

Wellbeing in Europe - Przewodnik społeczności.

EDGERYDERS

O tej broszurze

W ciągu mijających dwóch lat ludzie ze wszystkich stron Europy i spoza kontynentu dzielili się naszymi doświadczeniami tego, jak tworzymy dobre życie dla siebie, naszych rodzin i społeczności.

Te rozmowy stanowią część projektu badawczego, prowadzonego przez Edgeryders wraz z Kolegium Uniwersyteckim w Londynie (Wielka Brytania), Uniwersytet Karola (Republika Czeska), Uniwersytet Jagielloński (Polska), Uniwersytet w Belgradzie (Serbia).

Projekt jest finansowany przez program UE - Horizon 2020 jako Badania i Innowacje pod oficjalną nazwą POPREBEL. Skupia się na wyjaśnieniu i nakreśleniu kontekstu nasilenia się zjawiska populizmu w ostatnim czasie w Europie Środkowej i Wschodniej (CEE). Badania społeczności odbywają się na Edgeryders, platformie internetowej i społeczności zrzeszającej 6000 ludzi z ponad 80 krajów, dzielących się swoimi doświadczeniami. W następstwie poznawania się ludzi z całego świata, dostarczamy innym istotnych informacji, nowych pomysłów i możliwości.

Jest ważne, by odnotować, że wyselekcjonowaliśmy te historie nie dlatego, że Edgeryders zgadza się z opiniami wszystkich autorów, szczególnie tymi politycznymi, ale dlatego, że każda historia rzuca światło na to, jak ludzie żyją w obecnych czasach i jakie podejmują decyzje. Ta autentyczność jest cenna i jest okazją do poznawania: możemy poznawać się nawzajem, nawet jeśli mamy inne punkty widzenia. To pierwszy draft, do udostępnienia i dyskusji w ramach naszej społeczności. Chętnie usłyszemy o tym, co o nim myślicie, jakie są wasze sugestie zmian lub pomysłów na dyskusje albo działania, które chcielibyście podjąć w nowym roku.

Osobiste historie osób, które napisały teksty dotyczące rzeczywistości życia w Polsce dla Edgeryders, dają złożony i interesujący obraz sytuacji społecznej w kraju nad Wisłą. Na pierwszy rzut oka wydaje się, że historie opisują odmienne tematy. Jednak gdy głębiej się je

przeanalizuje, to widać, że można znaleźć wspólny mianownik. Poruszające są historie matki, która przeżyła poronienie oraz historia dziewczyny, u której zdiagnozowano stwardnienie rozsiane. Obie kobiety wpadły w maszynę „bezdusznego” systemu ochrony zdrowia, gdzie liczyły się procedury, odhaczone czynności i wypełnione formularze, a zabrakło miejsca na empatię, rozmowę i indywidualne podejście do pacjentki. Obie doświadczyły traumy z tego powodu.

Uczucie frustracji towarzyszyło mi również gdy czytałam o doświadczeniach matki, która skarżyła się na to, jak drogie w Polsce jest posiadanie dzieci – paradoksalnie również dla tych, którzy z racji wysokości swoich zarobków nie kwalifikują się do otrzymywania świadczeń od państwa, przez co tacy rodzice finalnie mają mniej środków na życie niż ci, otrzymujący takie świadczenia. Poza pojedynczymi zapomogami system w gruncie rzeczy nie sprzyja rodzicielstwu. Kobieta skonstatowała, że w ten sposób w istocie państwo karze osoby zaradne.

Podobne wrażenie, o niedomaganiu systemu i wspierającej funkcji państwa, odnosi się po przeczytaniu historii założycielki własnej działalności gospodarczej, która po 2 latach zdecydowała się ją zamknąć. Ponieważ po dwóch latach ulga podatkowa dla świeżo założonej firmy przestała obowiązywać, działalność przestała się opłacać. Ponownie w tym przypadku również państwowe regulacje okazały się niewystarczające, nieodpowiadające do końca rzeczywistości.

Z opisanych historii wyłania się obraz państwa, którego świadczenia socjalne są oparte głównie na biurokracji, a któremu brakuje „ludzkiego” podejścia do obywateli. W gąszczu procedur brakuje empatii i wiedzy lekarzy bądź urzędników, jak wesprzeć pacjenta czy też przedsiębiorcę. Nie da się przy tej okazji nie poruszyć również kwestii niedostatecznych nakładów na służbę zdrowia, co zmusza wielu pacjentów do wydawania sporych sum na prywatne leczenie lub też czekanie na państwowe świadczenia i ryzykowanie własnym zdrowiem. Ten niedobór środków sprawia również, że pacjent staje się petentem. „Nie ma czasu” i miejsca na to, by potraktować go/ją indywidualnie i empatycznie.

Czytając o doświadczeniach bohaterów, które niestety wcale nie są odosobnione, tym łatwiej jest nam zrozumieć, dlaczego tak wielu ludzi w Polsce głosuje na partie

populistyczne i antysystemowe. Tzw. zwykli ludzie są zmęczeni i sfrustrowani codzienną walką o byt, walką o dostęp do świadczeń medycznych, o godne zarobki... Odwrócili się od tych, którzy w ich przekonaniu rządząc Polską nic nie zmienili, a zaczęli głosować na tych, od których coś dostają (np. świadczenie 500+ przyznane przez rządzącą obecnie partię). Spore poparcie uzyskiwały również w kolejnych wyborach antysystemowe partie, które obiecywały zaprowadzenie porządku i wprowadzenie nowych, rewolucyjnych rozwiązań. Ich wyborcy często nie mieli świadomości lub też nie wgłębiali się w inne, problematyczne aspekty ich programu bądź też podejrzane biografie ich członków.

Jeden z tekstów przedstawia perspektywę wyborcy partii populistycznych. W przeciwieństwie do większości głosujących jest on wyborcą, który nie wybiela preferowanych przez siebie formacji politycznych. Widzi duże wady i błędy „swoich” polityków. Jednak porównując ich do opozycji uznaje ich za mniejsze zło. Ogromną rolę odgrywa dla niego дума narodowa i związana z nią retoryka na arenie międzynarodowej. Dlatego opowiada się za tymi siłami politycznymi, które w jego mniemaniu najlepiej realizują interes Polski. Nie odpowiada on „medialnemu” wyobrażeniu o stereotypowym wyborcy partii rządzącej, który głosuje na nią ze względu na świadczenie 500+ i nic więcej go nie obchodzi. Warto zwrócić uwagę, że jego podejście do praw LGBT, choć konserwatywne, jest znacznie bardziej liberalne niż prawicowych polityków w Polsce, posługujących się mową nienawiści i urządzających nagonki na mniejszości seksualne. To pokazuje, że nie wszystkim wyborcom populistów podoba się podsycana przez nich polaryzacja i skrajności w kwestiach światopoglądowych.

Pozytywnym elementem wielu zaprezentowanych historii są konstruktywne działania ich bohaterów po to, by zmienić negatywne zjawiska. Najbardziej widoczne jest to w doświadczeniu edukatorki seksualnej, która wybrała ten zawód w odpowiedzi na ogromne zapotrzebowanie na rzetelną edukację seksualną w Polsce. Kobieta zdecydowała się na tę profesję po tym jak sama uczestniczyła w przypadkowych zajęciach, na których tematyka przedstawiana była połowicznie lub też z ideologicznym wpływem kościoła katolickiego. Fakt, że obecnie sama wypełnia tę lukę jest niezwykle pozytywny i dający nadzieję. Pokazuje, że pomimo niewydolności systemu obywatele mogą realnie zmieniać rzeczywistość. Podobnie jak bohaterka innej historii, która poroniła, a obecnie sama działa

w organizacji wspierającej rodziców po stracie.

Pozytywny wymiar ma również podzielenie się swoją historią przez ofiarę mobbingu w pracy. Oczywiście opisane przez nią doświadczenia są przykre i traumatyzujące. Jednak pozytywne jest to, że autorka mimo wszystko zdecydowała się opowiedzieć o nich innym. Osoby, które dotyka mobbing, mają poczucie izolacji i osamotnienia oraz bezradności. Trudno przecież udowodnić coś tak nieuchwytnego jak znęcanie się psychiczne. Opowiedzenie tej historii uświadomi wielu osobom, że to czego doświadczyły od atakującego nie było akceptowalne oraz że nie są same w tej sytuacji.

Ewa Dryjańska

EDGERYDERS	1
O tej broszurze	2
Kaczyński upomniał się o przeciętnego Kowalskiego	6
Dlaczego zostałam edukatorką seksualną	9
To nie jest kraj dla zaradnych ludzi	11
Prowadzenie jednoosobowej działalności gospodarczej w Polsce	13
Opieka nad kobietą tracącą dziecko w trakcie ciąży lub niedługo po porodzie.	15
Mobbing – czy słowa są w stanie oddać doświadczenia?	19
Diagnoza, wsparcie psychologiczne i życie z chorobą przewlekłą w Polsce.	23

Kaczyński upomniał się o przeciętnego Kowalskiego

@Pepe

Ciekawie móc w takim miejscu podzielić się swoimi poglądami. Odbyliśmy z Mikołajem (Mikomannem) niezwykle ciekawą rozmowę, która bardzo nas otworzyła. Wydawałoby się, że obaj mamy zupełnie różne podejście do sprawy... Punktem wyjścia była kwestia: dlaczego jestem za prawicą (o ile PiS jest prawicą, a nie pobożnymi socjalistami). No cóż, jestem właściwie jeszcze na prawo od PiSu i tym razem głosowałem na Konfederację (wcześniej na A. Dudę i PiS).

Mam wrażenie, że PiS jest pierwszą władzą w III RP, która podniosła temat naszej narodowej dumy i ambicji, i gra tą kartą bardzo rozsądnie i bez kompleksów na arenie międzynarodowej. Przecież Polska historycznie zawsze miała i wciąż ma trochę niespełnione ambicje mocarstwowe. Pierwszy raz mam poczucie, że ktoś ma odwagę przeciwstawić się dominacji krajów Zachodnich (w szczególności polityczno-gospodarczej dominacji niemieckiej). W naszym interesie narodowym, tak jak go pojmuję, leży balansowanie wpływów niemieckich i rosyjskich. Nie możemy pozwolić, byśmy byli pariasami Europy, zdominowanymi i wykorzystywanymi przez silniejszych od siebie.

Szeroko pojęta prawica zdaje się to dostrzegać, zaś umowna „lewa” strona reprezentuje w odbiorze społecznym postawę uległości względem partnerów z Zachodu. Między innymi, stąd, taki a nie inny mój wybór. Równocześnie jestem świadom błędów jakie popełnia PiS, zarówno na arenie międzynarodowej, a w szczególności krajowej- tutaj popełnia właściwie wszystkie błędy poprzednich władz, ale Kaczyński jako pierwszy tak naprawdę zasadniczo zauważył (nie tylko deklaratywnie) przeciętnego Kowalskiego, wywodzącego się z klasy robotniczo-chłopskiej (sam właśnie wywodzę się z takiego prowincjonalnego środowiska, z czego jestem dumny), którego z niezrozumiałych powodów w zasadzie w ogóle nie było wcześniej w mainstreamie, a przecież stanowi on większość naszego społeczeństwa!!!

Kaczyński sprawia wrażenie jakby faktycznie zamierzał wreszcie pomóc wspomnianemu Polakowi, który przez trzydzieści lat od zmiany ustrojowej nierzadko natrafiał na szklany sufit nie do przebicia, którego ambicje i aspiracje nie

były w ogóle zauważane lub wręcz wyśmiewane. Mówi językiem większości, który przez tę większość jest dobrze rozumiany (w przeciwieństwie do języka "elit", którym wcześniej nas obdarowywano). A że popełniają błędy, uprawiają kolesiostwo i czerpią profity z obsadzenia „swoimi” wszelkich możliwych instytucji? No cóż, wszyscy to robili. Ale prawdę powiedziawszy nie jestem bezwzględny wyborcą PiSu. Staram się uczestniczyć we wszystkich wyborach: parlamentarnych, prezydenckich, lokalnych i euro - parlamentarnych i nie zawsze oddaję głos na PiS. Często mój głos wędruje w kierunku antysystemowej prawej strony. Uważam, że siłą PiS jest słabość opozycji zgromadzonej pod sztandarami Koalicji Obywatelskiej i Wiosny i jej nieporadność medialna (mimo ogromnego poparcia ze strony większości polskojęzycznych mediów). Im więcej słów wypowiedzianych w sprawie rzekomego braku demokracji, dyktatury, ciemnogrodu i nierzadko pogardy wobec istotnych dla mnie wartości, im więcej tępego uderzania w wierzących i tradycje narodowe, tym przychylniej patrzę na „prawą” stronę polskiej polityki, a jej „lewa” część zaczyna się jawić jako oderwani od rzeczywistości ludzie nienawidzący własnego narodu i ojczyzny.

Nie bez znaczenia jest też skupienie się przywódców opozycji na dość prymitywnym krytykowaniu PiS, przy jednoczesnym braku konstruktywnych propozycji rozwiązania problemów. Zaczyna to czasem przypominać wręcz jakąś paranoję. Kampania KO zdaje się być skupiona na przekazie: wybierzcie nas bo nie jesteśmy PiS. To do niczego nie prowadzi, a im więcej ordynarnej krytyki Kaczyńskiego, tym mniej mi zaczyna przeszkadzać np. te propagandy TVP, czy inne wady obecnego rządu.

Oglądam relację z parady Równości i widzę dziwnie ubraną osobę mówiącą, że starzy muszą wymrzeć i wreszcie normalni ludzie będą u władzy i myślę sobie, że ja dziękuję za takich normalnych ludzi. W zasadzie w wielu kwestiach jestem do dogadania: nie miałbym nic przeciwko temu, żeby dwie osoby homoseksualne łączyła prawnie więź, która skutkuje np. spadkiem po śmierci partnera, lub możliwością wspólnego rozliczania podatku, ale dlaczego nazywać to od razu małżeństwem? Tak naprawdę chyba trochę boję się, że zmiana, którą mają nam lewacy i tęczowi do zaproponowania przyjdzie zbyt drastycznie i nie mam poczucia, że są gotowi na dyskusję, a przecież to my mamy większość i to z nami trzeba się układać.

Jako doktor nauk o bezpieczeństwie, z (podobno) niemałą wiedzą historyczną, jestem świadom pewnych mechanizmów międzynarodowych i całe nasze

doświadczenie dziejowe wskazuje, że mamy fatalne położenie geostrategiczne i Rosja z natury rzeczy jest naszym wrogiem. Tak było i będzie, a jeśli nie wierzysz, to zapraszam na wycieczkę po nie tak odległym ukraińskim, o przepraszam, rosyjskim Krymie.

A Niemcy? No cóż, kiedyś już ktoś powiedział, że nie ma stałych sojuszy, są tylko stałe interesy. Niemcy świetnie je realizują i nie ma co się na to obrażać. My też powinniśmy. Przykład: polska flota transportowa jest jedną z największych w Europie, zdominowaliśmy rynek transportu, bo jesteśmy konkurencyjni. W odpowiedzi na tę przewagę w tej dziedzinie nasi zachodni sąsiedzi proponują wprowadzenie minimalnej stawki dla pracowników jeżdżących po zachodnioeuropejskich drogach, by tym samym zabić naszą konkurencyjność. A co z tymi wszystkimi dziedzinami, w których dominują Państwa Zachodnie? Co z nimi? Zmęczyła mnie służalcza postawa wobec Zachodu. To nie jest tylko tak, że musimy być wdzięczni za obecność w Unii, kraje Unii mają z tego więcej niż my i to jest oczywiste.

Nie podoba mi się proponowana wcześniej wersja liberalizmu w Polsce, ona zupełnie wykluczyła tych, którzy nie łapią się na dobrobyt. A Kaczyński się o nich upomniał, a przynajmniej o część z nich. I na tym wygrywa.

Dlaczego zostałam edukatorką seksualną

@pwawrzynczyk

Moi rodzice (jak większość rodziców na świecie) nie czuli się przygotowani do tego, aby rozmawiać ze swoim dzieckiem o seksualności. Byli jednak świadomi tego, że tego tematu całkiem nie powinno się przemilczeć i pierwszą książkę kupili mi, kiedy nauczyłam się czytać. Pamiętam, że najbardziej zafascynował mnie fragment o tym, jak wygląda stosunek seksualny. Jako osoba od zawsze dużo czytająca, zwracałam uwagę na wszystko o seksualności, co wpadło mi w ręce. Przypuszczalnie w celu profilaktyki antynarkotykowej mama kupiła mi „My, dzieci z dworca ZOO” i o ile do narkotyków nigdy mnie nie ciągnęło, to nauczyłam się z niej nowych rzeczy o seksie (ani chcianym, ani radosnym). Poza tym edukowałam się jak wszyscy inni z telewizji, hollywoodzkich filmów i seriali.

Już w podstawówce dotarło do mnie, że coś z kulturą wokół seksu jest nie tak. Pedagożka szkolna, która miała prowadzić wychowanie do życia w rodzinie, nie była w stanie przekazać żadnej konkretnej wiedzy. To, co zapamiętałam z nielicznych zajęć, to jej niechęć do relacji jej znajomych, w której mężczyzna podporządkował się żonie, a przecież powinno być odwrotnie. Doceniam inicjatywę mojej wychowawczynie, która przeprowadziła jedno zajęcia o miesiączce, ale z podziałem na płcie (nie wiem, czego w tym czasie uczyli się chłopcy), i po tym, jak sama zaczęłam miesiączkować.

W liceum było jeszcze gorzej. Poszłam na pierwsze zajęcia z wychowania do życia w rodzinie i od razu z nich zrezygnowałam, bo prowadziła je studentka teologii. Dla mojej mamy było oczywiste, by dawać mi wybór w sprawach światopoglądowych. Była też na tyle świadoma, że zaprowadziła mnie do ginekolożki i nie był to w naszym domu temat tabu. Na lekcjach biologii poznawaliśmy za to głównie świat roślin, a jednym z ulubionych powiedzonek nauczycielki było „szklanka wody zamiast seksu”.

Mój wrodzony feminizm i rosnąca niezgoda na seksualną rzeczywistość doprowadziły mnie do Grupy Edukatorów Seksualnych Ponton przy Federacji na Rzecz Kobiet i Planowania Rodziny, w której jako wolontariuszka działałam od 13 lat. Moim celem stały się: bezpośrednia pomoc młodym ludziom, promowanie założeń nowoczesnej edukacji seksualnej i zmiana prawa zarówno szkolnego, jak i medycznego tak, by dostęp do bezpłatnej antykoncepcji i innych usług

związanych ze zdrowiem seksualnym był możliwy dla wszystkich. Żaden rząd po 1989 roku nie wywiązał się z międzynarodowych i narodowych zobowiązań - rzetelnej edukacji seksualnej ani refundowanej antykoncepcji nadal w Polsce nie ma. To, co zmieniło się w ostatnich latach, to świadomość, że nasz dobrostan zależy także od możliwości podejmowania autonomicznych decyzji w dziedzinie seksualności (duże zasługi ma na tym polu Grupa Ponton) i potrzeba stworzyć do tego odpowiednie warunki.

Żeby nastąpiła zmiana na poziomie prawa, musimy głosować na polityków i polityczki, którzy potrafią o tym rozmawiać w sposób otwarty. To, co każdy z nas może zrobić prywatnie, to: przemyśleć własne doświadczenia związane z edukacją seksualną i jak wpływają one na nasze życie, a także poszerzać wiedzę w oparciu o dobre źródła. Jeśli macie dzieci, warto sprawdzać, kto jakie informacje im przekazuje i wymagać od szkół rzetelnych lekcji wychowania do życia w rodzinie.

Moja pasja stała się moją pracą. Od 2017 roku pracuję jako edukatorka seksualna w Londynie. Prowadzę zajęcia w szkołach, klubach młodzieżowych, domach dziecka. W Wielkiej Brytanii nie zakłada się, że uczenie abstynencji może przynieść jakąkolwiek korzyść. Młodzi ludzie w każdym wieku mogą przyjść do kliniki zdrowia seksualnego i otrzymać wsparcie, antykoncepcję, zbadać się. Mam nadzieję, że za mojego życia będzie to możliwe w Polsce.

To nie jest kraj dla zaradnych ludzi

@Kasia

W 2018 roku w Polsce wg danych GUS urodziło się 388 tysięcy dzieci, spośród nich również moja córka. Cała ciąża wraz z następującymi po jej zakończeniu miesiącami stały się ciekawą, acz nazbyt często gorzką refleksją na temat tego, jak państwo polskie podchodzi do opieki nad najmłodszymi obywatelami. Nie budując specjalnie napięcia, mogę od razu przejść do puenty, która sprowadza się do stwierdzenia, że jak droga Polko i Polaku, radzicie sobie jakoś w życiu, to dalej radźcie sobie sami.

Dlaczego? Zacznijmy może od początku.

Mieszkam w Warszawie, od kilku lat mam męża, oboje jesteśmy tzw. "słoikami", pracujemy w branży IT. Zimą 2018 roku okazało się, że jestem w ciąży, była to dla nas świetna wiadomość. Było to jednocześnie mocne zderzenie z rzeczywistością, w której niby ciężarna i dziecko mają gwarantowaną opiekę, ale niestety w teorii. Przez całą ciążę płaciłam z własnej kieszeni za badania, wizyty u lekarzy, USG. Płaciłam za nekologa, płaciłam za diabetologa, który zdając sobie sprawę że liczy się czas, wciska mnie do państwowego szpitala, żeby ustawić mi leczenie. Płaciłam za recepty na insulinę, która refundowana nie była, ale jest za to nowszej generacji i działa, w przeciwieństwie do tej refundowanej przez NFZ. Płaciłam również za położną w szpitalu, tyle dobrego że szpitalu państwowym, więc za sam poród rachunku nie dostałam.

Opieka ginekologiczna, diabetologiczna, endokrynologiczna, badania i USG są rzecz jasna teoretycznie finansowane przez państwo, ale korzystanie z tych usług wymaga sporej dozy czasu, cierpliwości w wyszukiwaniu terminów i uniżoności przy umizgiwaniu się do pań w rozmaitych okienkach rejestracyjnych. Czasu i cierpliwości na to nie miałam, pracowałam i jakoś sobie radziłam, płaciłam więc za wszystko z własnej kieszeni.

Jakoś-sobie-radzenie i płacenie kontynuuję również po porodzie. Płaciłam za porady laktacyjne, które niby szpital oferował, ale położna zawsze była zajęta. Płaciłam za prywatną wizytę u chirurgadziecięcego, bo w szpitalu niby sprawdzano stan zdrowia dziecka, ale jakoś nie sprawdzono że przez fizjologiczną wadę w obrębie buzi nie może ssać prawidłowo i wymagany jest drobny zabieg

chirurgiczny. Dalej płacę również za prywatne wizyty u pediatry (bo najbliższy termin na NFZ za 4 tygodnie), za USG bioder (nie ma terminów) i szczepienia. Płacę za wizyty u neurologów, dermatologów. Płacę, bo nie mogę czekać, pieniądze są cudowną furtką do świata, w którym ja i dziecko jesteśmy traktowani podmiotowo, a pomoc lekarska dostarczana jest wtedy, kiedy jest nam potrzebna.

Jakoś-sobie-radzenie i płacenie trwać będzie również po zakończonym urlopie macierzyńskim, ponieważ moja córka nie ma szans na żłobek państwowy. Punkty w rekrutacji przyznawane są za to, że nad rodziną czuwa kurator sądowy, MOPS, za to że rodzina jest niepełna, z problemami finansowymi, za rodzeństwo. Za to, że obydwoje rodziców pracuje i płaci podatki w swoim miejscu zamieszkania i jakoś sobie radzi, punktów jest tyle co kot napłakał. Obserwuję pozycję na liście oczekujących na żłobek od dnia zapisu i zamiast być coraz bliżej przyjęcia, jest to coraz mniej prawdopodobne. Pozostaje żłobek prywatny. Festiwal jakoś-sobie-radzenia i płacenia trwa.

Z mojego doświadczenia wynika, że państwo polskie zdecydowanie nie pomaga rodzicom, którzy jakoś sobie radzą. Ulgi na dziecko z podatku nie odpiszemy, bo zarabiamy za dużo. Na dopłatę do żłobka się nie załapujemy z tego samego powodu. Paradoksem jest, że jak zapłacimy za żłobek prywatny, będziemy pewnie w gorszej sytuacji finansowej niż niejeden rodzic, który zarabia od nas mniej, ale nie musi co miesiąc wydać znacznej części swojego wynagrodzenia na prywatny żłobek. No ale sami sobie jesteśmy winni, przecież sobie jakoś radzimy.

Moim marzeniem jest państwo, które dba o to, żeby rodzice po urlopie rodzicielskim mogli wrócić do swojej pracy, bo ich firma się rozwija dzięki stabilnej sytuacji gospodarczej. Państwo, w którym i mama, i tata mogą wziąć urlop rodzicielski, a wracając do pracy mają spokojną głowę, bo mają agwarantowany żłobek dla dziecka. Takie państwo, w którym każde dziecko ma zapewniony termin szczepienia, za które rodzic nie płaci. Marzy mi się po prostu takie państwo, w którym obywatele nie są karani za zaradność.

Prowadzenie jednoosobowej działalności gospodarczej w Polsce

@bankawstanka

Nazywam się Marta, mam 34 lata i od dwóch lat prowadzę własną firmę. Przez prawie dziesięć lat byłam zatrudniona na umowy o pracę na czas określony. Moja praca w dużej mierze opierała się na projektach, czułam się spełniona zawodowo, ale moja sytuacja była niestabilna – projekty zaczynały się i kończyły, czasami na kilka tygodni/miesiący stawałam się osobą bezrobotną. W pewnym momencie zapragnęłam większej stabilizacji i postanowiłam założyć własną firmę. Miałam pomysł, pasję i umiejętności. Wiedziałam, że nowe firmy w Polsce mogą ubiegać się o dofinansowania z Urzędów Miasta i Unii Europejskiej. Z perspektywy czasu myślę, że w Polsce bardzo łatwo jest założyć własną działalność gospodarczą, natomiast problemem jest utrzymanie jej przez dłuższy czas. Wytyczne dotyczące założenia działalności są proste, jednak mało konkretne: jedź do Urzędu Gminy lub Miasta i zarejestruj swoją firmę. Dofinansowania wydają się kuszącą opcją jednak po zapoznaniu się z wytycznymi okazuje się, że nie każdy może się o nie ubiegać. Na rozpoczęcie działalności wzięłam zwykłą pożyczkę z banku i dofinansowanie z Urzędu Gminy, nie spełniałam kryteriów, aby ubiegać się o dofinansowanie z Unii Europejskiej. Aby kwalifikować się do dofinansowania z Urzędu Gminy musiałam zarejestrować się jako osoba bezrobotna na dwa miesiące. Osoba zarejestrowana jako bezrobotna w Polsce nie może wykonywać żadnej legalnej pracy, nawet jednodniowych zleceń. Aby podpisać chociażby umowę o dzieło na jeden dzień należy wyrejestrować się z Urzędu, a następnie zarejestrować ponownie. Wtedy jednak przepada szansa na dofinansowanie, ponieważ w wielu przypadkach trzeba być osobą bezrobotną przez dłuższy czas. Z perspektywy czasu mogę powiedzieć, że założenie działalności w Polsce naprawdę jest najmniejszym problemem. Różne rodzaje dofinansowań są bardzo kuszące, brak barier biurokratycznych sprawia, że jest to procedura, którą jest w stanie ogarnąć w zasadzie każdy. Być może dlatego coraz więcej Polaków i Polek decyduje się na tę formę zatrudnienia, a co więcej staje się to również preferowanym modelem zatrudnienia w firmach i instytucjach: tłumacze, lektorzy języków obcych, logopedzi, agenci ubezpieczeniowi czy nieruchomości nawet jeśli pracują dla firm i instytucji są w większości osobami samozatrudnionymi. W Polsce panuje swego rodzaju kult samozatrudnienia, podejście, że najgorzej „pracować na kogoś i dla kogoś”. Niewiele mówi się o tym,

jak trudno utrzymać jednoosobową działalność gospodarczą ze względu na wysokie koszty, a nawet jeśli się o tym mówi skargi te nie są traktowane poważnie przez osoby zatrudnione na etacie. Osoba samozatrudniona przez pierwsze dwa lata może liczyć na ulgi w składkach ZUS. Wynoszą one ok. 500 PLN miesięcznie. Dwa lata niestety mijają szybko, prawdopodobnie jest to zbyt mało czasu aby wprowadzić firmę na rynek i ugruntować jej pozycję, a po upływie tego czasu koszty wzrastają drastycznie, prawie trzykrotnie. Brak też przemyślanego doradztwa z zakresu marketingu, promocji i samego prowadzenia działalności. Nie żałuję decyzji o założeniu własnej firmy, ale po ponad roku pracy jedynie we własnej firmie musiałam wrócić na etat, bo okazało się, że sama działalność nie daje mi upragnionej stabilizacji zatrudnienia oraz finansowej. Warto jeszcze zwrócić uwagę, że problem stabilności zatrudnienia przekłada się w Polsce nie tylko na ogólnie rozumiane poczucie bezpieczeństwa, ale w szczególności na sytuację mieszkaniową – ciężko otrzymać kredyt na nieruchomości, co wciąż jest w Polsce opcją preferowaną przez młodych ludzi, ponieważ koszty wynajmu mieszkania i spłacania rat kredytu są bardzo zbliżone.

Opieka nad kobietą tracącą dziecko w trakcie ciąży lub niedługo po porodzie.

@Luthien_2007

Witajcie.

Jestem mamą sześciorga dzieci, z których troje zmarło w trakcie ciąży. Dwoje w 10 i jedno 21 tygodniu ciąży. Pierwsze poronienie przeżyłam dość spokojnie, choć marzyliśmy o trójce dzieci. Było mi smutno i czułam się bardzo słaba, ale po kilku tygodniach życia zaabsorbowanego przez starsze córki, życie wróciło do normy. Tłumaczyłam sobie, że może tak miało być, bo może nasze dziecko w ten sposób zostało uratowane przed jakimś ogromnym cierpieniem w przyszłości. I tylko, co jakiś czas któraś ze starszych córek pytała np. „A pamiętasz jak nasz dzidziuś zachorował i umarł?”, a ja odpowiadałam ze ściśniętym gardłem.

Na kolejne dziecko czekaliśmy 7 lat. Nie mówiliśmy nikomu, że jestem w ciąży dopóki nie minęły pierwsze trzy miesiące. Dopiero gdy zdążyłam się ucieszyć, że teraz już wszystko będzie dobrze okazał się, że nasz synek nie żyje, okręcił się pępowiną. Opiszę jego poród, bo to bardzo było traumatyzujące. W 21 tygodniu ciąży zaczęłam krwawić, więc jak najszybciej pojechałam do pobliskiego Doświadczona tam po 20 minutach. Odnalazłam oddział medycyny ratunkowej, gdzie powiedziano mi, że teraz nie ma mną się kto zająć i mam poczekać na korytarzu. Ponieważ wydawało mi się, że w sytuacji krwawienia w ciąży wskazane jest leżenie, położyłam się w jednej z sal dla pacjentów. Wówczas zainteresowała się mną pielęgniarka (nakrzyczała na mnie, że czemu leżę) i po konsultacji z lekarzem skierowała na oddział ginekologiczno-położniczy. Tam zarejestrowano mnie, przyjęto na oddział i polecono czekać na konsultację lekarską. Moje oczekiwanie trwało 1,5h. Po tym czasie zbadał mnie lekarz (żartując nieustannie) i wykonał USG stwierdzając, że dziecko nie żyje. Nie powiedział jednak tego do mnie tylko do położnej zapisującej wyniki badania mówiąc „w jamie macicy płód martwy w położeniu miednicowym” Potem podyktował resztę wyników i zwrócił się do mnie z pytaniem czy słyszałam i informacją, że w dniu jutrzejszym zostanie wywołany poród.

Położono mnie na 6 osobowej sali z 2 kobietami w ciąży i 3 przed lub po zabiegach ginekologicznych. Położne i pielęgniarki pracujące na oddziale oraz

jedna z lekarek były bardzo życzliwe i taktowne. Odpowiadały na wszystkie moje pytania dotyczące pogrzebu, badań histopatologicznych itp., jednak o wszystko sama musiałam się dopytać. Pozostali lekarze byli raczej obojętni.

Następnego dnia podano mi do szyjki macicy lek o nazwie cytotec (polecając uprzednio napisać oświadczenie, że w związku z obumarciem ciąży ja proszę o jej rozwiązanie), poinformowano, że poród powinien trwać 6 godzin i polecono wrócić na salę. Tam wśród pozostałych pacjentki i odwiedzających je i żartujących ludzi leżałam z nasilającymi się skurczami. Po 6 godzinach zbadano mnie i podano Pyralgin, z powodu silnego bólu. Kilkakrotnie prosiłam o przeniesienie w jakieś odosobnione miejsce, jednak powtarzano mi, że nie ma takiej możliwości ze względu na brak miejsc. Dopiero ok. godz. 19.00 położna wyprosiła mężczyzn odwiedzających pacjentki z sali. Ponieważ poród był bardzo bolesny, pozostałe pacjentki postanowiły wyjść do świetlicy. Dzięki temu ostatnią godzinę porodu spędziłam tylko z mężem i zaglądająca od czasu do czasu położną. Po urodzeniu się dziecka zabrano mnie do gabinetu zabiegowego na zabieg wyłżeczkowania jamy macicy.

Przez pierwsze tygodnie po śmierci synka nie było we mnie żadnych uczuć oprócz wszechogarniającego smutku. Niby dobrze się trzymałam, nie płakałam zbyt dużo, nie histeryzowałam, nie denerwowałam na widok kobiet w ciąży czy niemowląt. Czułam tylko taką ogromną pustkę i ogromne zmęczenie. I samotność, nawet mimo świadomości, że bliscy są obok. Przerazała mnie wizja powrotu do pracy, męczyły spotkania z ludźmi. Nie mogłam spać przez kilka dni z rzędu, a potem spałam po kilkanaście godzin na dobę, tak samo z jedzeniem: albo nic, albo więcej niż zwykle.

Dziwne wydawało mi się, że świat nadal istnieje, nie zatrzymał się, słońce wschodziło co rano, życie toczyło dalej pełne radości. Tylko ja gdzieś obok. Dobrze mi było gdy wyjechaliśmy na rodzinne wakacje, las, jezioro, potem góry. Spokój. Nic nie musiałam. Gdyby tylko można było nie wracać, tylko zaszyć się gdzieś już na zawsze. Powrót do świata, do pracy mnie przerażał. I wszystko wydawało się takie bezsensowne. Czułam się taka rozdwojona: na zewnątrz funkcjonująca normalnie, potrafiąca żartować czy wygłupiać się z dziećmi, a w środku - ogromna tęsknota. Potem pojawiła się złość. Taka na wszystko i na wszystkich. Cokolwiek by się działo, czy ktoś coś mówił, czy milczał – jednakowo mnie to irytowało.

Cały czas miałam potrzebę opowiadania ludziom o naszym synku, żeby pamiętali, że był. Choć doświadczałam całego spektrum ich reakcji: od zrozumienia i wsparcia,

przez głupawe komentarze i uwagi, po zupełne milczenie i udawanie, że nic się nie stało. I trudno wyrażać żałobę po dziecku, którego nikt nie widział i po którym nic nie zostało z wyjątkiem aktu urodzenia. Nie mamy nawet grobu. Próbowałam wynajdywać różne strategie przetrwana: szukałam zdjęć dzieci w podobnym wieku, wierszy, na ręce noszę czarna bransoletkę, zaczęłam pisać na forum www.poronienie.pl, spotykałam się z psychologiem w Poradni Zdrowia Psychicznego. Z powodu przeżyć szpitalnych przechorowałam PTSD. Od innych matek po stracie i psychologa słyszałam, że to naturalne co czuję, że z czasem ból ucichnie, choć tęsknota pozostanie, że to co robię jest typowe dla etapu żałoby, w którym jestem. To bardzo pomagało. Choć największym wsparciem był mój mąż, który, mimo, że nie zawsze rozumiał, co się ze mną dzieje, był obok. Potem pomyślałam, że może mogłabym jakoś odwdzińczyć się i zaangażowałam się społecznie w pracę Stowarzyszenia Rodziców po Poronieniu, żeby jakoś pomóc innym kobietom, które dopiero znajdują się w sytuacji śmierci dziecka. Zaczęłam szkolić lekarzy i położnych w zakresie wsparcia kobiet tracących dzieci. Pracuję także społecznie w Hospicjum Perinatalnym (istnieją w Polsce w każdym województwie, wszystkie prowadzone przez organizacje pozarządowe, choć niektóre finansowane ze środków NFZ). Przygotowujemy rodziców do narodzin śmiertelnie chorego dziecka. O ile trafiają do nas. Bo od lekarzy najczęściej słyszą, że mają prawo usunąć ciążę ze względu na wadę dziecka, ale żadnej informacji o tym co, jeśli będą chcieli czekać na samoistną śmierć dziecka. Rozmawiam z nimi o tym jak przygotować się na narodziny i śmierć dziecka, że dziecko mogą przytulić, ubrać w maleńki rożek od Fundacji Tęczowy Kocyk, że nie muszą się godzić na reanimowanie dziecka, jeśli miałoby to przysparzać mu dodatkowego cierpienia i przedłużać umieranie, że mogą być razem do końca, że dziecko będzie pod dobrą opieką specjalistów i dbam o to, żeby lekarze przestrzegali standardów opieki paliatywnej. Pracuję też z rodzicami, którzy zdecydowali się na terminację ciąży. I ze wszystkimi rodzicami w żałobie. Dzielę się tym, czego doświadczyłam sama i wiedzą o tym jak może być inaczej, piękniej. Że miłość rodziców i dziecka jest tak wielka, że nawet śmierć jej nie zatrzyma.

Niestety nadal wielu lekarzy tego nie rozumie, upierają się przy 1. terminacji ciąży. 2. ratowaniu umierających dzieci za wszelką cenę (jeśli matka nie ma wyników badań genetycznych), 3. samotnemu umieraniu dzieci zamiast przygotować rodziców do bycia blisko dziecka 4. utrudniają rodzicom pochowanie dziecka, jeśli zmarło w wyniku poronienia – polskie prawo wymaga aby do zarejestrowania dziecka określić jego płeć, nawet jeśli zmarło na wczesnym etapie ciąży, rodzice z własnej kieszeni płacą za takie badanie.

Widzę jeszcze dwa problemy: 6. dzieci, których mamy zdecydowały się na terminację ciąży umierają samotnie w inkubatorach szpitalnych, pod obserwacją niechętnych położnych, a mogłyby umrzeć w ramionach matek. 7. ciała dzieci po poronieniu „znikają” ze szpitali – jeśli lekarz patolog nie znajdzie tkanek dziecka w materiale po łyżeczkowaniu, szpital nie pozwala wykonać rodzicom badań cytogenetycznych zarodka (określających płeć), nie pozwala pochować dziecka rodzicom ani nie wysyła ciała do zbiorowego pochówku organizowanego przez gminę, czy utylizowane są razem z odpadami medycznymi?

Ale wiele zmienia się na lepsze. Wiele pacjentek jest traktowanych z troską, szacunkiem i intymnością. Oby każda.

Mobbing – czy słowa są w stanie oddać doświadczenia?

@Domi

Spotkałam się z przemocą psychiczną w miejscu pracy. Dawajcie pomysły, jak bronić się przed zostaniem ofarą. Dawajcie pomysły, co robić, żeby oddolnie zapobiegać mobbingowi w naszym otoczeniu.

Od połowy studiów pracowałam w firmach IT zajmujących się dość wąską tematyką. Kiedy skończyłam studia, miałam dosyć unikatową wiedzę i umiejętności w tym obszarze. Bez problemu dostałam pracę w firmie, w której chciałam pracować (uważałam, że to firma oferująca najlepsze w swojej kategorii oprogramowanie na polskim rynku). Bardzo szybko więc dotarłam do swojego zawodowego celu, jednocześnie mocno rozwijając się poprzez działalność po godzinach – na rzecz społeczności zawodowej.

Sytuacja z jednym z pracowników, Staszkiem (imię zmienione) od początku była dziwna:

Staszek mieszkał w biurze (nie była to kwestia finansowa)

Usłyszeliśmy od niego, że mamy nie pracować w biurze późniejszymi popołudniami, bo przeszkadza mu to w spotkaniach z dzieckiem (ze strony przełożonego było explicite wyrażone pozwolenie na elastyczne godziny pracy, w tym na regularną pracę 10.00-18.00)

Staszek miał za sobą historię problemów z relacjami z innymi pracownikami. Kilka osób przez niego odeszło z firmy (to sporo jak na ok. 10-osobową firmę), min. troje z ówczesnych pracowników się go bało.

Także między mną a nim pojawiały się czasami kłopotliwe sytuacje komunikacyjne, ale dało się żyć. Przecież zawsze w pracy zdarzy się ktoś, z kim się trudno dogadać.

Z czasem jednak było coraz bardziej toksycznie, szczególnie po uzyskaniu przez Staszka stanowiska dyrektora (Staszek formalnie nie był moim przełożonym, ale merytorycznie podlegałam jakby dwóm osobom na raz). W pewnym momencie zaczęło dochodzić do następujących sytuacji:

nakazanie mi komunikowania się per "Pani" nawet z koleżankami ze studiów (kontekst: firma zawsze bazowała na dość ludzkim podejściu do klientów i bezpośredniości w kontaktach – właściciele zawsze zachowywali się bardzo bezpośrednio i naturalnie, wręcz swojsko w komunikacji z klientami).

Uwag dot. komunikacji było dużo. Uwagi pojawiały się tylko z jego strony. Kontekst: Staszek w komunikacji sam radził sobie w mojej ocenie kiepsko, w odróżnieniu od mojego szefa, który uwag do mnie w tym zakresie nie miał.

Kiedy stosowałam się do uwag, otrzymywałam pretensje i odwrotne instrukcje – i tak w kółko. Niezależnie co zrobiłam, zawsze było źle.

Uwaga, w to będzie trudno uwierzyć: odcinanie Internetu, kiedy z firmy wyszli wszyscy poza mną (wiem, jak absurdalnie to brzmi, ale kiedy regularnie Internetu zaczynało brakować po zatrzaśnięciu się drzwi za ostatnim pracownikiem poza mną, zaczęłam to monitorować (czując się przy tym jak wariatka z urojeniami) – internet zawsze wracał zaraz po moim wyjściu, bez znaczenia, czy wychodziłam 5 czy 30 min. po odcięciu Internetu). Przychodzenie do mnie z uwagami tylko wtedy, kiedy nie było wokół świadków. Oskarżał mnie na zebraniach dyrektorów (podobno o rzeczy bez sensu – to informacja z drugiej ręki).

(Pisząc to zaczęłam się trząść, więc chyba nie chcę sobie więcej i bardziej szczegółowo przypominać, szczególnie, że najgorsze wspomnienia jeszcze przede mną.)

Nadszedł ten dzień...

W biurze nie było mojego faktycznego przełożonego. Przyszedł do mnie Staszek i powiedział, że on i właściciel firmy muszą ze mną porozmawiać. Powiedziałam, że mam w środku dnia spotkanie. Spytał, czy chcę porozmawiać przed czy po. Chciałam porozmawiać przed. Usłyszałam, że porozmawiamy po moim powrocie.

Wróciłam ze spotkania. Weszłam do pokoju właściciela. Staszek zaczął mówić, że jest ze mną problem, i on ma tu na wszystko dowody (wskazując na komputer). I zaczął wymieniać. Oskarżał mnie kolejno o błędy i niekompetencję – za każdym razem prosiłam o dowód. On czytał kawałek jakiegoś maila, ja mówiłam, że nie widzę związku między jego oskarżeniem a przeczytaną treścią (miałam wrażenie, jakby maile były dobierane losowo i miały służyć tylko do wypowiedzenia zdania "mam tu dowody"), on szukał dalej (albo nie znajdował, albo znów odrzucałam jego

argument), po czym przechodził do kolejnej uwagi. Merytoryka nie miała żadnego znaczenia w tej rozmowie. W końcu zaczęły się uwagi, że wszystkim przeszkadzam. Że wszystkim przeszkadzało, że kiedy przyszedłam do firmy, mówiłam cały czas co lubię, czego nie lubię (nie dość, że taka uwaga brzmi absurdalnie, to nie przypominam sobie nic takiego). I że nikt mnie nie lubi. To chyba był moment, w którym pękłam już na maksa (od początku miałam ściśnięte gardło) i już nie umiałam przestać płakać. Nie miało znaczenia, że ze wszystkimi miałam fajne relacje poza Staszkiem.

Co zrobił właściciel firmy? Przytakiwał Staszce, mimo bardzo dziwnej treści uwag, ich wzajemnej sprzeczności. Co więcej, pozwolił na tę rozmowę pod nieobecność mojego szefa. I to chyba było najgorsze. Nie to, co zrobił Staszek, ale to, co zrobił właściciel firmy. Tym faktem zbulwersowany był też mój szef, który ostro pokłócił się z prezesem. Ale nie mógł cofnąć tego, co się stało.

Następnego dnia przyszedłam do pracy i oświadczyłam, że kończę bieżące projekty i odchodzę.

Niedługo po tym, jak odeszłam i przestałam bywać w biurze, rozmawiałam z właścicielem firmy. Usłyszałam od niego coś takiego: "Prosiłaś mnie o rekomendację na LinkedInie. Tylko że strzeliłaś sobie w kolano, wyłączając Staszka z adresatów maila z pożegnaniem i podziękowaniem za wspólne lata pracy". Odpowiedziałam wtedy (i dziś uważam tak samo), że mogłam albo wysłać podziękowanie do wszystkich poza nim i być szczerą, albo mogłam wysłać maila do wszystkich i moje podziękowania nie miałyby wówczas żadnej wartości.

Po odejściu nie miałam siły na nic. Przez kilka miesięcy nie podejmowałam się żadnej stałej pracy, biorąc tylko dorywcze zlecenia (w tym od firmy, z której odeszłam, pracując z domu, i nie kontaktując się ze swoim mobberem). Mobbing był przyczyną ataków lękowych, a w konsekwencji rozpoczęcia przyjmowania antydepresantów. Przepracowałam sytuację na terapii u psychotraumatologa, a mimo to mam spiętą żuchwę i ciężiej się odдыcha, kiedy piszę te słowa. Wiele konkretów zdążyło się zatrzeć w mojej głowie, ale najwyraźniej ciało pamięta.

Mimo to, że od mojego odejścia minęło kilka lat, Staszek nadal tam pracuje. Dlaczego nie walczyłam w sądzie? Uznałam, że mobbing jest przemocą, którą trudno udowodnić, a sam proces mnie jeszcze bardziej zniszczy. Zwyczajnie nie miałam siły.

Jeżeli mam powiedzieć, co z całej historii było dla mnie najbardziej bolesne,

to postawa właściciela firmy (wzmocniona słowami o moim strzale w kolano), który stanął po stronie oprawcy, a mi jeszcze dołożył od siebie.

Dałam ten tekst do przeczytania partnerowi, który również pracował dla tej firmy, i był przy mnie, kiedy to wszystko się działo. Stwierdził, że tekst zupełnie nie oddaje tego, co się wówczas działo. Że mobbing opisany wcale nie wygląda groźnie. I że chyba nie da się tego przekazać słowami – trzeba doświadczyć przemocy psychicznej i (co ważne) uświadomić sobie, że jest to przemoc, żeby zrozumieć, co się wtedy działo ze mną i wokół mnie. Kiedy sama to czytam, mnie też historia wydaje się banalna. Obawiam się, że taka wydaje się przemoc psychiczna i jej skutki. Oglądana z zewnątrz i analizowana czysto rozumowo nie wydaje się przesadnie straszna, mimo że czyni spustoszenie wewnątrz ofary.

Zastanawiam się, czy to nie prowadzi do pogrążania się ofar w przekonaniu, że są winne? Czy taka “racjonalna” ocena mobbingu i przemocy psychicznej nie utrzymuje nas w toksycznych relacjach zawodowych? Czy nie powstrzymuje nas przed wychodzeniem z takich sytuacji (myśli typu: “pewnie przesadzam, to nie jest powód do płaczu, a co dopiero do zmiany pracy”)?

Czy przyzwolenie otoczenia na mobbing i przemoc psychiczną nie utwierdza nas w przekonaniu, że to z nami jest coś nie tak (myśli typu: “skoro szef przytakuje tym uwagom, to może faktycznie mają rację”)?

Czy brak reakcji na mobbing i przemoc psychiczną nie pogłębia przekonania, że nic nie można zmienić (to wiąże się akurat z inną moją historią, z innej firmy, gdzie zignorowano nasze zgłoszenia przypadku seksizmu w firmie – kolejnych sytuacji już nawet nie zgłaszaliśmy HR om)?

Co możemy zrobić? Co może zrobić każdy z nas, aby nie być ofarą? Co zrobić, aby ochronić innych przed byciem ofarami? Jak oddolnie tworzyć przyjazne środowisko i zapobiegać takim sytuacjom w naszym otoczeniu? Rzucajcie pomysły!

Diagnoza, wsparcie psychologiczne i życie z chorobą przewlekłą w Polsce.

@AskaBednarczyk

Cześć! Przedstawiłam się już pokrótce w komentarzu pod postem Natalii, ale tak naprawdę w moim poście brak informacji o czymś, co w bardzo dużej mierze wpłynęło na moją tożsamość i życie. Dzisiaj chciałabym opowiedzieć Wam historię mojej choroby, z którą żyję już od ponad 6 lat. Tak naprawdę nie jest to jednak tylko historia mojej choroby, a historia funkcjonowania opieki zdrowotnej w Polsce. Wszystko zaczęło się w lutym 2013 roku, miałam wówczas niecałe 25 lat. Przez kilka dni czułam nieustanne mrowienie w prawej ręce. Zapisałam się nawet do neurologa, ale termin oczekiwania był długi (ponad miesiąc), a objawy ustąpiły tak szybko, że zrezygnowałam z wizyty i szybko zapomniałam o całej sytuacji.

Niestety po 3 miesiącach mrowienia i drętwienia powtórzyły się: tym razem ciężko było to po prostu zignorować - przestałam czuć swoje ciało "normalnie" od pasa w dół. Znowu zapisałam się do neurologa, tym razem byłam na tyle przerażona, że skorzystałam z możliwości zapisania się na konsultację "po znajomości" w trybie pilnym. Neurolog po badaniu stwierdził, że są to najprawdopodobniej problemy z kręgosłupem i zlecił rezonans magnetyczny dwóch odcinków kręgosłupa w trybie pilnym. Na refundowane badanie rezonansem w trybie pilnym czeka się około 3 miesięcy. Wykonanie badania prywatnie to koszt ok. 1000 zł, a jednocześnie bycie poza wszystkimi procedurami NFZ. W praktyce oznacza to, że jeśli wynik takiego badania wyjdzie nieprawidłowy to pacjent ma za zadanie sam pokierować swoją dalszą ścieżką leczenia - oczywiście prywatnie. Postanowiłam poczekać. Mój stan pogarszał się, a termin badania nadal był odległy i w końcu trafiłam na szpitalny oddział ratunkowy wojewódzkiego szpitala w moim mieście. Po wstępnym badaniu neurologicznym nie stwierdzono nieprawidłowości, ale od lekarki usłyszałam: "U takich młodych osób boimy się zawsze stwardnienia rozsianego, ale proszę się nie martwić, to raczej nie to. Zostawimy panią w szpitalu i zrobimy wszystkie niezbędne badania diagnostyczne."

W szpitalu spędziłam ponad dwa tygodnie - stwardnienie rozsiane (SM) nie jest łatwą w diagnozowaniu chorobą, objawy początkowe są niespecyficzne i często mylone z innymi jednostkami chorobowymi. Pierwsze badania nie potwierdzały podejrzeń SM - lekarze i pielęgniarki często przychodzili do mnie, pocieszali,

mówili, że wszystko będzie ok, że kolejne badania są prawidłowe. Czułam, że SM to coś strasznego, najgorszego na świecie, sugerowało to zachowanie personelu medycznego, informacje, których zaczęłam wyszukiwać w internecie, no i moje samopoczucie. Miałam już zbadany rezonansem cały kręgosłup, przyszedł czas na mózg. Obraz kliniczny odpowiadał postawieniu diagnozy SM. Zdecydowano się na inwazyjne badanie tzn. punkcję mózgowo-rdzeniową, która miała ostatecznie potwierdzić lub wykluczyć SM.

Badania potwierdziły przypuszczenie SM. Lekarze pielęgniarki i cały personel przestał ze mną rozmawiać. Nikt nie powiedział mi nic o mojej chorobie, miałam wrażenie, że diagnoza jest tak straszna, że nie są w stanie spojrzeć mi w oczy. Mój stan fizyczny nadal się nie poprawiał, ale nie był bardzo ciężki - teraz już wiem, że objawy początkowe mojej choroby miały stosunkowo łagodny charakter. Po kilku dniach od postawienia diagnozy.... zostałam wypisana ze domu. Lekarka prowadząca wręczyła mojej mamie kartę wypisu ze szpitala ze słowami "Przykro mi". Przez cały czas pobytu w szpitalu nie miałam okazji porozmawiać z neurologiem czy psychologiem o swoim stanie, rokowaniach, możliwościach leczenia. Zostałam po prostu wypisana do domu "po nieznacznej poprawie" (cytat z karty informacyjnej), co było oczywistym kłamstwem, bo mój stan fizyczny nie uległ zmianie, natomiast psychicznie byłam zrujnowana. Podobnie jak cała moja rodzina.

Dzisiaj mogę powiedzieć, że uratowało mnie tylko to, że urodziłam się w dość uprzywilejowanej rodzinie - wykształcona klasa średnia w ośrodku miejskim. Mój ojciec pobieżnie znał środowisko lekarskie i w desperacji zdecydował się prosić o pomoc w moim przypadku - oczywiście "po znajomości" i prywatnie, chociaż tak naprawdę leczenie prywatne w przypadku SM nie ma żadnego sensu - koszty miesięcznej terapii sięgają nawet 5tys. PLN miesięcznie i nawet mojej "uprzywilejowanej rodziny" nie byłoby na nią stać. W ten sposób trafiłam pod opiekę świetnej lekarki, która opowiedziała mi więcej o chorobie, po kilku wizytach prywatnych skierowała mnie na swój oddział w szpitalu i wpisała do kolejki na program lekowy (pacjenci z SM w kolejce do programu lekowego czekają ok. roku).

Minęło 6 lat, żyję, mam się dobrze, leczę się, jestem sprawna, aktywna i

zadowolona z terapii. Po co piszę tę historię?

Bo wciąż nie mogę pogodzić się z niesprawiedliwością i z tym, że brakuje tak niewiele, a jednocześnie tak dużo, aby system opieki nad osobami z SM w Polsce

był przyjazny i dostępny. Pod względem medycznym pacjenci w Polsce mają dostęp do najnowocześniejszych terapii, takich samych jak w najbardziej rozwiniętych krajach świata: Niemczech, Kanadzie czy Australii. Mimo wszystko większość pacjentów z SM nie korzysta z terapii. Dlaczego? Dlaczego lekarze nie potrafią rozmawiać z pacjentem o chorobie? Dlaczego brak wsparcia psychologicznego? Pomocy w zrozumieniu swojej własnej choroby? Co mają robić osoby, których nie stać nawet na jedną czy dwie prywatne wizyty (koszt wizyty to ok. 250PLN) u specjalisty, który przekieruje ich do poradni przy szpitalu? Co mają zrobić osoby z mniejszych ośrodków lub takie, które nie mają w bliższym lub dalszym środowisku znajomych lekarzy? Osoby, które nie korzystają sprawnie z internetu? Dzisiaj czuję się zaopiekowana, ale w całej historii o SM nie chodzi przecież o mnie. Osoby z nowo zdiagnozowanym SM przechodzą załamania nerwowe i ciężkie depresje. Wiem, bo w trakcie mojej choroby poznałam kilka osób, które jako bardziej doświadczona eSeMka starałam się wesprzeć i pokierować najlepiej jak tylko potrafiłam.

Tylko czy to naprawdę zadanie pacjentów, aby wspierać siebie nawzajem?