

PO ONKOLOGINĖS LIGOS Į DARBĄ GRĮŽUSIŲ ASMENŲ PATIRTYS: VĖŽIO STIGMA, SOCIALINIS NESAUGUMAS IR KITI ASPEKTAI

Viktorija Ivleva, Vida Juškeliene

Higienos institutas

Santrauka

Onkologinė liga gydoma ilgai ir sudėtingai, po tokio gydymo tolesnė profesinė veikla gali tapti iššūkiu. Grįžimą į darbą apsunkina ligos ir jos gydymo liekamieji reiškiniai, patiriami psichologiniai sunkumai, įvairūs psichosocialiniai darbo aplinkos veiksniai. Pastaraisiais metais daugėja duomenų, kad onkologiniams pacientams tenka susidurti su vėžio stigma ir nelygiomis galimybėmis darbe.

Tyrimo tikslas. Šiuo tyrimu siekiama atskleisti į darbą po onkologinės ligos grįžusių asmenų patirtis, susijusias su etiniais ir socialiniais aspektais.

Tyrimo metodai. Tyrime dalyvavo 16 Lietuvoje dirbančių asmenų, kurie grįžo į darbą po visiškai baigto onkologinės ligos gydymo. Tyrimo imtį sudarė 2 vyrai ir 14 moterų, dalyvių amžius – nuo 26 iki 69 metų. Atliktas kokybinis tyrimas pasitelkiant pusiau struktūruotą interviu, kuris buvo sudarytas iš trijų klausimų temų, siejamų su pasitraukimo iš darbo ir grįžimo į jį patyrimu, bei klausimų apie organizaciją, kurioje dirba tyrimo dalyvis. Taip pat buvo užduodami įvadiniai ir situaciniai klausimai. Tyrimo rezultatai analizuoti remiantis teminės analizės metodologija.

Rezultatai ir apibendrinimas. Tyrimo dalyvių patirties analizė atskleidė, kad Lietuvos darbovietėse dažnai neužtikrinamas po onkologinės ligos grįžusių asmenų konfidencialumas ir pažeidžiama teisė į privatumą. Grįžę į darbą onkologiniai pacientai susiduria su aplinkinių nesupratingumu ir vėžio stigma. Jiems ne visada sudaromos tinkamos ir prie poreikių pritaikytos darbo sąlygos, ne visais atvejais suteikiamos lygios karjeros galimybės. Po ligos grįžę asmenys dažnai jaučiasi socialiai ir finansiškai nesaugūs. Dėl stigos, nelygių galimybių, aplinkinių nesupratingumo šie darbuotojai gali susidurti su papildomais sunkumais grįžimo į darbą procese. Pabrėžtinai edukacijos onkologine liga susijusiais klausimais poreikis ir tinkamos bendravimo kultūros Lietuvos darbovietėse ugdymas.

Reikšminiai žodžiai: darbuotojai, grįžimas į darbą, onkologinė liga, stigma, socialinis nesaugumas, diskriminacija.

ĮVADAS

Onkologiniai susirgimai laikomi viena didžiausių visuomenės sveikatos problemų visose pasaulio šalyse. Kasmet Europoje suserga daugiau nei 3 mln. gyventojų [1, 2]. Higienos instituto duomenimis, 2017 m. Lietuvoje onkologine liga sirgo 81 791 asmuo [3]. Daugelis sergančiųjų yra darbingo 15–65 m. amžiaus asmenys [4–7]. Onkologinės ligos gydymas būna sudėtingas ir trunka ilgai. Užsitęsęs asmens nedarbingumas siejamas ne tik su neigiamomis pasekmėmis fizinei ir psichikos sveikatai, bet ir su netiesioginiais nuostoliais šalies ekonominei būklei. Todėl ypač svarbu skatinti onkologinių pacientų reintegraciją į darbo rinką [8–10].

Ankstyvoji diagnostika ir pažengusios medicinos technologijos daugeliui onkologinių pacientų suteikia galimybę grįžti į darbą tiek gydymo metu, tiek pasveikus. Tyrimai rodo, kad apytiksliai 64 proc. darbuotojų grįžta į darbą [4, 11, 12]. Vis dėlto neretai tai yra kompliktuotas ir sudėtingas procesas, susijęs ne tik su individualiais, bet ir su psichosocialiniais darbo aplinkos veiksniais. Tad didelė darbuotojų dalis pasitraukia iš darbo rinkos [11, 13]. Onkologinę ligą išgyvenę asmenys dažnai pasižymi aukšta motyvacija grįžti į darbą, tačiau 1,4 karto dažniau susiduria su sunkumais įsidarbindami, palyginti su sveikais asmenimis [14, 15]. Ilgalaikis darbo nutraukimas arba ankstyvas pasitraukimas iš darbo rinkos neigiamai veikia ne tik finansinę asmens padėtį, bet ir sveikatą, socialinius ryšius, asmens gerovę [12, 14].

Nustatyta, kad dėl ligos ypatumų ir su jos gydymu susijusių aplinkybių grįžusių asmenų darbingumas gali būti mažesnis nei iki ligos. Kasmet Lietuvoje dėl

Adresas susirašinėti: Viktorija Ivleva
Higienos institutas
Didžioji g. 22, 01128 Vilnius
El. p. viktorija.ivleva@hi.lt

negalios nustatymo kreipiasi apytiksliai 2 300 onkologinėmis ligomis sergančių žmonių. Maždaug pusei pirmą kartą besikreipiančiųjų nustatomas 30–40 proc. darbingumo lygis [16]. Be to, onkologine liga sergančių asmenų darbingumas paveikiamas labiau nei kitomis lėtinėmis ligomis sergančių žmonių [17]. Stebimi įvairūs liekamieji reiškiniai. Įrodyta, kad tiek liga, tiek jos gydymo ypatumai turi neigiamos įtakos žmogaus fiziniam, emociniam ir pažintiniam funkcionavimui. Vis dėlto grįžimas į darbą suteikia prasmės, integruotumo jausmus [18] ir siejamas su asmens sveikata, greitesniu atsigavimu po ligos, aukštesniais išgyvenamumo rodikliais ir geresne gyvenimo kokybe [7, 11, 12, 14, 18–21].

Naujausi tyrimai [22, 23] rodo, kad po onkologinės ligos grįžtantys asmenys susiduria su vėžio stigmatizavimu ir diskriminacija darbe ir tai yra reikšminga problema, kliudanti sklandžiai grįžti į darbą [18, 22, 24]. Tyrimai atskleidžia, kad į darbą grįžusio onkologine liga sergančio darbuotojo gali būti prašoma atsistatydinti abiejų šalių susitarimu. Priešingu atveju darbo sąlygos tikslingai bloginamos – mažinamas atlyginimas ir karjeros galimybės, elgiamasi priešiskai ir pan. [22, 23]. 2013 m. Didžiojoje Britanijoje atlikto tyrimo duomenimis, 37 proc. apklaustų onkologinių pacientų susidūrė su diskriminacija darbe dėl vėžio [23].

Stigma apima tris pagrindinius aspektus. Visų pirma, tam tikras žmogaus išskirtinumas ar kitoniškumas vertinamas neigiamai. Antra, neigiami išskirtinimai siejami su neigiamais socialiniais stereotipais. Galiausiai, remiantis šiais stereotipais, stigmatizuojami asmenys atskiriami nuo tam tikros bendruomenės kaip „kiti“. Dėl neigiamai vertinamos atskirties gali būti prarandamas statusas, patiriama socialinė izoliacija ir diskriminacija [23]. Yra duomenų, kad stigma gali sietis su onkologinės ligos tipu. Pavyzdžiui, plaučių vėžiu sergantys asmenys kaltinami dėl savo susirgimo, nes liga siejama su rūkymu. Gimdos kaklelio vėžys neretai siejamas su lytiškai plintančiomis ligomis ir pan. Negatyvus požiūris į vėžį kuria nuostatas, kad vieni asmenys yra mažiau vertingi už kitus, mažiau pajėgūs ir gali mažiau pasiūlyti visuomenei. Dėl neigiamų nuostatų onkologiniai pacientai gali būti nepagrįstai nuvertinami [22, 23].

Stigma, nuvertinimas ir nelygios galimybės darbe gali reikšmingai apsunkinti grįžimo į darbą procesą, o kai kuriais atvejais padaryti jį neįmanomą. Aplinkinių nesupratingumas gali didinti psichologinę kančią, o nepritaikomos prie grįžusio asmens poreikių darbo sąlygos – trukdyti atlikti įprastas darbo užduotis. Todėl

grįžę darbuotojai gali bijoti atskleisti diagnozę ir dėl ligos patiriamus sunkumus, vengti grįžti į darbą arba siekti pasitraukti iš darbo rinkos apskritai. Siekiant pagerinti po onkologinės ligos grįžtančių asmenų reintegracines galimybes bei užtikrinti gerą savijautą ir efektyvų darbą, svarbu išsiaiškinti jų patiriamus sunkumus. Duomenų apie grįžimo į darbą po onkologinės ligos ypatumus Lietuvoje trūksta. Šio tyrimo rezultatai leidžia įsigilinti į individualias tyrimo dalyvių patirtis ir geriau suprasti grįžti kliudančius veiksnius socialiniame jų kontekste. Taigi šio straipsnio **tikslas** – atskleisti į darbą po onkologinės ligos grįžusių asmenų patirtis, susijusias su socialiniais ir etikos aspektais.

TYRIMO MEDŽIAGA IR METODAI

Tyrimo dalyviai. Šiame tyrime dalyvavę asmenys – į darbą grįžę onkologiniai pacientai, baigę specialų onkologinės ligos gydymo kursą. Iš viso dalyvavo 16 asmenų nuo 26 iki 69 metų (2 vyrai ir 14 moterų). Tyrimo dalyviai buvo iš įvairių Lietuvos miestų – Vilniaus, Kauno, Rokiškio, Kupiškio, Kėdainių, Ignalinos. Visi tyrimo dalyviai interviu metu dirbo visu arba didesniu nei visu darbo krūviu (1–1,5 etato). 4 tyrimo dalyviai dirbo privačiame sektoriuje, 14 – valstybiniame. Anksčiausiai grįžęs į darbą tyrimo dalyvis po ligos dirbo 6 mėn., ilgiausiai – 9 m. 12 tyrimo dalyvių grįžo į tą patį darbą, 2 dalyviai po ligos įsidarbino kitoje darbovietėje. Visi tyrimo dalyviai dirbo intelektualinio pobūdžio darbą (įvairių sričių specialistai, pedagogai, vadovai, vadybininkai), turėjo aukštąjį universitetinį (13 dalyvių) arba aukštą neuniversitetinį išsilavinimą (3 dalyviai). Didžioji tyrimo dalyvių dalis gyveno santuokoje (12 dalyvių), kiti dalyviai neturėjo partnerio arba buvo išsiskyrę (4 dalyviai). Tyrimo dalyvių onkologinės ligos stadijos gydymo metu buvo įvairios (nuo 0 iki 4), ligų tipai: ūminė leukemija (1), kiaušidžių vėžys (1), neurokarcinoma (1), krūties vėžys (9), gaubtinės žarnos vėžys (1), tiesiosios žarnos vėžys (1), skydliaukės vėžys (1), Hodžkino limfoma (1).

Ieškant tyrimo dalyvių raštu kreiptasi į onkologinėmis ligomis sergančių žmonių bendruomenes, asociacijas ir draugijas, taip pat pasitelkti tarpasmeniniai kontaktai. Visi tyrimo dalyviai kreipėsi tyrėjos nurodytais kontaktais. Susisiekius buvo tariamasi dėl pokalbio vietos ir laiko, informuojama apie tyrimo pobūdį, tikslą ir eigą, užtikrinamas asmens duomenų saugumas, anonimiškumas ir konfidencialumas. Tyrimo metu buvo siekiama užtikrinti dalyvių psichologinį saugumą, informuojama apie teisę pasitraukti iš tyrimo bet kuriuo metu, nurodomos įvairios emocinės pagalbos gavimo galimybės. Skirtas dėmesys ir tyrimo aplinkai. Visų

susitikimų su tyrimo dalyviais metu tyrimo aplinka buvo derinama ir renkama pagal tyrimo dalyvių ir tyrėjos galimybes. Pagrindinis kriterijus, į kurį buvo atsižvelgiama, – rami ir jauki aplinka, kad būtų galima užtikrinti ne tik tyrimo dalyvio psichologinį komfortą, bet ir kokybišką pokalbio įrašą. Įrašius pokalbį, dar kartą buvo teiraujama apie tyrimo dalyvių savijautą, esant poreikiui, pakartotinai aptariamos pagalbos galimybės (psichologinė ar dvasinė pagalba, emocinė parama) bei skatinama kreiptis nurodytais kontaktais. Tyrimo dalyvių duomenys pateikiami apibendrintai, neatskleidžiant identifikuojančių detalių ir nesiejant su konkrečiu tyrimo dalyviu. Anonimiškumas užtikrinamas visose interviu transkripcijose keičiant tyrimo dalyvių minimus savo ar kitų žmonių vardus, vietovių ir įmonės, kurioje dirba tyrimo dalyvis, pavadinimus kitais sutartiniais ženklais. Tyrimo rezultatams iliustruoti naudojamos tik trumpos citatos (jų kalba netaisyta), neatspindinčios asmenį identifikuojančios informacijos.

Tyrimo metodai. Pristatomas 2018–2019 m. atliktas tyrimas, straipsnyje pateikiama tik dalis šio tyrimo rezultatų. Atsižvelgiant į keliamą tikslą ir siekiant atskleisti subjektyvių išgyvenimų įvairovę, atliktas kokybinis tyrimas. Pasitelkta pusiau struktūruoto interviu forma. Tokia tyrimo forma leidžia reaguoti į pokalbio eigą, užduodant papildomai kylančius tikslinamuosius klausimus, konkretizuoti dalyvių pasakojimo detales ar skatinti juos atsiverti bei pasakoti apie savo patyrimą. Interviu sudarė trys klausimų temos apie pasitraukimą iš darbo, grįžimą į darbą ir pačią organizaciją, kurioje dirba dalyvis, taip pat įvadiniai ir situaciniai klausimai. Siekiant geriau suprasti dalyvių patirtį, kiekviena tema sudaryta iš pagrindinių ir smulkesnių tikslinamųjų klausimų. Atskiri interviu truko nuo 28 min. iki 2,5 val. Pokalbius transkribavo tyrėja. Transkribuojant buvo užrašomi ne tik verbaliniai kalbos elementai, bet ir neverbaliniai – pokalbio metu daromos pauzės, jų trukmė ir delsimas, šūkčiojimai, juokas, verksmas, plojimas rankomis ir kt.

Duomenų analizei taikyta teminės analizės metodologija. Šis metodas pasižymi lankstumu ir leidžia išskirti pagrindines temas, nustatant tam tikrus dėsninumus, išlaikant duomenų įvairovę [25]. Vienas iš pagrindinių šio metodo privalumų – nepriklausymas jokiai teorinei paradigmai, taigi duomenys gali būti interpretuojami santykinai laisvai, nesilaikant iš anksto nustatytų ir apibrėžtų kategorijų [26]. Taikant šį metodą buvo analizuojamas pažodinis (semantinis) duomenų turinys, o vėliau atliekama interpretacinė duomenų analizė. Tyrimo analizės metu vadovautasi indukcinė analizės forma, t. y. temos išskirtos remiantis tik

tyrimo metu surinktais duomenimis, nesistengiant jų pritaikyti prie iš anksto suformuluotų kategorijų. Taigi temos buvo kildinamos tik iš surinktų duomenų, o ne iš ankstesnių tyrimų ar teorinių paradigmų [25]. Remiantis tyrimo dalyvių pasakojimais apie savo subjektyvų grįžimo į darbą po onkologinės ligos patyrimą, iš transkribuoto duomenų teksto išskirti tam tikri teksto elementai, kurie labiausiai atspindėjo su tyrimo objektu susijusios patirties refleksiją. Iš pastarųjų vėliau generuoti kodai. Kodai yra smulkiausi kalbos vienetai ar elementai, kurie nurodo tyrėją dominančią duomenų savybę, atspindi tam tikrą tyrinėjamo reiškinių prasmę. Kadangi temos suprantamos kaip platūs, kodus jungiantys elementai, iš gautų sukoduotų tekstų ištraukų buvo formuojamos temos. Temų paieška ir formulavimas vyko keliais etapais. Pirmas etapas apėmė pirminio „temų žemėlapi“ dėliojimą, kurio metu visi išskirti kodai buvo grupuojami pagal jų panašumus į potencialias temas. Tada iš naujo peržvelgiant temų žemėlapi temas buvo grupuojamos, jungiamos ir siaurinamos. Siekiant užtikrinti šio metodo patikimumą ir duomenų vientisumą, duomenys nuolat lyginti su jų kontekstu. Tai reiškia, kad, suformavus preliminarias temas, kodai buvo peržvelgiami iš naujo ir tikrinama, ar jie atitinka suformuotą temą pagal savo prasmę. Suformavus tyrimo metu išryškėjusias temas, duomenys buvo aprašomi ir interpretuojami.

Tyrimo metodo validumą siekta užtikrinti keliais būdais. Visų pirma, atliekant tyrimą vadovautasi bendrais tiek kiekybinio, tiek kokybinio tyrimo įvertinimo kriterijais, tokiais kaip: tinkamų metodų pasirinkimas bei išsamus jų aprašymas, pagarbos tyrimo dalyviams išlaikymas, tinkamas ir aiškus rezultatų aprašymas, mokslinio konteksto ir tikslo pateikimas [27]. Taip pat remtasi kokybiniais tyrimams aktualiais tyrimo kokybės įvertinimo kriterijais – nurodomi dalyvių demografiniai duomenys bei bendra informacija apie ligą, rezultatai grindžiami konkrečiais pavyzdžiais – pateikiamos tyrimo dalyvių citatos, išsamiai aprašomas duomenų analizės procesas. Kitas svarbus kokybės kriterijus yra tikėtumo ir patikimumo patvirtinimas. Jis užtikrintas dalyvaujant antram tyrėjui, kurio prašyta susipažinti su transkribuotu tekstu ir peržvelgti išskirtus kodus (skirtus tolesniam temų generavimui), taip pat susipažinti su suformuluotomis temomis. Antras tyrėjas pateikė pastabų, į kurias atsižvelgus temos buvo nagrinėjamos ir koreguojamos, siekiant bendro sutarimo. Siekta logiškai tarpusavyje sieti temas, o duomenų interpretavimas buvo vykdomas nuolat analizuojamų duomenų fragmentus lyginant su bendru duomenų kontekstu.

REZULTATAI

Šio tyrimo metu suformuluotos penkios temų grupės, atskleidžiančios subjektyviai patiriamus sunkumus darbe grįžtant po onkologinės ligos. Tyrimo duomenys parodė, kad Lietuvos darbovietėse pažeidžiamas grįžusiųjų konfidencialumas ir neužtikrinama jų teisė į privatumą. Po ligos grįžę darbuotojai susiduria su vėžio stigma, aplinkinių žmonių nesupratingumu, jiems ne visada sudaromos tinkamos ar prie poreikių pritaikytos darbo sąlygos. Neretai susiduriama ir su mažesnėmis karjeros galimybėmis. Grįžę darbuotojai dažnai jaučiasi socialiai ir finansiškai nesaugūs. Siekiant geriau suprasti tyrimo metu gautus duomenis, toliau išsamiai aptariamos atskleistos temos.

Konfidencialumo ir privatumo pažeidimas.

Po ligos į darbą grįžę asmenys dažnai jaučiasi pažeidžiamesni nei iki ligos („Pažeidžiamas žmogus tampa“). Jiems svarbu išsaugoti savo privatumą bei atgauti iki ligos buvusį identitetą, taip pat jaustis lygiaverčiams su aplinkiniais. Todėl komunikacija su liga susijusiais klausimais tampa jautriu klausimu, o konfidencialumo užtikrinimas ypač aktualus. Daugelis (10 asmenų) dalyvių nurodė, jog jų teisė į konfidencialumą darbovietėje nebuvo užtikrinta. Tyrimo dalyvė TD14 teigė: „Tu negali to nuslėpt. Jokio konfidencialumo nėra.“ Kiti tyrimo dalyviai taip pat reiškė nuogastavimą dėl privatumo pažeidimo: „Na... neišsaugo... Norėčiau, kad išsaugotų tą slaptumą. Nėra išsaugoma. Kai jau atėjau į darbą, tai visi žinojo.“ Tyrimo dalyvė TD10 papildė: „Aš tai niekam čia nepasakojau. Vieni nuo kitų susižinojo, kuo aš čia sergu.“ Pokalbiai su tyrimo dalyviais parodė, kad ligos diagnozės atskleidimo procesas yra itin individualus ir dažnai nelengvas: „Pasakiau tą pačią dieną, kai man diagnozavo [...]. Raudojom tada visi.“ Taigi ypač reikšmingos tampa diagnozės viešinimo ypatybės. Dalis onkologine liga susirgusių darbuotojų (9 dalyviai) savanoriškai atskleidė ligą tiek vadovui, tiek bendradarbiams. Kiti (3 dalyviai) tyrimo dalyviai buvo priversti atskleisti ligą vadovui dėl patiriamo spaudimo ir baimės netekti darbo. Viena iš dalyvių teigė: „Tavęs klausia, [...] kodėl tu tiek ilgai nebūsi. Tu privalai informuoti, nes kitaip tu neišliksi tiesiog darbe [...]. Tu negali to nuslėpt.“

Vėžio stigma. Dalyvių patirties analizė atskleidė, kad grįžus į darbą neretai susiduriama su neigiamomis aplinkinių nuostatomis onkologinės ligos atžvilgiu. Daugelis tyrimo dalyvių (7 asmenys) teigė, jog grįžę į darbą susidūrė su aplinkinių baimė užsikrėsti vėžiu. Vienas iš tyrimo dalyvių nurodė: „Kai kurie supranta, kad tai užkrečiama.“ Panašiomis pastabomis

dalijosi ir kiti dalyviai: „Buvo žmonių, kurie iš viso bijojo [...], skaitė, kad vėžys yra užkrečiama liga.“ Dalyvė TD7 taip pat sakė: „Atrodydavo, kad pasakai apie onkologiją, bet tai kaip apie užkratą kažkokį tai. Bijodavo.“ Tyrimo dalyviai atskleidė, kad atvirai reiškiami baimė ir onkologinio paciento vengimas kelia pyktį („Pas mus visuomenės yra toks požiūris. Iš pradžių buvo pikta“) ir didina psichologinę kančią („Kai matai, kaip žmogus nuo tavęs traukiasi, kaip nuo raupsuotojo, tai yra... na, sudėtinga“). Taigi atkreipiamas dėmesys į švietimo ir psichologinės pagalbos poreikį („Kažkokia psichologinė pagalba [...] ir informacija, šviečiamoji, turėtų būt“).

Kalbėdami apie savo patyrimą tyrimo dalyviai (8 asmenys) taip pat atkreipė dėmesį į tai, kad grįžę į darbą pastebėjo pasikeitusį aplinkinių požiūrį. Viena iš dalyvių teigė: „Žmonės kažkaip taip... Bendrauja kitaip, žiūri kitaip.“ Dalyviai nurodė, kad aplinkinių požiūris kartais tampa negatyvus, jie jaučiasi tiek kolegų („Į tave vis tiek žiūri tarsi [pauzė]... [...] Tarsi, vat, tu tai tik gali prisidirbt. Į mane kažkaip kitaip žiūri“), tiek vadovų („Pamačiau, kad [...] nėra didelis vertinimas to, ką dirbi“) nuvertinami. Aplinkiniai gali nepakankamai įvertinti grįžusiųjų gebėjimus dirbti ar atlikti užduotis taip pat gerai, kaip ir iki ligos. Dalis dalyvių minėjo (2 asmenys), kad dėl vadovo nuvertinimo jiems skiriamas mažesnis darbo krūvis. Dalyvė TD16 teigė: „Nu, dabar nebegaunu tiek [darbo krūvis], kiek anksčiau. [...] Norisi, aišku, kad nebūtų to nuvertinimo.“ Mažinamo krūvio motyvas grįžtančiam asmeniui ne visada aiškus ir dalį grįžusiųjų paskatina pasitraukti iš užimanų pareigų ar išeiti iš darbo, todėl pabrėžtina atviros komunikacijos svarba. Vienas iš dalyvių teigė: „Manau, kad jeigu būtų kažkoks palaikymas ar pašnekėjimas [...], būčiau tose pareigose ir liķęs.“

Analizuojant duomenis matyti, kad neretai onkologine liga susirgę asmenys praranda svarbius socialinius ryšius ir patiria socialinę izoliaciją. Dalis tyrimo dalyvių (6 asmenys) nurodė, jog daugelis žmonių ligos metu atsiriboja tiek darbe („Daugelis bendradarbių pradžioj nebendravo [...]. Pora metų buvo toks atstumas...“), tiek asmeniniame gyvenime („Žmonės linkę atsiriboti ir palaukti, kol viskas susitvarkys, ir grįžti pas tave tada, kai tau viskas bus gerai. Nieks nenori bendrauti, kai tu sergi“; „Draugų labai daug sumažėjo, staiga dinga“). Šiuos teiginius papildė dalyvė TD1: „Jie nenori bendrauti su sergančiais.“ Pažymėtina, kad kolektyvas darbe ne tik laikosi atstumo, bet ir vengia bendravimo jautria tema. Aplinkinių šalinimasis ar vengimas kalbėti su liga

susijusiais klausimais ne visada suprantamas ir kečia papildomą įtampą po ligos grįžusiems asmenims. Dalyvis TD3 teigė: „Dauguma žiūrėjo [...] kaip bijodami klausti. [...] Kadangi aš toks pakankamai atviras, tas mane net erzino. Kad niekam neįdomu arba mane anksčiau laiko jau laidoja visi.“

Aplinkinių nesupratingumas. Aplinkinių žmonių parama ir jų supratingumas lengvina grįžimo į darbą procesą. Dalyvė TD2 teigė: „Kai viskas yra paremta tokiu žmogiškumu ir tarpusavio supratimu, tai ir ta... tokia motyvacija atsiranda dirbti.“ Kalbėdami apie laikotarpį nuo tos dienos, kai grįžo į darbą po ligos, iki esamo (interviu) momento, tyrimo dalyviai atskleidė, kad neretai šių dalykų stinga. Šio tyrimo rezultatai rodo, kad po ligos grįžę darbuotojai dažnai susiduria su aplinkinių nesupratingumu. Pirmiausia išskirtinas vadovo vaidmuo. Grįžę po onkologinės ligos asmenys neretai turi papildomų poreikių (pavyzdžiui, tęstinės medicinos priežiūros). Šeši tyrimo dalyviai atskleidė, kad grįžus į darbą jų poreikių nebuvo paisoma. Viena iš dalyvių sakė: „Turiu eiti tikrintis kiekvieną mėnesį ir kiekvieną kartą ten atsiprašinėti... Būna pasakymų, kad per dažnai.“ Kitas dalyvis papildė: „Aš tiesiog turiu dirbti tą darbą, nežiūrint į mano sveikatos būklę. [...] Neklausia, kada tavo tyrimai, nors aš parašau [...], kad tyrimas tada ir tada.“ Trys dalyviai atskleidė, kad patiria patyčias ir nepagrįstus vadovo kaltinimus („Apkaltino, primetė priekaištus, kad aš nuslėpiau savo diagnozę“). Viena iš tyrimo dalyvių taip pat dalijosi skaudžiu patyrimu: „Vadovo tokį sarkazmą nuolatinį... [...] Įkandančios vis patyčios.“ Tyrimo dalyviai (2 asmenys) nurodė taip pat susidūrę su vadovo spaudimu bei perdėta kontrole. Viena iš tyrimo dalyvių teigė: „Turėjau biuletenį, tai vos ne kiekvieną dieną [...] „Kada grįši, iki kiek pratęsė, kada grįši ir kada grįši“ [juokiasi].“ Tyrimo dalyviai atkreipė dėmesį į tai, kad kartais vadovai ne tik spaudžia, bet ir griebiasi grasinimų dėl galimos darbo netekties („Mano vadovas buvo priminęs, kad aš 50 proc. darbo laiko galiu nebūti darbe. Kitaip aš galiu būt atleista, kaip nereikalinga“).

Bendradarbių palaikymas ir parama dažnai vertinami kaip vieni reikšmingiausių grįžimą į darbą lengvinančių veiksnių („Kas labiausiai padėjo? [Pauzė.] Nu, turbūt tas kolektyvo toks kaip palaikymas“). Todėl kolegų nesupratingumas taip pat bene labiausiai gali ir apsunkinti šį procesą. Tyrimo dalyviai (8 asmenys) atskleidė įvairius bendradarbių nesupratingumo aspektus. Visų pirma, atkreiptinas dėmesys į įkyrų aplinkinių smalsavimą ir užduodamus netaktiškus

klausimus. Viena iš dalyvių teigė: „Buvo net tokių [...], tokio pikto klausinėjimo, įkyraus.“ Bendradarbių nesupratingumas pasireiškia ir netikėjimu liga arba ligos fakto ignoravimu. Dalyvė TD14 sakė: „Man buvo pasakyta tiesiai šviesiai, kad aš esu apsi-apsimetinėju, nes taip vėžininkai neatrodo.“ Aplinkinių ligos fakto ignoravimas gali kelti papildomą įtampą ir skaudinti grįžusius po ligos asmenis („Niekas manęs nieko neklausė. Niekam neįdomu. Man taip trūko, pavyzdžiui, elementaraus palaikymo!“). Svarbu pridurti, kad onkologinės ligos gydymas, ypač chemoterapija, gali turėti nepageidaujamų šalutinių veiksnių, kurie ne visada pastebimi iš išorės (pavyzdžiui, nuovargis, skausmas, pykinimas, pažintiniai sutrikimai). Kai nėra matomų negalavimų, aplinkiniams gali kilti nepagrįstų lūkesčių dėl grįžusiųjų darbingumo. Dalyvė TD4 teigė: „Daugeliui iš šono gali atrodyti, kad čia esi toks kaip ir visi, bet taip, aišku, nėra. [...] Nežiūrint to, kad sėdi darbe, kaip ir visi, bet tau reikia dvigubai daugiau pastangų.“ Vis dėlto ir išoriškai pastebimi pokyčiai taip pat gali būti suprantami klaidingai ir kelti aplinkiniams nepagrįstų lūkesčių dėl grįžusiojo sveikatos („Visiem atrodo, kokia tu papilnėjus, tai jeigu papilnėjus, vadinasi, viskas su tavim yra gerai. Iš tikrųjų jeigu esi išsipūtus kaip balionas, nu, tai kas tenai to gerumo“). Kai kuriais atvejais (tą nurodė 3 dalyviai) išoriniai pokyčiai tampa viešo aptarinėjimo objektu. Toks kolegų elgesys išgyvenamas ypač jautriai. Viena iš tyrimo dalyvių teigė: „Pagrindinė tema turbūt 3 mėnesius buvo mano plaukai. Po šiai dienai vis plaukai [nusijuokia, pauzė, gaudinasi].“ Įžeidžiančios replikos ir viešas išorinių pokyčių komentavimas kelia papildomą emocinę įtampą grįžusiems asmenims ir sunkina adaptacinį procesą po ligos.

Darbo sąlygos ir karjeros galimybės. Grįžusiems darbuotojams dažnai nustatomas mažesnis darbingumo lygis ir esama tam tikrų nurodymų dėl darbo galimybių ir fizinio krūvio apribojimų. Be to, grįžę darbuotojai gali turėti papildomų poreikių – papildomo poilsio, tęstinės medicininės priežiūros ir reabilitacijos, taip pat kai kurių darbo sąlygų pritaikymo. Nors tyrimo dalyvių pasakojimai atskleidžia, kad dažnai vadovai būna supratingi ir siekia palaikyti bei visapusiškai paremti sergančius darbuotojus („Palaikymas [vadovo] buvo labai didžiulis“), ne visais atvejais organizacijos (vadovo) požiūris į grįžusio darbuotojo poreikius būna palankus. Tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad darbdaviai ne visuomet vadovaujasi medicininėmis rekomendacijomis dėl darbo („Niekas tavo invalidumo nurodymais nesivadovauja. Būna

pasiūlyta eiti namo“). Darbovietėse taip pat ne visada atsižvelgiama į papildomus grįžusiojo poreikius, o darbo sąlygos nepritaikomos. Pavyzdžiui, viena iš dalyvių teigė: „Jokių ten kažkokių ypatingų pritaikymų – patogesnės kėdės, pelės ar dar kažko.“ Kiti tyrimo dalyviai minėjo, kad jų darbo sąlygos netinkamos. Pavyzdžiui, viena iš dalyvių atskleidė, kad darbo patalpoje oro temperatūra neatitinka normos: „Pas mane kabinete, pavyzdžiui, beveik minusas.“

Analizuojant tyrimo dalyvių pasakojimus aiškėja, kad darbas po ligos grįžtantiems asmenims yra itin reikšminga gyvenimo dalis („Jeigu aš nedirbu, tai negyvenu“), todėl lygios karjeros ir kvalifikacijos kėlimo galimybės yra ypač aktualios. Pokalbiai su tyrimo dalyviais atskleidė, kad grįžtant po ligos susiduriama su kai kuriais karjeros pokyčiais. Didžioji tyrimo dalyvių dalis (11 dalyvių) turėjo galimybę grįžti į buvusias iki ligos pareigas. Tyrimo dalyvė TD5 teigė: „Nepasikeitė niekas, tai leido labai ramiai grįžti į darbą.“ Kita vertus, dalis darbuotojų susiduria (2 tyrimo dalyviai) su pareigų sumažinimu („Vadovas šiaip net pasiūlė, kad gal užtektų nepilno etato, tai toks, vat, buvo m... spyris, kad gal ir aplamai tada be manęs gali apsieiti“). Kitas reikšmingas aspektas yra galimybė kelti kvalifikaciją. Trys tyrimo dalyviai teigė, jog jiems galimybė kelti kvalifikaciją nesuteikiama („Nei ten karjeros galimybių, nei ten didesnės algos...“). Tik viena tyrimo dalyvė nurodė, kad tokia galimybė jai yra suteikiama: „Dabar sako: „Gal norėtum nueit į kursus?“ Ar ten dar kažką.“ Nepritaikomos darbo sąlygos, asmens poreikių ignoravimas ir nelygios galimybės darbe – tai veiksniai, galintys reikšmingai apsunkinti grįžimo į darbą procesą.

Socialinis ir finansinis nesaugumas. Daugelis darbuotojų turi finansinių įsipareigojimų, taigi grįžti į darbą skatina finansinis suinteresuotumas. Tyrimo dalyvė TD12 sakė: „Nu, vis tiek gyventi reikia. Ir turi dirbti.“ Finansinės pajamos tampa ypač aktualios, esant šeimos išlaikymo pareigai („Aš atsakinga už namus viena, už vaikus viena, tai aš neturėjau pasirinkimo, aš turėjau. Aš negaliu sau leist nedirbt“). Taigi dalyviai atskleidė, kad darbo vietos užtikrinimas yra reikšmingas ir grįžti į darbą skatinantis veiksnys („Buvo aišku, kad manęs lauks. Čia buvo labai tas geras stimulus psichologiškai, greičiau leido sveikti. Tikriausiai PATS geriausias palaikymas, kokį aš tik galėjau gauti, tas pažadėjimas, kad tikrai manęs sulauks“). Vis dėlto daugelis tyrimo dalyvių išreiškė baimę netekti darbo. Viena iš tyrimo dalyvių sakė: „Iš tikrųjų nesu rami. [...] Nesi garantuotas, kad tave čia laikys. Nes... Nu, kam tas sergantis žmogus.“

Darbo netekties baimė išryškėjo ir daugelyje kitų interviu („Žinau atvejų tikrai daug, kur pacientai atvirai pasako vadovui apie savo diagnozę ir buvo sekančią dieną atleisti“).

REZULTATŲ APITARIMAS

Tiek dėl ilgo gydymo ir reabilitacijos periodo, tiek dėl fizinių ir psichologinių išgyvenimų bei kančių, kurias patiria onkologiniai ligoniniai, grįžimas į savo darbo vietą po onkologinės ligos yra kokybiškai kitoks, palyginti su grįžimu po įvairių kitų ligų [28]. Taigi ypač reikšmingi psichosocialiniai darbo aplinkos aspektai. Aktualios ne tik darbo sąlygos, bet ir asmeniniai kolektyvo narių santykiai. Šiame straipsnyje aptariamos į darbą po onkologinės ligos grįžusių asmenų patirtys ir apžvelgiami jų subjektyviai patiriami sunkumai darbe. Analizuojant dalyvių patirtis atsiskleidė penkios pagrindinės temų grupės: konfidencialumo ir privatumo pažeidimas, vėžio stigma, aplinkinių nuvertinimas, darbo sąlygų nesudarymas ir mažesnės karjeros galimybės, socialinis ir finansinis nesaugumas.

Dėl ilgo ir sudėtingo onkologinės ligos gydymo bei psichologinių kančių, kurias patiria onkologiniai pacientai, į darbą grįžę asmenys dažnai jaučiasi pažeidžiamesni tiek fiziškai, tiek emociškai. Taigi itin svarbus etiškas ir supratingas aplinkinių žmonių elgesys. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad šių dalykų neretai trūksta. Viena svarbiausių tyrimo metu atskleistų problemų – asmens konfidencialumo ir privatumo pažeidimas. Dalis šio tyrimo dalyvių nurodė ligos diagnozę vadovui ir kolektyvui savo noru. Kitais atvejais ligos diagnozę kolektyvui atskleidė kiti asmenys (vadovas, kolegos). Tyrimai rodo, kad po ligos grįžtantiems asmenims aktualu išsaugoti savo privatumą, atgauti iki ligos buvusį identitetą, jaustis lygiaverčiams su aplinkiniais [29]. Todėl teisė į informacijos apie ligą konfidencialumą yra itin svarbi. Be to, pabrėžtinai ligos diagnozės atskleidimo aplinkybės darbe. Šio tyrimo duomenys rodo, kad diagnozės viešinimas yra nelengvas procesas, tačiau neretai jis tampa priverstiniu. Kai kuriais atvejais vadovai spaudžia darbuotojus nurodyti ligos priežastį ir dėl baimės netekti darbo jie atskleidžia diagnozę prieš savo norą. Užsienio tyrimuose nepavyko rasti informacijos apie grįžtančiųjų konfidencialumo pažeidimo ar priverstinio ligos atskleidimo apraiškas darbovietėse. Remiantis Lietuvos Respublikos pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo (pakeitimo įstatymo) Nr. 52-1425 10 str. 3 p., visa informacija apie asmens sveikatos būklę, diagnozę, gydymą ir kita su liga susijusi informacija turi būti laikoma konfidencialia [30].

Tyrimo duomenys atskleidė ir kitą reikšmingą problemą – stigmatizuojančias aplinkinių žmonių nuostatas onkologinės ligos atžvilgiu. Dalis grįžusiųjų teigė susidūrę su aplinkinių baimė užsikrėsti vėžiu. Užsienio mokslo literatūroje informacijos apie asmenims būdingus įsitikinimus dėl vėžio užkrečiamumo negausu. Kita vertus, Pietų Afrikoje atliktame kokybiniame tyrime taip pat pateikiama duomenų, kad onkologiniams ligoniams tenka susidurti su tokio pobūdžio patirtimi. Autoriai šį reiškinį aiškina kultūriniais ypatumais [31]. Analogiškų duomenų aptinkama ir Pietų Afrikoje [32] bei Zambijoje (vidurio ir pietų Afrika) atliktuose tyrimuose [33]. Anot Bhattacharyya ir kitų [34], įsitikinimas, kad vėžys yra užkrečiama liga, kyla dėl žinių stokos, taip pat atkreiptinas dėmesys į kultūrinių ypatumų įtaką šių įsitikinimų formavimui. Daugelis šio tyrimo dalyvių pripažįsta ir tai, kad grįžę į darbą susidūrė su nuvertinančiu aplinkinių žmonių (tiek kolegų, tiek vadovų) požiūriu, atstūmimu ir socialine izoliacija. Vadovai kai kuriais atvejais skyrė mažesnę krūvį nei įprastai, tačiau šių pokyčių motyvas liko neaiškus, todėl dalyviai pasijuto nuvertinti. Panašių duomenų galima aptikti ir užsienio šalių tyrimuose, rodančiuose, kad grįžę darbuotojai neretai nuvertinami dėl vėžio [22, 23]. Grįžusiems asmenims svarbu atnaujinti profesinę veiklą, tačiau aplinkinių nuvertinimas kelia papildomą psichologinę įtampą ir sunkina šį procesą. Užsienio tyrimai rodo, kad žmogaus gebėjimai ir galimybės dirbti turėtų atitikti keliamus darbo reikalavimus [35], grįžusiųjų nuvertinimas mažina darbuotojų produktyvumą ir sunkina reintegraciją [22]. Papildomų iššūkių grįžtant į darbą kyla ir dėl socialinės izoliacijos. Dalyviai nurodė, jog daugelis kolegų ir draugų ligos metu vengė onkologinio paciento ir atsiribojo. Viena vertus, socializacijos poreikis gali motyvuoti grįžti į darbą, kita vertus, socialinių ryšių praradimas gali apsunkinti grįžimo procesą. Duomenys atskleidžia, kad aplinkiniai bijo onkologinės ligos fakto, nežino, kaip komunikuoti šiuo klausimu, taigi neretai šalinasi grįžusiojo. Aplinkinių žmonių atstūmimas ir socialinė izoliacija kelia pyktį ir liūdesį, taigi reikšmingai apsunkina grįžimo procesą. Užsienio šalių tyrėjai pateikia panašių duomenų ir nurodo, kad dviprasmiškas bendravimas [17] ar visiškas jo nebuvimas [22, 23] yra reikšminga problema, kliudanti sklandžiai grįžti į darbą ir taip pat siejama su vėžio stigma [18, 22–24]. Taigi pabrėžtinai visuomenės švietimo poreikis onkologinės ligos ir grįžimo į darbą po ligos klausimais [22, 23].

Užsienio šalių tyrimų duomenimis, vėžio stigma siejasi su prastesne gyvenimo kokybe [36] ir gali būti paaikškinta keliais būdais [23, 37]. Pirmiausia, stigma

aiškinama fundamentiniu mirties nerimu, paremtu „siaubo valdymo“ teorija (angl. *terror management theory*, TMT). Susidūrus su kito asmens sunkia liga, pažeidžiamumu ir mirtingumu gali kilti minčių apie savo paties pažeidžiamumą, baimę susirgti tokia pačia liga, taip pat mirties baimę. Todėl siekdami apsisaugoti nuo stipraus nerimo aplinkiniai vengia sergančiojo. Kita priežastis – klaidingos nuostatos dėl grįžusio asmens po onkologinės ligos darbingumo, gebėjimų, patikimumo. Darbdaviams gali kilti prieštarų reakcijų. Viena vertus, darbdaviai gali suprasti ir siekti visapusiškai paremti grįžusius darbuotojus, kita vertus, aktualūs ir verslo interesai. Todėl darbdaviai ne visada gali reikšti supratingumą ar siekti grįžusiajam asmeniui palankių sprendimų dėl žinių trūkumo, vėžio nenusipėjamumo ir įsitikinimo, kad darbo sąlygų pritaikymas darbuotojui pareikalaus per daug išteklių [23, 37].

Dalyvių patirties analizė taip pat atskleidė, kad po ligos grįžę darbuotojai dažnai susiduria su aplinkinių žmonių nesupratingumu, kuris, kaip rodo šis tyrimas, reikšmingai apsunkina grįžimo į darbą procesą. Pirmiausia, atkreiptinas dėmesys į vadovo supratingumo reikšmę po ligos grįžtantiems asmenims. Dažnai net ir į darbą grįžusiems onkologiniams pacientams reikalinga papildoma tęstinė medicininė priežiūra, esama papildomų poreikių (papildomo poilsio, darbo sąlygų pritaikymo). Šio tyrimo duomenimis, po ligos grįžusiems darbuotojams ne visada sudaromos tinkamos darbo sąlygos, o į papildomus poreikius neatsižvelgiama. Be to, jie neretai susiduria su nepagrįstais vadovo kaltinimais, psichologiniu spaudimu, nepalankiais finansiniais sprendimais ir patyčiomis. Užsienio tyrimų [5, 24, 38] rezultatai rodo, kad darbdaviai dažnai reaguoja asmeniškai ir stengiasi paremti sergančius darbuotojus. Tačiau tiek ligos metu, tiek grįžimo į darbą procese darbdaviams gali kilti interesų konfliktų, dėl kurių jų elgesys gali pasireikšti kaip nesupratingas. Be to, darbdaviai dažniausiai nežino, kaip komunikuoti su vėžiu susijusiais klausimais, ir mano, kad pagalba grįžusiam darbuotojui yra labai sudėtinga bei reikalauja daug pastangų, todėl vengia bet kokių diskusijų [5, 22, 24, 38]. Anot Greidanus ir kitų [22], darbdaviai vengia su vėžiu susijusių diskusijų dar ir siekdami „gerbti asmens privatumą“ arba bijodami „nuliūdinti grįžusįjį“. Nurodoma ir tai, kad darbdaviams trūksta informacijos, kaip tinkamai organizuoti grįžimo į darbą po onkologinės ligos procesą. Tyrimų duomenimis, darbdaviai renkasi skirtingas elgesio strategijas priklausomai nuo pačios organizacijos struktūros, savo asmeninių savybių, patirties,

požiūrio ir santykio su darbuotoju. Esant panašiai asmeninei patirčiai ir šiltam santykiui su darbuotoju, įsitraukimas ir parama gali būti didesni [5, 24, 38]. Anot Greidanus ir kitų [22], vadovo spaudimas, gąsdinimas ar dviprasmiškas bei negatyvus bendravimas apsunkina grįžimo į darbą procesą. Anot Tamminga ir kitų [24], vadovas turi įtakos psichosocialinei darbo aplinkai ir nuo jo priklauso darbo sąlygų pritaikymo galimybės. Todėl vadovo nesupratingumas gali reikšmingai apsunkinti grįžimo į darbą procesą. Tyrimai rodo, kad tuo atveju, kai darbuotojas aiškiai įvardija savo galimybes ir poreikius, darbdaviai linkę labiau remti savo darbuotojus ir ieškoti kompromiso [38]. Taigi svarbu pabrėžti atviros bei aiškios komunikacijos svarbą.

Kolegų nesupratingumas taip pat reikšmingai apsunkina grįžimo į darbą procesą. Pirmiausia, minėtinas nekorektiškas elgesys įkyriai smalsaujant ligos klausimais, užduodant netaktiškus klausimus apie išorinius pokyčius ar gydymo eigą. Kai kuriais atvejais reiškiamos piktdžiugiškos reakcijos. Be to, šio tyrimo rezultatai rodo, kad aplinkiniai kartais netiki grįžusiojo liga. Kaip rodo šio tyrimo rezultatai, vėžys ir jo gydymas beveik visiems dalyviams sukėlė išvaizdos pokyčių. Didžioji dauguma papasakojo apie plaukų netektį, svorio ir odos bei nagų pasikeitimus. Tyrimo dalyviai sunkiai išgyveno šiuos pokyčius, juolab kad pasikeitusi išvaizda, anot dalyvių pasakojimų, neretai tampa darbo aplinkos viešo aptarinėjimo objektu. Atsiradę svorio pokyčiai, t. y. jo sumažėjimas ar padidėjimas, aplinkinių gali būti klaidingai vertinami, pavyzdžiui, lieknas kūnas atrodo gražesnis ir sveikesnis, o papildnėjęs kūnas gali būti siejamas su sveikimu ir pan. Tikėtina, kad toks aplinkinių elgesys gali sietis su žinių trūkumu ir klaidingomis nuostatomis dėl ligos. Remiantis tyrimo dalyvių pasakojimais galima sakyti, kad bendradarbiai dažnai stokoja tinkamos komunikacijos įgūdžių. Taigi, viena vertus, klausia pernelyg intymių su ligos gydymu susijusių detalių, kita vertus, apskritai bijo teirautis apie grįžusiojo savijautą (ignoruoja ligos faktą, neklausia apie grįžusiojo savijautą ir pan.). Baimė klausti neretai trikdo grįžusius darbuotojus ir didina socialinę izoliaciją. Užsienio šalių tyrimai taip pat rodo, kad kolegų nesupratingumas gali trikdyti sklandų grįžimo į darbą procesą [4, 19, 39]. Grįžę po ligos asmenys susiduria su netaktiškais kolegų klausimais apie ligą ir jos gydymą arba, priešingai, – baimė teirautis apie grįžusiojo savijautą [29]. Anot užsienio autorių, grįžti į darbą itin sudėtinga tais atvejais, kai darbo aplinka yra nepalaikanti ir prastai sustruktūrinta [22].

Siekiant sklandžiai grįžti į darbą po onkologinės ligos itin reikšmingos tampa darbo sąlygos. Dėl ligos ir jos gydymo ypatumų grįžę darbuotojai gali turėti papildomų poreikių, taigi reikia kai kurių jų darbo sąlygų pokyčių, pavyzdžiui, lankstesnio darbo grafiko, mažesnio darbo krūvio ir atsakomybės. Esama duomenų, kad šie pokyčiai pozityviai veikia reintegraciją [10, 40–42]. Šio tyrimo rezultatai atskleidė, kad dažnai vadovai yra geranoriški ir supratingi, taigi darbo sąlygos pritaikomos pagal grįžusiųjų poreikius (pavyzdžiui, siūlomas laipsniškas grįžimas į darbą, laikinas kai kurių fizinio darbo reikalaujančių funkcijų perėmimas ir kt.). Tačiau trečdalis tyrimo dalyvių nurodė, jog jiems nesuteikiamos reikalingos darbo sąlygos (pavyzdžiui, darbo vietos temperatūra neatitinka normos). Užsienio šalių tyrimai taip pat atskleidžia, kad darbovietėse dažnai neatsižvelgiama į grįžusiųjų poreikius ir tinkamos darbo sąlygos nesudaromos. Anot jų, tai laikytina viena iš onkologinių pacientų diskriminacijos formų [23]. Svarbu ir tai, kad grįžusiųjų asmenų darbingumo lygis neretai būna mažesnis nei iki ligos (yra negalia) [16]. Šią problemą atskleidė ir mūsų tyrimo rezultatai. Daugeliui tyrimo dalyvių nustatytas mažesnis darbingumas ir tam tikri fizinio krūvio apribojimai, taigi jų galimybės dirbti mažesnės. Tačiau rezultatai rodo, kad darbdaviai ne visada vadovaujasi medicininėje pažymoje nurodytomis rekomendacijomis, todėl grįžusiems asmenims sunkiau prisitaikyti prie darbo reikalavimų.

Karjeros galimybės ir jų pokyčiai užklupus vėžiui – tai dar viena tyrimo dalyvių atskleista tema. Šio tyrimo duomenys rodo, kad daugelio dalyvių karjera nepakito. Vis dėlto kai kurie tyrimo dalyviai nurodė, kad jų pareigos buvo pažemintos. Panašūs duomenys pateikiami ir užsienio tyrimuose [41, 42]. Anot jų, pusė į darbą grįžusių asmenų įgyvendina su pareigomis susijusius pokyčius, t. y. pakeičia pareigas į mažiau atsakomybės reikalaujančias. Nors žemesnės pareigos ir atitinkamai mažesnė atsakomybė darbe gali sumažinti patiriamą įtampą, pareigų pažeminimas gali sukelti nuvertinimo jausmą. Be to, baimė, kad bus pažemintos pareigos, gali versti grįžusį darbuotoją užsisklęsti ir nesikalbėti apie patiriamus sunkumus [39, 40]. Šio tyrimo duomenys rodo, kad grįžusiems asmenims darbas yra ypač svarbi gyvenimo dalis, tad paprastai jie stengiasi išlaikyti tas pačias pareigas. Dalyvių pasakojimai atskleidė ir kvalifikacijos kėlimo aspektą, tačiau jų patirtis skiriasi. Viena tyrimo dalyvė nurodė turinti tokią galimybę, tačiau dalis tyrimo dalyvių teigė, jog po ligos

jų kvalifikacijos kėlimo galimybės yra mažesnės. Darbdavių nenorą investuoti į darbuotojų kvalifikacijos kėlimą atskleidžia ir užsienio tyrimai [22, 23]. Stergiou ir kiti [23] teigia, kad neigiama darbdavio nuostata dėl sumažėjusio darbuotojo darbingumo ir žinių apie vėžį trūkumas yra tos priežastys, dėl kurių vengiama darbuotojui suteikti galimybę kelti kvalifikaciją.

Mūsų tyrimo rezultatai taip pat atskleidė socialinio ir finansinio nesaugumo aspektą. Daugelis tyrimo dalyvių nurodė turintys įvairių finansinių įsipareigojimų, todėl atnaujinti profesinę veiklą skatino finansinis suinteresuotumas. Finansinė asmenų padėtis dažnai yra vienas svarbiausių argumentų grįžti į darbą, ypač tuo atveju, kai asmuo yra pagrindinis šeimos maitintojas [19]. Vis dėlto finansinis interesas savaime nėra pakankama paskata grįžti į darbą, o patiriami finansiniai sunkumai laikomi neigiamais grįžimo į darbą veiksniais [4, 18]. Šio tyrimo rezultatai atskleidė, kad darbo vietos užtikrinimas palengvina grįžimo į darbą procesą ir padidina lojalumą organizacijai. Kita vertus, atkreiptinas dėmesys į garantijų poreikį ir darbo netekties baimę. Naujasis darbo kodeksas [43] numato teisę nutraukti darbo sutartį dėl neįgalumo (negalios) tais atvejais, kai darbuotojas negali tinkamai atlikti savo darbo funkcijos dėl ligos ar neįgalumo ir jis nesutinka būti perkeltas į kitas toje darbovietėje esančias laisvas jo sveikatą atitinkančias pareigas ar darbą arba kai tokių pareigų ar darbo toje darbovietėje nėra (60 str.). Kai kurie tyrimo dalyviai išreiškė nuogaštavimą, jog, esant ilgesnio gydymo poreikiui, jie susidurtų su rizika netekti darbo.

Vykdam tyrimą neišvengta ir kai kurių jo ribotumų. Pirmiausia, nors visi tyrimo dalyviai išreiškė susidomėjimą vykdomu tyrimu bei pasižymėjo pakankama motyvacija kalbėti, jie nesitikėjo teigiamų pokyčių Lietuvos darbovietėse. Dalis teigė nemėgstantys kalbėti apie savo ligą, taigi pokalbių metu buvo galima jausti tam tikrą vengimą dalytis patirtais ir / ar tebeatiriamais sunkumais. Taigi tikėtina, kad dalis dalyvių buvo linkę visiškai neatskleisti patiriamų sunkumų. Svarbu apsibrėžti ir duomenų generalizavimo ribas. Daugelis tyrimo dalyvavusių asmenų dirbo intelektualinio pobūdžio darbą ir neatliko fiziškai sunkių užduočių. Be to, didžiąją imties dalį (14 asmenų) sudarė moterys. Tikėtina, kad tyrimo dalyvavo labiau bendrauti linkę ir atviresni asmenys. Taigi galima kelti prielaidą, kad tiek uždaresnio būdo, tiek sunkų fizinį darbą dirbančių asmenų grįžimas į darbą gali reikšmingai skirtis, pokalbiai su jais atskleistų kitas su grįžimu į darbą

po ligos susijusias temas. Kadangi šiame tyrime analizuota tik nedidelės nereprezentatyvios imties patirtis (kaip ir kituose giluminiuose kokybiniuose tyrimuose), gautus rezultatus nėra paprasta pritaikyti visiems į darbą po onkologinės ligos grįžusiems asmenims. Svarbu pridurti, kad šiame tyrime nedalyvavo darbdaviai ir kiti grįžusių darbuotojų supantys asmenys. Jų įtraukimas į tiriamąją imtį galėtų prisidėti prie platesnio ir išsamesnio grįžimo į darbą po onkologinės ligos proceso supratimo.

Nors atliktas tyrimas pasižymi kai kuriais ribotumais, vis dėlto jo rezultatai atskleidė reikšmingus grįžimo į darbą po onkologinės ligos aspektus, todėl gauti rezultatai gali būti vertingi įstaigų vadovams, žmogiškųjų išteklių ir profesinės sveikatos specialistams bei kitiems asmenims, galintiems prisidėti prie sklandaus grįžimo į darbą po ligos proceso organizavimo. Šio tyrimo duomenų pagrindu parengtos intervencinės programos ir kitos priemonės gali būti skirtos visuomenei šviesti, vėžio stigmatą ir diskriminaciniam elgesiui mažinti, taip pat padėtų plėsti socialines paslaugas onkologiniams pacientams ir užtikrinti sklandų grįžimo į darbą procesą.

APIBENDRINIMAS

Grįžimas į darbą po onkologinės ligos yra kupinas iššūkių patyrimas. Į darbą grįžusių asmenų patirtys atskleidė, kad šiame procese tenka susidurti su neetišku aplinkinių žmonių elgesiu darbe, stigmatizuojančiomis nuostatomis ligos atžvilgiu, nesupratingumu ir išgyventi diskriminaciją darbe. Kai kolektyve kas nors suseraga onkologine liga, tiek vadovas, tiek kiti sergantįji supantys asmenys turėtų vengti išankstinių nuostatų grįžusiojo atžvilgiu. Svarbu užtikrinti asmens konfidencialumą ir etiškai komunikuoti su liga susijusiais klausimais. Pabrėžtina aplinkinių supratingumo svarba. Kai kuriais atvejais svarbu atsižvelgti į papildomus onkologine liga sergančio darbuotojo poreikius bei pritaikyti darbo sąlygas. Atkreiptinas dėmesys į edukacijos darbovietėje poreikį ir tinkamos bendravimo kultūros darbe ugdymą.

PADĖKA

Nuoširdžiai dėkojame visiems šio tyrimo dalyviams, pasidalijusiems vertingomis savo patirtimis ir įžvalgomis. Taip pat dėkojame onkologinėmis ligomis sergančių asmenų draugijoms, gydymo įstaigoms ir kitoms organizacijoms, padėjusioms platinti kvietimą dalyvauti tyrime.

Straipsnis gautas 2019-08-16, priimtas 2019-09-16

Literatūra

- Health in the Baltic Countries 2015. Tallinn: National Institute for Health Development; 2017. Prieiga per internetą: <<http://sic.hi.lt/data/baltic15.pdf>>.
- Nacionalinis vėžio institutas. Vėžys Lietuvoje 2012 metais. 2015. Prieiga per internetą: <http://www.nvi.lt/wp-content/uploads/2016/04/Vezys_lietuvoje_2012.pdf>.
- Higienos instituto Sveikatos informacijos centras. Sergančių asmenų skaičius pagal diagnozių grupes. 2017. Prieiga per internetą: <https://stat.hi.lt/default.aspx?report_id=168>.
- Van Egmond MP, Anema JR, Singh A, van der Beek AJ, Duijts SF. Factors associated with (non-)participation of cancer survivors with job loss in a supportive return to work program. *Support Care Cancer*. 2016;24:3175-3184. DOI 10.1007/s00520-016-3130-5.
- Tiedtke C, de Casterle BD, Frings-Dresen MHW, de Boer AGEM, Greidanus MA, et al. Employers' experience of employees with cancer: trajectories of complex communication. *J Cancer Surviv*. 2017;11:562-577. DOI 10.1007/s11764-017-0626-z.
- Ferlay J, Steliarova-Foucher E, Lortet-Tieulent J, Rosso S, Coebergh JWW, et al. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012. *European Journal of Cancer*. 2013;49(6):1374-1403. DOI <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2012.12.027>.
- Duijts SFA, van der Beek AJ, Boelhouwer IG, Schagen SB. Cancer-related cognitive impairment and patients' ability to work: a current perspective. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2017;1(11):19-23.
- Marino P, Teyssier LS, Malavolti L, Le Corroller-Soriano AG. Sex differences in the return-to-work process of cancer survivors 2 years after diagnosis: results from a large french population-based sample. *Journal of Clinical Oncology*. 2013;10(31):1277-1284.
- Luenigo-Fernandez R, Leal J, Gray A, Sullivan R. Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. *The Lancet Oncology*. 2013 Oct; 12(14):1165-1174.
- Van Muijen P, Duijts SFA, van der Beek AJ, Anema JR. Prognostic factors of work disability in sick-listed cancer survivors. *J Cancer Surviv*. 2013;7(4):582-591. DOI 10.1007/s11764-013-0297-3.
- Mehnert A, Koch U. Predictors of employment among cancer survivors after medical rehabilitation – a prospective study. *Scand J Work Environ Health*. 2013;39(1):76-87.
- Leensen MCJ, Groeneveld IF, van der Heide I, Rejda T, van Veldhoven PLJ, et al. Return to work of cancer patients after a multidisciplinary intervention including occupational counselling and physical exercise in cancer patients: a prospective study in the Netherlands. *BMJ Open*. 2017 Jun;7(6):1-11. DOI 10.1136/bmjopen-2016-014746.
- Johnson A, Fornander T, Rutqvist LE, Vaez M, Alexanderson K, Olsson M. Predictors of return to work ten months after primary breast cancer surgery. *Acta Oncologica*. 2009;48:93-98.
- Roelen CAM, Koopmans PC, van Rhenen W, Groothoff JW, van der Klink JJJ, Bültmann U. Trends in return to work of breast cancer survivors. *Breast Cancer Res Treat*. 2011 Jul;128(1):237-242.
- De Boer AGEM, Taskila T, Ojajarvi A, van Dijk FJH, Verbeek JHAM. Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *JAMA*. 2009;301(7):753-762. DOI 10.1001/jama.2009.187.
- Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos. Prieiga per internetą: <<http://www.ndnt.lt/index.php?2013355016>> [žiūrėta 2015-11-16].
- Dorland HF, Abma FI, Roelen CAM, Smink JG, Ranchor AV, Bültmann U. Factors influencing work functioning after cancer diagnosis: a focus group study with cancer survivors and occupational health professionals. *Support Care Cancer*. 2016;24(1):261-266. DOI 10.1007/s00520-015-2764-z.
- Knott V, Zrim S, Shanahan EM, Anastassiadis P, Lawn S, et al. Returning to work following curative chemotherapy: a qualitative study of return to work barriers and preferences for intervention. *Support Care Cancer*. 2014;22(12):3263-3273. DOI 10.1007/s00520-014-2324-y.
- Ahn E, Cho J, Shin DW, Park BW, Ahn SH, et al. Impact of reast cancer diagnosis and treatment on work-related life and factors affecting them. *Breast Cancer Res Treat*. 2009;116:609-616.
- Noeres D, Park-Simon TW, Grabow J, Sperlich S, Koch-Gießelmann H, et al. Return to work after treatment for primary breast cancer over a 6-year period: results from a prospective study comparing patients with the general population. *Support Care Cancer*. 2013;21:1901-1909.
- Lundh MH, Lampic C, Nordin K, Ahlgren J, Bergkvist L, et al. Changes in health-related quality of life by occupational status among women diagnosed with breast cancer – a population-based cohort study. *Psychooncology*. 2013;22(10):2321-2331. DOI 10.1002/pon.3285.
- Greidanus MA, de Boer AGEM, de Rijk AE, Tiedtke CM, Dierckx de Casterlé B, et al. Perceived employer-related barriers and facilitators for work participation of cancer survivors: a systematic review of employers' and survivors' perspectives. *Psychooncology*. 2018;27(3):725-733.
- Stergiou-Kita M, Pritlove C, Holness DL, Kirsh B, van Eerd D, et al. Am I ready to return to work? Assisting cancer survivors to determine work readiness. *J Cancer Surviv*. 2016;10(4):699-710. DOI 10.1007/s11764-016-0516-9.
- Tammaing S, de Boer AGEM, Verbeek JHAM, Frings-Dresen MHW. Breast cancer survivors' views of factors that influence the return-to-work process – a qualitative study. *Scand J Work Environ Health*. 2012;38(2):144-154. DOI 10.5271/sjweh.3199.
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2016;3:77-101.
- Lozovska J. Psichoterapijų pokyčių refleksijos: terapiniai veiksniai ir pykčio raiškos kaita. Doktoro disertacija. Vilnius: Vilniaus universitetas, 2014.
- Elliott R, Fischer CT, Rennie DL. Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*. 1999;38:215-229.
- European Agency for Safety and Health at Work. Rehabilitation and return to work after cancer – instruments and practices. 2018. Prieiga per internetą: <<https://osha.europa.eu/lt/tools-and-publications/publications/executive-summary-rehabilitation-and-return-work-after-cancer-0/view>>.
- Morrison TL, Thomas RL. Cancer survivors' concealment or disclosure of diagnosis: Implications for return to work. *Work*. 2015;52(3):643-655. DOI 10.3233/WOR-152120.
- Lietuvos Respublikos pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo pakeitimo įstatymas Nr. XI-499, patvirtintas Lietuvos Respublikos Prezidento 2009 m. lapkričio 19 d.
- Van Schalkwyk SL, Maree JE, Wright SC. Cervical cancer: the route from signs and symptoms to treatment in South Africa. *Reprod Health Matters*. 2008;16(32):9-17. DOI 10.1016/S0968-8080(08)32399-4.
- Oystacher T, Blasco D, He E, Huang D, Schear R, McGoldrick D, et al. Understanding stigma as a barrier to accessing cancer treatment in South Africa: implications for public health campaigns. *Pan Afr Med J*. 2018;29(73):11-12. DOI 10.11604/pamj.2018.29.73.14399.
- Wigginton B, Farmer K, Kapambwe S, Fitzgerald L, Reeves MM, Lawler SP. Death, contagion and shame: The potential of cancer survivors' advocacy in Zambia. *Health Care for Women International*. 2018;39(5):507-521. DOI 10.1080/07399332.2018.1424854.
- Bhattacharyya GS, Malhotra H, Babu G, Vora A, Bhattacharyya S. 1545P Cancer stigma related to beliefs of patients and care providers. *Annals of Oncology*. 2018;29(8). DOI 10.1093/annonc/mdy296.006.
- Feuerstein M, Todd BL, Moskowitz MC, Bruns GL, Stoler MR, et al. Work in cancer survivors: a model for practice and research. *J Cancer Surviv*. 2010 Dec;4(4):415-437. DOI 10.1007/s11764-010-0154-6.
- Mohabbat-bahar S, Bigdeli I, Mashhadi A, Moradi-Joo M. Investigation of Stigma Phenomenon in Cancer: A Grounded Theory Study. *Int J Cancer Manag*. 2017;10(2):e6596. DOI 10.17795/ijcp-6596.

37. Mosher CE, Danoff-Burg C. Death anxiety and cancer-related stigma: a terror management analysis. *Death Stud.* 2007;31(10):885-907. DOI 10.1080/07481180701603360.
38. Tiedtke C, Doceel P, de Rijk A, de Casterle BD. Return to work following breast cancer treatment: the employers' side. *J Occup Rehabil.* 2014 Sep;24(3):399-409. DOI 10.1007/s10926-013-9465-6.
39. Banning M, Griffiths E. The lived experience of women returning to work after breast cancer. *Occup Med Health.* 2014;3(2):1-8.
40. Nilsson MI, Olsson M, Wennman-Larsen A, Petersson LM, Alexanderson K. *Psychooncology.* 2013;22(7):1639-1644. DOI 10.1002/pon.3192.
41. Torp S, Nielsen RA, Gudbergsson SB, Dahl AA. Worksite adjustments and work ability among employed cancer survivors. *Support Care Cancer.* 2012;20:2149-2156. DOI 20:2149-2156.
42. Steiner JF, Cavender TA, Nowels CT, Beaty BL, Bradley CJ, et al. The impact of physical and psychosocial factors on work characteristics after cancer. *Psycho-Oncology.* 2008;17(2):138-47.
43. Lietuvos Respublikos darbo kodekso patvirtinimo, įsigaliojimo ir įgyvendinimo įstatymas Nr. XII-2603, patvirtintas Lietuvos Respublikos Prezidento 2016 m. rugsėjo 14 d.

Cancer survivors' experiences of return to work: cancer stigma, social insecurities and other aspects

Viktorija Ivleva, Vida Juškelienė

Institute of Hygiene

Summary

Cancer requires difficult long-term treatment. After its' complement return to work may become challenging. The side effects of the disease and its' treatment, psychological difficulties, various psychosocial factors in the working environment complicate this process. In recent years, there has been a growing evidence that cancer patients face cancer stigma and unequal opportunities at workplace.

The aim of the research. The aim of this study is to reveal cancer survivors' experiences related to social and ethical aspects after their return to work.

Methods. 16 individuals working in Lithuania took part in this study. They were employees who have returned to work after fully completed cancer treatment. The study sample consisted of 2 males and 14 females aged 26 to 69 years. A qualitative study was conducted using a semi-structured interview, which consisted of three question topics related to the experience of taking a sick leave due to cancer, returning to work and questions about the organization in which study participant worked. Interview also consisted of introductory and situational questions. The analysis of data was based on the principles of thematic analysis.

Results and conclusions. The analysis of the research participants' experiences revealed that the confidentiality

for cancer survivors who returned to work is not always guaranteed in Lithuanian workplaces. Their right to privacy is also often violated. Employees who have returned to work after cancer face stigma and are misunderstood by others. Working conditions are not always appropriate and adjusted to returnees' needs. Inequality of career opportunities are also present in some cases. Cancer survivors who returned to work often feel socially and financially insecure. Due to the stigma, unequal opportunities at the workplace and misunderstanding from others, employees may face additional difficulties in the return to work process. The education on cancer related issues and development of appropriate communication culture in Lithuanian workplaces is needed.

Keywords: employees, return to work, cancer, stigma, social insecurity, discrimination.

Correspondence to Viktorija Ivleva
Institute of Hygiene
Didžioji str. 22, LT-01128 Vilnius, Lithuania
E-mail: viktorija.ivleva@hi.lt

Received 16 August 2019,
accepted 16 September 2019