowano na podstawie:

1. [Mirecka, Julia, et al. "Analiza procesu przekazywania dzieci z chorobami nerek do specjalistycznej opieki nefrologicznej dla dorosłych." *Review of Medicine/Przegląd Lekarski* 76.5 \(2019\).](#)
2. [Wardak, Katarzyna, Danuta Celińska-Cedro, and Małgorzata Nagórska. "Samodzielność i samokontrola młodzieży z Nieswoistym Zapaleniem Jelit w związku z koniecznością zmiany gastroenterologa po osiągnięciu pełnoletności." *Medical Review* 1 \(2016\): 16-26.](#)
3. [Leung, Joseph MWS, et al. "Diabetes Distress and Transition Readiness in Youths with Type 1 Diabetes Transitioning from Pediatric to Adult Care." *Pediatric Diabetes* 2023.1 \(2023\): 5580180.](#)



**Jak dzieci z chorobą przewlekłą
radzą sobie w dorosłości?**



Ogólny przegląd badań jakości życia

Starając się odpowiedzieć na to pytanie, poszukiwałyśmy badań mierzących przede wszystkim jakość życia wśród dzieci z chorobami przewlekłymi.



W literaturze światowej podkreśla się, że wyniki nie są jednoznaczne, także w przypadku badań dotyczących dzieci i młodzieży z tymi samymi chorobami. Możliwe jest natomiast zauważenie częściej pojawiających się wniosków.

Do głównego z nich należy fakt, że **sama choroba nie wpływa znacząco statystycznie na niższą jakość życia**. Badania wskazują, że większy wpływ na dobrostan dzieci mają:

- **Wsparcie ze strony rodziny oraz jej zaplecze kulturowe i ekonomiczne** [\[1\]](#), [\[2\]](#), [\[6\]](#)
- **Długość okresów pobyków w szpitalu** dzieci [\[4\]](#)
- **“Widoczność” choroby** i związana z nią stygma społeczna [\[2\]](#)
- **Poczucie kontroli i niezależności** [\[2\]](#), [\[5\]](#)

Badania są zgodne co do tego, że **rodzice oceniają dużo gorzej jakość życia swoich dzieci, niż one same** [\[3\]](#).



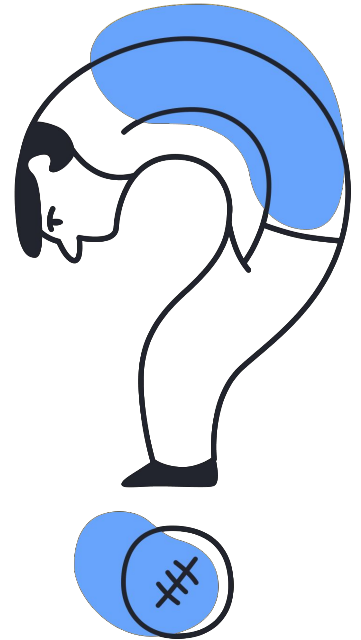
Opracowano na podstawie:

1. [Jarmużek Joanna. Wychowanie do samodzielności dziecka z wadą lub chorobą serca. 2021](#)
2. [Oleś, Maria. "Subiektywna jakość życia, poczucie własnej wartości i postrzegane wsparcie społeczne u nastolatków z zaburzeniami endokrynnymi." *Pediatric Endocrinology/Endokrynologia Pediatria* 13.2 \(2014\).](#)
3. [Perek, Mieczysława & Cepuch, Grażyna. "Poziom wiedzy i jakość życia młodzieży chorej na nieswoiste zapalenia jelit." \(2010\).](#)
4. [Buchnat, Marzena. *Wizje przyszłego życia dzieci przewlekle chorych na cukrzycę*. Wydawnictwo Naukowe UAM, 2008.](#)
5. [Konieczna, Iwona. "Choroba przewlekła jako przeszkoda w osiąganiu niezależności u dzieci." *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej* 10 \(2015\): 181-197.](#)
6. [Grudziąż-Sękowska, J.; Zamarlik, M.; Sękowski, K. Assessment of Selected Aspects of the Quality of Life of Children with Type 1 Diabetes Mellitus in Poland. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2021, 18, 2107](#)



**Osoby z chorobami
przewlekłymi w pracy**

**Jak wygląda status i ochrona statusu osoby
żyjącej z chorobą przewlekłą w pracy?**



Ramy prawne wsparcia pracowników chorujących przewlekłe

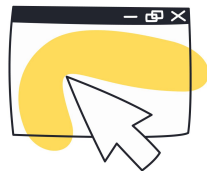
W Polsce **podstawą prawną otrzymania wsparcia w zatrudnieniu i dostosowaniu miejsca pracy do potrzeb pracowników z chorobą przewlekłą jest orzeczenie o niepełnosprawności.**

O przyznaniu orzeczenia (na **stałe, lub czasowo**) decyduje **powiatowy zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności.**

Dokumentem prawnym, który reguluje te kwestie, jest Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U z 2018 r. poz. 511 ze zm.)

Osobom, które ukończyły 16 rok życia **wyda się orzeczenie z rozpoznaniem stopnia niepełnosprawności - na czas nieokreślony lub określony, jeżeli stan danej osoby rokuje poprawę.**

Każdy ze stopni niepełnosprawności opiera się na **kryteriach, które dotyczą m.in. ograniczeń w możliwości wykonywania pracy.** Specjaliści odbierają to dość krytycznie, jako **z góry określające, że osoba z danym stopniem niepełnosprawności ma mniejszy potencjał jako pracownik** (niezależnie od typu wykonywanej pracy).



Orzeczenie o niepełnosprawności a możliwości zatrudnienia

- **Znaczny stopień niepełnosprawności - zdolność do pracy w warunkach pracy chronionej (poza otwartym rynkiem pracy), w związku z “niezdolnością do samodzielnej egzystencji”.**
Niezdolność do samodzielnej egzystencji oznacza niemożność zaspokajania, bez pomocy innych osób, podstawowych potrzeb życiowych, np. poruszania się i komunikacji. Zaliczenie do znacznego stopnia niepełnosprawności, nie wyklucza możliwości zatrudnienia u pracodawcy niezapewniającego warunków pracy chronionej w przypadkach:
 - przystosowania przez pracodawcę stanowiska pracy do potrzeb osoby z niepełnosprawnością,
 - zatrudnienia w formie telepracy.
- **Umiarkowany stopień niepełnosprawności** - w odniesieniu do ograniczeń w zatrudnieniu definicja stopnia umiarkowanego **nie różni się od definicji stopnia znacznego.**
- **Lekki stopień niepełnosprawności** - otrzymują osoby o naruszonej sprawności organizmu, definiowanej jako **obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach z pełną sprawnością.** [6]



Niewidoczność prawna OzCP

Jak już pokazujemy w dalszej części raportu, w świetle obecnych regulacji, **OzCP są utożsamiane z osobami z niepełnosprawnościami (OzN)**. Skutkuje to tym, że **obecnie zatrudnione osoby z chorobami przewlekłymi nie są systemowo chronione**, szczególnie jeżeli nie posiadają orzeczenia o niepełnosprawności.

Co ciekawe, według analizy historycznej projektu PATHWAYS, osoby z chorobami przewlekłymi były **bardziej chronione prawnie w poprzednim ustroju (PRL), niż obecnie**.

Wsparcie to polegało na **zapewnieniu przez każde miejsce pracy pewnej liczby stanowisk przeznaczonych wyłącznie, zarówno dla osób z niepełnosprawnościami jak i osób z chorobami przewlekłymi**, którym przysługiwał także pakiet wsparć rehabilitacyjnych. **Wraz ze zmianą ustroju w 1989 r. zrezygnowano z tych praw, gdyż wierzono, że wolny rynek rozwiąże wszystkie problemy OzCP i OzN [1].**

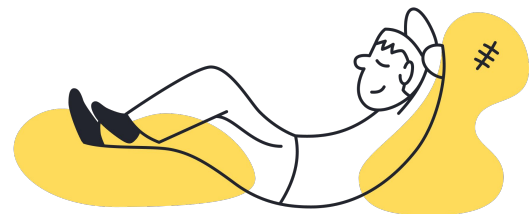


Dobrowolność wsparcia OzCP na rynku pracy

Chociaż w Polsce rząd wprowadza nowe programy mające zachęcać pracodawców do zatrudnienia osób z orzeczeniem o niepełnosprawności, **analizy wykazują, że odsetek zatrudnionych OzN utrzymuje się na podobnym poziomie od lat [2].**

Jako jedną z głównych przyczyn podaje się **zawiłość procesu uzyskania dofinansowania przez pracodawców.** Co więcej, **istniejące prawo, nie nakłada na pracodawców żadnych obowiązków związanych ze wsparciem OzN w miejscu pracy [3].**

W przypadku **osób chorujących przewlekłe bez orzeczenia o niepełnosprawności, nie ma dodatkowo dostępnych benefitów, które motywowałyby pracodawców do udzielenia wsparcia** - w przypadku osób z orzeczeniem o niepełnosprawności są to dofinansowania z **Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON).**



Rzeczywistość wsparcia

Omówiliśmy już wolontaryjne formy wsparcia pracodawców i wsparcie, o które mogą się ubiegać.

Należy też jednak nadmienić, że w badaniach dotyczących doświadczeń osób chorujących przewlekle, pojawiają się wprost historie, gdy **choroba przewlekła staje się powodem do zwolnienia lub niezatrudnienia**. Rekruterzy przyznają, że informacja o chorobie przewlekłej (niesprecyzowanej) zniechęca ich do zrekrutowania danej osoby do pracy [4].

Z roku na rok **spada także liczba zakładów chronionych** - czyli takich, które gwarantują zatrudnienie osobom z orzeczeniem o niepełnosprawnościach. Powoduje to **kurczenie się zasobów wsparcia dla osób z orzeczeniem, w podejmowaniu pracy** [5].

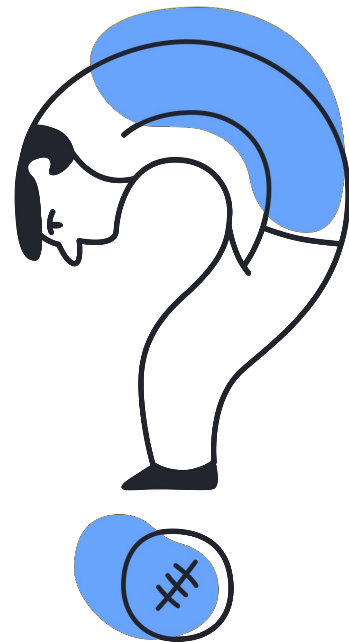


Opracowano na podstawie

1. The needs of persons with chronic health conditions to maintain or return to work 30 years after transformation from socialism into capitalism a preliminary report from the Polish part of the PATHWAYS project (uj.edu.pl)
2. AKTYWIZACJA ZAWODOWA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH PRZEZ POWIATOWE URZĘDY PRACY, Kontrola NIK KPS.430.013.2021 Nr ewid. 159/2021/P/21/043/KPS
3. Difficult entry and return to the labor market: on the professional (re)integration of people with disabilities and chronic health conditions in Poland, in International Journal of Occupational Medicine and Environmental Health, April 2019.
4. <https://odpowiedzialnybiznes.pl/karta-roznorodnosci/aktualnosci-karta/osoby-prze-wlekle-chore-wykluczone-z-ryнку-pracy/>
5. Badanie zakładów pracy chronionej, PFRON, grudzień 2020 r.
6. <https://niepelnosprawni.gov.pl/art.13.instytucje-orzekajace-procedury-orzekania-tryb-i-zasady>
7. AKTYWIZACJA ZAWODOWA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH PRZEZ POWIATOWE URZĘDY PRACY, Kontrola NIK KPS.430.013.2021 Nr ewid. 159/2021/P/21/043/KPS



Jakie jest obecnie w Polsce wsparcie systemowe dla osób pracujących z chorobami przewlekłymi

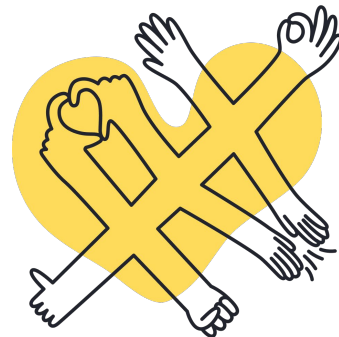


Wsparcie systemowe - warunki pracy

Podstawą ochrony prawnej osób z chorobami przewlekłymi na rynku pracy jest w Polsce właściwie wyłącznie orzeczenie o niepełnosprawności.

Orzeczenie o niepełnosprawności uprawnia m.in. do:

- **ograniczeń w dobowym i tygodniowym czasie pracy,**
- **wykluczeń z pracy w godzinach nocnych,**
- **dłuższej przerwy podczas dnia pracy,**
- **dodatkowych dni urlopu wypoczynkowego.**
- **dofinansowania z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) do likwidacji barier** architektonicznych, technicznych i w komunikowaniu się w miejscu pracy.



Orzeczenie o niepełnosprawności - przywilej, czy obciążenie?

Jak pokażemy w dalszej części raportu, orzeczenie o niepełnosprawności daje pracownikom szereg uprawnień w miejscu pracy.

Z drugiej strony, **z góry definiuje ono jego posiadacza jako mniej zdolnego do pracy niż osoby zdrowe**, co może skutkować napiętnowaniem i dyskryminacją, przy ubieganiu się o pracę.

Być może właśnie m.in. z tego powodu, jak pokazują statystyki, **z prawa do orzeczenia korzysta tylko połowa populacji osób z niepełnosprawnościami** [\[7\]](#).



Zakłady Pracy chronionej i inne formy wsparcia poza otwartym rynkiem pracy

Orzeczenie uprawnia do podjęcia pracy w zakładach pracy chronionej - z czego obecnie **korzysta 40% pracowników z orzeczeniem** [1].

Zakłady pracy chronionej mają obowiązek prawny utworzyć **zakładowy fundusz rehabilitacji osób niepełnosprawnych**.

Fundusze są przeznaczone na “finansowanie rehabilitacji zawodowej, społecznej i leczniczej”.

Osoby z orzeczeniem przy znacznym stopniu niepełnosprawności mogą również skorzystać z **warsztatów terapii zajęciowej**. Warsztaty **przygotowują do podjęcia pracy** i otrzymania **zatrudnienia w zakładach aktywności zawodowej**, które muszą być dostosowane do osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności.



Rehabilitacja społeczna

Wsparcie w powrocie na rynek pracy można uzyskać również w **Centrach Integracji Społecznej** lub poprzez **uczestnictwo w Spółdzielniach Socjalnych**. Podstawą prawną wsparcia są: ustawa z dnia 13 czerwca 2003 r. o zatrudnieniu socjalnym oraz ustawa z dnia 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych.

Poza osobami z orzeczeniem o niepełnosprawności mogą korzystać z tego również:

- osoby **z diagnozą choroby psychicznej**,
- osoby **długotrwale bezrobotne**,
- osoby z **uzależnieniami od alkoholu i narkotyków**.



Bariery i nieefektywność

Podstawową wadą **uzależnienia wsparcia od posiadania orzeczenia** o niepełnosprawności jest **ogromne ograniczenie liczby osób, którym przysługuje takie wsparcie** - szacuje się, że **osoby z niepełnosprawnością bez orzeczenia stanowią 51% populacji osób z niepełnosprawnościami** [3].

Kolejną wadą systemu jest jego **nieefektywność** - **odsetek osób z niepełnosprawnością, które są bierne zawodowo, nie ulega znaczącej zmianie od 2010 r. W 2020 r. wynosił 84%**, przy takim samym wskaźniku dla **osób bez niepełnosprawności - 44%** [3]. W tej samej dekadzie **o ok. 60% zmniejszyła się liczba zakładów pracy chronionej, w których zatrudnionych jest 40% osób z orzeczeniem** [1].



Kosztochłonność

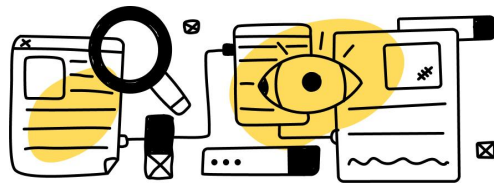
Zdaniem ekspertów, **polski system wsparcia osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy** charakteryzuje się **dużą kosztochłonnością**.

- Związane jest to z: **brakiem zindywidualizowanego podejścia wobec choroby**.

Inwestycje i dofinansowanie dotyczą szeroko zdefiniowanych kryteriów dla przyznanego, jednego z trzech **stopni niepełnosprawności**, przez co często są **nieadekwatne do indywidualnych potrzeb**, a przy tym często, bardziej kosztowne niż wymaga tego sytuacja,

- **uzależnieniem instytucji**, których zadaniem miała być reintegracja osób z niepełnosprawnościami z rynkiem pracy, **od dofinansowania**

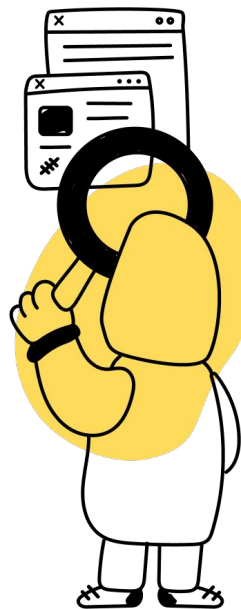
Instytucje te **nie dążą do konkurencyjności, jest w nich niewielka rotacja** i ostatecznie nie spełniają swojego zadania, jakim jest wsparcie w szukaniu adekwatnych i konkurencyjnych ofert pracy [2].



Polski system wsparcia na tle systemów wsparcia w UE (1/2)

Według Europejskiej Agencji Bezpieczeństwa i Zdrowia w Pracy, **w Unii Europejskiej** istnieją **4 podejścia do programów wsparcia w pracy osób chorujących przewlekle** [7]:

1. **Kluczowym elementem polityki są programy wspieranego powrotu do pracy, opartego na wczesnej interwencji.** Oznacza to wsparcie w powrocie do pracy **pracowników, już na etapie dłuższego zwolnienia lekarskiego. Zasady współpracy pomiędzy podmiotami realizującymi te polityki** (pracodawcami, ubezpieczalnikami, służbą zdrowia) są **uregulowane prawnie**. Ma to miejsce w Austrii, Danii, Finlandii, Niemczech, Holandii, Norwegii i Szwecji.
2. **Istnieją ramy prawne dla wspieranego powrotu do pracy opartego na wczesnej interwencji, ale brak kompleksowych ram dla współpracy realizujących te polityki podmiotów** - taka sytuacja ma miejsce w Belgii, Francji, Islandii, Włoszech, Szwajcarii i Luksemburgu.
3. **Brak kompleksowych ram prawnych** dla tego typu programów, ale obecne są **ad hocowe polityki wspierające również osoby przewlekle chore:** w Bułgarii, Węgrzech, Rumunii, Estonii, Litwie, Irlandii, Portugalii i Hiszpanii.
4. Wsparcie **ograniczone jest dla osób niepełnosprawnych, bez programów dostosowanych do potrzeb osób chorych przewlekle: w Polsce, Czechach, na Słowacji, w Grecji, na Cyprze, na Malcie, na Łotwie, w Słowenii.**



Polski system wsparcia na tle systemów wsparcia w UE (2/2)

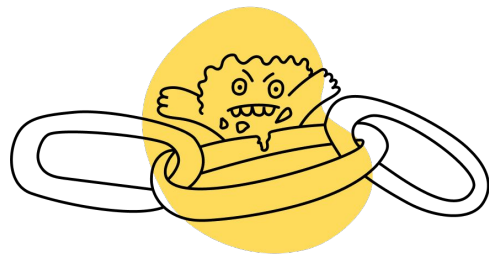
Na tle innych dostępnych rodzajów wsparcia w krajach Unii Europejskiej (UE), Polski system cechuje się:

- ❑ **ekskluzywnością**

Osoby, które mają **orzeczenie o niepełnosprawności to 9% Polaków w wieku 15-89 lat¹** a **chorobę przewlekłą, lub trwające dłużej niż 6 miesięcy problemy ze zdrowiem** deklaruje **36,6% Polaków powyżej 16 roku życia [4]**.

- ❑ **późną interwencją**

Dostępne **wsparcie otrzymują osoby**, które albo są w **zaawansowanym stadium choroby** (psychicznej) albo **już mają poważny uszczerbek na zdrowiu** (niepełnosprawność, za którą według szacunków w 80% przypadków odpowiadają choroby przewlekłe) [5].



Programy wspieranego powrotu do pracy (*return to work programmes*)

Obecne w części państw UE **programy wspieranego powrotu do pracy** opierają się na potwierdzonych przez liczne badania [8] założeniach, że **im wcześniej osoba będąca w trakcie leczenia otrzyma wsparcie w powrocie na rynek pracy, tym większa szansa, że powrót ten nastąpi**. Dzięki temu, osoba chorująca przewlekłe pozostanie aktywna społecznie i nie będzie uzależniona od pomocy społecznej.

Ich charakterystyczną cechą jest **zaangażowanie w proces pracodawcy, poprzez nałożenie na niego prawnego obowiązku rozpoczęcia procedury wspomaganego powrotu do pracy albo stosowanie motywacji finansowych**. Motywacjami tymi są np. dofinansowania od Zakładów Ubezpieczeń Społecznych, albo konieczności opłacania, po pewnym czasie, zwolnienia pracownika, z własnych pieniędzy, jeżeli procedura nie zostanie wdrożona [6].



Wspierany powrót do pracy - przykłady



RFN



Finlandia

W Finlandii i RFN istnieją **kompleksowe programy finansowane przez państwowe Zakłady Ubezpieczeń Społecznych**.

- ❑ **Po upływie określonego prawnie okresu trwania zwolnienia chorobowego** pracodawca ma **obowiązek spotkać się z pracownikiem i w ramach multidyscyplinarnego zespołu** (lekarz, ew. rehabilitant, specjalista od BHP, terapeuta) opracować **plan powrotu pracownika do pracy uwzględniający zmiany w jego kondycji zdrowotnej**,
- ❑ Finansowane są takie rozwiązania jak: **pilotażowy okres próbny pracy po chorobie, diagnozujący potrzeby obu stron, wsparcie psychologiczne dla pracownika** po chorobie, pomagające mu radzić sobie w nowej sytuacji [9].



Rumunia

Rumunia jest przykładem kraju, gdzie obowiązują **rozwiązania pośrednie**:

Na pracodawcę nałożony jest **obowiązek zaproponowania** po pewnym czasie od zwolnienia chorobowego pracownika, **stanowiska pracy, odpowiedniego dla jego stanu zdrowia, na podstawie opinii lekarza medycyny pracy**.

W praktyce można łatwo to obejść, deklarując **brak adekwatnego stanowiska pracy**, a **możliwość wystosowania pozwu przez pracownika, jest korzyścią ograniczaną przez efektywność państwowego systemu sądownictwa** [7].

Wspierany powrót do pracy vs. rozwiązania dostępne w Polsce

Wspierany powrót do pracy

Rozwiązania w Polsce

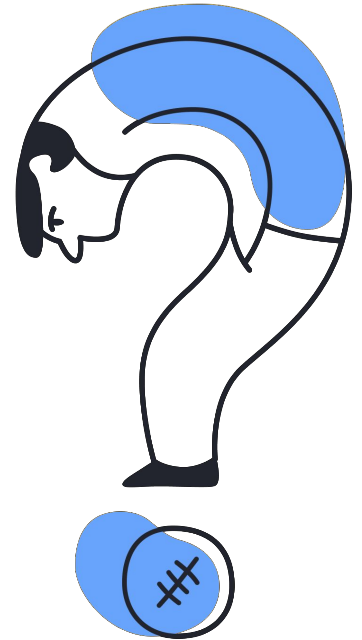
Programy oferowane przez m.in. niemieckie i fińskie Zakłady Ubezpieczeń Społecznych, czy rumuńskie prawodawstwo zakładają interwencję w aktywizację zawodową osoby pracującej, już w momencie rozpoczęcia problemów ze zdrowiem.	W Polsce wsparcie oferowane jest dopiero osobom niepełnosprawnym, o uregulowanym statusie (posiadaniu orzeczenia) , co znacząco ogranicza liczbę osób, które mogą z niego skorzystać.
Programy wspieranego powrotu do pracy ukierunkowane są na zindywidualizowaną adaptację miejsca pracy do potrzeb OzCP a pracodawcy.	PFRON oferuje uniwersalne rozwiązania dopasowane do definiowanego prawnie stopnia niepełnosprawności , często nieadekwatne do indywidualnych potrzeb. Ich kosztowność i niejasne zasady finansowania są istotną barierą dla pracodawców.
Instytucje w RFN i Finlandii, poprzez finansowanie, promują również takie formy wsparcia dla pracowników jak psychoterapia , czy inne formy wsparcia funkcjonowania psychicznego w powrocie do pracy.	W Polsce brak systemowych ram dla wsparcia psychologicznego i społecznego.



Opracowano na podstawie:

1. [Badanie zakładów pracy chronionej, PFRON, grudzień 2020 r.](#)
2. Difficult entry and return to the labor market: on the professional (re)integration of people with disabilities and chronic health conditions in Poland, in International Journal of Occupational Medicine and Environmental Health, April 2019.
3. AKTYWIZACJA ZAWODOWA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH PRZEZ POWIATOWE URZĘDY PRACY, Kontrola NIK KPS.430.013.2021 Nr ewid. 159/2021/P/21/043/KPS
4. Obliczenia własne na podstawie danych BAEL za III kwartał 2023 r., [Self-perceived health statistics - Statistics Explained \(europa.eu\)](#)
5. Piłat A, Woźniak B, Tobiasz-Adamczyk B, Brzyska M, Leonardi M, Ferraina S, Kadyrbaeva A. Difficult entry and return to the labor market: on the professional (re)integration of people with disabilities and chronic health conditions in Poland (The PATHWAYS research project). Int J Occup Med Environ Health. 2019 Jul 15;32(4):475-488
6. Rehabilitation and return to work: Analysis report on EU and Member States policies, strategies and programmes, European Agency for Safety and Health at Work, 2016.
7. Continuing-at-work.-Long-term-illness-return-to-work-schemes-and-the-role-of-industrial-relations_2021.pdf (bollettinoadapt.it)
8. <https://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13643-022-02055-7#ref-CR64> oraz Intervention Characteristics that Facilitate Return to Work After Sickness Absence:
9. DGUV Information 206-031 „Betriebliches Eingliederungsmanagement – BEM, Supporting work capacity | Our Services | Kela

Jakie są bariery przed korzystaniem ze wsparcia dla pracowników z chorobami przewlekłymi



Bariery korzystania ze wsparcia

Ekspertki wyróżniają **3 główne bariery przed korzystaniem z oferowanych form wsparcia:**

1. **Brak uprawnień, czyli w polskich warunkach, brak orzeczenia o niepełnosprawności:**
 - o dla części pacjentów czasowo chorujących przewlekłe np. chorujących onkologicznie, **barierą psychologiczną** jest postrzeganie orzeczenia, jako **przekreślenia starań o wyzdrowienie (przypieczętowania statusu osoby trwale chorej)** [1].
 - o brak starań o status osoby niepełnosprawnej może być **lęk przed dyskryminacją na otwartym rynku pracy - niemal co 4. osoba z orzeczeniem, nie poinformowała o orzeczeniu swojego pracodawcy** [2].
2. **Pułapka świadczeniowa** - obawy osób z orzeczeniem lub przewlekłymi problemami zdrowotnymi, że **starania o otrzymanie pracy, spowodują utracenie pobieranych świadczeń** [3]. Wynika to m.in. z **wprowadzającej w błąd nomenklatury - np. "renta z tytułu niezdolności do pracy"** (która w rzeczywistości nie wyklucza podjęcia pracy zarobkowej) [4].
3. System, który **w niewielkim stopniu wspiera osoby z problemem zdrowotnym na otwartym rynku pracy** - tworząc **rozwiązania, które wspierają najwyżej integrację społeczną osób niepełnosprawnych, wciąż pozostając jednak w dużej mierze nisko dostępne** [5].



Obawy pracowników i bariery pracodawców

Badania wskazują, że znaczna część osób chorujących na różne choroby przewlekłe ma obawy przed poinformowaniem pracodawców o swoim stanie zdrowia - **nie informuje o nim np. niemal połowa pracowników z cukrzycą** [6].

Jednocześnie sami pracodawcy przyznają, że w ich firmach **nie ma wiedzy na temat tego, jakie są ograniczenia i możliwości zawodowe pracowników z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą** [7].

61% pracodawców widzi potrzebę programów edukacyjnych na temat chorób przewlekłych, skierowanych zarówno do przełożonych jak i współpracowników. Poza tym **37% pracodawców deklaruje, że potrzebne jest wsparcie finansowe** a **32% wskazuje na potrzebę wsparcia organizacyjnego**, żeby móc **tworzyć miejsca pracy dostosowane do potrzeb osób z chorobami przewlekłymi** [7].



Opracowano na podstawie:

1. „Choroba przewlekła też daje prawo do orzeczenia o niepełnosprawności. Więcej urlopu, dopłaty, pierwszeństwo do badań (rynekzdrowia.pl).
2. Raport z badania Pracodawca na TAK (takpełnosprawni.pl).
3. Difficult entry and return to the labor market: on the professional (re)integration of people with disabilities and chronic health conditions in Poland, in International Journal of Occupational Medicine and Environmental Health, April 2019.
4. [Dyskryminacja osób z niepełnosprawnościami” – ważny społecznie raport Fundacji Avalon | Fundacja Avalon](#)
5. AKTYWIZACJA ZAWODOWA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH PRZEZ POWIATOWE URZĘDY PRACY, Kontrola NIK KPS.430.013.2021 Nr ewid. 159/2021/P/21/043/KPS, id,27438,vp,30253.pdf (nik.gov.pl).
6. Patrz np. Barometr Polskiej Diabetologii, Część: Cukrzyca a praca zawodowa, badanie przeprowadzone na próbie celowej Polaków z cukrzycą w wieku 18-70 lat, n=600, Październik 2023.
7. Stwardnienie rozsiane i choroby przewlekłe w oczach pracodawców (pracuj.pl).





Podsumowanie

Podsumowanie

Na kolejnych slajdach znajdują się uproszczone odpowiedzi na kolejne pytania badawcze, które dyktowały budowę raportu. Każdy ze slajdów grupuje ze sobą odpowiedzi z poszczególnych sekcji raportu: ogólnego zarysu systemowego wsparcia osób chorych; systemowego wsparcia dla dzieci oraz systemowego wsparcia pracy OzCP.

Jakie formy wsparcia dla osób z chorobami przewlekłymi są obecnie stosowane w polskim systemie ochrony zdrowia?

W Polsce dostępne są programy wsparcia dla osób z chorobami przewlekłymi, m.in. model opieki koordynowanej lub Narodowa Strategia Onkologiczna, ale nie pokrywają całości zapotrzebowania (nie dotyczą wielu chorób przewlekłych) a realizacja ich założeń uniemożliwiona jest przez istotne bariery systemowe - np. brak kadry.



Podsumowanie - systemowe wsparcie dzieci

Jak wygląda wsparcie systemowe dla dzieci z chorobami przewlekłymi przez system edukacji?	W Polsce wsparcie dla dzieci chorujących przewlekłe w szkole ogranicza się do prawnych regulacji udzielania pomocy medycznej dzieciom. Nie istnieją rozwiązania, które są wskazywane przez ekspertów jako istotne: zapobieganie stygmatyzacji dzieci chorujących przewlekłe oraz wsparcie ich zdrowia psychicznego.
Jak wygląda kontynuacja opieki zdrowotnej dziecka przechodzącego w dorosłość?	Badania wskazują na brak wsparcia dzieci w zarządzaniu swoją chorobą i niewystarczające informowanie o możliwościach kontynuacji opieki.
Jak dzieci z chorobą przewlekłą radzą sobie w dorosłości?	Dostępne źródła wskazują, że sama choroba przewlekła nie wpływa na jakość życia, w takim stopniu jak: wsparcie ze strony rodziny oraz jej zaplecze kulturowe i ekonomiczne, długość okresów pobytów w szpitalu, "widoczność" choroby i związana z nią wykluczenie społeczne, poczucie kontroli i niezależności dziecka (na co wpływa postawa rodziców).



Podsumowanie - systemowe wsparcie w pracy

Jak wygląda status i ochrona statusu osoby żyjącej z chorobą przewlekłą w pracy?	W Polsce osoby z chorobami przewlekłymi (OzCP) są prawnie utożsamiani z pracownikami z niepełnosprawnościami (OzN), co powoduje, że ich specyficzne potrzeby są w systemie prawnym niewidoczne.
Jakie jest obecnie w Polsce wsparcie systemowe dla osób pracujących z chorobami przewlekłymi?	Polskie formy wsparcia w porównaniu z innymi krajami Unii Europejskiej (UE) cechują się ekskluzywnością - dotyczą niewielkiego odsetka pracowników, którzy posiadają orzeczenie o niepełnosprawności, a także późną interwencją. W Polsce prawo nie reguluje wspieranego powrotu do pracy, programu który, w większości krajów UE uruchamiany jest już na etapie dłuższego zwolnienia chorobowego pracownika.
Jakie są bariery przed korzystaniem ze wsparcia dla pracowników z chorobami przewlekłymi?	W Polsce zasadniczą barierą otrzymania wsparcia w miejscu pracy i na rynku pracy jest brak orzeczenia o niepełnosprawności. Ponadto wiele form wsparcia dla osób pracujących z chorobami przewlekłymi ma charakter nieobowiązkowy - pracodawcy nie muszą ich oferować.



Na sam koniec

Mamy nadzieję, że przyglądając się odpowiedziom na pytania badawczy, każdy wyciągnie odpowiednie wnioski, także dla siebie.

Jako Fundacja **wierzemy, że poprawa i budowanie skutecznych polityk wspierających jest możliwe, z aktywnym włączeniem osób, którym te działania mają pomagać.**

I w końcu - chcemy podkreślić, że wzajemne wspieranie się OzCP i OzN, oraz innych osób z grup marginalizowanych, wydaje się istotne dla osiągnięcia poprawy. **Jesteśmy swoim wzajemnym wsparciem**, łączy nas wiele wspólnych spraw, potrzeb i wyzwań.

Dziękujemy wszystkim osobom, które przeczytały ten raport - przed i po jego publikacji.



Niech ten raport żyje

Chcemy **wydawać kolejne wersje tego raportu.**

Jeżeli widzisz, że **czegoś tu brakuje, nasz zespół coś ominął - daj nam znać [wypełniając ten formularz](#)**, lub pisząc do nas bezpośrednio.

Podziel się tym raportem z bliskimi Ci osobami.

Wesprzyj nas

Jeżeli podobał Ci się raport, **możesz wesprzeć naszą Fundację drobną darowizną.**

100% twojej darowizny zostanie przeznaczone na wsparcie naszych projektów.



numer konta (mBank):
85 1140 2004 0000 3702 7923 0838
z dopiskiem “darowizna na cele statutowe”

Zleć nam badanie

Naszą misją jest **wspierać każdego, komu bliskie są zagadnienia związane ze zdrowiem, chorobą i ludźmi.**

Jesteśmy grupą osób z doświadczeniem eksperckim lub wielką pasją do badań w medycynie. **Działamy etycznie, tworzymy badania inkluzywne.**

[Poznaj naszą ofertę](#)



Dziękujemy!

OPRACOWANIE

Robert Statkiewicz

robert.statkiewicz@ludzieimedycyna.pl

Katarzyna Lipińska-Kopcińska

katarzyna.lipinska@ludzieimedycyna.pl

Julia Sobczak

julia.sobczak@ludzieimedycyna.pl

Ewa Winiarczyk

ewa.winiarczyk@ludzieimedycyna.pl

OPRAWA GRAFICZNA

Marta Kapalka

marta.kapalka@ludzieimedycyna.pl

