

Delamo z MULTIPLO

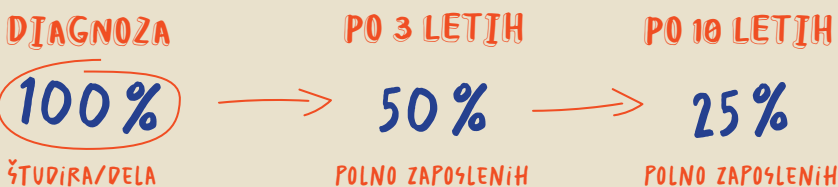
VODNIK ZA VKLJUČEVANJE IN
VRAČANJE V DELOVNO OKOLJE
PO DIAGNOZI

DELOVNA AKTIVNOST BOLNIKOV Z MS V SLOVENIJI

V Sloveniji živi približno **3500 bolnikov z MS**, letno jih zboli **približno 80**. Od tega je največ bolnikov diagnosticiranih v **obdobju pred 30. letom**, torej ravno v času vključevanja na trg dela.

Čeprav ljudje zbolijo mladi, je povprečna starost vseh bolnikov z MS v svetovnem merilu **med 50. in 55. letom**. Razlog za to se skriva v uspešnem zdravljenju. Tako so lahko bolniki z različnimi psihofizičnimi omejitvami na trg dela vključeni **tudi v poznih letih**.

Pa vendar podatki iz literature kažejo, da uspehi pri zdravljenju ne sledijo uspehom pri delu.



POMEMBNI FAKTORJI PRI VKLJUČEVANJU BOLNIKOV NA DELOVNO MESTO SO: ZMOŽNOSTI IN MOREBITNE OMEJITVE BOLNIKA, DELO, KI GA BOLNIK OPRAVLJA, IN DELODAJALČEVO RAZUMEVANJE TER POZNAVANJE PRAVIC, KI BOLNIKU PRIPADAJO.

UVOD

Multipla skleroza je **bolezen nešteti obrazov**. Vsak bolnik jo doživlja drugače in niti ena oblika bolezni ni enaka drugi. Tako se tudi pri vključevanju in vračanju v delovno okolje izkušnje bolnikov razlikujejo, saj se vsak izmed njih sooča s svojimi težavami.

V Novartis smo zato ustvarili **vodnik za vključevanje oziroma vračanje na delovno mesto**, ki ga sestavljajo vse ključne informacije za bolnike z MS. Pri njegovi pripravi so sodelovali **strokovnjaki z različnih področij**, ki so nam pomagali osvetliti problematiko in zanjo poiskati tudi mnoge rešitve. Upamo, da se boste po prebiranju vodnika počutili opolnomočeni z informacijami, ki vam bodo **olajšale vračanje ali vključevanje na trg dela**.

MS IN VKLJUČEVANJE NA TRG DELA

PRVI KORAK PO DIAGNOZI

GLEDE NA TO, DA SO NA NOVO DIAGNOSTICIRANI BOLNIKI OBIČAJNO RELATIVNO MLADI, SE OB DIAGNOZI ZNAJDEJO V RAZLIČNIH SITUACIJAH, KI ZAHTEVAJO TUDI DRUGAČEN ODZIV.

POGLEJMO SI, KATERE SO TE SITUACIJE IN KAKO V NJIH RAVNATI.

DO KATERIH SCENARIJEV LAHKO PRIDE IN KATERE SO MOŽNOSTI V POSAMEZNEM PRIMERU?

NOVA DIAGNOZA:

ZAPOSLEN

Z delodajalcem informacije o diagnozi **niste dolžni deliti**. Vsekakor pa je ob napredujočih težavah priporočljivo z delodajalcem imeti **odkrit odnos**, saj se vam na ta način odpre več možnosti, s pomočjo katerih boste lažje opravljali svoje delo.

Delodajalec vam lahko ponudi **prilagoditev delovnega mesta oziroma dela**. V primeru dodatnega poslabšanja zdravstvenega in funkcionalnega stanja se delodajalec lahko obrne na **izvajalca medicine dela**, ki poleg ostalih nalog izvaja tudi poklicno rehabilitacijo. Delodajalec lahko delavca napoti na pregled k specialistu medicine dela z ustrežno napotnico. Specialist medicine dela **pozna podjetje in delovna mesta** in tako lahko predlaga določene prilagoditve pri nadaljnjem delu.

NOVA DIAGNOZA:

NEZAPOSLEN

Delodajalcu na razgovoru ali tudi pozneje **niste dolžni podati informacij o diagnozi**. A vendar je priporočljivo, enako kot v prvem primeru, ob napredujočih težavah z bodočim delodajalcem imeti **odkrit odnos**. Na ta način se vam odpre več možnosti, s pomočjo katerih boste lažje opravljali svoje delo.

Če ste prijavljeni na Zavod RS za zaposlovanje, če imate zdravstvene težave in če težje najdete zaposlitev, pri svojem svetovalcu zaprosite za **napotitev k rehabilitacijskemu svetovalcu**. Ta vas nato lahko usmeri v storitve **zaposlitvene rehabilitacije**.



NOVA DIAGNOZA:

SAMOZAPOSLEN

Postopek je **podoben kot pri** **novi** **diagnostificiranih zaposlenih**, le da morate samozaposleni v tem primeru **vložiti več truda** v to, da informacije o možnostih, ki so vam na voljo, pridobite sami.



KAJ PA DELODAJALČEV VIDIK?



V kolikor so delodajalci **osveščeni o tematici multiple skleroze** in njenem vplivu na delo, lahko tudi sami bolniku ob diagnozi ponudijo pomoč. Seveda pa se te možnosti razlikujejo glede na to, v kakšnem odnosu sta delodajalec in bolnik z MS.

*Več informacij



PRAVICE IN UGODNOSTI DELAVCEV Z MS



OSEBNA ASISTENCA

KAKO LAHKO OSEBNA ASISTENCA VPLIVA NA IZBOLJŠANJE DELOVNEGA PROCESA?

Osebna asistenca je pomoč uporabniku pri vseh tistih opravilih in dejavnostih, ki jih sam ne more izvajati zaradi vrste in stopnje invalidnosti, a jih vsakodnevno potrebuje doma in izven doma, da lahko živi neodvisno, aktivno življenje in je enakopravno vključen v družbo.

Pri vsakem uporabniku je izvajanje osebne asistencе odvisno od njegovih potreb, zmožnosti, življenjskih okoliščin, pogojev in želja. Za osebno asistenco lahko zaprosi oseba, ki izpolnjuje določene pogoje. Več informacij o postopku pridobivanja asistencе in pogojih pa najdete na spletni strani mojams.si.

PRIŠTETA DELOVNA DOBA

Bolnikom z MS v sklopu ocene na ZPIZ-u pripada prišteta delovna doba. Vsakemu letu dela se prištejejo **trije dodatni meseci delovne dobe**. Ta postopek ureja izbrani osebni zdravnik ali specialist medicine dela, vlogo pa lahko poda tudi diagnosticirana oseba sama.

PRIŠTETA DELOVNA DOBA SE ŠTEJE OD TRENUTKA, KO JE DIAGNOZA POSTAVLJENA, OZIROMA OD TRENUTKA, KO JE NEUROLOG OCENIL, DA JE OSEBA ZBOLELA. TO MOŽNOST JE MOGOČE KORISTITI SAMO PRI SPECIFIČNIH KRONIČNIH BOLEZNIH, MED KATERIMI JE TUDI MS.



MOBILNOST IN DELO NA DALJAVO

VOŽNJA NA DELO

V kolikor ima oseba gibalne ovire, jo lahko zdravnik specialist ali izbrani osebni zdravnik napoti na pregled v **ambulanto za voznike s posebnimi potrebami**. Na pregled so napotene osebe, za katere se predvideva, da bodo potrebovale prilagoditev vozila. **Osebam se lahko omogoči, da vozijo ne glede na oviro**, kar pripomore k lažjemu prihodu na delo.

NAPOTITEV V AMBULANTO ZA VOZNIKE S POSEBNIMI POTEGBAMI JE MOGOČA PREK NAPOTNICE OSEBNEGA ZDRAVNIKA ALI SPECIALISTA. STORITEV KRIFE ZZZS.

DELO NA DALJAVO

Delo na daljavo je ena izmed rešitev pri zaposlenih z MS in lahko predstavlja pozitivno spremembo v delovnem procesu. Delo od doma je sicer v času epidemije covid-19 postalo veliko bolj pogosto, pa vendar morata **delodajalec in delovno mesto to možnost omogočati**. V primeru dela od doma si bolnik lahko prilagodi delovno okolje in organizira potrebne odmore za počitek.

*Več informacij o pravicah in ugodnostih



IZKUŠNJA IZ PRVE ROKE

PATRICIA BITENC



Kakšna sta bila prvo srečanje z diagnozo in iskanje prve zaposlitve?

»MS diagnoza in izobrazba sta me spodbudili, da o tej tematiki izvem še več in pridobljeno znanje predajam dalje. Tako sem se odločila za opravljanje študentskega dela na Nevrološki kliniki in na razgovoru zaposlovalce obvestila tudi o diagnozi multiple skleroze. Kasneje sem sprejela odločitve, da se na tem delovnem mestu redno zaposlim.«

Kako ste kljub diagnozi občutili svojo prvo zaposlitev?

»Sprva me je bilo nekoliko strah, saj boleznim kljub študiju nisem dobro poznala. Spraševala sem se, ali bom zmožna opravljati izbran poklic, kako dolgo ga bom lahko opravljala, ali bo zaposlitev vplivala na mojo bolezen in počutje, kakšne omejitve

mi lahko medicina dela postavi na podlagi diagnoze in ali bi me morebitni delodajalci zavrnilo zaradi boleznim oziroma morebitnih omejitev pri delu. Na srečo že pri prvi zaposlitvi nisem občutila nesprejemanja ali zavrnitve. Všeč mi je, da me v timu ves čas gledajo enakovredno in razumejo moje morebitne težave. S svojim delodajalcem, nadrejenimi in sodelavci se lahko odprto pogovarjam o svoji bolezni.«

Katere težave so bile v procesu zaposlitve najtežje, pa ste jih uspeli rešiti, in zakaj mislite, da vam je to uspelo?

»Sama težav v procesu zaposlitve k sreči nisem imela. Delodajalec je bil zelo razumevajoč glede moje diagnoze. Navsezadnje sem zaposlena na Nevrološki kliniki in delodajalec pozna samo bolezen. Prav tako medicina dela, prometa in športa pri meni ni videla ovir glede zaposlitve. Svoje delo lahko opravljam brez težav.«

Kako ste za diagnozo povedali delodajalcu?

»Bolezen sem sprejela v zelo kratkem času. V času sprejemanja boleznim sem se zavestno odločila, da te nikomur ne bom skrivala in bom o njej odprto govorila – tako je bil z boleznijo takoj seznanjen tudi delodajalec. Vesela sem, da me je sprejel kljub diagnozi in v meni videl dodano vrednost in potencial. Navsezadnje se pri svojem delu neprestano srečujem s pacienti z enako diagnozo. Po večini tudi oni vedo, da imam multiplo sklerozo.«

Katere aspekte vključevanja na delovno mesto bi še posebej izpostavili?

»Čeprav sem zbolela v času pred redno zaposlitvijo, moja bolezen vse do danes miruje, zato prilagoditev na delovnem mestu ne potrebujem. Tudi po težjih okužbah sem se na delo vrnila brez prilagoditev. Vem pa, da lahko bolnik v primeru težav zaprosi za skrajšan delovnik ali za krajše odmore med delom, omogočena pa je lahko tudi prilagoditev delovnega okolja.«

Kako obvladujete simptome v primeru, da se na delovnem mestu pojavijo, in kako vam pri tem pomaga delodajalec?

»Večina simptomov multiple skleroze pri meni ni izražena. Nekajkrat sem občutila utrujenost, vendar sem kljub temu uspela svoje delo opravljati kot običajno. Še največ preglavic mi je utrujenost povzročala po službi, ko sem potrebovala krajši počitek. K sreči pa se zelo dobro poznam, zato vem, kako utrujenost lahko obvladam oziroma jo poskušam preprečiti. Preglavice mi povzročajo tudi razne okužbe, ki so posledica mojega zdravljenja in so razlog za mojo večkratno odsotnost. Na srečo tudi delodajalec in sodelavci dobro poznajo mojo bolezen in stranske učinke zdravil, zato moja odsotnost razumejo. Prav tako so mi v teh časih v veliko oporo.«

Kaj bi svetovali drugim bolnikom?

»Bolnikom bi svetovala, naj svoje boleznim nikar ne skrivajo delodajalcu, družini in prijateljem. Prav ti so namreč tisti, ki lahko ponudijo razumevanje in pomoč. Delodajalec lahko poišče delo, ki ga bodo bolniki lahko opravljali in jim bo ustrezalo, prav tako pa zagotovi optimalne pogoje dela oziroma se prilagodi potrebam bolnikov.«

ZAKLJUČEK

Z vodnikom za vključevanje in vračanje v delovno okolje po diagnozi želimo predvsem bolnike, pa tudi delodajalce, ozavestiti o vseh možnostih in s tem **povečati odstotek delovno aktivnih bolnikov**. **Razširjeno verzijo vodnika lahko poiščete na naši spletni strani mojams.si ali poskenirate QR-kodo.**

V Novartis sicer vsakodnevno stremimo k ustvarjanju skupnosti, ki razume, zato na svojih kanalih ponujamo mnogo koristnih informacij.

Za pomoč pri pripravi vodnika za vključevanje in vračanje v delovno okolje po diagnozi se zahvaljujemo: prof. dr. Urošu Rotu, dr. med., spec. nevrologije; doc. dr. Lini Savšek, dr. med., spec. nevrologije; Majdi Zaletel, dr. med., spec. nevrologije; Anji Udovčić Pertot, dr. med., spec. fizikalne in rehabilitacijske medicine; Tini Rozman, dr. med., spec. med. dela, prometa in športa; Patriciji Bitenc in organizacijama ZPIZ ter CSD.

