

Magdalena Pluta*

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

ORCID: 0000-0003-0821-062X

PRACA ZAWODOWA W ŻYCIU OSÓB Z CHOROBAŃ NOWOTWOROWA

Nowotwory złośliwe stanowią poważny problem zdrowotny, społeczny i ekonomiczny. Ze względu na postęp medycyny wzrasta liczba osób wyleczonych z choroby, które muszą się zmierzyć z podjęciem pracy zawodowej lub powrotem do niej. Celem artykułu jest wskazanie miejsca i roli pracy w życiu osób z rakiem, problemów, z jakimi się one zmagają po powrocie do pracy oraz zasygnalizowanie możliwych dróg ich rozwiązania. Tekst został wzbogacony o fragmenty wywiadów asynchronicznych online z kobietami z chorobą nowotworową (n = 10) będącymi w wieku aktywności zawodowej oraz komentarze interpretacyjne. Badania uwidaczniają, że praca zawodowa niesie ze sobą wiele korzyści dla chorujących, ale jednocześnie jest przyczyną doświadczania licznych trudności. Pacjentom i pracodawcom brakuje wiedzy na temat możliwości wsparcia osób przewlekle chorych w procesie pracy, działania interwencyjne są rzadko podejmowane, a pomoc ze strony państwa jest niewystarczająca. W związku z tym istnieje pilna potrzeba wdrożenia działań mających na celu wsparcie pacjentów i ich pracodawców w procesie pracy.

Słowa kluczowe: choroba nowotworowa, praca zawodowa, powrót do pracy, trudności w pracy, korzyści z pracy, interwencja powrotu do pracy, niepełnosprawność a nowotwory

WPROWADZENIE

W Polsce co roku diagnozuje się około 160 tysięcy nowych zachorowań na nowotwory złośliwe (Wojciechowska et al. 2016: 12). Z raportu „Health at a Glance 2019” (OECD 2019), przygotowanego przez Organizację Współpracy Gospodarczej i Rozwoju wynika, że w naszym kraju z powodu nowotworów złośliwych na 100 tysięcy Polaków umiera statystycznie 237 osób. Choć problematyka osób niepełnosprawnych i z chorobą przewlekłą oraz pełnionych przez nich ról zawodowych jest często podejmowana przez autorów (Nowak 2002; Kawczyńska-Butrym 2006; Giermanowska 2013, 2015; Jaglarz 2017; Giermanowska et al. 2020), to niewiele jest badań odnoszących się do osób z chorobą nowotworową i ich sytuacji na rynku pracy.

* Adres do korespondencji: Magdalena Pluta, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, Wydział Pedagogiki, ul. J.K. Chodkiewicza 30, 85-064 Bydgoszcz; e-mail: magda.lena92p@gmail.com.

Światowa Organizacja Zdrowia określa niepełnosprawność jako ograniczenie lub brak wynikający z uszkodzenia zdolności do wykonywania czynności w sposób lub w zakresie przyjętym za normalny dla człowieka. Niepełnosprawność może być jednozakresowa (sfera sensoryczna, psychiczna, fizyczna) lub wielozakresowa (obejmować kilka zakresów równocześnie, choć ich stopień może być różny (Kosakowski 2003).

Choroba przewlekła według Komisji Chorób Chronicznych oznacza „[...] wszelkie uszkodzenia lub odstępstwa od normy mające następujące cechy: stałość, ciągła niesprawność spowodowana zmianami patologicznymi, wymagająca rehabilitacji, a także mogąca wymagać długiego okresu nadzoru, obserwacji i opieki” (Antoszevska 2006: 16–17).

Choroba nowotworowa zaliczana jest do przewlekłych ze względu na długi czas jej trwania, stan zdrowia pacjenta wymagający kontroli i opieki, konieczność wyłączenia osoby chorej z dotychczasowej aktywności lub zmniejszenia jej intensywności. Jej konsekwencją może być powstanie różnego rodzaju niepełnosprawności (Antoszevska 2006). Różni się ona jednak od innych chorób przewlekłych, ponieważ cechuje się nieprzewidywalnością, nagłością, zaskoczeniem, zdumieniem, stanem znieruchomienia w świetle tego, co się wydarzyło oraz potencjalnie zwrotnym charakterem. Wiąże się często z koniecznością przejścia przez wyniszczające organizm leczenie (np. chemioterapia lub radioterapia) (Deręgowska 2010). Ponadto choroby nowotworowe uznawane są za szczególnie lękotwórcze ze względu na ich społecznie negatywny obraz i niepewne rokowanie (Kubacka-Jasiecka 1999). W naszej kulturze funkcjonuje wiele mitów i stereotypów związanych z chorobą nowotworową. Słowo „rak” wywołuje często bardzo emocjonalne reakcje i wpływa znacząco na postrzeganie osoby chorej przez innych, również w miejscu pracy (Tobiasz-Adameczyk 2012).

Osoby będące w wieku produkcyjnym z chwilą zachorowania stają często przed koniecznością zaprzestania swojej dotychczasowej aktywności zawodowej. Nierzadko wiąże się to z widmem utraty lub zmiany pracy, zmniejszeniem bądź ograniczeniem środków finansowych, a także z przewartościowaniem całego swojego życia. Praca zawodowa jest bowiem jedną z najważniejszych i najczęściej wymienianych przez Polaków życiowych wartości (CBOS 2018). Choroba nowotworowa może ograniczać zdolność do pracy z różnych powodów. Diagnoza oraz proces leczenia wpływają zwykle na wszystkie obszary życia. Na skutek choroby pojawiają się trudności w funkcjonowaniu fizycznym, psychicznym i poznawczym człowieka – mogą być one krótko- lub długoterminowe. Zachorowanie na nowotwór jest przyczyną podejmowania refleksji zarówno nad sensem życia, jak i sensem dotychczasowej pracy. W dobie pojawiających się coraz skuteczniejszych metod leczenia wzrasta również odsetek osób wyleczonych z choroby oraz osób zmagających się z jej następstwami i stających przed wyzwaniem powrotu do życia sprzed diagnozy. Takie osoby mogą być silnie zmotywowane do powrotu do pracy, jednak często napotykają na swojej drodze liczne trudności i problemy, z którymi nie mogą sobie poradzić. W związku z tym postanawiają w ogóle nie wracać do pracy lub też decydują się na zmianę zawodu.

Celem artykułu jest wskazanie miejsca i roli pracy zawodowej w życiu osób z chorobą nowotworową, a także zwrócenie uwagi na problemy, z jakimi zmagają się osoby chore po powrocie do pracy oraz zasygnalizowanie możliwych dróg ich rozwiązania. Opracowanie zostało wzbogacone o fragmenty rozmów z kobietami chorującymi na raka oraz komentarze interpretacyjne. Przeprowadziłam rozmowy on-line z kobietami w wieku aktywności

zawodowej, które chorowały bądź chorują na różne rodzaje nowotworów. Wywiady te są uzupełnieniem wcześniej dokonanego przeglądu literatury.

W tekście po kolei omawiam następujące kwestie: (1) sytuacja osób z chorobą nowotworową na rynku pracy; (2) miejsce i rola pracy zawodowej w życiu pacjentów, w tym korzyści wynikające z podjęcia pracy przez osoby chore, oraz (3) trudności, z którymi pacjenci muszą się zmierzyć w powrocie do pracy. Ponadto przeanalizowałam system wsparcia w zakresie pracy zawodowej osób z chorobą nowotworową funkcjonujący w Polsce. Na koniec zaproponowałam możliwości jego ulepszenia. Podejmowana przeze mnie problematyka jest ważna nie tylko dla pacjentów chcących powrócić do aktywności zawodowej, ale również dla pracodawców stojących przed wyzwaniem zatrudniania osób chorych.

METODY ZBIERANIA I ANALIZY DANYCH

Próba badawcza składała się z dziesięciu kobiet, a jej dobór był celowy. Kryteriami włączającymi do badań były: (1) diagnoza choroby nowotworowej (zarówno bycie w trakcie leczenia, jak i w remisji); (2) bycie w wieku aktywności zawodowej (18–60 lat); (3) bycie członkiem toruńskiej grupy wsparcia – Akademii Walki z Rakiem¹.

Metodą, za pomocą której zebrałam materiał badawczy, był indywidualny wywiad on-line, natomiast zastosowaną techniką – technika asynchroniczna (Meho 2006; Walentynowicz-Moryl 2017). Za pomocą poczty elektronicznej zadałam respondentkom osiem pytań otwartych, które dotyczyły miejsca i roli pracy zawodowej w ich życiu, korzyści i trudności, jakich doświadczyły w pracy, w trakcie i po zachorowaniu, wsparcia ze strony pracowników i pracodawców, jak i uzyskiwania informacji od osób trzecich (personelu medycznego, pracowników socjalnych itp.) na temat możliwości ich powrotu do pracy. Moje rozmówczynie były w wieku od 35 do 59 lat. Średnia wieku wynosiła 46,5. Tabela 1 prezentuje charakterystykę badanej przeze mnie grupy.

Zebrany materiał badawczy został przeze mnie wielokrotnie przeczytany. Drugim krokiem było stworzenie notatek interpretacyjnych i wyłonienie interesujących wątków. Wątki te zostały uporządkowane według trzech tematów:

1. miejsce i rola pracy zawodowej w życiu osób z chorobą nowotworową;
2. dylematy i problemy związane z podejmowaniem pracy zawodowej przez osoby z chorobą nowotworową (związane z osobą chorego, pracodawcą, współpracownikami, inne);
3. wsparcie osób z chorobą nowotworową na rynku pracy.

¹ Dostęp do grupy badawczej uzyskałam dzięki wcześniejszej współpracy z Akademią Walki z Rakiem (AWzR) oraz dzięki uczestnictwu w projektach przez nią organizowanych. AWzR to ogólnopolska sieć grup wsparcia, w ramach której osoby dotknięte chorobą nowotworową oraz ich bliscy otrzymują bezpłatnie szeroko rozumianą pomoc psychologiczną oraz wsparcie innych specjalistów. Podstawą działalności AWzR są spotkania w grupach psychoedukacyjnych mających na celu doskonalenie umiejętności lepszego radzenia sobie w sytuacji zachorowania na chorobę nowotworową. Nadzrędnym celem działalności AWzR jest poprawa jakości życia pacjentów dotkniętych chorobą nowotworową. Główna siedziba Akademii znajduje się w Toruniu. AWzR działa w ramach Fundacji „Światło”.

W artykule przytaczam fragmenty przeprowadzonych rozmów. Ze względu na konieczność zachowania anonimowości poszczególnych rozmówczyń każdej z nich przypisałam symbol K i liczbę porządkową 1–10 (K1, K2, K3, ..., K10).

Tabela 1. Charakterystyka osób badanych

Wykształcenie	Etap leczenia	Rodzaj nowotworu	Aktywność zawodowa
Wyższe	powyżej pięciu lat od leczenia	rak piersi	tak
Zawodowe	mniej niż rok od leczenia	rak piersi	nie
Średnie	w trakcie leczenia	guz desmoidalny	nie
Wyższe	powyżej pięciu lat od leczenia	rak piersi	tak
Wyższe	powyżej pięciu lat od leczenia	rak piersi	tak
Wyższe	powyżej pięciu lat od leczenia	mięsak	tak
Wyższe	od roku do pięciu lat od leczenia	rak piersi	tak
Wyższe	od roku do pięciu lat od leczenia	rak piersi	tak
Zawodowe	od roku do pięciu lat od leczenia	rak piersi	nie
Średnie	powyżej pięciu lat od leczenia	rak trzonu macicy	tak

SYTUACJA OSÓB Z CHOROBAŁĄ NOWOTWOROWĄ NA RYNKU PRACY

Diagnoza choroby nowotworowej traktowana jest jako zdarzenie krytyczne w życiu człowieka. Zmaganie się z nią prowadzi do zmiany funkcjonowania biologicznego i społecznego, a także zmiany wewnętrznych przeżyć, procesów poznawczych i reakcji emocjonalnych. Choroba i żmudne leczenie z nią związane naruszają dotychczasową relację chorego z otoczeniem i samym sobą (Deręgowska 2016: 432). Dane przytaczane przez Instytut Medycyny Pracy im. prof. J. Nofera w Łodzi (Rydzynski 2018) wskazują, że 57 proc. osób z chorobą nowotworową w wyniku diagnozy musi zaprzestać pracy lub nauki bądź zmienić dotychczas pełnioną rolę zawodową. 75 proc. osób przestaje pracować w czasie hospitalizacji i leczenia, 47 proc. nie domaga się elastycznego czasu pracy, a 80 proc. nie uzyskuje informacji od lekarzy, jak ich rozpoznanie może wpłynąć na ich pracę. Powroty do pracy po chorobie dotyczą około 60 proc. pacjentów. Jak już wspomniałam, powrót często bywa dla osób chorych stresujący i związany jest z przeżywaniem licznych trudności mogących być dla nich nie do przezwyciężenia. Wskazują na to badania prowadzone zarówno w Polsce (Pacian et al. 2013; *Choroba nowotworowa...* 2014; Kilijanek-Cieślik i Płaska 2018), jak i za granicą (Rasmussen i Elverdam 2008; Wells et al. 2013; Maarschalkerweerd et al. 2017).

Powrót do pracy osób po chorobie nowotworowej zależy często od rodzaju nowotworu i zastosowanych metod leczenia, a chemioterapia i zaawansowany etap choroby zmniejszają zdolność do pracy. Pacjenci z diagnozą raka piersi, płuc, jelita grubego potrzebują znacznie

dłuższego okresu leczenia, w związku z tym częściej przestają pracować (Rydzynski 2018). Badania dotyczące sytuacji zawodowej prowadzone wśród kobiet zrzeszonych w klubie amazoнок wykazały, że prawie 42 proc. z nich nie wróciło do aktywności zawodowej po leczeniu onkologicznym (mastektomii), a ponad połowa z przebadanych kobiet określiła swoją aktywność zawodową jako bardziej ograniczoną w porównaniu z okresem sprzed leczenia (Pacian et al. 2013).

Każde państwo, także Polska, ma system pomocy skierowany do osób z niepełnosprawnością i dąży do polepszenia jakości życia tych osób również na rynku pracy. Nie ma osobnych dyrektyw regulujących postępowanie w przypadku osób z chorobą nowotworową – obowiązują je przepisy takie, jak w przypadku osób z innymi niepełnosprawnościami.

W Polsce kwestie związane z ochroną pracy zawarte są w Konstytucji. W myśl tych przepisów praca i jej wykonywanie powinny być podstawą sukcesu człowieka i państwa. Obowiązki państwa dotyczące zatrudniania osób niepełnosprawnych zostały zawarte w art. 69 ustawy zasadniczej: „Osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej”. Natomiast podstawowym aktem prawnym określającym status osób niepełnosprawnych oraz warunki ich pracy i funkcjonowania na rynku pracy jest *Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych* (tekst jednolity z 18 stycznia 2008 r., Dz.U., nr 14, poz. 92). Ustawa ta jednak obejmuje osoby mające orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez odpowiednie organy orzekające i posiadające jeden z trzech stopni niepełnosprawności (lekki, umiarkowany lub znaczny)². Nie uwzględnia osób, które takie poczucie niepełnosprawności mają, a nie posiadają orzeczenia – jak to często jest w przypadku osób chorujących na raka.

Pacjenci po przebytej chorobie onkologicznej otrzymują często orzeczenie o częściowej zdolności do pracy, co w praktyce może oznaczać brak pracy w ogóle. Stawienie się przed komisją lekarską jest nierzadko upokarzającym i traumatycznym przeżyciem dla chorych. Według osób badanych na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla ludzi” wynika to z faktu, że orzecznicy za wszelką cenę chcą uniknąć przyznawania stałych rent, kwestionując i podważając samopoczucie chorych. W związku z tym część pacjentów onkologicznych pozostaje bez środków do życia. Respondenci zazwyczaj wypowiadali się w sposób krytyczny na temat uzyskiwanego wsparcia ze strony państwa. W przeprowadzonych z chorymi rozmowach dotyczących orzecznictwa w Zakładzie Ubezpieczeń Społecznych często padało bowiem określenie, że „ZUS uzdrawia” (*Choroba nowotworowa... 2014: 32*).

W Polsce brakuje także rozwiązań skierowanych do przedsiębiorców z długotrwałą chorobą, prowadzących działalność indywidualną. Diagnoza choroby nowotworowej u przedsiębiorcy ma często negatywny wpływ na funkcjonowanie małych firm. Osoby „samozatrudnione” stają przed wieloma problemami, między innymi utratą płynności finansowej,

² Ustawa, poza ustaleniem stopnia niepełnosprawności, reguluje także kwestie związane z: odpowiednim zatrudnieniem uwzględniającym psychofizyczne możliwości danej osoby; szkolenia; zatrudnienie w zakładzie aktywności zawodowej, uczestnictwo w terapii zajęciowej, zatrudnienie w zakładach pracy chronionej lub na otwartym rynku pracy, konieczność zaopatrzenia się w sprzęt rehabilitacyjny i pomoce ułatwiające funkcjonowanie danej osoby (Jaglarz 2017: 189–190).

co w konsekwencji nierzadko prowadzi do bankructwa i zamknięcia działalności (*Choroba nowotworowa...* 2014: 30, 32).

MIEJSCE I ROLA PRACY ZAWODOWEJ³ W ŻYCIU OSÓB Z CHOROBAŃ NOWOTWOROWA

W badaniach prowadzonych wśród osób z chorobą nowotworową praca jest postrzegana jako środek pozwalający uniknąć izolacji społecznej, nudy, wpływający na poczucie własnej wartości oraz jako sposób na odzyskanie poczucia „normalności” i zachwianej przez chorobę tożsamości (Amir et al. 2008; Rasmussen i Elverdam 2008; Stergiou-Kita et al. 2014).

Jednym z powodów podejmowania pracy lub powrotu do niej są osiągnięte korzyści majątkowe, zwłaszcza gdy osoby chore nie mają już możliwości pobierania świadczeń i zasiłków oraz są zmuszone do pozostawania na wcześniejszych, określonych stanowiskach pracy (Wells et al. 2013: 1212). Badania wskazują, że osoby, które przeszły przez chorobę nowotworową, zgłaszały chęć i potrzebę ponownego podjęcia pracy w związku z potrzebami finansowymi (Wells et al. 2013; Stergiou-Kita et al. 2014). Diagnoza choroby nowotworowej niesie ze sobą zwykle konsekwencje w postaci uszczuplenia budżetu domowego, uzyskiwanych dochodów, jak również generuje nowe wydatki dotyczące zakupu leków, wyjazdów na leczenie, płatnej terapii itd. Poza tym, o czym wielokrotnie wspomniałam, chorzy są często zmuszeni do przerywania pracy na czas leczenia, co w oczywisty sposób osłabia ich sytuację materialną. Niektóre z kobiet zapytanych przeze mnie o to, jakie znaczenie ma dla nich praca, odpowiadały:

K2: Przede wszystkim jest źródłem zapewnienia sobie środków finansowych...

K5: Praca była dla mnie głównym źródłem utrzymania, czyli koniecznością.

K9: Jest to moje jedyne źródło dochodu...

Praca zawodowa odgrywa bardzo ważną rolę porządkującą, wyznaczającą ramy i strukturę codzienności osób z rakiem. Osoby chore na nowotwory pytane o motywy powrotu do pracy często wskazują na odzyskanie poczucia „normalności”, kojarzące im się z podjęciem pracy. Praca zawodowa jest dla nich symbolem „braku choroby” i oznaką zdrowia (Wells et al. 2013: 1212). Owa „normalność” oznacza także powrót do takiego życia, jakie osoby chore prowadziły przed diagnozą. Według pacjentów onkologicznych praca i choroba to dwa przeciwieństwa wykluczające się nawzajem:

K4: Nie mówiłam nikomu w pracy, że jestem chora. Do dziś nikt nie wie. Nie wydawało mi się to ważne. Nie chciałam być traktowana inaczej, po prostu chciałam żyć mniej więcej normalnie.

³ Kategoria pojęciowa „praca zawodowa” łączy się bezpośrednio z kategorią „zawodu” i definiowana jest jako „[...] działalność ludzi organizowana społecznie w taki sposób, aby prowadziła do powstawania wytworów społecznie wartościowych i podnoszenia jakości życia wykonujących ją jednostek” (Furmanek 2013: 61).

Niektóre z moich rozmówczyń zaznaczały, że nie starały się o orzeczenie o niepełnosprawności lub rezygnowały z przysługujących im świadczeń, gdyż chciały powrócić do swojej codzienności i być traktowane normalnie przez innych pracowników.

K2: Nie starałam się o orzeczenie o niepełnosprawności, a co za tym idzie korzyści z tego wynikające, ponieważ chciałam wrócić do pracy na takich samych zasadach, jak przed chorobą. Nie chciałam być traktowana inaczej niż inni pracownicy.

K8: Miałam ustalony zasiłek rehabilitacyjny na trzy miesiące, ale po miesiącu przerwałam go i wróciłam do pracy. Wydaje mi się, że bardzo chciałam wrócić do normalności, do takiej zwykłej codzienności, bez choroby, lekarzy, chemii, zastrzyków i szpitali.

Badania jakościowe prowadzone w Danii wykazały, że wśród osób z chorobą nowotworową wiele z nich traktowało pracę jako nieodłączny element życia. Praca przynosiła im zadowolenie, porządkowała i wyznaczała codzienność. Respondenci podkreślali, że praca od zawsze była częścią ich życia, byli do niej przyzwyczajeni i była dla nich czymś oczywistym. Badani wspominali także, że ważniejsza od wynagrodzenia jest dla nich sama możliwość wstania rano i pójścia do pracy. Jest to ich codzienny cel, do którego realizacji dążyli (Rasmussen i Elverdam 2008: 1235–1236). Także wśród moich rozmówczyń były kobiety, dla których chodzenie do pracy stało się jednym z ważnych, codziennych zadań do wykonania:

K1: Wychodzę codziennie z domu, ubieram się, maluję, spotykam z ludźmi, mam zadania do wykonania, jestem zaangażowana, planuję swoją pracę i pracę pracowników.

Innym pozytywnym aspektem związanym z podjęciem pracy lub powrotem do niej jest możliwość odwrócenia uwagi od trudnych i bolesnych przeżyć, zajęcie umysłu w celu zniwelowania odczuwanego smutku, izolacji czy samotności oraz możliwość pocucia sprawowania kontroli nad sobą i swoim życiem. Dodatkowo praca jest lekarstwem na nudę, stagnację, zaspokaja poczucie przynależności społecznej (Kennedy et al. 2007; Grunfeld i Cooper 2012; Stergiou-Kita et al. 2014).

K1: [...] mam zajęcie, żeby nie skupiać się na bólach i wracać do choroby...

K6: Praca wypełnia czas, przez co mniej skupiam się na negatywnych myślach.

K4: W trakcie leczenia zawsze pracowałam i moim zdaniem praca ma kluczowe znaczenie w przypadku choroby. Wszyscy ludzie radzą sobie z chorobą na swój własny sposób, ale ogólnie uważam, że zajęcie umysłu jest niezwykle ważne, a praca to świetny sposób, aby to zrobić. W moim przypadku najlepszym sposobem na przetrwanie choroby było nie myśleć zbyt dużo i utrzymywać rutynę, którą miałam wcześniej.

Można więc powiedzieć, że praca zawodowa nie tylko umożliwia i pomaga odciągnąć myśli od przykrych wydarzeń, ale ma również działanie rehabilitacyjne i terapeutyczne. Potwierdzają to osoby z chorobą nowotworową, które doceniają możliwość pracowania i traktują ją jako kluczową dla ich rehabilitacji, a także wpływającą pozytywnie na jakość ich życia (Stergiou-Kita et al. 2014).

Z rehabilitacyjną i terapeutyczną funkcją pracy zawodowej łączy się także możliwość nawiązywania i utrzymywania kontaktów społecznych z innymi.

K7: Nie siedzę w domu, mam styczność z klientami, co sprawia mi przyjemność [...]. Dla mnie kontakt z ludźmi jest bardzo ważny, a nawet terapeutyczny.

K2: [Praca] [...] jest też możliwością [...] nawiązywania i utrzymywania kontaktów z innymi ludźmi [...]. Powrót do pracy, codzienny kontakt ze współpracownikami na pewno przyczynił się do poprawy mojego stanu psychicznego. Uporanie się z chorobą w sferze psychicznej w moim przypadku było bardzo długim procesem.

Wielu pacjentów wiąże chęć powrotu do pracy z przywróceniem własnego „Ja”. Praca przyczynia się bowiem w dużej mierze do odzyskiwania utraconej na skutek choroby tożsamości. Podejmowanie nowych wyzwań, stawianie sobie celów, świadomość swoich umiejętności i ich rozwijanie przyczynia się do kształtowania poczucia pewności oraz podnoszenia własnej wartości. Narracje niektórych osób badanych wskazują na dużą determinację w drodze do utrzymania obrazu użytecznego pracownika (Rasmussen i Elverdam 2008; Wells et al. 2013; Stergiou-Kita et al. 2014). Potwierdzają to również wypowiedzi kobiet z chorobą nowotworową:

K6: Czuję się potrzebna i praca sprawia mi satysfakcję, głównie jeśli osiągam sukcesy. Daje mi pewność, że jednak radzę sobie w pracy mimo tak przebytej ciężkiej choroby.

K8: [...] codziennie wychodzę z domu, spotykam się z ludźmi, rozwijam się, rozwiązuję problemy, wysłuchuję innych ludzi, doradzam im, śmieję się i płaczę, wkurzam i czasem stresuję, ale czuję się potrzebna i żyję.

Jedna z moich rozmówczyń podkreśliła, że na skutek diagnozy zmianie uległy jej priorytety życiowe:

K2: Obecnie praca zawodowa nie jest na szczycie moich priorytetów, jak było to przed zachorowaniem. Oczywiście wykonuję moje obowiązki najlepiej jak potrafię, ale ograniczam ich przenoszenie na sferę życia prywatnego.

Pomimo że wiele badań (Rasmussen i Elverdam 2008; Wells et al. 2013; Stergiou-Kita et al. 2014) wskazuje, iż praca zawodowa odgrywa ważną rolę w życiu ludzi z chorobą nowotworową, warto zwrócić uwagę na indywidualne okoliczności towarzyszące osobom chorym w procesie pracy. Wells wraz ze współpracownikami (2013) stworzył konceptualny model doświadczenia raka i pracy. Ukazuje on, jak wiele czynników składa się na postrzeganie pracy przez chorego oraz na decyzję o powrocie do niej. Elementem kształtującym doświadczenia związane z pracą jest przede wszystkim sama choroba nowotworowa – jej przebieg oraz następstwa (rodzaj nowotworu i jego zaawansowanie, zmiana wyglądu, towarzyszące emocje, leczenie i jego rodzaj, sprawność fizyczna, sprawność poznawcza, odczuwane dolegliwości itp.). Inne istotne obszary według autorów to kwestie związane z wykształceniem, kształtowaniem tożsamości chorego, subiektywne sensory i znaczenia nadawane pracy,

aspekty rodzinne i finansowe, a także środowisko pracy i relacje z innymi pracownikami. Te wszystkie elementy nakładają się wzajemnie na siebie, a w ich obrębie mogą zachodzić zmiany i przesunięcia. Proces ów odbywa się w sposób dynamiczny i spontaniczny, dlatego znaczenie poszczególnych obszarów dla osoby chorej może się wciąż zmieniać. W zależności od indywidualnych doświadczeń niektórzy chorzy nie wracają do pracy lub nadają jej nowe znaczenie, skupiając się na innych sferach swojego życia.

K5: Po leczeniu nie wróciłam do pracy, ponieważ pracując 40 lat i mając wiek 56 lat, stwierdziłam, że teraz chcę się skupić na dalszym leczeniu, odpoczynku. Już nie planuję powrotu do pracy [...]. Obecnie około roku po leczeniu czuję się dobrze, kilka razy proponowano mi pracę na pół etatu, kilka godzin w tygodniu, ja jednak mam za sobą 40 lat stażu, rodzinę, chęć do życia i nie zamierzam już pracować.

Inni chorzy ze względu na doświadczenia związane z chorobą nowotworową postanawiają poszukać mniej stresującej i wymagającej pracy, dostosowując ją do swoich obecnych możliwości (Stergiou-Kita et al. 2014).

DYLEMATY I PROBLEMY OSÓB Z CHOROBAŁĄ NOWOTWOROWĄ ZWIĄZANE Z ICH POWROTEM DO PRACY

Choć przytaczane przeze mnie badania wskazują, że wielu pacjentów onkologicznych chce być aktywnych zawodowo i próbuje po chorobie wrócić do pracy, to jednak często napotykać oni na swojej drodze liczne trudności (De Boer et al. 2009; Wells et al. 2013; *Choroba nowotworowa...* 2014; Stergiou-Kita et al. 2014; Kilijanek-Cieřlik i Płaska 2018).

Osoby chore często nie są w stanie wykonywać tej samej pracy, co przed diagnozą i nie dają rady pracować w pełnym wymiarze godzin. Chorzy potrzebują także indywidualnego podejścia, tj. większej elastyczności czasu pracy, stopniowego zwiększania obciążenia obowiązkami, a także możliwości odbywania badań i konsultacji medycznych w czasie pracy. Poza tym ważną kwestią jest dla nich wsparcie emocjonalne i zrozumienie ze strony pracowników i przełożonych (Rydzynski 2018).

Jednym z najczęstszych problemów związanych z powrotem do pracy jest osłabienie sił fizycznych i psychicznych mogące objawiać się w różny sposób. Mogą to być utrudniające funkcjonowanie następstwa choroby bądź leczenia, odczuwanie bólu, zmęczenie, zaburzenia funkcji poznawczych, brak koncentracji, odczuwanie lęku lub depresja. Wszystkie te czynniki mają znaczący wpływ na obniżenie wydajności w wykonywanej pracy i mogą generować kolejne problemy, takie jak na przykład obniżenie poczucia własnej wartości, nadmierne przemęczenie się, dyskryminacja ze strony współpracowników lub/i pracodawcy (Stergiou-Kita et al. 2014).

Większość kobiet z chorobą nowotworową, z którymi rozmawiałam, również zwracała uwagę na wyżej wspomniane trudności:

K1: To, co zauważyłam, to wolniej myślę, zdarzają mi się kłopoty z koncentracją, olbrzymie braki w pamięci, często brakuje mi słów, szybciej się męczę.

K10: Nie mogę w takim stanie pracować tam, gdyż codziennie kilkaset razy trzeba przywalić pieczątką na listach, paczkach, rachunkach, więc boli nadgarstek. Paczki trzeba dźwigać, a ja mam się oszczędzać, tryb siedzący też nie wchodzi w grę, bo jest zastój mięśni i tak to wygląda.

K8: Tryb pracy mam siedzący, przed komputerem, ma to duże przełożenie na moje samopoczucie. Organizm jest zdecydowanie słabszy, więc często odczuwam fizycznie brak siły. Muszę więcej odpoczywać, po pracy często brak mi sił na cokolwiek [...] po chemioterapii widzę dużo skutków ubocznych, jak problem z koncentracją, zapamiętywaniem, nazwaniem rzeczy po imieniu.

Poza tym istotną kwestią wpływającą na samopoczucie chorych w momencie powrotu do pracy są reakcje współpracowników i pracodawcy, w tym te negatywne, o czym pisał Wells i współautorzy (2013). Pokazali oni, że respondenci często wspominali o dyskryminujących praktykach stosowanych względem nich w ich miejscach pracy. Stygmatyzacja dotyczyła zachowań określanych przez osoby badane jako „niezręczna cisza” w momencie spotkania się z innymi pracownikami, plotkowania na temat osoby chorej, a nawet przejawów zachowań seksualnych (w przypadku nowotworów ginekologicznych).

Nieliczne badania prowadzone w Polsce wskazują na sytuacje, gdzie pracodawcy zwalniali pracowników, którzy zachorowali na chorobę przewlekłą. Zwolnienie z pracy w takim przypadku prowadzi do poważnych konsekwencji dla osoby chorej. Nie tylko traci ona dochód, ale doświadcza również szeregu negatywnych emocji i myśli, poczynając od poczucia niesprawiedliwości, a kończąc na poczuciu, że jest się bezwartościowym i gorszym od osób zdrowych (Kilijanek-Cieślik i Płaska 2018).

K1: Niestety zostałam zwolniona i nie miałam gdzie wracać [...]. W momencie kiedy czekałam na operację, moja przełożona dzwoniła do mnie, ponaglaając, kiedy wrócę do pracy? Ani razu nie pytając, jak się czuję, czy mi w czymś pomóc [...]. Zostałam zwolniona, bo nie byłam już dyspozycyjna. Po operacji musiałam jeszcze dokonywać statystyk, rekrutacji. Do momentu kiedy zadzwoniłam i powiedziałam, że czekam na dalsze leczenie i nie mam siły. I wtedy również nie usłyszałam, jak się pani czuje...

Wiadomość o chorobie nowotworowej pracownika w pierwszym odruchu może uruchamiać falę pomocy i współczucia, zarówno ze strony współpracowników, jak i przełożonych. Późniejsza rzeczywistość jednak bywa inna. Proces leczenia jest bowiem żmudny i długotrwały. Pracodawcy muszą stawić czoła kłopotom pojawiającym się w związku z długą absencją pracownika. Początkowo oferowane wsparcie, współczucie może przerodzić się w pewnego rodzaju zniecierpliwienie i niechęć do chorego. W takich przypadkach, zwłaszcza w mniejszych przedsiębiorstwach, zdarzają się sytuacje rozwiązania stosunku pracy, przesunięcia lub degradacja pracownika (*Choroba nowotworowa...* 2014).

K8: Część osób wykazywała chęć rozmowy, a część była „bardzo zajęta”. Po powrocie do pracy powiedziałam, że proszę, aby nie traktowano mnie jakoś inaczej, chciałam, aby wszystko było jak dawniej [...] mam więc koleżankę, która rozmawia ze mną, pomaga mi, współczuje, opowiada o swoich problemach, bo musi się wygadać, ale innych nie lubi słuchać [...] wykorzystuje to, że mam siedmiodzinny czas pracy i mimo że nie jest to zgodne z prawdą, przedstawia pani kierownik, że musi mnie zastępować, więc musi otrzymać wyższą premię.

Ze strachu przed utratą pracy niektóre osoby postanawiają przełożyć termin leczenia, a inne ukrywają swoją chorobę w obawie przed dyskryminacją (*Choroba nowotworowa...* 2014). Paradoksalnie, osoby chorujące przewlekłe wyrażają silniejsze obawy związane z ich relacjami w pracy i reakcjami swoich współpracowników oraz przełożonych na wieść o ich chorobie niż wobec samej choroby. Czasami chorzy w otwarty sposób mówią, że bardziej obawiają się ludzi w pracy niż własnej choroby (Kilijanek-Cieślik i Płaska 2018). Obawy te są na tyle silne, że niektóre osoby postanawiają nie przyznawać się do tego, że chorują. Ze strony kolegów i koleżanek chorzy obawiają się zachowań, takich jak: towarzyska izolacja (pracownicy nie wiedzą, jak się zachować względem osoby chorej), nadmierne współczucie, zazdrość lub złość wobec osoby chorej z powodu „lepszego traktowania” przez przełożonego (*Choroba nowotworowa...* 2014). Wśród innych powodów wpływających na to, że chorzy decydują się nie ujawniać informacji o swojej chorobie, można wymienić chęć zachowania poczucia własnej wartości, chęć uniknięcia bycia postrzeganym jako osoba niepełnosprawna i tym samym bycia stygmatyzowaną przez innych, potrzebę unikania emocjonalnie szkodliwych reakcji w wyniku zauważalnych przez innych zmian w funkcjonowaniu fizycznym lub poznawczym (Stergiou-Kita et al. 2014).

Według osób z chorobą nowotworową problemy emocjonalne są często nierozumiane w miejscu pracy. Chorzy zwracają uwagę na nadmierny stres utrudniający im skupienie się na swoich obowiązkach. Stres ten związany jest między innymi z obawą przed tym, jak sobie poradzą z przydzielonymi zadaniami lub nagłym pogorszeniem samopoczucia w pracy. Ponadto chorzy stają przed wyzwaniem, jak być efektywnym w wykonywaniu swoich obowiązków pomimo doświadczanych trudności, a także jak pogodzić pracę z koniecznością wyjścia na badania, leczeniem lub rehabilitacją (Kilijanek-Cieślik i Płaska 2018). W badaniu Rasmussen i Elverdam (2008: 1216) jeden z respondentów powiedział, że napięcie emocjonalne będące następstwem choroby nowotworowej to wyłącznie jego problem i jego osobista bitwa, której nie można skonfrontować ze swoimi kolegami z pracy.

Osobom chorym zdarza się czasem wyrażać sprzeczne oczekiwania. Z jednej strony oczekują od innych empatii, zrozumienia i zainteresowania, z drugiej wolą nie poruszać tematu swojej choroby. Nie chcą „taryfy ulgowej”, litości ani współczucia, ale jednocześnie czują się ignorowani (Kilijanek-Cieślik i Płaska 2018).

Pomimo że osoby chore często doświadczają wielu negatywnych sytuacji w relacjach ze współpracownikami i przełożonymi, to jednak warto zaznaczyć, że są miejsca, w których reakcje na chorobę są odmienne. Przykładem są reakcje pracodawców i pracowników kilku z kobiet, z którymi przeprowadzałam rozmowy:

K10: Pracodawca był miły, mówił, abym się nie przejmowała pracą, tylko mam się wyleczyć, a jak już wrócę, praca będzie na mnie czekała, bo jestem najlepszym pracownikiem i że nie ma nikogo na moje stanowisko [...] pytał, czy czegoś nie potrzebuję, i jakby coś było trzeba, to mam przyjść bez wahania.

K5: Współpracownicy okazywali mi wsparcie i życzliwość w trakcie leczenia. Najczęściej były to rozmowy telefoniczne o bieżących sprawach związanych z pracą, ale też z zapytaniem o moje samopoczucie czy oferowaniem ewentualnej pomocy [...] bliżsi współpracownicy odwiedzali mnie czasem w domu, a także w szpitalu. Po powrocie do pracy wszyscy starali się traktować mnie, jak przed moim zachorowaniem [...] pracodawca wykazywał zainteresowanie moim samopoczuciem i postępem leczenia.

WSPARCIE OSÓB Z CHOROBAŁĄ NOWOTWOROWĄ NA RYNKU PRACY

Choć doświadczenia osób chorych dotyczące wsparcia w miejscu pracy są różne, to nie ulega wątpliwości, że bardzo oni tego wsparcia potrzebują. W związku z badaniami prowadzonymi wśród pracodawców (*Choroby przewlekłe a polscy pracodawcy...* 2018) zapytano przedstawicieli dwustu dwudziestu polskich firm o to, na jakiego typu wsparcie mogą liczyć pracownicy cierpiący na choroby przewlekłe. Aż 91,4 proc. pracodawców oznajmiło, że ich firma nie prowadzi żadnych programów wspierających powrót do pracy osób chorych przewlekłe, natomiast 38 proc. w ogóle nie ma programów wspierających chorych przewlekłe pracowników. Większość pracodawców, bo aż 51,6 proc. nie dostrzegło żadnych wyzwań związanych z zatrudnieniem osób chorych przewlekłe. Przełożeni zapytani o to, jakie mają obawy w związku z zatrudnianiem osób z chorobą przewlekłą, wskazali, że obawiają się nadmiernego brania zwolnień lekarskich przez chorych pracowników (90 proc.), 73 proc. boi się spadku wydajności ich pracy, 33 proc. niechęci do podejmowania nowych zadań, a 25 proc. braku motywacji do pracy. Wśród czynników uznanych za mogące w większym stopniu zachęcić przedsiębiorców do zatrudniania osób z chorobą przewlekłą pracodawcy najczęściej podawali: wiedzę lub przekonanie pracodawcy, że pracownik chce pracować (67 proc.), że otrzymuje on skuteczne leczenie, które „trzyma chorobę w ryzach” (48 proc.), a także, że nie będzie wykorzystywał swojej choroby w celu uzyskiwania korzyści (44 proc.). Niepokojącym faktem było to, że tylko 6 proc. z poddanych badaniu firm zapewnia swoim pracownikom wsparcie psychologiczne.

Badania Fitcha i Nicoll (2019) wśród kanadyjskich pracodawców wskazują, że również oni borykają się z różnymi problemami związanymi z zatrudnianiem osób chorych. Choć przedsiębiorcy w większości wykazują zrozumienie wobec trudności, z jakimi zmagają się powracający do pracy pacjenci i chcą uczestniczyć w ich rozwiązywaniu, to często nie dysponują oni dostateczną wiedzą, jak to zrobić. Poza tym niektórzy twierdzili, że ze względu na stosunkowo niewielką liczbę pracowników z chorobą nowotworową zajmowanie się ich sprawami nie jest priorytetowe. Według pracodawców brakuje programów i działań dotyczących powrotu do pracy osób po leczeniu onkologicznym.

Jednym z głównych powodów mających wpływ na sytuację osób chorych na rynku pracy jest niedostatecznie przygotowany system pomocy państwowej. Skupia się on głównie na świadczeniach finansowych i podtrzymywaniu pasywnego stylu życia osób chorych (Jaglarz 2017: 194). Pacjentom natomiast przydałoby się wsparcie będące czymś więcej niż możliwością starania się o świadczenia finansowe. Bardzo ważną kwestią, wpływającą na prawdopodobieństwo podjęcia przez pacjenta z chorobą nowotworową aktywności zawodowej, jest odpowiednio wczesne wdrożenie interwencji związanej z powrotem do pracy. Aby przynosiła ona jak najlepsze efekty, powinna zostać wdrożona już na wczesnym etapie choroby. Pracownicy służby zdrowia zgłaszają jednak niechęć i lęk przed rozmawianiem z pacjentami o pracy. Jeśli porady związane z pracą są udzielane, to zazwyczaj odbywa się to w sposób nieregularny i pobieżny. Podstawowym celem opieki zdrowotnej jest bowiem leczenie pacjenta i jego rehabilitacja medyczna, a nie rehabilitacja zawodowa. Ta druga jest nie mniej ważna, jednakże trudno oczekiwać od pracowników służby zdrowia, aby w natłoku i tak wielu już obowiązków poświęcali dodatkowo czas na pomoc pacjentom w ich powrocie do pracy (Stapelfeldt 2015; Petersen et al. 2017).

W Polsce o sprawach związanych z pracą pacjenci mogą rozmawiać co najwyżej z lekarzami medycyny pracy, jednak zwykle korzystają oni z ich porad dopiero w przypadku skierowania na badania wydanego przez zakład pracy. Duńskie badania prowadzone wśród pracowników służby zdrowia, pracowników socjalnych oraz pracowników urzędów pracy wykazały istotne różnice w postrzeganiu przez te grupy interwencji powrotu do pracy osób z chorobą nowotworową. Według większości lekarzy i pielęgniarek priorytetem dla pacjenta jest skupienie się na leczeniu i w trakcie przeżywania tego trudnego czasu nie ma sensu rozmawiać z chorymi o pracy. Niektórzy uważali nawet, że byłoby to bardzo niestosowne i znacznie lepiej podjąć ten temat już po zakończeniu terapii. Inne zdanie mieli pracownicy socjalni, którzy w Danii zajmują się także wczesną interwencją powrotu do pracy osób chorych. Uważali oni, że należy ją rozpocząć jak najszybciej, dostosowując działania do indywidualnych potrzeb, oczekiwań pacjenta i jego stanu zdrowia (Petersen et al. 2017).

De Boer i współpracownicy (2015) stwierdzili, że jednowymiarowe interwencje (np. psychologiczne, medyczne) nie poprawiają sytuacji chorych. Dopiero zastosowanie podejścia multidyscyplinarnego z wykorzystaniem elementów rehabilitacji medycznej, działań psychoedukacyjnych i zawodowych wpływa na uzyskiwanie lepszych efektów związanych z podejmowaniem aktywności zawodowej przez osoby chore. Poza tym projektowane działania muszą być również dostosowane do indywidualnej sytuacji chorego, która może się zmieniać z tygodnia na tydzień i dotyczyć nie tylko jego stanu zdrowia, ale całego funkcjonowania biopsychospołecznego. Pierwszym krokiem interwencji powinna być rozmowa lekarza z pacjentem na temat jego pracy, wysłuchanie oczekiwań chorego i jego obaw, ale również wspólne ustalenie, czy podjęcie pracy przez pacjenta w danym momencie leczenia jest dla niego bezpieczne.

K8: Lekarz od chemioterapii powiedział, że absolutnie nie wchodzi w grę, abym mogła pracować zawodowo w trakcie chemioterapii. Motywował to tym, że w trakcie leczenia organizm jest osłabiony i bardziej podatny na wszelkie wirusy.

Lekarze często spychają temat pracy zawodowej na dalszy plan. Na szczęście bywają również tacy, którzy zdając sobie sprawę z tego, że możliwie szybki powrót do „normalności” osoby chorej może wpłynąć pozytywnie na jej proces rehabilitacji.

K5: Lekarz, który mnie dwukrotnie operował, twierdził, że powinnam zaraz po szybkim leczeniu wrócić do pracy. Także na komisji przynajmniej grupę proponowano mi powrót do pracy.

Dobrym przykładem wsparcia osób z chorobą nowotworową w powrocie do pracy zawodowej jest inicjatywa podjęta pod patronatem Uniwersytetu McGilla w Montrealu. Na stronie internetowej Cancer and Work⁴ powstało ogromne kompendium wiedzy dla pacjentów chcących podjąć pracę zawodową, dla pracowników służby zdrowia chcących wspierać osoby chore w ich powrocie do pracy oraz dla pracodawców zatrudniających takie osoby. Na stronie znaleźć można nie tylko praktyczne wskazówki, ale również badania naukowe dotyczące różnych aspektów pracy zawodowej podejmowanej przez pacjentów onkologicznych.

⁴ <https://www.cancerandwork.ca/> [10.03.2020].

Tak jak wspomniałam, w Polsce brakuje jasnych rozwiązań dedykowanych pacjentom onkologicznym powracającym do pracy zawodowej. Pomoc oferowana przez państwo dotyczy głównie świadczeń finansowych, a nie szeroko rozumianego, interdyscyplinarnego wsparcia osób chorych. Nie oznacza to jednak, że nie podejmuje się żadnych kroków, mających na celu poprawienie sytuacji osób z chorobą nowotworową na rynku pracy. W 2016 roku powstała kampania społeczna „Choroba? Pracuję z nią!”⁵. Jej cel to zwiększenie świadomości społecznej na temat osób, które pomimo chorób przewlekłych nie chcą korzystać z rent i zwolnień lekarskich, ale chcą prowadzić normalne, aktywne życie rodzinne i zawodowe. W 2018 roku kluczową kwestią podejmowaną w ramach trzeciej edycji kampanii było dążenie do normalizacji życia osób chorych przewlekle, będących w wieku produkcyjnym, którzy ze względu na stan zdrowia nie mogą w pełni realizować swoich planów i marzeń zawodowych.

Innym przykładem działań mających wspierać osoby z chorobami nowotworowymi na rynku pracy jest projekt unijny realizowany w województwie podlaskim „Program rehabilitacji osób z chorobą onkologiczną ułatwiający powrót do pracy”⁶. Głównym jego celem jest rehabilitacja medyczna i psychologiczna oraz edukacja osób po chorobie onkologicznej w celu umożliwienia im powrotu do pracy. Projekt jest realizowany z uwagi na niski odsetek pacjentów wracających po chorobie do aktywności zawodowej oraz zwiększającą się zachorowalność na nowotwory. Zdaniem autorów projektu niezbędne jest podejmowanie działań informacyjno-edukacyjnych i medycznych ukierunkowanych na edukację w zakresie profilaktyki trzeciorzędowej. Efektem podejmowanych działań ma być powrót do aktywności zawodowej i społecznej pacjentów po chorobie onkologicznej.

PODSUMOWANIE

W obliczu rosnącej liczby osób będących w wieku produkcyjnym i chorujących na nowotwory istnieje pilna potrzeba wdrożenia działań mających na celu zmniejszenie trudności, z jakimi zmagają się oni w powrocie do pracy. Zarówno przytaczane badania, jak i rozmowy, które przeprowadziłam z kobietami chorującymi na różne typy nowotworów, wskazują na szereg korzyści wynikających z podejmowania aktywności zawodowej przez osoby chore. Praca dla większości osób ma duże znaczenie i jest ważną częścią ich życia. Jest ona nie tylko sposobem pozyskiwania środków finansowych, ale pełni także funkcję terapeutyczną i rehabilitacyjną. Dzięki pracy osoby z chorobą nowotworową kształtują i odbudowują zachwianą przez chorobę tożsamość i osiągają poczucie normalności. Niestety chorzy w procesie powrotu do pracy muszą często zmagać się także z problemami, takimi jak niezrozumienie ze strony pracowników, pracodawców, radzenie sobie z gorszym samopoczuciem, brakiem sił, brakiem motywacji, dyskryminacją w pracy, pogodzeniem leczenia i wizyt lekarskich z pracą. Pacjentom i ich pracodawcom brakuje wiedzy na temat działań, jakie mogliby podejmować

⁵ <http://www.pracujeznia.pl/> [10.03.2020]. Organizatorami kampanii są Pracodawcy RP oraz fundacje i stowarzyszenia pomagające chorym. Kampania wspierana jest przez ekspertów medycznych z obszaru onkologii, hematologii, reumatologii i neurologii, a także przez ZUS i Instytut Medycyny Pracy. Patronatem honorowym jest Ministerstwo Zdrowia.

⁶ <http://www.idznaprzd.com/> [10.03.2020].

w celu sprawniejszego i efektywniejszego powrotu do pracy. Warto również zaznaczyć, że sprawą warunkującą powrót do pracy osób z chorobą nowotworową jest etap leczenia, na jakim się znajdują. Ponadto wpływ na powrót chorego do aktywności zawodowej ma jego wykształcenie, wcześniejszy staż pracy, a także rodzaj nowotworu i zastosowanej terapii. Ze względu na niewielką próbę badawczą przeprowadzone przeze mnie wywiady nie pozwalają na to, by wskazać zależności pomiędzy powyższymi zmiennymi. Jest to jednak zagadnienie, które należałoby poruszyć w kolejnych badaniach.

Choć w Polsce istnieją badania dotyczące sytuacji na rynku pracy osób niepełnosprawnych i osób z chorobami przewlekłymi, to niewiele jest badań naukowych odnoszących się ściśle do chorych na raka i rozwiązań mogących wesprzeć ich w procesie powrotu do aktywności zawodowej. Oprócz badania doświadczeń pacjentów z chorobą nowotworową związanych z pracą warto byłoby się skupić na trajektorii choroby pacjentów z rakiem i ich udziale w pracy zarobkowej na różnych etapach choroby oraz po wyleczeniu. Pomogłoby to w projektowaniu konkretnych, zindywidualizowanych działań ułatwiających pacjentom powrót do aktywności.

Poza tym istotną kwestią jest także wdrożenie interdyscyplinarnej interwencji powrotu do pracy wśród pacjentów polegającej nie tylko na prowadzeniu rehabilitacji medycznej, ale również zawodowej i psychoedukacyjnej. Dobrym rozwiązaniem byłoby stworzenie zespołów interdyscyplinarnych, składających się z pracowników służby zdrowia (np. lekarzy medycyny pracy, onkologów), pracowników socjalnych, terapeutów i pracodawców, którzy na podstawie indywidualnej sytuacji pacjenta wspieraliby go w procesie powrotu do pracy. Ponadto dobrze byłoby poszerzyć funkcjonujące już programy wsparcia oraz zająć się organizacją szkoleń edukacyjnych dla pracodawców. Za dobrą praktykę można również uznać stworzenie strony internetowej, na której byłyby publikowane treści z zakresu aktywności zawodowej osób z chorobą nowotworową. Pomocnym rozwiązaniem mogłaby być także zmiana obowiązujących rozporządzeń dotyczących pracy zawodowej osób chorych i poszerzenie ich o informacje na temat wsparcia w miejscu pracy, np. wprowadzenie elastycznego czasu pracy, pomocy dla pracodawców, pomocy psychologa i doradcy zawodowego itp. Podejmowanie działań informacyjno-edukacyjnych i medycznych ukierunkowanych na ułatwienie powrotu do pracy (np. działania z zakresu aktywności fizycznej, edukacji z przepisów prawnych, fizjoterapii, psychoterapii, profilaktyki trzeciorzędowej) z pewnością wpłynęłyby pozytywnie na funkcjonowanie osób chorych. Wymiana informacji na temat zagadnień związanych z pracą oraz interdyscyplinarna współpraca powinny stać się powszechną praktyką w rehabilitacji zawodowej osób z chorobą nowotworową.

BIBLIOGRAFIA

- Amir, Ziv, David Neary i Karen Luker. 2008. *Cancer survivors' views of work 3 years post diagnosis: a UK perspective*, „European Journal of Oncology Nursing”, 12: 190–197.
- Antoszevska, Beata. 2006. *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- CBOS. 2018. *Codzienna aktywność Polaków. Autoportret i obraz środowiska społecznego w latach 1988–2018*, Warszawa.

- Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów*. 2014. <http://www.ludziedlaludzi.pl/database/uploads/file/Chorobaproc.20nowotworowaproc.20-proc.20doproc.C5proc.9Bwiad-czeniaproc.20pacjentproc.C3proc.B3w.pdf> [10.03.2020].
- Choroby przewlekłe a Polscy pracodawcy*. 2018. http://www.pracujeznia.pl/upload/file/Raport_choroby_przewlekłe_a_Polscy_pracodawcy.pdf [10.03.2020].
- De Boer, Angela, Taina Taskila, Anneli Ojaravi, Frank Van Dijk i Jos Verbeek. 2009. *Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression*, „JAMA”, 301, 7: 753–762.
- De Boer, Angela, Taina Taskila, Sietske Tamminga, Michael Feurestein, Monique Frings-Dresen i Jos Verbeek. 2015. *Interventions to enhance return-to-work for cancer patients*, Cochrane Database of Systematic Reviews, 9. Art. No. CD007569, <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD007569.pub3/epdf/full> [10.03.2020].
- Dereęowska, Justyna. 2010. *Dziecko z chorobą nowotworową w rodzinie. Diagnoza. Wsparcie* [praca doktorska], Poznań.
- Dereęowska, Justyna. 2016. *Coaching jako wyraz otwartości na potrzebę rozwoju pacjenta chorego onkologicznie*, „Pielęgniarstwo Polskie”, 3, 61: 431–438.
- Fitch Margaret i Irene Nicoll. 2019. *Returning to work after cancer: Survivors’, caregivers’, and employers’ perspectives*, „Psycho-oncology”, 29: 792–798.
- Furmanek, Waldemar. 2013. *Humanistyczna pedagogika pracy: praca człowieka (z aksjologicznego punktu widzenia)*, Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Giermanowska, Ewa. 2015. *Ekonomiczne, prawne i kulturowe uwarunkowania zmian zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Perspektywa pracodawców i wyzwania dla polityki społecznej*, „Studia Oeconomica Posnaniensia”, 3, 10: 7–24.
- Giermanowska, Ewa, Mariola Raław i Dorota Szawarska. 2020. *Employing People with Disabilities*, Palgrave Pivot: Cham.
- Giermanowska, Ewa. 2013. *Dobre praktyki pracodawców w zatrudnianiu niepełnosprawnych pracowników*, w: Maria A. Paszkowicz i Marcin Garbat (red.), *Osoby z niepełnosprawnościami w polityce społecznej*, t. 1: *Praca zawodowa* [e-book], s. 117–129.
- Grunfeld, Elizabeth i Alethea Cooper. 2012. *A longitudinal qualitative study of the experience of working following treatment for gynaecological cancer*, „Psycho-Oncology”, 21, 1: 82–89.
- Jaglarz, Ewa. 2017. *Praca i jej znaczenie dla osób z niepełnosprawnością. Prawny i społeczny wymiar funkcjonowania zawodowego osób z niepełnosprawnością*, „Studia Socialia Cracoviensia”, 2, 17, 181–196.
- Kawczyńska-Butrym, Zofia. 2006. *Koncepcja niwelowania indywidualnych barier w poszukiwaniu pracy przez osoby niepełnosprawne*, „Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych”, 3–4, 7–8, 199–213.
- Kennedy, Fiona, Catherine Haslam i Julie Pryce. 2007. *Returning to work following cancer: a qualitative exploratory study into the experience of returning to work following cancer*, „European Journal of Cancer Care”, 16, 1: 17–25.
- Kilijanek-Cieślik, Agnieszka i Magdalena Płaska. 2018. *Identyfikacja i zrozumienie problemów oraz potrzeb osób z wybranymi chorobami przewlekłymi. Raport z badania jakościowego. Badanie jakościowe realizowane w ramach przygotowań do kampanii społecznej*

- „Choroba? Pracuję z nią!”, http://www.pracujeznia.pl/upload/file/Choroba_PracujezniaRaport_z_badiana_jakosciowego.pdf [10.03.2020].
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Dz.U z 1997 r., nr 78, poz. 483.
- Kosakowski, Czesław. 2003. *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Kubacka-Jasiecka, Dorota. 1999. *Problematyka lęku i zmaganie się z lękiem w chorobie nowotworowej*, w: Dorota Kubacka-Jasiecka i Władysław Łosiak (red.), *Zmagając się z chorobą nowotworową*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Maarschalkerweerd van, Pomme, Jany Rademakers i Mieke Rijken. 2017. *Cancer survivors' activation to self-management and its relationship with participation in paid work and work-related problems*, „Psycho-Oncology”, 26: 1881–1887.
- Meho, Lokman I. 2006. *E-Mail Interviewing in Qualitative Research: A Methodological Discussion*, „Journal of American Society for Information Science and Technology”, 57: 1284–1295.
- Nowak, Anna. 2002. *Bezrobocie wśród niepełnosprawnych*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- OECD. 2019. *Health at a Glance 2019: OECD Indicators*, Paris: OECD Publishing, <https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en> [10.03.2020].
- Pacian, Anna, Ewa Pakuła, Sylwia Gomółka i Janusz J. Kraczkowski. 2013. *Przegląd populacji kobiet zrzeszonych w klubie amazońki oraz analiza ich sytuacji zawodowej i finansowej przed i po przebytym zabiegu mastektomii*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu”, 19, 3: 356–361.
- Petersen, Kirsten, Anette-Mette Momsen, Christina Malmose Stapelfeldt, Pia Riis Olsen i Claus Vinther Nielsen. 2018. *Return-to-work intervention during cancer treatment – The providers' experiences*, „European Journal of Cancer Care”, 27: e12793, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ecc.12793> [10.03.2020].
- Rasmussen, Dorte i Beth Elverdam. 2008. *The meaning of work and working life after cancer: an interview study*, „Psycho-Oncology”, 17: 1232–1238.
- Rydziński, Konrad. 2018. *Choroby przewlekłe a powroty do pracy – zakres problemu, uwarunkowania i ograniczenia* [prezentacja danych przygotowana przez Instytut Medycyny Pracy im. prof. J. Nofera w Łodzi], https://rpo.lodzkie.pl/slider/item/download/395_c26d658dab1f859ceaff001c0a747b8f [10.03.2020].
- Stapelfeldt, Christina Malmose, Merete Labriola, Anders Bonde Jensen, Niels Trolle Andersen, Anne-Mette Momsen i Claus Vinther Nielsen. 2015. *Municipal return to work management in cancer patients undergoing cancer treatment: A protocol on a controlled intervention study*, „BMC Public Health”: 1–11, <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12889-015-2062-1> [20.03.2020].
- Stergiou-Kita, Mary, Alisa Grigorovich, Victrine Tseung, Elizabeth Milosevic, Debbie Hebert, Stephanie Phan i Jennifer Jones. 2014. *Qualitative meta-synthesis of survivors' work experiences and the development of strategies to facilitate return to work*, „Journal Cancer Survivorship”, 8: 657–670.
- Tobiasz-Adamczyk, Beata. 2012. *„Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny*, „Przegląd Socjologiczny”, 2: 81–118.

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz.U. z 2009 r., nr 175, poz. 136 z późn. zm.

Walentynowicz-Moryl, Katarzyna. 2017. *Indywidualny wywiad online – technika asynchroniczna*, „Studia z Nauk Społecznych”, 3: 55–65.

Wells, Mary, Brian Williams, Danielle Firnigl, Heidi Lang, Joanne Coyle, Thilo Kroll i Steve MacGillivray. 2013. *Supporting ‘work-related goals’ rather than ‘return to work’ after cancer? A systematic review and meta-synthesis of 25 qualitative studies*, „Psycho-Oncology”, 22: 1208–1219.

Wojciechowska, Urszula, Paweł Olasek, Krzysztof Czauderna i Joanna Didkowska. 2016. *Nowotwory złośliwe w Polsce w 2014 roku*, Warszawa: Ministerstwo Zdrowia.

PROFESSIONAL WORK IN THE LIVES OF PEOPLE WITH CANCER

Cancer is a serious health, social and economic problem. Due to the advancement of medicine, the number of people who are cured and have to face taking up or returning to work increases. The article indicates the place and role of professional work in the lives of people with cancer, the problems they face after returning to work, and signals possible ways of solving them. The text is enriched with fragments of online asynchronous interviews with women with cancer (n=10), and some interpretations. Research shows that professional work brings many benefits for the sick, but at the same time causes them to experience many difficulties. Both patients and employers lack knowledge about the possibilities of support, intervention measures are rarely taken, and the assistance offered by the state is insufficient. Therefore, there is an urgent need to implement measures to support patients and their employers in the work process.

Keywords: cancer, return to work, professional work, difficulties at work, benefits from work, return to work intervention, disability and cancer

Zgłoszenie artykułu: 27.04.2020

Recenzje: 18.05.2020

Rewizja: 31.05.2020

Akceptacja: 2.06.2020

Publikacja on-line: 30.09.2020