



**Kalina Gierblińska**, 2020-09-29 10:43

## Ten mit dotyczący SM może obalić... pandemia?



Fot. Getty Images/iStockphoto

Trwa kampania społeczna **SyMfonia Serc**, której celem jest szerzenie wiedzy na temat stwardnienia rozsianego i potrzeb pacjentów z SM. Z powodu epidemii koronawirusa akcja została przeniesiona do Internetu- na stronę Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i Facebook'a PTSR-u. Tegoroczne hasło kampanii to: „SM. Więzy, kontakty, relacje”- czyli coś, co, jak pokazały ostatnie miesiące, jest ważne dla wszystkich. Więcej o kampanii opowiada Medexpressowi **Dominika Czarnota-Szałkowska**, Sekretarz Generalna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

### Jakie są cele i założenia tegorocznej kampanii społecznej „SyMfonia Serc”?

**Dominika Czarnota-Szałkowska:** Chcielibyśmy opowiedzieć o tym, jak można wspierać osoby chore na stwardnienie rozsiane, powrócić do tematu niewidocznych objawów, korzyści płynących z pracy zdalnej zwłaszcza w kontekście panującej pandemii. Obserwujemy, że pojawia się coraz więcej problemów ze zdrowiem psychicznym, nie tylko wśród osób z SM. Coraz więcej mamy lęków i doświadczamy stanów depresyjnych. Jak sobie z nimi dziś poradzić? Jak budować wspierające relacje z rodziną w czasach epidemii? O tym też będziemy mówić. Chcemy odczarować wiele mitów społecznych, które krążą wokół SM.

### Jaki jest największy?

**D.C-S:** Taki, że osoby chore na SM nie mogą być aktywne zawodowo. Wielu ludziom SM kojarzy się z głęboką niepełnosprawnością, a są pacjenci, po których tej choroby nie widać i się do niej, ze względu na

te stygmatyzujące myślenie społeczne, nie przyznaje. Dziś przebieg SM jest zupełnie inny, niż np. 20 lat temu.

### **Jakie powinny się znaleźć zapisy w Kodeksie Pracy, które odpowiadały pacjentom i jak powinna być prawnie uregulowana praca zdalna dla osób przewlekle chorych?**

**D.C-S:** Okres pandemii odczarował pracę zdalną i dla pracodawców i dla pracowników. Przestała być ona postrzegana jako quasi-urlop. Oczywiście nie każdą pracę jesteśmy w stanie wykonywać zdalnie, ale wiele zawodów pokonało tę barierę. Okazało się, że pracownik, który np. nie czuje się najlepiej może w warunkach domowych wykonać swoje służbowe zadania, bo jest w sprzyjających warunkach i nie musi brać wolnego i dalej jest efektywny. Mam nadzieję, że w wyniku pandemii pojawią się odpowiednie zapisy prawne, które ułatwią korzystanie z pracy zdalnej. Dla osób chorych przewlekle, które mierzą się z jakimiś niepełnosprawnościami forma pracy zdalnej daje więcej możliwości zawodowych i ułatwia znalezienie pracy. To jest bardzo ważne ze względów ekonomicznych dla państwa, ale i ze względów psychologicznych dla zdrowia takiej osoby. Elastyczność dotycząca godzin i warunków pracy przekłada się na wyższą efektywność nie tylko wśród pracujących pacjentów, ale i wśród osób zdrowych. Oczywiście każdy powinien mieć prawo zdecydowania o tym jaka forma pracy, czy zdalna czy biurowa, jest dla niego najlepsza. To, czego bardzo bym sobie życzyła w kontekście prawnym, to utrzymanie równych płac dla pracowników, którzy wybierają z różnych powodów, a w czasie epidemii, głównie z powodów zdrowotnych, pracę z domu. Ważne jest też zapewnienie pracownikom w domu odpowiedniego sprzętu do pracy czy łącza internetowego.

### **Jak ważna jest praca dla pacjentów z SM?**

**D.C-S:** Praca ma ważny wymiar społeczny. To nie tylko kwestia tego, że dostajemy wynagrodzenie, które jest wyższe niż renta przyznana z racji choroby. Młode osoby mają bardzo niskie renty. A jeśli są poddane leczeniu, mogą pracować, mogą zapomnieć o stygmatyzującej rencie. Kontakt z innymi ludźmi, zadaniowość, wspólne cele- to wszystko sprawia, że praca pozwala się nam rozwijać i realizować swoje plany pomimo choroby. Najważniejsze jest, by zrozumieć, że SM nie musi zmieniać naszych ambicji zawodowych, może je oczywiście trochę przekształcić, ale nie przekreślić.