

Cicely Dudley   Victoria Donnalaja   Karen Steadman

# Jak przeprowadzić rozmowę dotyczącą pracy z osobami ze stwardnieniem rozsianym

Poradnik dla lekarzy i pracowników  
systemu opieki zdrowotnej





# Jak przeprowadzić rozmowę dotyczącą pracy z osobami ze stwardnieniem rozsianym

—  
Poradnik dla lekarzy i pracowników  
systemu opieki zdrowotnej

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego 2019



## Podziękowania

Poradnik został przygotowany przez The Work Foundation oraz European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), sfinansowany przez głównego sponsora, firmę Novartis International AG, oraz współfinansowany przez firmę Merck. Sponsorzy nie podejmowali żadnych decyzji redakcyjnych. Autorzy chcieliby podziękować Emmie Rogan, Elisabeth Kasilingam oraz Claudiu Berbecemu z EMSP za ich wkład i wsparcie. Jesteśmy również wdzięczni za pomoc naszym kolegom z The Work Foundation.

Wydanie broszury w języku polskim było możliwe dzięki Roche Polska Sp. z o.o.

Polska adaptacja: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, 2019

Tłumaczenie: Marta Szantoch

Redakcja i korekta: Monika Renčawowicz

Opracowanie graficzne: graffidea.pl

Zdjęcie na okładce: [www.pixabay.com](http://www.pixabay.com)

Zdjęcia w środku: [www.underpressureproject.eu](http://www.underpressureproject.eu)

ISBN 978-83-60780-71-8

## Spis treści

- str. 6 Wstęp
- str. 7 Jakie aspekty SM są ważne w rozmowie dotyczącej pracy?
- str. 11 Dlaczego ważne jest, aby pracownicy opieki zdrowotnej rozmawiali o pracy?
- str. 15 Jak rozwiązać kwestię ujawnienia choroby w miejscu pracy?
- str. 16 Bibliografia
- str. 18 O Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego
- str. 19 O European Multiple Sclerosis Platform i The Work Foundation

# Wstęp

## JAKI JEST CEL TEGO PORADNIKA?

Praca i zdrowie są ze sobą ściśle powiązane. Udowodniono, że w wielu przypadkach praca ma pozytywny wpływ na zdrowie i dobrostan osób z chorobami przewlekłymi, w tym ze stwardnieniem rozsianym (SM). Wiele osób z SM chciałoby pracować, postrzegają to jako wartościowy element ich życia, sprzyjający zdrowiu. W osiągnięciu tego celu spotykają się jednak z licznymi ograniczeniami społecznymi i zdrowotnymi.

Poradnik skierowany jest do neurologów oraz innych osób zatrudnionych w systemie opieki zdrowotnej i ma pomóc w rozmowach dotyczących pracy z chorującymi na stwardnienie rozsiane. Dokument zawiera informacje oraz praktyczne porady – dlaczego, jak i kiedy warto przeprowadzić takie rozmowy.

## JAK POWSTAŁ PORADNIK?

Dokument powstał na podstawie badań naukowych, wiedzy zebranej przez specjalistów zajmujących się SM oraz dzięki cennym informacjom, których udzieliły setki osób ze stwardnieniem rozsianym, kontaktujących się z nami na co dzień.

Rekomendujemy wszystkim specjalistom systemu ochrony zdrowia, pracującym z osobami z SM, korzystanie z tego poradnika.

## WSPARCIE

Poradnik otrzymał poparcie Europejskiego Komitetu ds. Leczenia i Badań w Obszarze Stwardnienia Rozsianego (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis,ECTRIMS) oraz Rehabilitacji w SM (Rehabilitation in MS, RiMS).

### KOMISJA EKSPERCKA READY FOR WORK | PRACOWNICY OCHRONY ZDROWIA:

- Prof. Jürg Kesselring, Centrum Rehabilitacji Valens (Rehabilitation Centre Valens) w Szwajcarii,
- Prof. Eva Havrdova, Centrum MS (MS Centre) w Pradze, Czechy,
- Prof. Sven Schippling, neurolog, Szpital Uniwersytecki (University Hospital) w Zurychu, Szwajcaria,

- Daphne Kos, Katedra Kinezylogii i Nauk o Rehabilitacji, Uniwersytet w Leuven (Faculty of Kinesiology and Rehabilitation Sciences, KU Leuven), Belgia oraz RIMS (Rehabilitation in MS),
- Vicky Matthews, pielęgniarka SM, Wielka Brytania.

### KOMISJA EKSPERCKA READY FOR WORK | POZOSTALI SPECJALIŚCI:

- Frédéric Destrebecq, Europejska Rada Mózgu (European Brain Council), Belgia,
- Graham Halsey, Well Working Matters, Wielka Brytania,
- John Golding, Były Przewodniczący EMSP, Norwegia,
- Denisa Pâslaru, blogerka i przedstawicielka osób z SM.

## Jakie aspekty SM są ważne w rozmowie dotyczącej pracy?

### UTRATA LAT PRACY

Blisko 700 tysięcy osób w Europie ma SM, z czego 70% jest diagnozowanych w wieku najwyższej aktywności zawodowej (pomiędzy 20. a 40. rokiem życia)<sup>1</sup>. Wielu chorych mówi, że ich stan zdrowia wpływa na zatrudnienie i szanse zawodowe<sup>2</sup>, często stają oni przed koniecznością zmiany lub rezygnacji z pracy. Szacuje się, że 50–80% z nich traci zatrudnienie w ciągu dziesięciu (i więcej) lat od momentu zachorowania<sup>3</sup>.

W całej Europie wskaźniki zatrudnienia osób z SM są niskie i wahają się od 26 do 42%<sup>4</sup>, nawet 1/3 rezygnuje przedwcześnie z pracy z powodu choroby<sup>5</sup>. Dane są jednoznaczne: wśród osób z SM istnieje wyższe ryzyko utraty zatrudnienia i braku aktywności zawodowej w okresie najwyższej produktywności, co ma ogromny wpływ na przebieg ich życia i możliwości<sup>4</sup>.

Wiele objawów związanych z chorobą jest wyzwaniem dla aktywności zawodowej. Przewlekłe zmęczenie jest często wymieniane jako objaw mający największy wpływ na poszukiwanie i utrzymanie pracy. Oprócz zmęczenia wymieniane są również: problemy związane z poruszaniem się i motoryką małą, ból i nietolerancja wysokich temperatur oraz problemy poznawcze, w tym trudności z koncentracją<sup>4</sup>. Zaawansowanie choroby jest czynnikiem prognostycznym statusu zatrudnienia<sup>3,6</sup>. Jedno z badań wykazało istotne zróżnicowanie we wskaźnikach zatrudnienia osób z łagodną i ciężką postacią SM<sup>7</sup>.

Brak skutecznych sposobów radzenia sobie w miejscu pracy z problemami wynikającymi z choroby oraz brak wiedzy pracodawców o SM mają również istotny, negatywny wpływ na wskaźniki zatrudnienia<sup>3</sup>. Wielu chorych rezygnuje z pracy właśnie z powodu tych trudności lub czynników utrudniających realizację obowiązków, w tym również z powodu postawy przełożonych, którzy nie mogą lub nie chcą dostosować stanowiska pracy<sup>3</sup>.

### SM i praca

**700 000 osób w Europie ma SM.**

**70% z nich jest diagnozowanych w pierwszych latach pracy.**



### Bezrobocie

**8 na 10 osób z SM przestaje pracować.**

**60-80% traci pracę w ciągu 15 lat od zachorowania.**



**1/3 osób przechodzi na wcześniejszą emeryturę.**

**Tylko od 26-42% osób z SM w Europie pracuje.**

**Szacuje się, że 17% osób z SM jest zwalnianych przez pracodawców.**

## WPŁYW WSPÓŁISTNIEJĄCYCH CHOROÓB

U osób z SM istnieje wyższe ryzyko pojawienia się innych problemów zdrowotnych – kolejnych barier utrudniających funkcjonowanie w obszarze zawodowym<sup>8</sup>. Do chorób współwystępujących z SM zalicza się: hiperlipidemię, nadciśnienie, artretyzm, zespół jelita drażliwego oraz przewlekłą chorobę płuc<sup>4</sup>.

Niezwykle istotne jest, że wskaźnik występowania depresji i zaburzeń lękowych wśród osób z SM jest dwu-, trzykrotnie wyższy niż w populacji ogólnej<sup>4</sup>. Tak wysokie ryzyko współwystępowania zaburzeń psychicznych jest szczególnym wyzwaniem, ponieważ problemy te – niezależnie od SM – są powiązane z wyższym bezrobociem i brakiem aktywności ekonomicznej<sup>9</sup>.

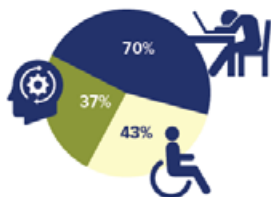
Dane sugerują również, że obciążenie wynikające ze współwystępowania chorób jest większe niż suma pojedynczych schorzeń<sup>8,10,11</sup>. Wspieranie osób z SM w znalezieniu i utrzymaniu pracy w miejscu z właściwą infrastrukturą może zmniejszyć ryzyko rozwoju zaburzeń psychicznych i umożliwić niezależne życie.



## Objawy SM

Objawy SM najczęściej przyczyniające się do utraty pracy:

- przewlekłe zmęczenie (70%)
- ograniczona zdolność poruszania się (43%)
- zaburzenia poznawcze (37%)



## Współwystępowanie chorób

Ryzyko wystąpienia innych chorób\* w SM jest

**2-3 razy wyższe** niż w populacji ogólnej

\* pojawienie się dodatkowych problemów natury psychicznej, np. depresji



## ZATRUDNIENIE I JEGO WPŁYW NA ZDROWIE

Wiele dowodów wskazuje na to, że osoby bezrobotne mają niższy poziom dobrostanu fizycznego i psychicznego niż pracujące<sup>12,13,14</sup>. Są też narażone na większe ryzyko wystąpienia przewlekłej choroby oraz problemów natury psychicznej i wymagają częstszych wizyt u lekarzy.

Dla osób z SM brak zatrudnienia powiązany jest z negatywnymi psychicznymi i fizycznymi skutkami zdrowotnymi<sup>4</sup> do tego stopnia, że stanowi czynnik sprzyjający wyższej śmiertelności<sup>15</sup>. Z drugiej strony udowodniono, że praca ma pozytywny wpływ na zdrowie i samopoczucie, szczególnie w obszarze zdrowia psychicznego<sup>16</sup>. Sprawdza się to szczególnie w przypadku wysokiej jakości pracy<sup>17,18</sup>, czyli takiej, która przynosi satysfakcję, jest adekwatnie opłaćana i stymulująca.

### Szwajcaria

Szwajcarskie Towarzystwo SM szacuje, że **trzymiesięczne zwolnienie chorobowe** kosztuje społeczeństwo **15 000 €**.

**Roczny koszt** wcześniejszej rezygnacji z pracy to około **60 000 €**.



### Wielka Brytania

**1 na 5 osób**, która wykorzystuje **6 tygodni płatnego urlopu chorobowego** w końcu rezygnuje z pracy\*.



\* Szacunki uzyskane z Departamentu Pracy i Emerytur (Department of Work and Pensions).



## KOSZTY EKONOMICZNE I SPOŁECZNE

Koszty związane ze stwardnieniem rozsianym nie ograniczają się wyłącznie do nakładów na opiekę zdrowotną. Z ponad 15 miliardów euro wydawanych rocznie w Europie na SM<sup>19</sup> ponad połowa związana jest z „kosztami pośrednimi”, w tym z opieką nieformalną i obniżeniem produktywności<sup>20</sup>.

Brak możliwości zarabiania przez osoby z chorobami przewlekłymi oznacza zwiększone koszty społeczne i ekonomiczne dla samych chorych i ich rodzin, jak również dla całego społeczeństwa.

Bezrobocie, niska aktywność ekonomiczna i wczesne przejście na rentę lub emeryturę powodują zwiększenie wydatków środków publicznych, niższe dochody z podatków i niższą ogólną produktywność. Na koszty produktywności składają się wydatki związane zarówno z prezenteizmem (z angielskiego *present* – obecność, przychodzenie do pracy dla samej obecności, przyp. red.), jak i absencjami chorobowymi. Szwajcarskie Towarzystwo SM szacuje, że spadek produktywności w wyniku trzymiesięcznej nieobecności chorobowej kosztuje społeczeństwo pięć tysięcy euro<sup>19</sup>.

### Europa

**Całkowite koszty SM  
w Europie przekraczają  
15 miliardów euro rocznie,  
3000 € na minutę**

**utrata produktywności\*,  
wynosi 36% tej kwoty,  
1000 € na minutę.**

\* Utrata produktywności w SM oznacza krótkoterminowe zwolnienia chorobowe i wcześniejszą rezygnację z pracy.



## DLACZEGO WAŻNE JEST, ABY PRACOWNICY OPIEKI ZDROWOTNEJ ROZMAWIALI O PRACY?

Wiele osób z SM może pracować i chciałyby to robić<sup>2</sup>. Jednak oprócz samych objawów choroby, obniżone oczekiwania, stygmatyzacja – również autostygmatyzacja – oraz dyskryminacja stanowią barierę w realizacji tych ambicji. Pomóc mogą pozytywne działania, takie jak rozmowa o planach i możliwościach zawodowych. Odpowiednie wsparcie może ułatwić osobom z SM inicjowanie dyskusji z pracodawcą, w której będą się skupiać na swoich mocnych stronach. Wsparcie może też pomóc im dostrzec, co mogą zrobić, a czego nie mogą, skoncentrować się na umiejętnościach, a nie na ograniczeniach.

### STOSOWANIE SIĘ DO ZALECEŃ LEKARSKICH DZIĘKI ROZMOWIE

Dobra komunikacja i rozmowa z chorym ma pozytywny wpływ na adherencję, czyli stopień, w jakim pacjenci stosują się do zaleceń pracowników opieki zdrowotnej<sup>3</sup>. Wzrasta też prawdopodobieństwo powrotu takiej osoby do pracy<sup>21</sup>.

### POWRÓT DO PRACY

Powrót do pracy (oraz korzyści z tego płynące) wymaga współpracy pomiędzy lekarzami, osobami z SM i pracodawcami.

Pracodawcy powinni wiedzieć, jak mogą ze swojej strony pomóc, na przykład jak dostosować stanowisko pracy czy dać wolny czas na leczenie lub rehabilitację. Powinni mieć też świadomość, iż potrzeby takiej osoby mogą się zmieniać wraz z chorobą, co wymaga regularnych rozmów z pracownikiem.

Paszport Zdrowia (Health Passport) może być przydatnym narzędziem, umożliwiającym pracownikowi z SM zebranie informacji o swojej chorobie w jeden dokument, z którego będzie mógł korzystać, na przykład zmieniając stanowisko w strukturze firmy. Dzięki temu za każdym razem, gdy nastąpi jakaś zmiana, nie będzie potrzeby ciągłego „opowiadania swojej historii” nowym kierownikom.

### ZWIĄZEK MIĘDZY PRACĄ A DOBROSTANEM

Wiele badań sugeruje, że powrót do pracy lub utrzymanie jej powinny być uznawane za skutek zdrowotny z powodu wpływu, jaki wywiera ona na stan zdrowia i poprawę samopoczucia, a ostatecznie – na poprawę jakości życia<sup>15</sup>.

Wysokiej jakości praca, charakteryzująca się możliwością nauki, różnorodnością, kontrolą i autonomią, dobrymi relacjami społecznymi, bezpieczeństwem, przejrzystością i równowagą pomiędzy wysiłkiem a nagrodą, została uznana za czynnik protekcyjny zdrowia<sup>18</sup>. Z tego powodu pracownicy opieki zdrowotnej powinni postrzegać pracę jako „efekt kliniczny” oraz traktować ją jako temat rozmów pozostający w obszarze ich wpływów<sup>22</sup>.

*Aversa, Włochy. Stefania Salzillo pracuje jako niezależny prawnik. Choroba zwiększyła jej poziom empatii do osób, które znalazły się w trudnych i niezawinionych przez siebie okolicznościach i starają się sobie poradzić. „Często spotykam osoby, których podstawowe prawa zostały odebrane przez innych ludzi, przez sytuację lub ogólnie – przez świat. Staram się jak najlepiej zrozumieć zaistniałą sytuację, czasem decyduję się na pracę bez wynagrodzenia, ponieważ czuję, że tak należy postąpić”.*



Foto: Walter Astrada

*Bagno Vignoni, Włochy. Praca w recepcji ekskluzywnego hotelu i spa dobrze sprawdza się w przypadku Martiny Vagini, która przyznaje, że brak zatrudnienia doprowadził ją do ciężkiej depresji. Obecnie ma okazję wykorzystać to, czego nauczyła się na szkoleniu dla tłumaczy, spotyka także interesujących ludzi. Jej współpracownicy oraz szef bardzo ją wspierają, a tempo pracy jest dla niej odpowiednie – może odłożyć swoje kule na dłużej w ciągu dnia.*



Foto: Carlos Spottorno

## RADZENIE SOBIE Z OBJAWAMI SM W PRACY

Niewłaściwe podejście w miejscu pracy do problemu związanego z ograniczeniami wynikającymi z choroby i jej objawami jest istotnym czynnikiem prowadzącym do rezygnacji z zatrudnienia. Odpowiednie rozwiązania w tym obszarze mogą prowadzić do zwiększenia wskaźników zatrudnienia<sup>23</sup>. Pracownicy opieki zdrowotnej mają niezwykle ważne zadanie – pomagając osobom z SM zrozumieć chorobę i radzić sobie z nią, wspierają je w byciu aktywnymi członkami społeczeństwa.

## WYZNACZANIE CELÓW

Praca jest niezwykle istotną częścią naszego życia. Oprócz dochodu zapewnia kontakty społeczne, status oraz daje poczucie celu w życiu. Wiele osób z chorobami przewlekłymi, również z SM, może i chce pracować. Postrzegają pracę jako ważny cel terapii, a nawet wyznacznik ich zdrowia.

Ważne jest, aby lekarze lub pielęgniarki wraz z chorymi określili czynniki, które zdaniem pacjentów poprawią ich zdrowie i samopoczucie. Może to być coś więcej niż tylko radzenie sobie z objawami. Lekarze powinni również starać się ustalić indywidualne cele leczenia chorego oraz określać bariery, które są przeszkodą w ich osiągnięciu.

## SZANSA NA NIEZALEŻNOŚĆ

Inicjując rozmowę na temat celów zdrowienia, w tym zatrudnienia, z pozytywnym nastawieniem dotyczącym możliwości powrotu pacjenta do pracy, lekarze i pielęgniarki mogą mieć rzeczywisty wpływ na kształtowanie się pewności siebie chorego i jego poczucia sprawstwa.

## WCZESNA I SKUTECZNA INTERWENCJA

Włączając rozmowę o pracy do konsultacji klinicznych, lekarze mogą diagnozować potencjalne trudności pacjenta w miejscu pracy oraz podjąć działania profilaktyczne na wczesnym etapie.

Tak jak wczesna diagnoza i interwencje medyczne są istotne dla zahamowania, a nawet powstrzymania niektórych aspektów niesprawności, tak utrzymanie osoby na rynku pracy jest kluczowe dla zminimalizowania negatywnych skutków długoterminowych. Lepiej jest wspierać decyzję chorego dotyczącą pozostania w pracy, niż pozwolić, aby stracił zatrudnienie, a potem był zmuszony do poszukiwania nowego.

Dane wskazują, że im dłużej osoba pozostaje bez pracy (czy to na zwolnieniach cho-

robowych, czy bezrobociu), tym trudniej jest jej wrócić do aktywności zawodowej<sup>24</sup>. Ministerstwo Pracy i Emerytur (Department of Work and Pensions) w Wielkiej Brytanii szacuje, że jedna na pięć osób, która przebywa sześć tygodni na płatnym zwolnieniu, ostatecznie rezygnuje z pracy. Długie nieobecności i bezrobocie mogą prowadzić do izolacji, braku aktywności oraz utraty pewności siebie, mają również negatywne skutki finansowe. Są to czynniki, które wpływają na zdrowie i samopoczucie, dlatego też wczesne interwencje są niezwykle istotne.

## PROBLEMATYCZNE LECZENIE

Na uwagę zasługuje również fakt, że niektóre terapie wykorzystywane w leczeniu SM mogą mieć skutki uboczne wpływające na wykonywanie pewnych czynności. Na przykład mogą wpływać na zdolność do kierowania pojazdami mechanicznymi. Ważne, aby osoby z SM pracujące np. jako maszyniści czy piloci, czyli na stanowiskach, z których mogą zostać automatycznie wykluczone z powodu przyjmowania leków, były zachęcane do szukania porady specjalistów ds. zatrudnienia.

*Madryt, Hiszpania. Gdy Pilar Orlando przyjeżdża do firmy reklamowej, której jest właścicielką, korzysta z pomocy osobistego asystenta – przenosi on Pilar z wózka na krzesło w biurze. Z tego miejsca kobieta jest w stanie wykonywać swoje obowiązki i przekazywać instrukcje pracownikom. Jeśli jednak chce skorzystać z komputera lub kserokopiarki, musi poprosić, aby ktoś zrobił to za nią, lub poprosić o przeniesienie jej na wózek, by mogła wykonać to samodzielnie.*



Foto: Lurdes R. Basoif

# Jak rozwiązać kwestię ujawnienia choroby w miejscu pracy?

## INDYWIDUALNA DECYZJA

Pacjenci mogą pytać, czy powinni powiedzieć pracodawcy o tym, że chorują. Jest to bardzo złożona i indywidualna decyzja, która może przynieść zarówno korzyści, jak i straty. Dlatego ważne, aby pacjent rozważył wszystkie aspekty przed podjęciem ostatecznej decyzji.

Badania wskazują, że ujawnienie choroby ma często pozytywny wpływ na pozostanie w firmie<sup>25</sup> i daje możliwość otrzymania większego wsparcia, np. w dostępie do leczenia, rehabilitacji, elastycznych godzin pracy, cichego miejsca, w którym chory może odpocząć, lub biurka w pobliżu toalety.

Mówić, nie mówić – to bardzo osobista decyzja. Jednak, aby otrzymać wsparcie, pracownik powinien rozważyć rozmowę z kierownikiem lub osobami z działu HR (human resources – zasoby ludzkie, przyp. red.).

## RYZYKO DYSKRYMINACJI

Ujawnienie choroby niesie jednak ze sobą ryzyko dyskryminacji, która jest prawnie zabroniona w wielu europejskich krajach. Na przykład SM jest wymienione w Ustawie o Równości Wielkiej Brytanii (UK Equality Act), która dyskryminację uznaje za przestępstwo<sup>26</sup>. Ochronę przed dyskryminacją osób z niepełnosprawnościami zawiera też Dyrektywa Unii Europejskiej z 2000 roku ustanawiająca ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy, a w Polsce także art. 11(3)<sup>27</sup> Kodeksu pracy o zakazie dyskryminacji w zatrudnieniu (przyp. red.).

Mimo tych przepisów z relacji chorych wiadomo jednak, że dyskryminacja w miejscu pracy wciąż występuje. Osoby takie powinny szukać porady i wsparcia, jeśli mają jakiegokolwiek obawy dotyczące negatywnego wpływu ujawnienia choroby w miejscu pracy.

## Bibliografia:

1. Kobelt, G., Kasteng, F. (2009). Access to innovative treatments in Multiple Sclerosis in Europe.
2. Bevan, S., Zheltoukhova, K., McGee, R., Blazey, L. (2011). Ready to Work? Meeting the Employment and Career Aspirations of People with Multiple Sclerosis. Londyn: The Work Foundation.
3. Kornblith, A.B., La Rocca, N.G., Baum, H.M. (1986). Employment in individuals with multiple sclerosis. *International Journal of Rehabilitation Research*, 9, 155–165.
4. Bevan, S., Steadman, K. (2015). Multiple sclerosis & employment in Europe: literature summary. Londyn: The Work Foundation.
5. Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., Fredrikson, S., Jönsson, B. (2006). Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 77, 918–926.
6. Johnson K.L., Yorkston K.M., Klasner E.R., Kuehn C.M., Johnson E., Amtmann D. (2004). The cost and benefit of employment: a qualitative study of experiences of persons with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 201–209.
7. Naci, H., Fleurence, R., Birt, J. Duhig, A. (2010). Economic burden of multiple sclerosis. A systematic review of literature. *Pharmacoecon*, 28(5), 363–379.
8. Steadman, K., Donnalaja, V., Sheldon, H. (2016). Complexities and challenges: working with multiple conditions. Londyn: The Work Foundation.
9. Butterworth, P., Leach, L.S., Pirkis, J., Kelaher, M. (2012). Poor mental health influences risk and duration of unemployment: a prospective study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47, 1013–1021.
10. Fiest, K.M., Fisk, J.D., Patten, S.B., Tremlett, H., Wolfson, C., Warren, S., Marrie, R.A. (2016). Fatigue and Comorbidities in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 18(2), 96–104. DOI: 10.7224/1537-2073.2015-070.
11. Druss, B.G. (2011). Mental disorders medical comorbidity findings. Princeton: Rober Wood Johnson Foundation.
12. McKee-Ryan, F., Song, Z., Wanberg, C.R., Kinicki, A.J. (2005). Psychological and physical wellbeing during unemployment: a meta-analytic study. *Journal of Applied Psychology*, 90(1), 53–76.
13. Paul, K.I., Moser, K. (2009). Unemployment impairs mental health: Meta-analyses. *Journal of Vocational Behavior*, 74(3), 264–282.
14. Mathers, C.D., Schofield, D.J. (1998). The health consequences of unemployment: the evidence. *Medical Journal of Australia*, 168(4), 178–82.
15. Catalano, R. (2011). The health effects of economic decline. *Annual Review of Public Health*, 32, 431–450.



16. Modini, M., Joyce, S., Mykletun, A., Christensen, H., Bryant, R.A., Mitchell, P.B., Harvey, S.B. (2016). The mental health benefits of employment: Results of a systematic meta-review. *Australasian Psychiatry*, 24(4), 331–336.
17. Waddell, G., Burton, A.K. (2006). *Is Work Good for Your Health and Well-Being?* Londyn: TSO.
18. Coats, D., Max, C. (2005). *Healthy Work: Productive Workplaces: Why the UK Needs More Good Jobs*. Londyn: The Work Foundation: The London Health Commission.
19. Knülle, E., Kobelt G., Lotter, C. Goertler, I. (2011). From disability to ability at work. Successful case management approaches in multiple sclerosis. Swiss Multiple Sclerosis Society.
20. Battaglia, M.A., Zagami, P., Messmer, M. (2000). A cost evaluation of multiple sclerosis. *Journal of NeuroVirology*, 6(2), 191–193.
21. Dasinger, L.K., Krause, N., Thompson, P.J., Brand, R.J., Rudolph, L. (2001). Doctor

## O European Multiple Sclerosis Platform i The Work Foundation

### EMSP

The European Multiple Sclerosis Platform (EMSP, Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego) jest zaangażowana w działania na rzecz wizji świata bez stwardnienia rozsianego (SM). EMSP działa zgodnie z podejściem opartym na trzech filarach, by zapewnić ludziom z SM realny wpływ na ustalanie ważnych dla nich celów i priorytetów. Filary działania EMSP to: prowadzenie kampanii poprzez rzecznictwo i podnoszenie świadomości, zbieranie i dzielenie się wiedzą i ekspertyzą, zachęcanie do badań i gromadzenia danych.

Więcej informacji na stronie: [www.emsp.org](http://www.emsp.org).

**Dyrektor Zarządzająca Elisabeth Kasilingam**

**Koordynator Projektu Emma Rogan**

**Koordynator ds. Komunikacji Claudiu Berbece**

### THE WORK FOUNDATION

Dzięki rzetelnym programom badawczym, skierowanym do organizacji, miast, regionów i obszarów gospodarczych, badając obecne i przyszłe trendy, The Work Foundation jest wiodącą organizacją dostarczającą analiz, oceny polityki publicznej i know-how w Wielkiej Brytanii i poza nią. Fundacja zajmuje się podstawowym pytaniem: co oznacza Dobra Praca – złożony i wciąż rozwijający się koncept. Dobra Praca obejmuje takie kwestie, jak: rola wydajności i potrzeb w zakresie zdobywania umiejętności, konsekwencje innowacji technologicznych oraz dobre praktyki w miejscu pracy. Wpływ lokalnego rozwoju gospodarczego, potencjalnych czynników zakłócających pracę, wynikających z szerszych nacisków rządowych, społecznych i gospodarczych, a także potrzeby biznesowe rozmaitych organizacji mogą mieć wpływ na nasze rozumienie tego, co czyni pracę dobrą.

W centrum konceptu Dobrej Pracy jest wpływ tych i innych czynników na dobrostan jednostki zatrudnionej bądź chcącej wejść na rynek pracy.

Więcej informacji na stronie: [www.theworkfoundation.com](http://www.theworkfoundation.com)



## O Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) to ogólnopolska organizacja pożytku publicznego, która poprzez działania rzecznicze, kampanie społeczne, projekty edukacyjne i wydawnicze oraz poradnictwo (neurologiczne, psychologiczne, prawne i socjalne) dąży do poprawy jakości życia osób z SM i ich bliskich oraz podnoszenia świadomości o chorobie w społeczeństwie.

Działamy od 30 lat, mamy ponad 20 oddziałów w całej Polsce. PTSR umożliwia również gromadzenie środków finansowych w ramach programu „Leczenie i Rehabilitacja” (PLiR).

W ramach PTSR działa też ogólnopolskie Centrum Informacyjne SM (CISM), w którym osoby z SM i ich bliscy uzyskają:

- wsparcie informacyjne na temat leczenia i rehabilitacji stwardnienia rozsianego,
- wsparcie psychologiczne,
- porady prawnika i pracownika socjalnego,
- konsultacje neurologiczne.



tel. **22 127 48 50**, e-mail: [cism@ptsr.org.pl](mailto:cism@ptsr.org.pl)

Więcej informacji na stronie: [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)

**Zapraszamy do kontaktu!**

Publikacja *Jak przeprowadzić rozmowę dotyczącą pracy z osobami ze stwardnieniem rozsianym. Poradnik dla lekarzy i pracowników systemu opieki zdrowotnej*. powstała dzięki The Work Foundation i European Multiple Sclerosis Platform z myślą o lekarzach i innych osobach systemu ochrony zdrowia, na co dzień pracujących z chorymi na stwardnienie rozsiane. Celem tej publikacji jest zachęcenie do podejmowania i ułatwienie rozmowy z pacjentem na temat pracy i zatrudnienia.



## **Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego**

ul. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa

tel: +48 22 241 39 86, fax: +48 22 354 60 26

**Ogólnopolska Infolinia SM: 22 127 48 50**

Możesz nas wesprzeć przekazując 1% swojego podatku

KRS: 00000 83356

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

ISBN 978-83-60780-71-8



9 788360 780718