



Eszköztár reumatológiai betegségben szenvedő olyan fiatalok számára,
akik a megbetegedéskor már munkában állnak



Felfedni vagy eltitkolni?

Végző soron önnek kell eldöntenie, hogy tájékoztatja-e a munkaadóját, vezetőjét, illetve kollégáit a betegségéről. Ez a tematikus lap olyan témákat vet fel e tekintetben, amelyeket a döntése meghozása előtt érdemes átgondolni vagy megbeszélni a családjával, a barátaival vagy valakivel, akit tisztel, és akiben megbízik.

Egyes munkaadók elkötelezettek a betegséggel élők alkalmazása iránt – ez kitűnik abból, ha céges közleményekben pozitívan nyilatkoznak a fogyatékkal élők alkalmazásáról vagy az esélyegyenlőségről. Azok a munkaadók, akiknek toborzási politikája az esélyegyenlőség elvén alapul, a munkaerő-felvétel során előítéletek nélkül értékelik a jelentkezőket.

Bárki, aki valamilyen hosszan tartó betegségben szenved, jogosult a diszkriminációval szembeni védelemre. Jelenleg nem létezik a fogyatékoság fogalmára vonatkozóan nemzetközileg elfogadott meghatározás. Az Egyesült Nemzetek Szövetsége és az Egészségügyi Világszervezet (WHO) ugyan adott ki definíciókat a fogyatékoságról, ezek a meghatározások azonban inkább orvosi, mint szociális/társadalmi szempontból közelítik meg a fogyatékoság kérdését. Egyes országok saját, törvényben rögzített meghatározással rendelkeznek a fogyatékoságról: például az Egyesült Királyság Fogyatékkal élőkkel szembeni diszkriminációra vonatkozó törvénye szerint *fogyatékoság alatt olyan fizikai (testi) vagy mentális (szellemi) korlátozottság értendő, amely kihatással van arra, hogy az adott egyén hogyan képes elvégezni a szokásos mindennapi tevékenységeket.*

Az állapotától és a betegsége súlyosságától függően a reumatológiai betegségének lehetnek olyan szemmel látható jelei, amelyeket nem lehet elrejteni. Ebben az esetben valószínűleg tájékoztatnia kell a munkaadóját a betegségéről, és arról, hogy ez mennyiben korlátozza önt a munkavégzésben. Ez lehetőséget ad az ön számára arra, hogy megbeszéljék, hogyan tudja végezni a feladatait és kezelni az állapotát, például rugalmas munkaidőben vagy a munkakörülményei/munkaállomása esetleges átalakításával (további információkért lásd a *Munkakörülmények átalakítása* cím alatt).

Ha a betegsége nem nyilvánvaló, és a tünetei nem súlyosak és/vagy jól kontrollálhatóak, esetleg azzal a (számos más, reumatológiai betegségben szenvedő társánál is felmerülő) dilemmával találja szemben magát, hogy tájékoztassa-e munkaadóját és/vagy kollégáit a betegségéről, vagy sem. Ideális esetben nem kell szégyellnie, és nyugodtan elmondhatja, hogy reumatológiai betegségben szenved, ami miatt időnként kórházi vagy orvosi kezelésben kell részesülnie (amelynek idején nem tud dolgozni), illetve, hogy amikor a betegsége esetleg időlegesen súlyosbodik, akkor rugalmas munkaidőre van szüksége, vagy arra, hogy bizonyos változtatásokat,



átalakításokat hajtsanak végre a munkakörnyezetében/munkaállomásán. A valóság azonban sajnos ettől nagymértékben eltérhet. Sok, reumatológiai betegséggel élő ember nem szívesen fedi fel, hogy beteg, hacsak nem feltétlenül szükséges, mert azt szeretné, hogy ugyanúgy viszonyuljanak hozzá, mint bármely más, egészséges emberhez, és nem szeretné, ha hátrányos megkülönböztetésben lenne része az állapota miatt.

Egyes reumatológiai betegséggel élő emberek túlzott erőfeszítést tesznek az egészség látszatának fenntartására, és így a családi életre és a barátaikra, szórakozásra már nem marad semmi energiájuk. Bár a munka sok szempontból (nem utolsó sorban az anyagiak miatt is) fontos, az általános életminősége szem előtt tartása azonban legalább ugyanennyire fontos kellene, hogy legyen. A betegségéről megfelelő átgondolás után a munkaadójával közölt információk hozzájárulhatnak ahhoz, hogy kialakíthasson egy olyan egyensúlyt a munkahelyi és a munkán kívüli élete közt, amely mind az ön számára, mind a munkaadója számára elfogadható.

A betegsége felfedése később is hasznos lehet, amikor a munkakörnyezete/munkaállomása, illetve munkafeltételei „ésszerű mértékű átalakítását/módosítását” kell kérnie. Ha azonban azelőtt soha nem említette, hogy reumatológiai betegségben szenved, a munkaadója joggal utasíthatja el az ilyen jellegű kéréseit.

Az **ésszerű mértékű átalakítás/módosítás** alatt az olyan feltételek (például az épület vagy munkahely, a munkaidő) módosítása értendő, amelyek miatt, ha azokat nem igazítják a betegségéhez, jelentős hátrányba kerülhet egy ugyanazt a munkát végző, de nem betegséggel élő munkatársával szemben. Nincs általánosan elfogadott meghatározás arra nézve, hogy a különleges munkakörülmények biztosítása tekintetében mi az ésszerű mérték, de azt egyértelműen befolyásolja a módosítások költsége és kivitelezhetőségének bonyolultsági foka, illetve a munkaadó cég mérete is. Az ésszerű és általában kevésbé költséges átalakítások/módosítások között említhetők, többek közt, az alábbiak:

- Annak lehetővé tétele, hogy megjelenhessen az orvosi vizsgálatokon és kezeléseken
- Rugalmas munkaidő
- Parkolási lehetőség biztosítása a munkahelyhez közel
- A munkaállomás (közvetlen munkakörnyezet) átalakítása stb.

(Az Egyesült Királyság Fogyatékkal élőkkel szembeni diszkriminációra vonatkozó törvénye alapján a fogyatékkal élők jogosultak ésszerű átalakítások/módosítások számukra való biztosítására.)

Lásd még a ***Munkahely átalakítása*** című tematikus lapot!

Köteles felfedni, hogy reumatológiai betegségben szenved?

Nincs olyan jogszabály, amely előírná, hogy *önként* tájékoztatást kell adnia a betegségéről, kivéve, ha:



- azt a munkaszerződése megköveteli
- reumatológiai betegsége az ön vagy a munkatársai egészségét vagy biztonságát veszélyeztetheti, mely esetben köteles arról tájékoztatni a munkaadóját (az Egyesült Királyság 1974-es, Egészségről és biztonságról szóló törvénye [Health and Safety Act]).

Előfordulhat, hogy a **jelentkezési lapon vagy egészségügyi kérdőívben** szerepel a fennálló betegségekre vonatkozó kérdés. Ha erre a kérdésre nem az igazságnak megfelelően válaszol, és a munkaadója később értesül a betegségéről, azt kockáztatja, hogy elveszti az állását.

Sokkal megbízhatóbbnak fognak tekinteni, ha önként beszámol a munkaadójának vagy vezetőjének a betegségéről. Az is igaz, hogy ha az emberek nem tudnak a problémájáról, akkor a megoldásában sem tudnak segíteni.

A munkaadója vagy vezetője tájékoztatása arról, hogy reumatológiai betegségben szenved, többek közt az alábbi előnyökkel is jár:

- A tüneteinek titkolása nehézségeket és feszültséget okozhat az ön számára, így megkönnyebbülést jelenthet, ha beszél a betegségéről, és azután már nem kell titkolóznia.
- Az egyesült királyságbeli előírások szerint, ha a munkaadója vagy vezetője tud arról, hogy reumatológiai betegségben szenved, biztosítaniuk kell bizonyos feltételeket a munkavégzéséhez, amennyiben az Egyesült Királyság Fogyatékkal élőkkel szembeni diszkriminációról szóló törvénye alapján a betegségéből kifolyólag “fogyatékkal élő személynek” minősül.
- **Lásd még a *Kommunikáció a munkaadókkal és vezetőkkel* című tematikus lapot!**

Ha úgy dönt, hogy felfedi a betegségét...

A reumatológiai betegséggel élők általában könnyebbnek találják azt, hogy a betegségükről beszéljenek, ha úgy érzik, hogy a munkaadójuk, vezetőjük vagy munkatársaik támogatják őket. Ha a kollégái támogatását élvezzi, a munkahelyi stressz is kevesebb lesz. A munkatársak hozzáállása azonban a reumatológiai betegséggel élő egyén hozzáállásától is függhet. Az emberek általában szívesebben segítenek azoknak, akik nem hagyják el magukat, és megteszik az önmaguk megsegítéséhez szükséges erőfeszítéseket – és ez nem csak a reumatológiai betegségben szenvedő emberek esetében igaz! A munkaadók, vezetők és munkatársak nehezen viselik el az olyan embereket, akik folyamatosan panaszkodnak, vagy akiről úgy vélik, hogy a betegségét arra használja fel, hogy lógjon a munkából.

Ezért kulcsfontosságú a megfelelő kommunikáció! Bár sokszor nem könnyű, mégis meg kell próbálnia az egészségi problémáit a lehető legkevesebb érzelmi töltettel, és amennyire csak lehetséges, tényszerűen elmagyarázni, úgy, hogy egyben megoldásokat is javasol. *(Lásd még a Kommunikáció a munkaadókkal és vezetőkkel, valamint a Kommunikáció a munkatársakkal című tematikus lapot!).*



A vezetője és munkatársai reumatológiai betegségéről való tájékoztatására vonatkozó általános tanácsok

Amikor a reumatológiai betegségéről beszél, érdemes követni néhány egyszerű tanácsot:

- **Ne bocsátkozzon részletekbe a betegségéről, és ne használjon bonyolult orvosi szakkifejezéseket; mindössze annyit mondjon el róla, amennyit az embereknek *feltétlenül tudniuk szükséges*** – sokan nem kíváncsiak az orvosi meghatározásokra, tehát a betegségének csak azokat az aspektusait beszélje meg velük, amelyek kihatással lehetnek a munkájára, és összpontosítson arra, hogy az önnel együtt dolgozókkal közösen hogyan találhatnak megoldásokat az esetleges problémákra!
- **Mindig próbáljon meg pozitívan beszélni a betegségéről (még akkor is, ha nem mindig így áll hozzá), és megoldásokat javasolni** – az emberek hamar belefáradnak abba, ha valaki állandóan csak panaszkodik (függetlenül attól, hogy valóban nem érzi jól magát, és minden oka megvan a panaszkodásra). Ha az állapota miatt valóban nem tud megbirkózni a feladataival, esetleg más megoldást kell keresnie, vagy meg kell fontolnia egyéb lehetőségeket. Az alábbiakban erre az esetre adunk néhány ötletet.

A betegségéről és arról, hogy az hogyan befolyásolja a munkáját, néhány egyszerű magyarázatot adhat:

- A reumatológiai betegségek az ízületek gyulladásával járnak
- A reumatológiai betegségben szenvedők többségének fájdalmai vannak, és sokszor nehéz számukra a mozgás
- A reumatológiai betegségek okozhatnak általános gyengeséget, előfordulhat, hogy a betegek nem tudnak fogni/markolni, a tagjaik merevek, és sokszor kimerültnek érzik magukat, ami eléggé megnehezíti bizonyos napi rutintevékenységek végzését
- A fájdalom nem csak az érintett ízületekben, hanem a test más részein is jelentkezhet
- A legtöbb beteg állapota hullámzó, azaz hol jobb, hol rosszabb

Ne beszéljen hosszasan, részletesen a betegségéről – csak olyan dolgokat említsen meg, amelyek az ön esetére vonatkoznak!

Nem köteles megvitatni az állapotát a munkaadójával vagy munkatársaival, kivéve, ha az kihatással van a munkaképességére és mások egészségére és biztonságára. Ha mégis beszél róla, **tanúsítson mindig pozitív hozzáállást, és javasoljon megoldásokat az esetleges problémákra!**

Ha a munkaadója vagy munkatársai további kérdéseket tesznek fel önnek, és többet szeretnének tudni a reumatológiai betegségéről, udvariasan közölheti velük, hogy nem szeretne részletesen beszélni a betegségéről! Ha a visszautasítását meg szeretné indokolni, hozzáteheti, hogy ön szerint a munkája szempontjából nincs jelentősége / nem szeretné, ha az meglátszana a munkáján, illetve befolyásolná azt, hogy a munkatársai milyen hozzáállást tanúsítanak irányában / nem szeretné betegsége fontosságát eltúlozni, illetve nem szeretné, ha az élete a betegsége körül forogna. Ha azonban a munkaadója vagy munkatársai valóban többet szeretnének tudni a betegségéről, a



legegyszerűbb az, ha megadja nekik az országában tevékenykedő betegszervezet vagy a reumatológiai betegségek esetében illetékes egészségügyi hatóság internetes honlapjának címét, ahonnan többet megtudhatnak arról, hogy hogyan támogathatják az ilyen betegséggel élőket!