

# Co chciałbyś robić kiedy dorośniesz?

Tłumaczenie Bogdan Gajewski,  
konsultacja medyczna lek. med. Zdzisław Grzelak i lek. med. Joanna Zdziarska

## Jak wybrać zadowalającą i dobrze płatną pracę dla chorego na hemofilię?

### Co chciałbyś robić, kiedy dorośniesz ?

Pytanie to wielokrotnie zadajemy większości dzieci. Pobudza ono wyobraźnię, a odpowiedzi na nie prowadzą do świata marzeń i zainteresowań dziecka.

Tak samo jest z dziećmi chorymi na hemofilię. Jednak dla nich pytanie to jest szczególnie ważne. Hemofilia jak wiele innych chronicznych chorób ma duży wpływ na wybór przyszłej pracy zawodowej.



Na szczęście chorzy na hemofilię mają wiele możliwości znalezienia zadowalającej pracy.

Dorastający chłopcy mogą wykorzystać dostępną pomoc tak, aby uczynić łatwiejszym wejście do świata dorosłych i znaleźć odpowiednią pracę. Rodzice małych dzieci chorych na hemofilię powinni bardzo wczesnie rozpoznawać umiejętności i rozwijać zainteresowania dziecka oraz zapewnić poradnictwo tak, aby przygotować dziecko do przyszłego życia zawodowego.

### Prawie nieograniczone możliwości

"Chorzy na hemofilię mają wielki wybór pomimo ograniczeń, jakie mogą być związane z ich chorobą" mówi Michelle Rice asystent dyrektora w organizacji "Hemophilia of Indiana" (USA) mama dwóch chłopców chorych na hemofilię. "Możemy każdemu zaproponować pracę uwzględniającą jego ograniczenia związane z hemofilią"

Zgodnie z informacjami zawartymi w poradniku "Hemophilia Handbook" lista zawodów dla chorych na hemofilię jest praktycznie nieograniczona.

Szczególnie polecane zawody w powyższym poradniku to:

- Wolne zawody (lekarz, dziennikarz)
- Zawody administracyjne (urzędnik)
- Naukowiec
- Zawody techniczne (inżynier, projektant)
- Zawody kierownicze (zarządzanie, marketing)

## *Co chciałbyś robić kiedy dorośniesz?*

"Z pewnością ktoś chory na ciężką postać hemofilii nie będzie stał w fabryce przy maszynie przez cały dzień lub uczestniczył w ciężkich pracach fizycznych". "Ale mamy szereg innych możliwości takich jak praca księgowego, architekta, informatyka, programisty, tłumacza czy np. grafika" mówi pani Rice.

Inne możliwości to praca na stanowisku związanym z leczeniem chorych, a w szczególności chorych na hemofilię.

To właśnie droga którą wybrał Bill Jamison z Pensylwanii (USA). Bill ma 48 lat i jest menedżerem narodowego programu dla chorych na hemofilię w Priority Healthcare Corporation. Firma, w której pracuje Bill jest specjalistyczną firmą farmaceutyczną, która odpowiada, za zaopatrzenie chorych na choroby przewlekłe. Jamison ma ciężką postać hemofilii.

Przez lata Bill miał wiele ciekawych i dobrze płatnych propozycji pracy, również takich które były związane z opieką zdrowotną.

W pewnym okresie stworzył własną firmę naprawy chłodziw samochodowych. Od sześciu lat pracuje w firmach związanych z opieką zdrowotną. Kiedy tylko usłyszał, że pojawiło się zapotrzebowanie na pracownika w jego obecnej firmie, bezzwłocznie rozpoczął starania o pracę.

"To była możliwość zbudowania programu dla chorych na hemofilię od podstaw"

"Wzbogaciłem ten program o perspektywę, z której patrzy pacjent. To była również możliwość zrobienia czegoś dobrego dla dobra pacjenta i poprawy opieki nad chorymi."

Własne doświadczenie związane z hemofilią nie może być niedocenione.

Od 32 lat Bill przyjmuje trzy razy w tygodniu leczenie profilaktyczne. Niestety możliwości leczenia podczas pierwszych 17 lat życia Billa były ograniczone.

Szczególnie trudny był okres do ósmego roku życia, kiedy używał wsparcia ortopedycznego. Uszkodzenia stawów, jakie pojawiły się w czasie tych pierwszych lat, doprowadziły do założenia endoprotez kolanowych w 1991 roku.



Mimo tych niepowodzeń Bill potrafił nadać swojemu życiu znaczenie i znaleźć dobrze płatną pracę. "Kto mógł przypuszczać, że hemofilia stanie się przyczyną mojej wielkiej kariery" mówi Jamison.

Dla osób chorych na hemofilię doświadczenie Billa podkreśla potencjalne zalety zawodu związanego z opieką medyczną, a jest nią możliwość pracy z osobą, która rozumie wyzwania chorób chronicznych.

"Miałem zawsze wiele szczęścia". mówi Jamison - Pracowałem wśród ludzi, którzy rozumieli moją chorobę i potrafili wesprzeć mnie stosownie do okoliczności."

Jamison mówi, że praca w służbie zdrowia to dobry wybór, ale istnieje szereg innych możliwości.

"To bardzo ważne żeby robić to co się lubi."

"Praca w służbie zdrowia to jedna z możliwości - zdecydowanie bardzo dobra. Warto również pamiętać o innych jak zawód prawnika, polityka, urzędnika, menedżera,

brokera. Nie należy stronić od komputerów, elektroniki, czy nawet programowania." Jeśli nie jesteśmy zainteresowani studiami, warto rozważyć dobrą szkołę zawodową.

Jamison uważa, że praca manualna nie jest poza zasięgiem możliwości osoby chorej na hemofilię, ale powinna być dobrze przemyślana. "Mój biznes naprawy chłodnic samochodowych był tego dobrym przykładem. Czy poleciłbym każdej osobie chorej na hemofilię pracę manualną? Nie, z pewnością nie. Ryzyko urazu jest zbyt duże, szczególnie gdy mamy ograniczone możliwości fizyczne."

"Ktoś, kto cierpi na ciężką postać hemofilii, z pewnością nie powinien zostać zawodowym sportowcem"

Taki rodzaj aktywności nakłada duży wysiłek na stawy i mięśnie, co może prowadzić do poważnych urazów i dodatkowego niepotrzebnego leczenia.

"Kiedy zastanawiałem się nad tym, doszedłem do wniosku że moja kariera zawodowa musi wiązać się z moją głową, a nie mięśniami. Oczywiście trzeba wybrać kierunek, który nas interesuje, ale nie wolno zapominać o naszych ograniczeniach."

Czasem z powodu naszych ograniczeń trzeba zmienić zawód. Na przykład 51 letni Michael Miller w wieku 20 lat zajął się wyrobami garncarskimi. W ostatnim okresie zmienił technikę wytwarzania wyrobów garncarskich. Michael ma ciężką postać hemofilii powikłaną inhibitorem i uznał, że ta praca jest zbyt wyczerpująca fizycznie.

"To 24-godzinna wyczerpująca fizycznie praca praktycznie bez przerwy" tłumaczy Michael

Zmiana z garncarstwa na wytwarzanie wyrobów porcelanowych była dobrym posunięciem. Doprowadziła do tego, że otworzył sklep, galerię, a także rozpoczął lekcje garncarstwa.

### **Powiedzieć czy nie powiedzieć**

Kolejny ważny temat związany z pracą zawodową to kiedy powiedzieć pracodawcy, że chorujemy na hemofilię. To zależy od Ciebie, każda sytuacja jest inna. Wiele zależy od tego, jakim człowiekiem jest pracodawca. W wielu przypadkach omówienie zagadnienia hemofilii z przyszłym szefem może przynieść pozytywne rezultaty.

"Wierzę w całkowitą i pełną uczciwość" powiedział Jamison . "Rozmawiając z moimi potencjalnymi pracodawcami mówiłem wprost o hemofilii. To była również sposobność nauczenia kogoś, czym jest hemofilia. Zawsze mogłem przekazać, że jestem zwyczajną osobą, której przytrafiła się hemofilia, a która potrafi wnieść coś znaczącego do oferowanej pracy."

Jeśli twoja choroba nie będzie wpływała na wykonywaną pracę, w czasie rozmowy kwalifikacyjnej nie musisz informować potencjalnego pracodawcy, że jesteś chory na hemofilię.

Kiedy już omówisz szczegóły przyjęcia do pracy, może wtedy najlepiej wspomnieć o wszystkich twoich uwarunkowaniach.

## *Co chciałbyś robić kiedy dorośniesz?*

Pani Rice uważa, że kluczowym jest znalezienie zrozumienia u przyszłego pracodawcy.

"Warto szukać zrozumienia, ale niekoniecznie oznacza to, że możesz wejść i powiedzieć 'Mam hemofilię' a równocześnie uważnie obserwować co powie nasz przyszły pracodawca. Pani Rice: "Dobrym pomysłem - kiedy starasz się przygotować przyszłego pracodawcę, jest pytanie czy możesz robić coś innego w dni kiedy masz krwawienie lub kiedy nie czujesz się dobrze."

Informując pracodawcę, zabezpieczasz się przed potencjalnymi kłopotami związanymi z objawami choroby. Kiedy do nich dojdzie, możesz być pewien, że znajdziesz większe zrozumienie. Możesz też przedyskutować związane z chorobą problemy zdrowotne.

Jeśli jesteś rodzicem dziecka chorego na hemofilię, pracodawca może nie rozumieć, że choroba dziecka może mieć wpływ na twój dzień pracy. Czasem może się zdarzyć, że przyjedziesz później lub wyjedziesz wcześniej na przykład żeby podać dziecku czynnik. Czy też może zdarzyć się, że nagle musisz wykorzystać dzień urlopu, aby zawieźć dziecko do ośrodka leczenia chorych na hemofilię.

Te nieobecności są dobrym pretekstem, aby szczerze i otwarcie porozmawiać z twoim pracodawcą i znaleźć rozwiązanie satysfakcjonujące dla obu stron.

Może się zdarzyć, że znajdziesz zrozumienie u pracodawcy, który będzie chciał być pomocny.

### **Patrząc w przyszłość**

Praca zawodowa jest jednym z najważniejszych aspektów dorosłego życia.

Zrealizowanie swoich zamierzeń przynosi samowystarczalność finansową, pewność siebie i poczucie niezależności.

Rozważanie i planowanie jest warte wysiłku. Praca zawodowa to wiele lat lub dziesięcioleci twojego życia. Miałem wiele szczęścia - mówi Jamison. "Prowadzę pełne i produktywne życie. Zawsze wszystko układało się pomyślnie. Jako dorosły zawsze dbałem o swoje sprawy. Nauczylili mnie tego rodzice. Kiedy masz hemofilię, uczysz się wszystkiego, co tylko możesz, nigdy nie przestając szukać tego, co prowadzi do sukcesu."

Na podstawie materiałów ze strony:

[www.hemophiliagalaxy.com](http://www.hemophiliagalaxy.com)

Baxter Healthcare Corporation

1627 Lake Cook Road

Deerfield, IL 60015

(800) 423-2090

*Co chciałbyś robić kiedy dorośniesz?*

From: andrzej\_niedzinski@baxter.com  
Sent: Wednesday, October 22, 2003 3:35 PM  
To: Gajewski Bogdan  
Subject: RE: Nowe tłumaczenie materiałów Baxtera

P. Bogdanie,

Dziękuję i jednocześnie gratuluje tłumaczenia. Jest zrobione b. profesjonalnie i nie mam do tego tekstu specjalnych zastrzeżeń.

Zycze dalszych sukcesów.

Pozdrawiam serdecznie.  
Niedzinski Andrzej M.D.  
Business Manager  
Baxter, BioScience