

?

**PORADNIK DLA OSÓB  
ZE STWARDNIENIEM  
ROZSIANYM**

i

**PRACA  
Z SM**



AUTORZY:

**Marta Niedźwiecka**  
psycholog

**Ula Zając-Patdyna**  
ekspert ds. HR, prawnik

oraz Ambasadorzy Kampanii Nie sam na SM:

**Joanna Dronka-Skrzypczak**  
**Ben Guillou**  
**Magda Michalik**  
**Milena Trojanowska**



***Praca w życiu dorosłego człowieka pomaga w realizacji wielu celów, które są potrzebne do prawidłowego funkcjonowania psychicznego i społecznego. Zapewnia materialne poczucie bezpieczeństwa, realizuje potrzeby społeczne, rozwija umiejętności i talenty, które przekładają się na poczucie własnej wartości.***

Marta Niedźwiecka

# PRACA W ŻYCIU OSOBY Z SM



OBECNIE MEDYCYNĄ W WIELU PRZYPADKACH POZWALA ZAHAMOWAĆ PRZEBIEG CHOROBY, A OSOBA Z SM MOŻE NA DŁUGO POZOSTAĆ SPRAWNA, PRACOWAĆ, REALIZOWAĆ SWOJE PLANY ZAWODOWE I PRYWATNE.

**TEMAT AKTYWNOŚCI  
ZAWODOWEJ WARTO  
PORUSZYĆ Z LEKARZEM!**

Moment usłyszenia diagnozy nie musi wcale przekreślać wzmacniającej, rozwojowej wartości pracy zawodowej. Osoby z SM nadal mają potrzebę, by zarabiać, czuć się skuteczne i potrzebne oraz realizować swój potencjał. Wiele badań dowodzi, że pacjenci, którzy zachowali ciągłość zatrudnienia, są bardziej zadowoleni z życia i mają lepsze rokowania.<sup>1</sup>





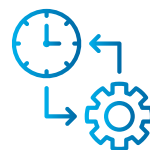


OSOBY Z SM, KTÓRE POZOSTAJĄ AKTYWNE ZAWODOWO, NIE TYLKO LEPIEJ SIĘ CZUJĄ I WYŻEJ OCENIAJĄ SWOJĄ JAKOŚĆ ŻYCIA – RZADZIEJ TEŻ WYSTĘPUJĄ U NICH POWIKŁANIA CHARAKTERYSTYCZNE DLA SM I, CO NAJWAŻNIEJSZE, TACY PACJENCI DUŻO SKUTECZNIEJ KORZYSTAJĄ ZE STRATEGII RADZENIA SOBIE ZE STRESEM NAKIEROWANYCH NA ROZWIĄZYWANIE PROBLEMÓW.<sup>2</sup>



Jeśli chodzi o aktywność zawodową, sytuacja osób chorych na SM może być początkowo trudna. Z jednej strony pojawiają się nowe wymagania, jakie stawia przed daną osobą jej stan zdrowia, rytm prowadzenia leczenia i konieczność zwiększonej troski o siebie. Z drugiej strony może się wydawać, że praca zawodowa stoi w sprzeczności z wynikłymi z choroby ograniczeniami i stanowi nadmierne obciążenie dla jednostki. A jednak dla osób z SM praca ma szansę stać się elementem stałego procesu rehabilitacyjnego, podobnego do tego, który odbywa się w obszarze fizjoterapii czy aktywności intelektualnej. Warunkiem wydaje się zarówno rozpoznanie swoich mocnych stron (kompetencji, możliwości), jak i otwarte zmierzenie się z ewentualnymi ograniczeniami narzuconymi przez chorobę.

Konieczność codziennego pojawiania się w pracy, kontakty ze współpracownikami, podejmowanie nowych wyzwań zawodowych pozwalają także powiększać rezerwę poznawczą – są to wiedza i umiejętności zdobyte w trakcie życia. **Budowanie takiej rezerwy może pomóc ochronić osoby z SM przed zaburzeniami funkcji poznawczych.**



# MÓWIĆ CZY NIE MÓWIĆ O CHOROBIE W PRACY ?

*Od chwili otrzymania diagnozy warto pamiętać, że to osoba z SM ustala zasady, na których będzie informowała otoczenie o swoim stanie zdrowia czy aktualnym samopoczuciu. Dla niektórych osób podzielenie się tą wiadomością będzie naturalną i wzmacniającą decyzją, inni zaś będą ją chcieli zachować dla najbliższych i dopiero po pewnym czasie zdecydują się na przekazanie tej informacji na przykład w pracy. Przed podjęciem decyzji, warto rozważyć zarówno swoje motywacje, jak i to z kim i w jaki sposób chcemy przeprowadzić rozmowę.*

Marta Niedźwiecka

*Mówienie o chorobie w pracy może być trudne dla osoby z SM. Zachęcam jednak do tego, aby dla własnego komfortu powiedzieć bezpośrednio przełożonemu oraz najbliższemu współpracownikom o sytuacji zdrowotnej. Dzięki temu możemy zyskać wsparcie oraz możliwość łatwego zastępstwa podczas naszych ewentualnych nieobecności. Dodatkowo, jeśli pracodawca nie ma wiedzy o tym, czym jest stwardnienie rozsiane, warto pokazać mu poradnik dla pracodawców i dać czas na zaznajomienie się ze specyfiką choroby. Jeśli chodzi o kwestie praktyczne polecam, aby mówić o swojej sytuacji w komfortowym miejscu, z odpowiednią ilością czasu. Cenne będzie również wcześniejsze przygotowanie się do rozmowy - przygotowanie się do określenia swoich potrzeb lub ewentualnych ograniczeń.*

Ula Zajęc-Pałdyna



**Milena  
Trojanowska**

*W pracy zawodowej nie zawsze informowałam współpracowników o swojej chorobie. Na etapie studenckich prac kawiarnianych nie informowałam też pracodawców. Nie czułam takiej potrzeby. Moja choroba to część mojego życia prywatnego, nie zawodowego. Zaczęłam informować o chorobie dopiero kiedy stała się częścią życia zawodowego – formalnie przysługiwały mi pewne uprawnienia z racji posiadania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. Chciałam z nich skorzystać. Nigdy nie czułam się w obowiązku informować osób, z którymi wiążą mnie formalne związki, o prywatnych sprawach. Robiłam to tylko w chwilach, kiedy choroba wpływała na moje zdolności pracy. Wtedy też przychodziłam do pracodawcy z informacją jakich warunków pracy potrzebuję, żeby choroba nie miała wpływu na jakość wykonywanej przeze mnie czynności. Koleżanki i koledzy w pracy najczęściej dowiadawali się o chorobie, kiedy nasze relacje wchodziły już na stopę koleżeńską. Wtedy o chorobie mówiłam znajomemu, nie koledze z pracy.*

*Kiedy potwierdzono mi, że moje dolegliwości to jednak stwardnienie rozsiane pracowałam w teatrze jako charakterizatorka. Początkowo o chorobie dowiedziało się tylko kilka najbliższych mi osób, więc po moim powrocie mogłam liczyć na ich wsparcie i wyrozumiałość. Pracodawca dowiedział się później, ale nie miałam większych obaw z powiedzeniem o chorobie. Pracowałam normalnie, więc niczego nie mógł mi zarzucić. Odbyłam rozmowę z koleżanką z pracy, która w dobrej wierze poradziła mi, aby nie mówić nikomu o chorobie, bo mogę zostać zwolniona i wtedy rozumiałam, że to właśnie jest złe myślenie. Dlaczego ktoś miałby mnie zwolnić za fakt, że choruję na SM, skoro pracuję normalnie i dlaczego ja mam się tego wstydzić, że może czasem źle się czuję? Bywa, że przychodzę do pracy zmęczona, coś mi drętwieje, marudzę sobie i tyle. Na szczęście mam super kolegów, którzy to zaakceptowali i są ogromnym wsparciem podczas kolejnych rzutów.*



**Magda  
Michalik**



*Po diagnozie, bardzo szybko zdecydowałem się poinformować moich menedżerów o chorobie. Nie chciałem tego przed nimi ukrywać. Co prawda miałem wtedy nikłą wiedzę o tym, jak może przebiegać moja choroba, ale wiedziałem, że mogą być momenty, kiedy będę musiał iść na zwolnienie i chciałem mieć jasną sytuację w firmie. Reakcja moich przełożonych, a były to same kobiety, była wspaniała. Myślę, że to miało ogromne znaczenie. Czułem z ich strony dużo empatii. One rozumiały, jak wielkim emocjonalnym wyzwaniem była dla mnie choroba. Usłyszałem z ich strony dużo ciepłych słów. Wierzę, że kobiety lepiej okazują czułość i empatię. Najważniejsza rzecz, jaką usłyszałem wtedy, to że mogę liczyć na nie, jeżeli czegoś będę potrzebował, ale też, że jeśli tego potrzebuję, to mogę czasem pracować z domu i mogę w każdej chwili przyjść porozmawiać.*



**Ben  
Gillou**



**Joanna  
Dronka-Skrzypczak**

*W momencie diagnozy byłam związana z firmą z branży medycznej. Powiedziałam od razu co się dzieje, ponieważ wiedziałam, że mogę liczyć na pomoc i wsparcie. Poza tym jasne było, że przez jakiś czas nie będę mogła wykonywać swoich obowiązków.*

*Cały czas byłam w kontakcie z moim partnerem biznesowym, więc na bieżąco wiedział co się dzieje. Innym firmom, dla których wykonywałam tylko krótkofalowe zlecenia, nie mówiłam jaki jest powód zawieszenia mojej pracy na czas pobytu w szpitalu, diagnozy i rekonwalescencji.*



# JAK ARANŻOWAĆ ROZMOWĘ W MIEJSCU PRACY NA TEMAT CHOROBY?

## Z PRACODAWCĄ

KIEDY DECYDUJESZ SIĘ NA ROZMOWĘ O SWOJEJ CHOROBIE W MIEJSCU PRACY, WARTO ZASTANOWIĆ SIĘ, Z KIM NA TEN TEMAT POROZMAWIAĆ. BĘDZIE CI NA PEWNO ŁATWIEJ, JEŚLI O CHOROBIE DOWIEDZĄ SIĘ TWÓJ BEZPOŚREDNI PRZEŁOŻONY ORAZ KOLEDZY I KOLEŻANKI Z ZESPOŁU. MASZ RÓWNIEŻ PEŁNE PRAWO DO TEGO, ABY NIE CHCIEĆ DZIELIĆ SIĘ SWOJĄ SYTUACJĄ ZE WSPÓŁPRACOWNIKAMI I OGRANICZYĆ SIĘ DO SPOTKANIA Z SZEFEEM.

1.

Zaplanuj miejsce oraz czas spotkania w taki sposób, abyś czuł się komfortowo, a Twój rozmówca miał wystarczająco dużo czasu na zapoznanie się z Twoją sytuacją.

2.

Jeśli wiesz, że będziesz zmuszony zmienić swoje dotychczasowe stanowisko ze względu na ograniczenia związane z chorobą, przygotuj sobie wcześniej listę swoich mocnych stron i posiadanej wiedzy oraz zasugeruj, gdzie Twoje kompetencje mogą być przydatne.

3.

Przed rozmową z pracodawcą weź w razie czego zaświadczenie od lekarza o diagnozie oraz poradnik pt. „Praca z SM – praktyczny poradnik dla pracodawców”, który został przygotowany w ramach kampanii Nie sam na SM. Dzięki temu dostarczysz pracodawcy wiedzę, która ułatwi mu zaznajomienie się ze specyfiką choroby. Poradnik możesz pobrać ze strony internetowej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

4.

Potwierdź nowe zasady pisemnie w formie mailowej. Jeśli z uwagi na swoje ograniczenia zmienisz stanowisko, zakres obowiązków czy wymiar czasu pracy, pamiętaj, aby dopilnować podpisania aneksu do umowy.

5.

Opowiedz, jak się czujesz oraz czego ewentualnie będziesz potrzebował od pracodawcy. Jeśli Twój plan leczenia zakłada cykliczne wizyty w szpitalu, uprzedź o tym pracodawcę. Wspólnie możecie ustalić, w jaki sposób będą traktowane Twoje nieobecności w pracy. Warto przyjąć z propozycjami, na przykład bardziej elastycznych godzin pracy czy skrócenia wymiaru czasu pracy.

6.

Zaplanuj sobie przebieg rozmowy. Pomóc Ci może napisany wcześniej na kartce plan rozmowy, potraktuj go jak ściągę na wypadek, gdy emocje spowodują, że będzie potrzebna. Warto od razu powiedzieć o chorobie oraz jej objawach i zmianach jakie może przynieść w twoim życiu. Stwardnienie rozsiane nie jest chorobą powszechnie znaną, Twój rozmówca może mieć mylny obraz objawów choroby.

## PAMIĘTAJ!

**KONIECZNOŚĆ UKRYWANIA INFORMACJI O CHOROBIE MOŻE POTĘGOWAĆ STRES ORAZ NIECHĘĆ DO PRACY.**

**JEŚLI PODEJMIESZ DECYZJĘ O ROZMOWIE, PAMIĘTAJ O SWOIM KOMFORTCIE ORAZ DOBRZE PRZYGOTUJ SIĘ DO PRZEKAZANIA INFORMACJI O SWOIM STANIE ZDROWIA.**



# JAK ARANŻOWAĆ ROZMOWĘ W MIEJSCU PRACY NA TEMAT CHOROBY?

## ZE WSPÓŁPRACOWNIKAMI

ROZMOWA Z KOLEGAMI I KOLEŻANKAMI Z PRACY POWINNA MIEĆ CHARAKTER INFORMACYJNY. JEJ FORMĘ DOSTOSUJ DO KLIMATU OBOWIĄZUJĄCEGO W MIEJSCU PRACY. JEŚLI WIESZ, ŻE BĘDZIESZ POTRZEBOWAĆ POMOCY KOLEGÓW ORAZ KOLEŻANEK, NIE BÓJ SIĘ O NIĄ POPROSIĆ. LUDZIE OBAWIAJĄ SIĘ RZECZY, KTÓRYCH NIE ZNAJĄ. OPOWIEDZ O TYM, CZYM JEST STWARDNIENIE ROZSIANE, Z JAKIMI OGRANICZENIAMI SIĘ WIĄŻE, CZYM SIĘ OBJAWIA. DAJ SWOIM KOLEGOM CZAS NA OSWOJENIE SIĘ Z NOWĄ SYTUACJĄ ORAZ BĄDŹ OTWARTY/OTWARTA NA PYTANIA.

## PAMIĘTAJ!

- 1** Zadbaj o komunikację. Jeśli wiesz, że zaczynasz się gorzej czuć i istnieje prawdopodobieństwo, że nie pojawisz się w najbliższych dniach w pracy bądź może to być utrudnione, poinformuj o tym szefa.


- 2** Jeśli to możliwe, weź dzień pracy z domu, żeby w komfortowych warunkach wywiązać się ze swoich obowiązków.


- 3** Być może warto wdrożyć kolegę czy koleżankę z zespołu w zadania, które wykonujesz, by mogli je przejąć na wypadek twojej nieobecności.


- 4** Dobrym pomysłem może być wdrożenie narzędzi komunikacji online dla pracy całego zespołu – wtedy łatwiej będzie pracować zdalnie.







# PYTANIA POMOCNE W PRZYGOTOWANIU LISTY TWOICH KOMPETENCJI

**1**

Jaką mam  
wiedzę?

**2**

Jakie kompetencje  
nabyłem/-am i na  
jakim poziomie?

**3**

W czym mogą być  
przydatne moje  
wykształcenie, kursy,  
certyfikaty?

**4**

W czym może być przydatna  
moja znajomość specyfiki firmy,  
w której pracuję?

**5**

W czym może być przydatna moja znajomość rynku, otoczenia konkurencyjnego?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**6**

Jakie kompetencje nabyłem/-am i na jakim poziomie?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**7**

Jakie znam języki?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**8**

Czy posiadam jakieś unikalne umiejętności? Rzadko spotykane na rynku pracy albo pożądane przez pracodawców?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



# JAKIE PRAWA MA W MIEJSCU PRACY OSOBA Z CHOROBAŁĄ PRZEWLEKŁĄ?

ZGODNIE Z POLSKIM PRAWEM JAKAKOLWIEK DYSKRYMINACJA POŚREDNIA  
CZY BEZPOŚREDNIA W ZATRUDNIENIU JEST NIEDOPUSZCZALNA.<sup>3</sup>  
NIEDOZWOLONE JEST WIĘC RÓWNIEŻ DYSKRYMINOWANIE OSÓB  
W PROCESIE REKRUTACJI ORAZ W TRAKCIE ZATRUDNIENIA.

PRAWO PRACY MÓWI, ŻE OSOBY CHORE PRZEWLEKLE, Z DŁUGOTRWAŁĄ  
OBNIŻONĄ SPRAWNOŚCIĄ FIZYCZNĄ, UMYSŁOWĄ, INTELEKTUALNĄ  
LUB SENSORYCZNĄ, KTÓRA W INTERAKCJI Z RÓŻNYMI BARIERAMI  
MOŻE OGRANICZAĆ ICH PEŁNE I EFEKTYWNE UCZESTNICTWO W ŻYCIU  
SPOŁECZNYM NA RÓWNYCH ZASADACH Z INNYMI OBYWATELAMI,  
MOGĄ SIĘ STARAĆ O UZYSKANIE ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI.  
W POLSCE OBOWIĄZUJĄ TRZY STOPNIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI:  
**ZNACZNY, UMIARKOWANY I LEKKI.**

3. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, art. 32§2 oraz art. 33.  
Dz.U. 1997, Nr 78 poz. 483; Kodeks pracy, art. 11<sup>3</sup>, art. 18<sup>3</sup>a-185,  
Dz.U. 1974 Nr 24, poz. 141.





## 1 Kto wydaje orzeczenie o niepełnosprawności?

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ ORZEKAJĄ POWIATOWE ZESPOŁY DO SPRAW ORZEKANIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI (JAKO PIERWSZA INSTANCJA) ORAZ WOJEWÓDZKIE ZESPOŁY DO SPRAW ORZEKANIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI (JAKO DRUGA INSTANCJA).

## 2 Kto może wnioskować o orzeczenie?

ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI JEST WYDAWANE NA WNIOSEK OSOBY ZAINTERESOWANEJ LUB JEJ PRZEDSTAWICIELA USTAWOWEGO. OZNACZA TO, ŻE TYLKO TY ALBO TWÓJ PRZEDSTAWICIEL USTAWOWY MOŻECIE ZŁOŻYĆ WNIOSEK O ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI.

## 3 Jakie dokumenty są potrzebne do złożenia wniosku?

DO WNIOSKU NALEŻY DOŁĄCZYĆ DOKUMENTACJĘ MEDYCZNĄ (KARTY INFORMACYJNE LECZENIA SZPITALNEGO, AMBULATORYJNEGO, WYNIKI BADAŃ), ZAŚWIADCZENIE LEKARSKIE Z OPISEM STANU ZDROWIA, ROZPOZNANIEM CHOROBY ZASADNICZEJ I CHOROÓB WSPÓŁISTNIEJĄCYCH, INNE DOKUMENTY MAJĄCE WPŁYW NA USTALENIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI LUB STOPNIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI.

### WAŻNE!

Niezależnie od tego, czy zamierzasz występować do zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności, czy też nie, pamiętaj, aby gromadzić dokumentację medyczną związaną z SM oraz chorobami współistniejącymi.



## ZMIANA PRACY LUB JEJ UTRATA



**Elastyczność** wobec form i sposobów zatrudnienia staje się panującym na świecie trendem, dlatego jeśli dalsze wykonywanie dotychczasowej pracy nie jest możliwe, warto pomyśleć o opcjach przekwalifikowania się. Pamiętaj wówczas, aby obrać kierunek zawodowy, który będzie długofalowo możliwy do realizacji z diagnozą SM. Powinna to być praca, w której będziesz choć częściowo wykorzystywać zdobyte dotychczas kompetencje.

Postęp SM może ograniczyć zdolność do pracy, jednak warunki pracy można na różne sposoby dostosować do realnych możliwości chorego.

Mogą to być niewielkie zmiany w dotychczasowym miejscu zatrudnienia, ale też elastyczne godziny, praca z domu, modyfikacja fizycznego otoczenia w biurze. Podlegający ciągłym zmianom rynek pracy powoduje, że pracodawcy dostrzegają konieczność dbania o zdrowie pracowników oraz stworzenia im odpowiednich warunków pracy.

**Jeśli stajesz przed trudną decyzją – czy wykonywać dotychczasowe zajęcie, czy podjąć pracę, która wiąże się innymi gratyfikacjami, ale stwarza możliwość odpoczynku i regeneracji, zapewnij sobie wsparcie np. psychologa lub coacha, którzy pomogą ci dobrze zdefiniować możliwości, ale także poradzić sobie z trudnymi emocjami.**



**Nawet w trakcie okresu wypowiedzenia umowy o pracę pracownikowi przysługuje tzw. zwolnienie na poszukiwanie pracy, a więc wolny dzień w pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia. Są to 2 dni robocze – w przypadku dwutygodniowego i jednomiesięcznego wypowiedzenia i 3 dni robocze – w przypadku trzymiesięcznego wypowiedzenia.**

**Jeśli po zakończeniu zatrudnienia zdecydujesz się na podreperowanie swojego zdrowia oraz wystąpienie o świadczenia rentowe, pamiętaj o tym, że należy ci się odprawa w wysokości jednomiesięcznego wynagrodzenia.**



**Jeśli w związku z leczeniem jesteś zmuszony do dłuższej przerwy w pracy, postaraj się być na bieżąco z tym, co dzieje się w twojej branży. Wykorzystaj czas np. na zdobywanie wiedzy specjalistycznej.**

**Jeśli masz problemy ze znalezieniem nowej pracy bądź nie możesz dostosować pracy do swoich ograniczeń, pomyśl nad innymi formami, takimi jak samozatrudnienie, praca zdalna, projektowa.**



## JAK RADZIĆ SOBIE W PRACY I PO PRACY MAJĄC SM?

**W pracy staraj się wdrażać zdroworozsądkowe myślenie o obowiązkach i możliwościach. Poniższe sugestie mogą ci w tym pomóc:**



Unikaj wykonywania wielu czynności naraz. To nieefektywna i zużywająca zasoby strategia. Ludzki mózg nie lubi wielozadaniowości i redukuje ona jego potencjał. Wykonuj spokojnie jedno zadanie, aż zostanie zakończone. Wtedy przejdź do kolejnego.

Przeznaczony na pracę czas należy podzielić na 25-minutowe interwały, oddzielone przerwami tak długimi, jakich potrzebujesz, żeby zachować skupienie. W czasie pojedynczego interwału koncentruj się na jednej czynności lub zadaniu, eliminując wszystkie rozpraszacze.



Stawiaj odpoczynek równie wysoko co pracę. Dla osoby z SM regularne przerwy – to może być 5 minut praktyki uważności, herbata, rozmowa z kimś w pracy – są bardzo istotne.

Unikaj przetądowania obowiązkami, presji czasu i nierealistycznych wymagań. Pomoże ci codzienne planowanie zadań.



Dbaj o higieniczny styl życia – brak snu, złe odżywianie, używki wpływają niekorzystnie na nasze możliwości intelektualne. Jeśli stan zdrowia umożliwia ci umiarkowany ruch, korzystaj z niego jak najczęściej.

### STRES W PRACY I SPOSOBY RADZENIA SOBIE W TRUDNYCH SYTUACJACH:

**1** Naucz się mówić „nie”, jasno stawiaj granice i nie bierz na siebie zbyt dużo obowiązków.

**2** Stosuj regularną praktykę uważności, dbaj o kontakt z naturą i o relacje międzyludzkie – rób wszystko to, co działa kojąco na twój układ nerwowy.





3

Gdy doświadczasz trudności, poszukaj takich informacji, które pomogą ci spojrzeć na to wydarzenie jako szansę na zrobienie czegoś inaczej, szansę na podjęcie wyzwania.

4

Skoncentruj się na szukaniu konstruktywnych rozwiązań problemów i wyzwań.

5

Nigdy nie doprowadzaj do ostatniej fazy reakcji stresowej, czyli do stadium wyczerpania.

6

Dbaj o relacje ze współpracownikami i przełożonymi.

PO PRACY – STRATEGIE NA ZAPLANOWANIE ŻYCIA  
I CODZIENNYCH OBOWIĄZKÓW:

1

Równowaga między wydatkowaniem energii a jej odzyskiwaniem powinna stać się twoim priorytetem. Sprawdź, czy masz wokół siebie ludzi, którzy są gotowi pomóc w trudniejszych momentach.

Buduj więzi społeczne, np. oparte o zainteresowania lub życzliwych ci ludzi. Bliskie relacje są ogromnie ważne.

2

3

Odnajdź swoje pozytywne sposoby na redukcję napięcia psychicznego – medytację, praktykę uważności, nawet masaż czy dotyk, które powodują wydzielanie przez twój organizm oksytocyny, a tym samym poprawiają nastrój.

Dobłą praktyką wspierającą neuroplastyczność mózgu jest wymyślanie sposobów na wykonywanie rutynowych czynności w nowy sposób. To nie tylko znakomite ćwiczenie, ale i dobra zabawa.

4



# 5

Poszukiwanie zainteresowań, które można kontynuować pomimo choroby, jest jedną z ważniejszych rzeczy, jakie możesz zrobić, troszcząc się o równowagę między pracą a życiem osobistym.

# 6

Planuj swoje dni. Rób, co zaplanowałeś/zaplanowałaś, na spokojnie. Zachowaj elastyczność i bądź dla siebie wyrozumiały/wyrozumiała – nie zawsze zdołasz zrobić wszystko, co jest do zrobienia.

# 7

Niezwykle ważne jest codzienne wspieranie funkcji poznawczych i budowanie rezerwy poznawczej.

OSOBY Z SM POWINNY WYKONYWAĆ ĆWICZENIA WPŁYWAJĄCE NA ZWIĘKSZANIE ZASOBÓW POZNAWCZYCH ORAZ REGULARNIE STAWIĄĆ WYZWANIA UMYSŁOWI. WSPIERAĆ SIĘ AKTYWNOŚCIĄ DNIA CODZIENNEGO, WYZNACZAĆ SOBIE NOWE ATRAKCYJNE I MOTYWUJĄCE BODŹCE STYMULUJĄCE MÓZG DO DZIAŁANIA. CZYTANIE KSIĄŻEK, UKŁADANIE PUZZLI, NAUKA JĘZYKA OBCEGO, PŁYWANIE, SPOTYKANIE SIĘ ZE ZNAJOMYMI – TO WSZYSTKO POZWALA NA DŁUŻSZE ZACHOWANIE SPRAWNOŚCI POZNAWCZEJ.





# PRAWDZIWE HISTORIE

„Kiedy w końcu zacząłem zastanawiać się nad tym, jaki wpływ choroba będzie miała na moją pracę, uświadomiłem sobie, że będę musiał bardzo dbać o siebie. Kilka godzin po otrzymaniu diagnozy, rozmawiałem przez telefon z koleżanką (też chorą na SM), która powiedziała mi **„Stres i zmęczenie są naszym największym wrogiem”**. To zdanie zrobiło na mnie ogromne wrażenie i zrozumiałem, że nie będę mógł pozwolić sobie na stresującą pracę.

Zawsze byłem osobą, która bardzo dużo robiła i zawsze brałem na siebie dużo obowiązków. Przed chorobą nie oszczędzałem się, ale po diagnozie zrozumiałem, że to musi się skończyć.

Bardzo szybko zdecydowałem, że poinformuję moich menedżerów o chorobie. Nie chciałem tego przed nimi ukrywać. Co prawda miałem wtedy nikłą wiedzę o tym, jak może przebiegać moja choroba, ale wiedziałem, że mogą być momenty, kiedy będę musiał iść na zwolnienie i chciałem mieć jasną sytuację w firmie.

Do samej rozmowy nie do końca się przygotowywałem. Byłem trochę zagubiony. Nie do końca wiedziałem, co to jest SM i „jak to działa”. Chciałem szczerze porozmawiać z nimi i to było dla mnie najważniejsze. Teraz mówię o tym w otwarty sposób z ludźmi z pracy, kiedy „jest taka okazja”. Zrozumiałem, że każdy ma swoje problemy i nie możemy się wstydzić opowiadać o tym jaka jest rzeczywistość, w której żyjemy.

Diagnoza SM to niezły „emocjonalny roller-coaster”. W jednym momencie do przepracowania jest bardzo dużo emocji i dużo informacji. Dlatego, żeby dodatkowo nie przysparzać sobie stresu i mieć szansę na wsparcie, warto poinformować ludzi w pracy.

Nie sądzę, żeby można było na tym stracić. Musimy zaakceptować siebie takimi jakimi jesteśmy,

## BEN GUILLOU

Happiness manager, trener :) Tworzy i wdraża programy mające zwiększyć szczęście, dobre samopoczucie i zaangażowanie pracowników. Jego 100-osobowy zespół spędza kilka godzin w miesiącu, żeby realizować akcje związane z tym tematem.

Prowadzi szkolenia na temat „Time Management” i „Energy Management”.

*Kiedy usłyszałem diagnozę, nie od razu myślałem o niej w kontekście pracy. Na początku moje myśli skupiały się na mojej rodzinie, moim codziennym życiu.*

powiedzenie o chorobie to pierwszy krok w tym kierunku. Ogólnie warto nauczyć się słuchać swojego ciała. Ciało często daje nam znać, kiedy coś się szykuje. Cztery, pięć miesięcy po diagnozie, miałem ciężki emocjonalny czas. Byłem u psychiatry i dostałem 3-tygodniowe zwolnienie lekarskie. To był bardzo ważny moment dla mnie, bo zacząłem wtedy spotykać się z psychologiem i zaczynałem pracować nad trudnymi emocjami, które ukrywałem od momentu diagnozy. Moja firma zgodziła się na to, żeby nie było mnie przez jakiś czas i to było dla mnie ważne.

Największym wyzwaniem jest zauważenie, kiedy poziom stresu i poziom zmęczenia zbliża się do „dopuszczalnych granic”. Kiedy za bardzo się stresuję, czuję drętwienie w kolanie i sztywnieje mi stopa. Wtedy wiem, że muszę zwolnić i znaleźć sposób, żeby robić mniej, lepiej, inaczej. Ważne jest też dla mnie oddychanie. Kiedy czuję, że za bardzo się stresuję, skupiam się przez jakiś czas na swoim oddechu i wiem, że to mi pomaga. Czasami dobrym rozwiązaniem jest praca z domu.

**JAKO „HAPPINESS MANAGER” I TRENER, SPOTYKAM NA CO DZIEŃ BARDZO DUŻO LUDZI. JESTEM OSOBĄ, KTÓRA MA INSPIROWAĆ INNYCH DO DZIAŁANIA W KIERUNKU WELL-BEING I DBANIA O SIEBIE. KIEDY TO MA SENS, MÓWIĘ O TYM, ŻE JESTEM CHORY NA SM. TO JESZCZE BARDZIEJ INSPIRUJE LUDZI.**



## MILENA TROJANOWSKA

Project manager w agencji badawczej i doktorantka na Uniwersytecie Łódzkim. Dorywczo bierze również udział w projektach związanych z SM

*W pracy zawodowej nie zawsze informowałam współpracowników o swojej chorobie. Gdy podejmowałam taką decyzję, to oczywiście, przygotowywałam się do rozmowy z pracodawcą. Przede wszystkim długo zastanawiałam się, jaką formę pracy, jaką część etatu i ogólne warunki współpracy zaproponować, żeby obie strony były usatysfakcjonowane.*

Uważam, że osobom żyjącym z przewlekłymi chorobami najbardziej potrzebne są odpowiadające możliwościom warunki pracy. Dbam o to, żeby choroba nie miała wpływu na jakość wykonywanej przeze mnie pracy. Wiem, że byłam w dość dogodnej sytuacji mogąc wybrać zawód już mając świadomość, jakie warunki funkcjonowania wiążą się z życiem z SM. Do uzgodnienia dobrych warunków współpracy z pracodawcą potrzeba dobrej woli obu stron i ja się z nią spotkałam. Wykonałam najpierw dużą pracę nad uświadomieniem sobie mocnych i słabych stron, warunków jakich potrzebuję do wykonywania zawodu dobrze i warunków, jakie pracodawcy są w stanie mi zaoferować.

Dziś myślę w kategoriach możliwości, a nie ograniczeń. Muszę jednak uczciwie przyznać, że

nauka tego rodzaju sposobu myślenia nie była łatwa. Polegała na uważnym przyjrzeniu się swoim możliwościom i ograniczeniom, oczekiwaniom i wymaganiom nakładanym przez rynek pracy. Bardzo pomagały mi w tym rozmowy z bliskimi. Perspektywa osoby, która nie wie, co to znaczy życie z przewlekłą chorobą, a która jest potencjalnym pracodawcą, managerem zespołu albo pracuje w HR-ach, warta była poznania. W końcu pracujemy w określonym środowisku, warunkach, trzeba je znać!

## PRAWIE ZAWSZE SPOTYKAŁAM SIĘ Z NEUTRALNĄ REAKCJĄ NA INFORMACJE O MOJEJ CHOROBI. MOŻE DLATEGO, ŻE SAMA STARAŁAM SIĘ JĄ TAK PRZEDSTAWIAĆ.

Wchodziłam i mówiłam: cześć, jestem Milena. Mam dużo umiejętności i wiedzy, które byłyby cenne dla Twojej firmy. Jedyne czego potrzebuję, to stworzenia dla mnie optymalnych warunków pracy: możliwości pracy zdalnej, pracy projektowej, itd... Mam wrażenie, że racjonalne podejście i przedstawienie możliwości, a nie ograniczeń, daje pozytywne efekty. Tylko osoba chora jest w stanie stwierdzić jakie warunki pracy są dla niej dobre i przy jakich warunkach będzie w stanie najlepiej wykonywać swoje zadania. Warto więc pójść do pracodawcy z rozwiązaniami, nie problemami, bo te rozwiązania najlepiej znamy my. Pracodawca oczywiście również może pomóc w ich ustaleniu! Punktem wyjścia musi być jednak świadomość swoich potrzeb i możliwości.

Przełomowym momentem w moim życiu zawodowym było porzucenie po raz pierwszy pracy w agencji

badawczej.

Za namową siostry i fali wspólnego entuzjazmu zaczęłam szukać możliwości sfinansowania mojego marzenia o rajdzie rowerowym dla osób żyjących z SM. Odbyły się dwie edycje rajdu. Na dwa lata mój pomysł, marzenie, stały się pracą zawodową.

Jedyne co musiałam zrobić, to wierzyć w siebie, co nie odbyłoby się gdyby nie wsparcie bliskich. Potem ciężko pracować, bo tak, to była bardzo ciężka praca nad projektem, profesjonalnym przedstawieniem go potencjalnym sponsorom.

Dzięki temu projektowi uwierzyłam, że to ode mnie zależy wiele rzeczy. Nie muszę siedzieć w zniechęcającym biurze, za nielubianym komputerem i wykonywać pracę, która nie daje mi satysfakcji. Jako prywatna osoba napisałam



do przedstawicieli wielkich firm z propozycją współpracy. Nie z prośbą o pomoc. Z propozycją wspólnego wykonania ciężkiej pracy celem realizacji ciekawego projektu. Udało się!

Na poziomie zawodowym, staram się być profesjonalna i nie pozwalam, żeby moja praca wymagała wsparcia. Ustaliłam z pracodawcą warunki pracy, odpowiadające moim i jego potrzebom. Dla mnie to nie wsparcie, to normalne negocjacje warunków pracy. Oczywiście, zdarzają się sytuacje, na które nie mam wpływu, jak na przykład rzut i konieczność pobytu w szpitalu. Wtedy inne osoby muszą wykonać część moich obowiązków. Myślę, że to część umowy i odpowiedzialności społecznej. Dając osobom z przewlekłymi chorobami dogodne warunki pracy, pozwalamy na ich finansową niezależność, co przekłada się na oszczędności społeczne.

Pracodawca dowiedział się później, ale nie miałam większych obaw z powiedzeniem o chorobie. Pracowałam normalnie, więc niczego nie mógł mi zarzucić. Otrzymałam rozmowę z koleżanką z pracy, która w dobrej wierze poradziła mi, aby nie mówić nikomu o chorobie, bo mogę zostać zwolniona i wtedy zrozumielałam, że to właśnie jest złe myślenie. Dlaczego ktoś miałby mnie zwolnić za fakt, że choruję na SM, skoro pracuję normalnie i dlaczego ja mam się tego wstydzić, że może czasem źle się czuję? Bywa, że przychodzę do pracy zmęczona, coś mi drętwieje, marudzę sobie i tyle. Na szczęście mam super kolegów w pracy, którzy to zaakceptowali i są ogromnym wsparciem podczas kolejnych rzutów. Doszło do tego, że wszyscy razem śmiejemy się z różnych sytuacji, które czasami mnie spotykają i krążą anegdotki i żarciki na temat mojego SM np. dostałam ksywkę ROZSIANA, co mnie bardzo bawi i śmieją się, że się rozsiwam na wietrze. Wiem, że nie każdego taki humor może bawić, ale to jest coś na zasadzie oswojenia choroby.

## MAGDA MICHALIK

Charakteryzatorka teatralno-filmowa, na co dzień pracuje w Teatrze Muzycznym Roma oraz jako wykładowca Wizażu i Stylizacji w Państwowej Uczelni im. Stefana Batorego w Skierniewicach. Osoba o wyjątkowej, pozytywnej energii.

*Kiedy potwierdzono mi, że moje dolegliwości to jednak stwardnienie rozsiane, pracowałam w teatrze jako charakteryzatorka. Początkowo o chorobie dowiedziało się tylko kilka najbliższych mi osób, więc po moim powrocie mogłam liczyć na ich wsparcie i wyrozumiałość.*

## ROZMAWIAMY O TYM NORMALNIE BEZ OGRÓDEK, ALE TEŻ BEZ WIELKIEGO UMARTWIANIA SIĘ.

Kiedy skończyłam studia, zaczęłam pracować również jako wykładowca. Tu jednak nie powiedziałam pracodawcy o chorobie. Nie wynikało to ze strachu, a raczej z braku potrzeby. Nie mam aż tak zażytych relacji ze współpracownikami i pracodawcą. Myślę, że gdybym jednak musiała powiedzieć, to nie miałabym specjalnie z tym problemu.

Na uczelni prowadzę zajęcia z wizażu i stylizacji. Myślę, że mówienie o chorobie w dość normalny sposób jest ważne, ponieważ może być tak, że studenci będą mieli kolegę w pracy chorego na SM, albo sami będą pracodawcami i wtedy zobaczą, że taki pracownik może normalnie pracować, że choroba nic tu zbytnio nie zmienia. Najgorzej jest, kiedy SM





„wywala w kosmos” i trzeba się położyć do szpitala, ale mam w teatrze super pracodawcę, który jest bardzo wyrozumiały, a zajęcia na uczelni można odrobić. Czasami bywają u mnie np. lekkie odrętwienia, więc albo robię sobie odpoczynek albo mogę wyjść wcześniej z pracy.

Kiedy ludzie dowiadują się o diagnozie, często od razu widzą wszystko w najgorszym świetle, tzn. pewnie nie wszyscy, ale raczej większość, bo nie raz ani nie dwa byłam świadkiem właśnie takiej sytuacji. Myślę, że osoby po diagnozie powinny udać się do psychologa, który pracuje z osobami chorymi na SM. Niekoniecznie to powinna być terapia, ale może kilka spotkań. Trudnym tematem chyba jest też to, że taka osoba po diagnozie często zostaje wypisana ze szpitala i niespecjalnie wie, co ma robić i jak obserwować kolejne symptomy swojej choroby (często na początku jest to bagatelizowane, ale skąd ma się dowiedzieć i nauczyć swojego organizmu). To byłoby moje marzenie, aby każdy trafił pod skrzydełko takiego lekarza, na jakiego ja trafiłam, ale to przecież niemożliwe... Dobrze jest chyba też pogadać z osobami chorymi. Ja tak robiłam, bo mnie w pewnym momencie nawet moja pani doktor denerwowała... w głowie miałam „co ona może wiedzieć, jak nie chorowała i nie czuła tego

strachu”. Pamiętam taką rozmowę z moim kolegą, który też choruje. Byłam po diagnozie i bardzo martwiłam się, że moja sprawność nie wraca tak, jak ja bym sobie tego życzyła i nikt, absolutnie nikt, mi nie mógł pomóc w tym bólu i smutku. Rozmowa z kolegą postawiła mnie na nogi. Wiedziałam, że jego rady nie są puste, że to rozumie i jego słowa pocieszenia w tym momencie były dla mnie jak nadzieja. Później sama zaczęłam szukać innych chorych i okazało się, że dokoła jest spora liczba ludzi, którzy mają kogoś bliskiego chorego. Pytałam inne osoby, co czują, jakie mają objawy, jak sobie z nimi radzą, co robią, czy pracują itp. Wiadomo, każdy jest inny, inaczej to przechodzi, ale niektóre odczucia są podobne i można sobie jakoś z tym radzić. Teraz jest tak, kiedy słyszę, że jakiś znajomy, czy bliska osoba znajomego choruje, to chętnie daję telefon, bo wiem, jakie to może być ważne i pomocne dla takiej osoby.

Bardzo ważne jest, aby nauczyć się swojego ciała. Ja czasami bagatelizuję różne symptomy, żeby tylko wykonać jakieś zadanie i wtedy bywa różnie, ale już powoli zaczynam odpuszczać i „słucham siebie”. Trzeba zaakceptować nową sytuację i dać ją zaakceptować innym - rodzinie, przyjacielom, współpracownikom. To nie jest proste, ale kiedy to się uda, można spróbować żyć w miarę normalnie.

## JOANNA DRONKA-SKRZYPCZAK

Copywriterka, autorka bloga [dietaeliminacyjna.pl](http://dietaeliminacyjna.pl) i książek: „Dieta w chorobach autoimmunologicznych”, „Dieta w chorobach autoimmunologicznych – przepisy” oraz „Jak wychować zdrowe dziecko”. Jako, że sama choruje na stwardnienie rozsiane, chce wspomagać pacjentów, którzy usłyszeli diagnozę choroby przewlekłej. W tym celu stworzyła kanał na youtube „O,choroba!”

*Od zawsze wykonywałam wolny zawód, a prowadzenie działalności gospodarczej to nie są idealne warunki na chorowanie.*

Oczywiście, obawiałam się, czy dam radę prowadzić firmę, czy nie stracę klientów oraz zleceń. Z drugiej jednak strony nawet do głowy nie przyszło mi zrezygnować z pracy. I to nie tylko z powodów ekonomicznych – ja po prostu nie wyobrażam sobie życia bez aktywności zawodowej. Z biegiem czasu okazało się, że musiałam zweryfikować niektóre kwestie, jak chociażby liczbę zleceń w jednym czasie. Znalezienie od nowa balansu między pracą a odpoczynkiem było (i nadal jest) sporym wyzwaniem. Prowadzenie własnej, jednoosobowej działalności gospodarczej w chorobie nie jest proste, a pomoc ze strony państwa jest znikoma. Jest to dla mnie pewne utrudnienie, ale na razie nie myślę o przejściu na pracę etatową. Chociaż, z punktu widzenia chociażby płatnych zwolnień





lekarskich czy urlopów może miałoby to jakiś sens. Jednak własna działalność daje mi też możliwość większego regulowania czasu mojej pracy, a to także jest cenne.

Myślę, że kluczowa była ta sytuacja na chwilę po wyjściu ze szpitala, po diagnozie. Uparłam się, żeby wrócić do pracy od razu, na pełen wymiar, wrócić do tych samych obowiązków. Mój kontrahent postawił jednak sprawę jasno – nie ma takiej możliwości. Ze względu na to, że była to firma z branży medycznej to właścicielka – lekarka, wiedziała szybciej niż do mnie to dotarło, że potrzebuję odpoczynku i czasu, żeby dojść do tchu ze sobą i diagnozą. Jednak początkowo poczułam się z tym bardzo źle. Nie byłam gotowa przyznać, że nie jestem w stanie pracować w takim samym rytmie jak przed diagnozą.

## **ŚWIADOMOŚĆ PRZYSZŁA Z CZASEM, A Z PERSPEKTYWY CZASU WIEM, ŻE ELASTYCZNA FORMA WSPÓŁPRACY JEST DLA MNIE NAJLEPSZĄ OPCJĄ.**

Moi stali kontrahenci wiedzą jaka jest moja sytuacja zdrowotna. Ja z mojej strony staram się być uczciwa, pilnować terminów i wykonywać moją pracę. Rozumieją jednak, kiedy mówię, że coś się opóźni, czy że czegoś jednak nie dam rady zrobić. Warunek jest taki, że w relacjach biznesowych trzeba być szczerym – zarówno wobec kontrahenta jak i siebie samego. Jak tylko widzę, że mam nadmiar pracy, albo mój stan zdrowia jest gorszy – mówię o tym, a nie czekam do ostatniego terminu oddania zlecenia i wówczas dopiero informuję, że go nie wykonam. Dzięki temu, jak na razie, nie miałam żadnych poważnych konfliktów oraz nie straciłam żadnych kontrahentów.

W moim przypadku SM wiąże się to przede wszystkim z epizodami przewlekłego zmęczenia. Czasami na regenerację wystarczy kilka dni, ale zdarzyło się, że nie byłam w stanie pracować cały miesiąc. To zawsze jest dla mnie zarówno strata

finansowa, jak i potencjalny problem z utratą zleceń. Jednak wiem, że nie da się tego w żaden sposób przeskoczyć i muszę to zaakceptować. Na pewno musiałam nauczyć się, żeby nie prowadzić zbyt wielu projektów na raz. Dla mnie to bardzo, bardzo trudne ponieważ mam ogrom pomysłów. Ale muszę tego pilnować, bo nadmierny stres i obciążenie pracą odbijają się na mojej kondycji psychofizycznej.

Podstawa mojej pracy to odpoczywać zanim się przemęcę. Jeśli dopuszczam do sytuacji, w której jestem już bardzo przemęczona, kończy się to długim zwolnieniem lekarskim i bardzo długo dochodzę do siebie. Jeśli jednak na bieżąco staram się obserwować swoje ciało, monitorować poziom zmęczenia i stresu i reaguję wcześniej, to wystarcza krótki odpoczynek i sytuacja wraca do normy.

Diagnoza może być punktem wyjścia do przyjrzenia się swojemu życiu zawodowemu, być może do zmiany kierunku albo jego trybu. Nawet zdrowe osoby powinny zachowywać work-life balans. Dla mnie diagnoza była motywacją do tego, żeby uporządkować kwestie związane z tym, ile i jak pracuję i ile dla pracy poświęcam.

Zajmuję się szeroko pojętym copywritingiem. Moja praca polega na pisaniu specjalistycznych artykułów o tematyce medycznej do prasy i internetu. Prowadzę także portal [dietaeliminacyjna.pl](http://dietaeliminacyjna.pl) oraz jestem autorką książek. W tym roku ukaże się moja nowa książka wydana przez PZWL na temat diety eliminacyjnej. Od kilku miesięcy prowadzę także na Youtubie kanał O, choroba – aby wesprzeć osoby z diagnozą choroby przewlekłej. Prowadzę także szkolenia z zakresu odżywiania dla rodziców oraz pacjentów chorych przewlekle.



## 1 Czy osoba z SM może decydować się na podjęcie bardzo stresującej pracy?

# TRUDNE PYTANIA

Nie ma jednej dobrej odpowiedzi na to pytanie, ponieważ każda osoba z SM jest inna, a przebieg choroby bardzo indywidualny. Choć badania naukowe nie wskazują jednoznacznej relacji pomiędzy stresem, a rzutami czy w ogóle zachorowaniem na stwardnienie rozsiane, to jednak wiele doniesień mówi o tym, że ryzyko pojawienia się rzutu w SM zwiększa się wraz z większym poziomem stresu oraz lęku, ale też np. wraz z czasem trwania wydarzeń stresujących. Należy pamiętać, że odczuwanie stresu to kwestia zależna od wielu czynników: priorytetów, tego, jakie czynniki wywołują stres (nie u każdego te same sytuacje będą go wywoływały), sposobów radzenia sobie i dostępnego wsparcia oraz znajomości samego siebie - swojej psychiki. Co więcej, stres może być również pozytywny i motywujący do działania. Niektóre osoby nie wyobrażają sobie pracy bez jakiegoś poziomu stresu, który daje im impuls do działania.

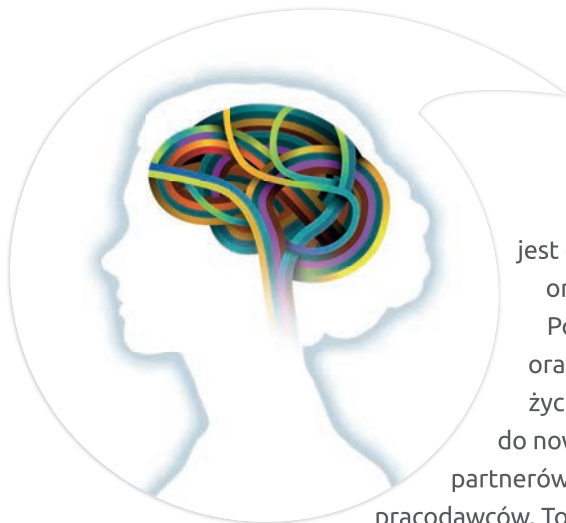
Można w danym momencie swojego życia godzić się na stres, jeśli wynika to np. z priorytetów (np. "Chcę zarobić więcej pieniędzy"). W dalszej perspektywie można zawsze zmienić wartości, priorytety, jeśli postrzegamy, że nie jesteśmy już w stanie więcej w taki sposób funkcjonować, a nasza sytuacja zdrowotna zmienia się. W każdej sytuacji należy zastanowić się, co można zrobić, aby zmienić daną sytuację, zredukować stres, zwłaszcza gdy w naszym postrzeganiu ma on bardzo negatywny wpływ na nasze samopoczucie. Dla niektórych może to być np. podział obowiązków, większe wsparcie ze strony rodziny, psychologa, pracodawcy. Inni mogą chcieć zmienić swoją ścieżkę kariery. Wydaje się, że najważniejszym jest, aby od początku określić swoje potrzeby tak, żeby życie było satysfakcjonujące.

## 2 Co zrobić, jeśli pracodawca nie zgadza się na elastyczne godziny pracy?

Jeśli pracodawca nie zgadza się na ustępstwa, pomimo tego, że mógłby je wprowadzić bez uszczerbku dla realizacji zadań, warto z nim na ten temat porozmawiać i przedstawić swoją perspektywę. Jeśli pracodawca dalej obstaje przy swoim, może warto rozejrzeć się po rynku pracy? Może się okazać, że to dobry moment, aby poszukać nowych wyzwań zawodowych i uniezależnić się od organizacji, w której nie bierze się pod uwagę potrzeb pracowników.

## 3 Jak sobie radzić z ostracyzmem, wykluczeniem w miejscu pracy ze względu na chorobę?

Bardzo często jest tak, że unikamy tego, czego nie znamy. Boimy się zareagować, bo nie wiemy, jak to zrobić. Nasi koledzy i koleżanki z pracy mogą więc, nie chcąc popełnić faux pas, usunąć się w cień. Warto w takiej sytuacji wyjaśnić, czym jest SM, co się z nim wiąże, podsunąć poradnik. Warto również mówić jasno o swoich potrzebach oraz ograniczeniach.



## KAMPANIA EDUKACYJNA NIE SAM NA SM

Celem kampanii edukacyjnej **Nie sam na SM** jest edukacja społeczna w zakresie stwardnienia rozsianego oraz zmiana percepcji na temat tej jednostki chorobowej. Podkreśla ona rolę osób bliskich w utrzymaniu motywacji oraz dbaniu o to, by chorzy nie wycofywali się z aktywnego życia osobistego i zawodowego. Kampania skierowana jest do nowo zdiagnozowanych oraz osób z ich otoczenia: rodziny, partnerów, przyjaciół, znajomych, jak również kolegów z pracy czy pracodawców. To pierwsza kampania społeczna adresowana nie tylko do samego pacjenta, ale także do całego otoczenia chorego.

### WSPÓLNIE ŁATWIEJ JEST STAWIAĆ CZOŁA WYZWANIU JAKIM JEST SM!

Komunikacja kampanii prowadzona jest przez profil **Nie sam na SM** na Facebooku. Zostały na nim zamieszczone dedykowane kampanii materiały edukacyjne, relacje z warsztatów dla pacjentów oraz porady ekspertów, tj. neurologów, psychologów, eksperta ds. HR. Poruszane zagadnienia dotyczą m.in. radzenia sobie w trudnych sytuacjach wynikających z przebiegu choroby, budowania relacji społecznych oraz motywacji do bycia aktywnym zawodowo, wspierania funkcji poznawczych oraz właściwego odżywiania się, diety i rehabilitacji.



#### KAMPANIA NIE SAM NA SM

ZAINICJOWANA ZOSTAŁA PRZEZ

**SANOFI GENZYME**. FIRMA OD LAT PRACUJE NAD NIEUSTANNYM ZROZUMIENIEM WYZWAŃ, Z KTÓRYMI MUSZĄ MIERZYĆ SIĘ OSOBY Z SM ORAZ NAD SPROSTANIEM POTRZEB WSZYSTKICH GRUP ZWIĄZANYCH Z SM. DZIAŁANIA W RAMACH PROJEKTU REALIZOWANE SĄ PRZY WSPARCIU PARTNERÓW: **POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO, FUNDACJI SM-WALCZ O SIEBIE, FUNDACJI NEUROPOZYTYWNI I ŚLĄSKIEGO STOWARZYSZENIA CHORYCH NA SM SEZAM ORAZ PRACODAWCÓW RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ.**

## GDZIE SZUKAĆ POMOCY I INFORMACJI?

### ORGANIZACJE PACJENCKIE



#### **Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego**

[www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)

Centrum Informacyjne tel. + 48 22 / 127 48 50,

e-mail: [cism@ptsr.org.pl](mailto:cism@ptsr.org.pl)



#### **Fundacja NeuroPozytywni**

[www.neuropozytywni.pl](http://www.neuropozytywni.pl)

tel. +48 48 601 368 368,

e-mail: [neuropozytywni@neuropozytywni.pl](mailto:neuropozytywni@neuropozytywni.pl)



#### **SM-Walcz o siebie**

[www.sm-walczosiebie.pl](http://www.sm-walczosiebie.pl)

[www.szkoła-motywacji.pl](http://www.szkoła-motywacji.pl)

tel. +48 501 099 606,

e-mail: [fundacja@sm-walczosiebie.pl](mailto:fundacja@sm-walczosiebie.pl)



#### **"SezaM" Śląskie Stowarzyszenie Chorych na SM**

[www.sezamsm.pl](http://www.sezamsm.pl)

tel. +48 531 773 768,

e-mail: [sezamsm@tlen.pl](mailto:sezamsm@tlen.pl)

---

### INSTYTUCJE RZĄDOWE

#### **Państwowy Fundusz Rehabilitacji**

#### **Osób Niepełnosprawnych**

[www.pfron.org.pl](http://www.pfron.org.pl)

tel. + 48 22 / 50 55 500

#### **Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej**

[www.gov.pl/rodzina](http://www.gov.pl/rodzina)

tel. +48 22 / 250 01 08

e-mail: [info@mrpips.gov.pl](mailto:info@mrpips.gov.pl)

#### **Pełnomocnik Rządu ds. Równego Traktowania**

[www.rownetraktowanie.gov.pl](http://www.rownetraktowanie.gov.pl)

tel. +48 22 / 250 01 08

e-mail: [info@mrpips.gov.pl](mailto:info@mrpips.gov.pl)

#### **Rzecznik Praw Obywatelskich**

[www.rpo.gov.pl](http://www.rpo.gov.pl)

Infolinia tel. 800 676 676

e-mail: [biurorzecznika@brpo.gov.pl](mailto:biurorzecznika@brpo.gov.pl)

---

Strona internetowa dla pacjentów MS One to One: [www.msonetoone.pl](http://www.msonetoone.pl)

Dołącz do społeczności SM, wejdź na fanpage Kampanii Nie sam na SM

[www.facebook.com/NieSamnaSM](http://www.facebook.com/NieSamnaSM)

### Partnerzy merytoryczni:



### Partner:



### Organizator kampanii:



sanofi



Nie sam **na SM**

