

Preporuke za aktivno uključivanje i sudjelovanje osoba s multiplom sklerozom na tržište rada



Savez društava
multiple skleroze
Hrvatske

Preporuke za aktivno uključivanje i sudjelovanje osoba s multiplom sklerozom na tržište rada



Autorice i urednice:

Maja Liković, mag.act.soc.

Dijana Roginić, mag.oec.

Izdavač:

Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Trnsko 34, p.p. 74, 10020 Zagreb

Tel/fax: 01 6554 757

Email: sdms_hrvatske@sdmsh.hr

Facebook: [savezdrustavamshrvatske](#)

Instagram: [savezdrustavamultipleskleroze](#)

Web: www.sdmsh.hr

Grafička priprema i dizajn:

Tanja Malbaša, mag.art.

1. izdanje

Prosinac, 2022.

Ovaj je dokument nastao u sklopu projekta "BonToniraj se za MS!2".

Ovaj je dokument izrađen uz finansijsku podršku Grada Zagreba. Sadržaj ovog dokumenta u isključivoj je odgovornosti Saveza društava multiple skleroze Hrvatske i ni pod kojim se uvjetima ne može smatrati kao odraz stajališta Grada Zagreba.





U Republici Hrvatskoj 7024 osoba boluje od multiple skleroze (Benjak i sur., 2022). U Bazi podataka Saveza društava multiple skleroze Hrvatske upisano je 3239 osoba s multiplom sklerozom iz udruga članica Saveza iz svake županije što čini skoro polovinu (46,11%) osoba s multiplom sklerozom u Hrvatskoj. Prema podacima Baze podataka Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, 31,96% osoba je zaposleno na puno radno vrijeme, 4,97% osoba je nezaposleno i prijavljeno na Hrvatski zavod za zapošljavanje, 7,72% osoba je nezaposleno i nije prijavljeno na Hrvatski zavod za zapošljavanje, dok je 47,44% osoba s multiplom sklerozom u mirovini.

Više od polovine osoba s multiplom sklerozom prema Bazi podataka Saveza društava multiple skleroze Hrvatske nije zadržalo posao nakon što im je postavljena dijagnoza multiple skleroze, a radi se o 53,64% osoba. Gledajući podatke o nezaposlenim osobama s multiplom sklerozom koje su prijavljene na HZZ, njih 67,70% nije zadržalo posao nakon što im je dijagnosticirana multipla sklerozna te to upućuje na činjenicu kako osobe s multiplom sklerozom nakon postavljene dijagnoze postaju nezaposlene osobe. Vezano uz podatke zaposlenih osoba s multiplom sklerozom, prema Bazi podataka Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, tek je 23,77% osoba s multiplom sklerozom ostvarilo zaposlenje s dijagnozom, što govori u prilog mita kako se poslodavci boje zapošljavati osobe s multiplom sklerozom zbog neznanja o dijagnozi ili straha da će osobe biti stalno ili često na bolovanju i izostajati s posla. S druge strane, 73,14% zaposlenih osoba zadržalo je posao nakon postavljene dijagnoze što je ohrabrujuća činjenica jer govori o tome kako osobe s multiplom sklerozom i nakon što obole, mogu nastaviti raditi s multiplom sklerozom.



Spomenuti podaci su povod za stvaranje preporuka za aktivno uključivanje i sudjelovanje osoba s multiplom sklerozom na tržištu rada kojima će se potaknuti komunikacija i informiranost sustava zapošljavanja i rada o specifičnim potrebama osoba s multiplom sklerozom i o samoj bolesti. Preporuke su namijenjene kao informacija samim poslodavcima o mogućim izazovima koje multipla skleroza kao bolest može izazvati kod zaposlenika s multiplom sklerozom. Preporuke su tu kao svjetlo i ohrabrenje samim poslodavcima da zapošljavaju osobe s multiplom sklerozom ako ih osoba obavijesti o dijagnozi multiple skleroze, ali i kao smjernica što kada se zaposleniku postavi ta dijagnoza, kako sada pristupiti dalje. Preporuke su tu kao svjetlo poslodavcima o multipli sklerozi s ciljem razumijevanja mogućih izazova koji se mogu, ali i ne moraju dogoditi zaposlenicima s multiplom sklerozom vezano uz samu dijagnozu. Mogući su izazovi kao što su relapsi i progresija bolesti, različiti simptomi koji se kod osobe javljaju, moguće potrebne obaveze kao što su redoviti odlasci na liječničke preglede, dijagnostičke pretrage, rehabilitacijske i terapijske postupke.



Ovim preporukama donosimo informacije o tome što multipla skleroza jest, informacije o nekim simptomima multiple skleroze koji se mogu javiti i utjecati na sam rad kako bismo potaknuli razumijevanje za osobe s multiplom sklerozom te informacije kako olakšati osobama s multiplom sklerozom radne uvjete s obzirom na dijagnozu.



Što je MULTIPLA SKLEROZA?

Multipla skleroza je autoimuna, neurološka, kronična bolest središnjeg živčanog sustava koju često nazivamo „bolest s tisuću lica“ jer se sama bolest, simptomi i tijek bolesti razlikuju od osobe do osobe što ju čini vrlo individualnom i nepredvidivom bolešću. Postoji nekoliko tipova multiple skleroze, no u trenutku pojave prvog simptoma bolesti i postavljanja dijagnoze, teško je reći kako će se multipla skleroza kod osobe razvijati. Multipla skleroza češća je kod mladih žena reproduktivne dobi i to je bolest koja je najčešći netraumatski uzrok invaliditeta kod mladih osoba (Bašić Kes i sur., 2021). Postavljena dijagnoza multiple skleroze u ranoj dobi ne mora nužno značiti lošu prognozu i lošiju kvalitetu života, osobe s multiplom sklerozom mogu aktivno sudjelovati u svijetu rada vrlo često nesmetano, a ponekad im je potrebna podrška u radu kroz prilagodbu uvjeta rada ili radnog mjesa. Multipla skleroza se u 70% osoba s MS-om utvrđuje u najproduktivnijoj radnoj dobi, dok 80% osoba s MS-om obično prestane raditi unutar 15 godina od početka bolesti (European multiple sclerosis platform, 2021). Također, u MS Barometru (European Multiple Sclerosis Platform, 2020) iskazan je podatak kako prema jednom globalnom istraživanju više od 80% osoba s multiplom sklerozom koje su nezaposlene, razlog je dijagnoza multiple skleroze. Ono što je osobama s multiplom sklerozom najznačajnije u kontekstu sudjelovanja na tržištu rada jest davanje prilike za rad bez obzira na dijagnozu jer često je prisutan mit kako osobe s multiplom sklerozom ne mogu raditi, da su radno nekompetentne osobe ili da će često biti na bolovanju. Kako mlada medicinska sestra s multiplom sklerozom kaže “Bolest je tiha suputnica, ali nikoga ne treba sprječiti u ostvarivanju snova.” (Ziju, 2022) jer osobe s multiplom sklerozom danas su radno aktivne, dostižu svoju punu starosnu mirovinu i na svom radnom mjestu postižu jako dobre rezultate unatoč svojim ograničenjima bolesti (Dežmalj Grbelja, 2022).

Iz tog razloga, važno je razumjeti što multipla skleroza jest i kako ona ovisi od osobe do osobe, a razumijevanje multiple skleroze od strane poslodavca je presudno kako bi osobe s multiplom sklerozom bile uključene u radni proces. Zapošljavanjem osoba s multiplom sklerozom i njihovim zadržavanjem na radnom mjestu nakon postavljene dijagnoze, postiže se aktivno sudjelovanje i uključivanje osoba s multiplom sklerozom u zajednicu čime se promovira ljudsko dostojanstvo, suzbijanje diskriminacije jer pravo na rad je osnovno ljudsko pravo osoba s invaliditetom, a zapošljavanjem prosperira sama osoba s multiplom sklerozom, ali i društvo u cjelini. Zapošljavanjem osoba s multiplom sklerozom pruža im se podrška jer kako kaže medicinska sestra s multiplom sklerozom “Potrebna im je podrška, a ne stigma” (Ziju, 2022).



Može li osoba raditi nakon što joj se postavi dijagnoza multiple skleroze? Mogu li osobe s multiplom sklerozom raditi?

Danas zahvaljujući dostupnim visokoučinkovitim lijekovima i kvalitetnijem liječenju, osobe s multiplom sklerozom mogu kvalitetnije živjeti, biti neovisne i aktivne osobe kroz rad, obrazovanje, stvaranje obitelji, doprinositi svojoj zajednici. Zahvaljujući napretku u medicini, liječenjem multiple skleroze i održavanjem osoba u remisiji bolesti sa što manjom progresijom bolesti, opovrgava se mit kako osobe s multiplom sklerozom neće moći raditi i kako one ne mogu raditi. Omogućavanjem radnog odnosa osobi s multiplom sklerozom, doprinosi se kvalitetnijem životu njezine obitelji, partnera, roditelja, djece. Doprinosi se neovisnosti same osobe koja punim plućima može graditi svoje snove. Kada osoba tek oboli od multiple skleroze, doživi gubitak zdravlja, gubitak sebe kao zdrave osobe i mora naučiti kako živjeti dalje s multiplom sklerozom. U tim teškim životnim trenucima, gubitak posla radi dijagnoze bi bio velik okidač za pogoršanje bolesti i zdravstvenog stanja. S druge strane, stresno je osobama prilikom zapošljavanja govoriti o dijagnozi s kojom žive iz straha da neće dobiti priliku za rad zbog dijagnoze i mita kako osobe s multiplom sklerozom ne mogu raditi i da će stalno biti na bolovanju. Iz tog razloga, važno je očuvati osobe s multiplom sklerozom u radnom odnosu koliko je god moguće dulje kako bi nastavile svoje živote, a s druge strane osobama koje se zapošljavaju dati priliku za rad. Multipla skleroza je na neki način velik teret, no još je veći kada oboljele osobe nemaju prihode za život zbog gubitka posla radi dijagnoze ili nezapošljavanja zbog dijagnoze multiple skleroze. Zapošljavanjem osoba s multiplom sklerozom doprinosi se smanjenju stigme osoba s multiplom sklerozom u društvu kao nemoćnima za rad. Važno je znati kako dijagnoza multiple skleroze može biti vrlo dobro kontrolirana uz redovite liječničke pregledе i pretrage te osobe s multiplom sklerozom mogu aktivno sudjelovati u radu, biti zaposlene i tim putem uključene u tržiste rada i zajednicu, društvo u cjelini! Osobe s multiplom sklerozom mogu pridonositi radu uz podršku poslodavca i radne okoline vrlo kvalitetno i aktivno!



Ukoliko se nekom zaposleniku tijekom radnog odnosa postavi dijagnoza multiple skleroze, važno je o tome s njime razgovarati, pružiti podršku i biti otvoren za pružanje prilike za daljnji rad, ali i prilagodbu radnih uvjeta ovisno o potrebama same osobe. Kada se osobama s multiplom sklerozom tek postavi dijagnoza ili kada se tek počinjujavljati simptomi multiple skleroze, same osobe se često nalaze u neshvaćanju samih sebe što se to sada događa i potrebno je izvjesno vrijeme kako bi se dijagnoza prihvatile i donijela odluka za nastavak dalnjeg aktivnog života unatoč dijagnozi koja je neizvjesna i nepredvidiva. Potrebno je pružiti razumijevanje za zaposlenika u tim trenucima ponajviše u spremnosti na pojavnost simptoma koje ni sama osoba u počecima još ne razumije. Važno je ne stvarati pritisak i ne požurivati osobu u tim trenucima jer potrebna je samo podrška i razumijevanje. U počecima postavljanja dijagnoze, možda će zaposlenik otvoriti bolovanje, no možda i neće jer će moći kroz dnevnu bolnicu obavljati potrebne pretrage. Kasnije tijekom suživota s multiplom sklerozom možda će se dogoditi potreba za bolovanjem zbog pogoršanja bolesti, no u većem dijelu vremena ono neće biti potrebno. Također, postoji niz različitih terapija u liječenju multiple skleroze koje osoba može sama primjenjivati, ali postoje i neke terapije za koje je potreban odlazak u dnevnu bolnicu. Ovisno o terapiji koju osoba s multiplom sklerozom koristi, moguće su i nuspojave koje mogu utjecati na radne aktivnosti o kojima treba razgovarati sa samim zaposlenikom kako bi objasnio što mu se događa.



Kako se kod osoba s multiplom sklerozom mogu razviti različiti simptomi, oni se mogu mijenjati iz dana u dan, a tako se razlikuje njihov utjecaj na rad osobe. Sama osoba s multiplom sklerozom najbolje poznaje svoje stanje i ograničenja, stoga je važno otvoreno razgovarati o stanjima koja joj se javljaju, simptomima koji stvaraju teškoće te kako bi se mogli olakšati radni uvjeti. Ponekad je to omogućavanje više kraćih pauza tijekom radnog vremena za odlaske na toilet, dok je ponekad to približavanje radnog prostora izvoru topline ili osiguravanje više svjetlosti na radnom mjestu. Važno je razgovarati sa zaposlenikom što mu je potrebno kako bi izvršavao svoje radne aktivnosti, a pritom da mu se ne naruši zdravstveno stanje jer primjerice izloženost toplini ili hladnoći može pojačati simptome multiple skleroze. Uz samog poslodavca, važna je i radna okolina koja uvelike može olakšati izvršavanje radnih zadataka s obzirom na dijagnozu multiple skleroze, a to je opisivala sudionica kvalitativnog istraživanja o doživljaju podrške osoba s multiplom sklerozom na sljedeći način: „*Rekli su, meni su po dobivanju dijagnoze, rečeno mi je ti radi koliko možeš, što možeš. Znači sama si postavi granice i odredi svoje i prioritete i sve ostalo... Ali su moji kolege i moj šef i poslodavac svi ono, doslovno, kad ti treba kad poželiš samo reci da tu nema nikakvih ono problema ništa. Tipa ak ja velim ne mogu, s obzirom da imam i noćni rad, ne mogu po noći radit, nema problema, jel možeš išta ili ne možeš ništa. Stvarno, velim što se dijagnoze tiče, tu su broj 1. (S2)*“ (Liković, 2021).



Važnost razgovora s poslodavcem o radnim uvjetima i na koji način je moguća njihova prilagodba može se vidjeti u sljedećoj izjavi spomenutog istraživanja: „*meni su full, full izašli u susret... Ja sam sjela i tražila da radim samo jutarnje smjene i ja sam to dobila... tražila sam promjenu pozicije... jer sam ja radila ne znam do ponoći tako to do ponoći, jedan pa sam se opet dizala u pet pa išla na posao. Mislim da ja da tako fizički, ja to sada ne bi mogla izdržat. (S8)*“ (Liković, 2021). Ukoliko poslodavac ne razgovara s osobom s multiplom sklerozom o teškoćama s kojima se susreće na radnom mjestu zbog svojih simptoma, onda ne može adekvatno prilagoditi radne uvjete, radno mjesto i time pružiti podršku zaposleniku s multiplom sklerozom. Iz tog razloga, potičemo poslodavce na razgovor s osobama s multiplom sklerozom o samoj bolesti i njezinom utjecaju na radne aktivnosti kako bi osobe s multiplom sklerozom bile što više uključene u radne procese i imale mogućnost punopravnog sudjelovanja u radu s obzirom na vlastite potrebe s obzirom na dijagnozu multiple skleroze. U slučaju potrebe, poslodavci se uvijek za podršku i potrebne dodatne informacije o multipli sklerozi mogu javiti Savezu društava multiple skleroze Hrvatske radnim danom od 8 do 16 na SOS MS telefon – 0800/77-89 ili e-mailom - sdms_hrvatske@sdmsh.hr. Ukoliko su poslodavci zainteresirani, mogu se obratiti Savezu društava multiple skleroze Hrvatske i za održavanje edukacije za poslodavce i zaposlenike o multipli sklerozi i utjecajima multiple skleroze na radno funkcioniranje osobe kako bi se povećalo razumijevanje za zaposlenike s multiplom sklerozom i adekvatnije im se pružila potrebna podrška.



Važno je napomenuti kako je prema Zakonu o radu (NN 98/19) zabranjena diskriminacija na području rada i uvjeta rada, uključujući kriterije za odabir i uvjete pri zapošljavanju što znači da osobe s multiplom sklerozom koje se zapošljavaju ili rade, ne smiju biti diskriminirane zbog svoje dijagnoze multiple skleroze na radnom mjestu. S druge strane, osobe s multiplom sklerozom koje ostvare status osobe s invaliditetom i imaju uvjete za upis u Očevidnik zaposlenih osoba s invaliditetom, ostvaruju pravo prednosti pri zapošljavanju prema Zakonu o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 32/20). Diskriminaciju prilikom zapošljavanja zbog dijagnoze multiple skleroze je opisala sudionica kvalitativnog istraživanja o doživljaju podrške osoba s multiplom sklerozom „...ja bi slala životopis, apsolutno sve prijave na radna mjesta i čak i na radna mjesta gdje je bilo naznačeno da osobe sa invaliditetom imaju prednost. Međutim, nisam bila pozvana ni na jedan razgovor. U jednoj bolnici je bilo raspisano, ne znam, natječaj za petnaest radnih mjeseta i kao osobe sa invaliditetom imaju prednost. Ja nisam bila ni pozvana, a moja kolegica koja je išla samnom na faks i imale smo apsolutno sve iste kriterije i ono praktički sve isto, samo što sam ja bila osoba invaliditetom, nju su zvali na testiranje i na razgovor i na apsolutno sve, ja nisam bila dobila niti jedan poziv. (S6)“ (Liković, 2021). Takva doživljena negativna iskustva mogu osobe s multiplom sklerozom obeshrabriti u daljnjoj potrazi za poslom i sudjelovanjem na tržištu rada, stoga ih je potrebno uključivati u radne procese i zadržati na radnom mjestu uz dijagnozu multiple skleroze. Prema Dorstyn i suradnicima (2019), uključivanje u rad i sudjelovanje u radnom procesu može imati pozitivan utjecaj na samopoštovanje i dobrobit osoba s multiplom sklerozom te značajno doprinosi njihovoj kvaliteti života.



Drugim riječima, dijagnoza multiple skleroze ne smije biti razlog zbog kojeg se ne zapošljava osobu s multiplom sklerozom ili joj se radi dijagnoze daje otakaz ugovora o radu. Vrlo je dvojbeno pitanje trebaju li osobe s multiplom sklerozom reći poslodavcima da boluju od kronične, neizlječive bolesti multiple skleroze. Prema Zakonu o radu (NN 98/19) poslodavac ne smije tražiti od radnika podatke koji nisu u neposrednoj vezi s radnim odnosom i radnik na takva pitanja ne mora dati odgovor. No, s druge strane prilikom zasnivanja radnog odnosa i tijekom njegova trajanja, radnik je dužan obavijestiti poslodavca o bolesti ili drugoj okolnosti koja ga onemogućuje ili bitno ometa u izvršenju radnih obveza. U pogledu osoba s multiplom sklerozom, to je bolest koja je vrlo nepredvidiva i kod svake osobe se javlja u različitom obliku i intenzitetu s individualnim simptomima i teškoćama te tako gledajući na radne obveze radnika s multiplom sklerozom, bolest može, ali i ne mora imati utjecaja na izvršenje tih obveza. S obzirom na prirodu posla kojeg osoba s multiplom sklerozom obavlja te s obzirom na simptome i oblik multiple skleroze same osobe, osoba s multiplom sklerozom je dužna obavijestiti poslodavca o dijagnozi multiple skleroze ukoliko ona stvara moguće teškoće za izvršavanje obveza iz ugovora o radu, a to navodi i medicinska sestra s multiplom sklerozom *"Nadređeni su trebali znati za dijagnozu, nisam htjela izmišljati razloge zbog kojih ču možda morati na bolovanje... Iako me multipla skleriza još nije ostavila u stanju koje bi zahtijevalo otvaranje bolovanja, nekoliko me puta podsjetila da je sa mnom i da unatoč terapiji još postoji, no to me dosad nije zaustavilo i čvrsto sam uvjereni da nikada i neće."* (Ziju, 2022). Dakako, ukoliko bolest ne ometa u izvršavanju radnih obveza, odluka o tome hoće li osoba s multiplom sklerozom reći poslodavcu za dijagnozu multiple skleroze ili ne, na samoj je osobi s multiplom sklerozom. Uz odgovarajuću podršku, mnoge osobe s multiplom sklerozom mogu zadržati radno mjesto. Fleksibilno radno vrijeme i opcija rada na daljinu može pomoći osobama s multiplom sklerozom da ispune svoje odgovornosti na radnom mjestu (European Multiple Sclerosis Platform, 2020). Prilagodljiv raspored radnih obaveza omogućuje osobama s multiplom sklerozom da obavljaju liječničke pregledе, dijagnostičke kontrolne pretrage i primjenu terapije kako bi mogli liječiti multiplu sklerozu, reagirati na promjene simptoma i održavati ju u dobrom stanju.



Kada zaposlenik s multiplom sklerozom poslodavcu kaže za dijagnozu multiple skleroze, poslodavac može pružiti podršku zaposleniku razumijevanjem za njegovo stanje, razumijevanjem za simptome s kojima se susreće, razumijevanjem za odlaske liječniku, razumijevanjem za prilagodbu radnog mjesta koliko je ona ostvariva. Moguće je da će se dogoditi situacije u kojima se dugogodišnjim zaposlenicima postavi dijagnoza multiple skleroze tijekom već zasnovanog radnog odnosa, a moguće je i da se osobe s multiplom sklerozom tek zapošljavaju bilo to nakon školovanja ili tijekom promjene radnog mjesta. Važno je znati kako neovisno kada se postavi dijagnoza multiple skleroze u kontekstu radnog odnosa i zapošljavanja, osobama s MS-om je uvijek potrebno prije svega razumijevanje i prilika za sudjelovanje u radu, ali i uključivanje u radne procese osiguravanjem potrebne prilagodbe i razumijevanja za potrebe s kojima se susreću s obzirom na dijagnozu na radnom mjestu i tržištu rada.

Zapošljavanjem osoba s multiplom sklerozom poslodavci mogu ostvariti poticaje pri zapošljavanju osoba s invaliditetom. Osnovni preduvjeti za ostvarenje prava na poticaje pri zapošljavanju osoba s invaliditetom su da zaposlene osobe s multiplom sklerozom za koje se poticaji traže budu upisane u Očevidnik zaposlenih osoba s invaliditetom, te da poslodavac podnositelj zahtjeva nema dugovanja prema radnicima niti prema državi (Marinović, 2022). Više informacija o pravima osoba s multiplom sklerozom na tržištu rada i o pravima koje poslodavci mogu ostvariti zapošljavanjem osoba s invaliditetom, može se pročitati u E-brošuri: Prava osoba s invaliditetom na tržištu rada (Liković i Roginić, 2022). Koristeći e-brošuru poslodavac može uputiti zaposlenu osobu s multiplom sklerozom na ostvarivanje prava na tržištu rada, ali i informirati se o pravima koje on kao poslodavac može ostvariti temeljem zaposlenja osobe s multiplom sklerozom. E-brošura je dostupna u publikacijama na web stranici Saveza društava multiple skleroze Hrvatske.



Razumijevanje simptoma multiple skleroze koji mogu utjecati na rad

Simptomi multiple skleroze razlikuju se od osobe do osobe, a nepredvidiv je trenutak njihova javljanja. Važno je za razumijevanje simptoma znati kako se oni mogu, ali i ne moraju pojaviti kod osobe s MS-om te kako oni mogu, ali i ne moraju stvarati teškoće osobi s MS-om u radu i obavljanju radnih aktivnosti. Slijedi pregled nekih od simptoma koji se mogu pojaviti te na koji način mogu utjecati na rad osoba s multiplom sklerozom.

Neki mogući utjecaji simptoma multiple skleroze na rad su umor, tjeskoba i depresija koji utječu na radne navike i sposobnost koncentracije, bol i netolerancija na toplinu imaju učinka na udobnost u radnom okruženju, smanjena spretnost zbog trnjenja ruku utječe na rukopis, rad na tipkovnici i obavljanje poslova rukama. Nerazgovjetan govor koji se može javiti znan kao dizartrija, utječe na komunikaciju, telefoniranje i prezentacijske sposobnosti, a hitnost i učestalost mokrenja i obavljanja nužde stvara nelagodu i potrebu za čestim odlaskom na toalet dok teškoće s vidom poput dvoslika ili zamagljenog vida dovode do smetnji čitanja i umora (ZOSI, 2018).



Umor kod osoba s MS-om je vrlo različit od osjećaja umora ili iscrpljenosti koji ljudi bez MS-a mogu doživjeti nakon napornih vježbi ili napornog dana na poslu. Često uključuje iznenadni gubitak energije i nemogućnost nastavka aktivnosti. Važno za razumijevanje umora osoba s multiplom sklerozom je činjenica kako se umor osoba s MS-om ne može „popraviti“, umor je neočekivani, prekomjerni umor cijelog tijela koji nije povezan sa snom, prisutan je i neposredno nakon buđenja, a obično se pogoršava kako se dan nastavlja i izraženiji je u periodima vremena kod pojačane topline i vlage. Drugi simptomi MS-a koje osobe imaju, pogoršavaju se tijekom umora pa tako umor može utjecati i na kognitivne simptome, poput problema s kratkoročnim pamćenjem, koncentracijom ili pronalaženjem riječi (Mirošević Zubonja, 2022a).

Osobama s multiplom sklerozom mogu se pojaviti znakovi boli u različitim dijelovima tijela poput *hladnoće, vrućine, trnjenja, pikanja, nevoljnih trzajeva, spazma, glavobolje* i drugih te oni nisu uvijek okom vidljivi. Bol je moguća u cijelom tijelu uz umor koje osobe s multiplom sklerozom osjećaju, a karakterističan je i MS hug koji je zapravo tupa bol u prsištu. Za razumijevanje boli kod MS-a važno je znati kako se ona može pojaviti spontano bilo kad, s podražajem ili bez, primjerice dok osoba sjedi, razgovara i odjednom počnu mravci u ruci ili osoba sagne glavu i jave se nelagodni trnci niz kralježnicu. Bol kod osoba s MS-om ima kognitivne i emocionalne komponente koje mijenjaju čovjeka, a uz to, bol kod multiple skleroze je bol za koju se ne može očekivati da će proći djelovanjem tablete, sutra ili za mjesec dana, već je ona kronična bol s kojom osobe se bude ujutro, bol s kojom spavaju, bol s kojom rade i tako svaki dan (Zavoreo, 2022). Bol je uvijek negativna u kontekstu kvalitete života i znatno ju narušava u privatnom i profesionalnom aspektu jer bol je simptom koji se osobama s MS-om može pojaviti i na radnom mjestu, a ovisno o intenzitetu boli osoba može nastaviti svoj rad ili uzeti kratku pauzu. Glavobolje osoba s multiplom sklerozom mogu biti intenzivne i jake bez reagiranja na lijekove, a moguće su i migrene koje ne utječu samo na zdravlje osobe, već i na socijalni život, rad, fizičko i emocionalno stanje osobe. U tom kontekstu, kada se migrena pojavi tijekom radnog vremena ili osobe s s migrenoznim glavoboljama dolaze na posao, moguće je da one svoj posao neće moći adekvatno obavljati bez obzira što nije vidljiva motorička onesposobljenost (Mirošević Zubonja, 2022b).



Kako bi se osobi s multiplom sklerozom što više pružilo razumijevanje u nošenju sa simptomima dijagnoze i njihovom utjecaju na radne zadatke i uvjete rada, potrebno je razgovarati s osobom što bi joj bilo potrebno i kako misli da bi se moglo omogućiti. Gledajući podatke Baze podataka Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, kod zaposlenih osoba s multiplom sklerozom najčešće se javljuju sljedeće smetnje: umor i iscrpljenost kod 64,05% osoba, smetnje ravnoteže kod 52,17% osoba, 44,15% osoba ima smetnje vida, motoričke smetnje nogu ima 43,96% osoba, a ruku 32,66%, dok kognitivne smetnje ima 31,79% zaposlenih osoba s multiplom sklerozom.

Osobama s multiplom sklerozom neovisno o simptomima s kojima se suočavaju ukoliko priroda posla to dopušta, svakako bi pomoglo fleksibilno radno vrijeme i rad od kuće uz vlastiti tempo rada s ciljem izvršenja zadatka u određeno vrijeme. Osobama s multiplom sklerozom je izuzetno važno redovito primanje terapije i kontrolni pregledi liječnika pa bi bilo dobro prilagoditi im radne obveze u skladu s njihovim terapijskim ciklusom i potrebnim liječničkim pregledima, a u tome bi pomoglo fleksibilno radno vrijeme i rad od kuće.



Omogućavanje rada od kuće, ukoliko je to moguće s obzirom na vrstu posla kojeg osoba obavlja, pomaže osobama s multiplom sklerozom u očuvanju energije koju troše na putovanje do posla i natrag, što pouspješuje zdravstveno stanje za nesmetano obavljanje radnih zadataka. Važno je znati kako općenito iscrpljivanje organizma i prekomjerni napor kod osoba s multiplom sklerozom, pogoršava njihove simptome. Potrebno je spomenuti i osiguravanje boravka u temperaturno ugodnim prostorijama. Naime, osobe s multiplom sklerozom su osjetljive na topline i hladnoću jer im se simptomi pogoršavaju, a umor povećava pa je u vrijeme velikih hladnoća i vrućina dobro osigurati, radi njihova zdravlja, rad od kuće.

Kako osoba s multiplom sklerozom ima kognitivne smetnje poput gubitka koncentracije, zaboravljanja netom spomenutih informacija, zamgljenih misli, moguće je osigurati pisane upute, podsjetnike i druge tehnike za lakše pamćenje i prisjećanje kao što su planeri, popisi za provjeru, post-it papirići i slično.



Svakako bi moglo kod kognitivnih teškoća, ali i kod kroničnog umora, osobi pomoći strukturirano radno vrijeme i radni zadaci s obzirom na obveze u manje cjeline uz dodatne stanke za odmor kako bi se povećala fokusiranost na radne zadatke. Dodatne stanke mogu biti kratke šetnje od par minuta, osvježenje napitkom, udah svježeg zraka ili razgibavanje.

Vezano uz motoričke smetnje ruku i nogu osoba s multiplom sklerozom, potrebno je prilagoditi radno mjesto na način da što manje zahtijeva motoričke pokrete ruku i nogu ili pokrete olakšati ukoliko su neizbjježni. Motoričke smetnje mogu biti u vidu tremora, spazma ili utrnulosti ruku i/ili nogu. Primjerice, osobi bi olakšalo motoričke smetnje ruku i nogu osiguravanje prilagođenog radnog stola i stolca, oslonca za ruke i noge, unutar dosega osobe smjestiti potrebne materijale za rad kako bi se izbjeglo prenošenja tereta s mesta na mjesto. Ukoliko osoba tijekom rada dosta koristi alate za pisanje bilo to tipkovnica, zaslon uređaja, olovka, potreban je čest odmor ruku kako ne bi došlo do zamora ruku čime se motoričke smetnje još više pogoršavaju. Svakako bi za pokretljivost osobe s multiplom sklerozom puno značilo osigurano parkirališno mjesto u blizini ulaza na radno mjesto, radni prostor u blizini sanitarnog čvora, nesmetan prolaz između prostorija i unutar prostorije radnog mesta.



Spomenuti prijedlozi bi pomogli i kod osoba s multiplom sklerozom koje imaju smetnje ravnoteže koje mogu biti u vidu vrtoglavica, zanošenja u hodu i osjećaja propadanja ili padanja prilikom kretanja. Pomoglo bi im osiguravanje materijala za rad na jednom mjestu, pomoći u kretanju radnim mjestom ukoliko je potrebna u vidu pridržavanja za ruku radi osjećaja sigurnosti Kod smetnji vida, osobama s multiplom sklerozom može se pomoći u radu da im se omogući korištenje uvećanog tiska s povećanim proredom i odgovarajućim kontrastom, primjereno osvjetljenje stola i radnog mjesta, omogućiti programe za prepoznavanje govora, omogućiti što više obavljanje posla telefonski ili drugim načinima gorovne komunikacije te omogućiti češće stanke radi odmora očiju.

Ukoliko poslodavac nije u mogućnosti sam, može uz podršku Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom i centara za profesionalnu rehabilitaciju, osigurati prilagodbu radnog mjesta osobi s multiplom sklerozom poput osiguranja ergonomskog stolca, oslonca za ruke, prilagođenih podloški za računalni miš, uvećane tipkovnice, programa za prepoznavanje govora i drugih alata koji bi uvelike pomogli osobi s multiplom sklerozom u njezinom radu.



Kao što je vidljivo, osobe s multiplom sklerozom mogu imati vidljive simptome koji utječu na njihovo radno funkcioniranje, ali i one nevidljive koji često prevladavaju. Upravo zbog tih nevidljivih simptoma često dolazi do nerazumijevanja za osobe s multiplom sklerozom i nepovjerenja u ono što govore da im se događa. Nevidljivost da bi se razumjela, potrebno ju je prikazati i opisati, a to se može jedino razgovorom. Osobe s multiplom sklerozom smetnje ruku mogu opisati izjavama poput "ne rade moji prsti 24/7". Umor se može opisati rijećima "osjećam se pregaženo". Smetnje ravnoteže koje osoba doživljava mogu se vidjeti i pomisliti "gle kako je osoba pijana", a osoba taj privid drugih opisuje "osjećam da gubim tlo pod nogama i kao da me netko u stranu vuče". Osobe smetnje vida najčešće opisuju rijećima "vidim dvije osobe, vidim dva predmeta ispred sebe, muti mi se sve". Smetnje ruku i nogu koje se javljaju poput utrnulosti, spazama, boli opisuju se na razne načine, a neki su "I voda me boli; ne mogu se namjestiti kolike grčeve imam; znate onaj osjećaj kad utrne noge jer krivo sjedite, e tako je meni stalno". Nabrojani su i opisani neki simptomi multiple skleroze s kojima se oboljele osobe suočavaju i koji utječu na njihovo radno funkcioniranje, no simptoma multiple skleroze je mnogo i kod svake osobe se javljaju u drugaćijem obliku, intenzitetu, period.

Svim zainteresinim poslodavcima i drugim sudionicima na tržištu rada i zapošljavanja, Savez društava multiple skleroze je na raspolaganju za informacije i edukacije o multipli sklerozi, njezinom utjecaju na rad osobe te za podršku koja je potrebna kako bi se povećalo razumijevanje za zaposlene osobe s multiplom sklerozom i potaknulo aktivno uključivanje i sudjelovanje osoba s multiplom sklerozom na tržištu rada.



POPIS LITERATURE:

1. Bašić Kes, V. i suradnici (2021). *Multipla skleroza*. Zagreb: Medicinska naklada.
2. Dežmalj Grbelja, L. (2022). Bitni faktori u izboru terapije u bolesnika s RRMS-om. U: Savez društava multiple skleroze, *Zbornik radova sa MS Vikenda* (str. 37 – 39). Zagreb: Savez društava multiple skleroze Hrvatske.
3. Dorstyn S. i sur. (2019). Employment and multiple sclerosis: A meta-analytic review of psychological correlates. *Journal of Health Psychology*, 24(1), 38-51.
4. European Multiple Sclerosis Platform, (2020). *MS Barometar 2020 - Assessing the gaps in care for people with multiple sclerosis across Europe*. Brussels: EMSP.
5. European Multiple Sclerosis Platform, (2021). Posjećeno 11.11.2022. na web stranici: <http://www.emsp.org/about-ms/>.
6. Benjak, T. i sur. (2022). Rezultati projekta EUROSTAT "Morbidity Statistics": Podaci za Hrvatsku. Hrvatski zavod za javno zdravstvo
7. Liković, M. (2021). *Doživljaj podrške osoba s multiplom sklerozom*. Diplomski rad. Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
8. Liković, M. i Roginić, D. (2022). *E-brošura: prava osoba s invaliditetom na tržištu rada*. Zagreb: Savez društava multiple skleroze Hrvatske.
9. Marinović, A. (2022). Poticaji pri zapošljavanju osoba s invaliditetom. U: Savez društava multiple skleroze, *Zbornik radova sa MS Vikenda* (str. 31 – 34). Zagreb: Savez društava multiple skleroze Hrvatske.
10. Mirošević Zubonja, T. (2022a). *MS umor*. U: Savez društava multiple skleroze, *Zbornik radova sa MS Vikenda* (str. 15 – 20). Zagreb: Savez društava multiple skleroze Hrvatske.
11. Mirošević Zubonja, T. (2022b). *Učestalost glavobolja kod bolesnika s MS-om*. U: Savez društava multiple skleroze, *Zbornik radova sa MS Vikenda* (str. 34 – 37). Zagreb: Savez društava multiple skleroze Hrvatske.
12. Savez društava multiple skleroze Hrvatske, *Baza podataka*; posjećeno na dan 25.11.2022.
13. Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom (2018). *Priručnik s preporukama za razumnu prilagodbu radnog mjesta, I.izdanje*. Zagreb: Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom.
14. Zavoreo, I. (2022). *Bol i multipla skleroza*. U: Savez društava multiple skleroze, *Zbornik radova sa MS Vikenda* (str. 39 – 41). Zagreb: Savez društava multiple skleroze Hrvatske.
15. Ziju, E. (2022). *Život, iskustvo i rad zdravstvenoga djelatnika nakon postavljanja dijagnoze multiple skleroze*. *Plavi fokus* (2) 64-67, Zagreb.



**“Sretan život ne sastoji
se u nepostojanju, već u
ovladavanju
poteškoćama.”**

Helen Keller