

Janja Babič

TEŽAVE Z ZAPOSLOVANJEM MLADIH, KI SO BILI V OTROŠTVU ALI ZGODNJI MLADOSTI ZDRAVLJENI ZARADI RAKA

UVOD

Uspešnost zdravljenja malignega obolenja v otroštvu v državah, v katerih se zdravljenje odvija po naj sodobnejših principih, med njimi je tudi Slovenija, ocenjujejo s približno enakim odstotkom ozdravitev, ki je pri najpogostejših vrstah otroškega raka od 50 do 90 odstotna (Zadravec Zaletel 1998, Jereb 1998 b). Odstotek je visok, če ga primerjamo s tistim pred nekaj desetletji. Vendar strokovnjaki raje kot o ozdravitvi govorijo o podaljšanem preživetju in boleznim pripisujejo kronični značaj. Vedno bolj so pozorni tudi na posledice, ki se razvijejo neposredno ob boleznim in zdravljenju, in na razvoj poznih posledic, ki zahtevajo pozorno sledenje več let po zdravljenju. Sedaj že vemo, da spremljanje ne sme biti nikoli pretrgano. Zaradi posledic po zdravljenju, še zlasti vidnih, imajo mladi manjše pa tudi večje težave. Te posledice so lahko ovira, ki vpliva na kakovost njihovega življenja (Anžič, Jereb 1998).

Pomembna pokazateljka uspešne rehabilitacije sta dosežena izobrazba in pridobitev zaposlitve, vendar so se v primerjavi s populacijo, ki v otroštvu ni doživela življenjske ogrožajoče bolezni, pokazala odstopanja glede poklicnega statusa in višine dohodkov. Dolgin *et al.* (1999) navajajo, da preživeli po zdravljenju raka dosežejo nižjo stopnjo izobrazbe, pri njih je višja stopnja brezposelnosti, na splošno imajo nižji zaposlitveni status in nižje dohodke kot primerjalna skupina mladih, ki niso imeli raka ali druge življenjske ogrožajoče bolezni. Preživeli po tumorju v centralnem živčnem sistemu (CŽS) dosežejo nižjo stopnjo izobrazbe in imajo nižji zaposlitveni status kot preživeli po tumorju izven CŽS. Opazna je tudi diskriminacija na področju zaposlovanja in v vojaških centrih. Dolgin *et al.* (1999) navajajo tudi, da je kar 45 odstotkov oseb iz skupine preživelih

poročalo o občutku, da je njihova bolezen vplivala na dosežke v izobraževanju »v veliki meri« ali »v zelo veliki meri«.

Forrinder *et al.* (2005, 2006) opisujejo raziskavi, od katerih je ena končana, druga pa še poteka na pediatričnem oddelku Karolinske univerzitetne bolnišnice v Stockholmu. Raziskovalka Löf se je pogovarjala z otroki, starejšimi od 9 let, pri katerih so pretekla najmanj tri leta od presaditve kostnega mozga zaradi levkemije oziroma drugega, nemalignega obolenja. Namen je bil dobiti vpogled v počutje in kakovost življenja po opravljenem posegu iz otroške perspektive. Starejši otroci (po 17. letu) so govorili o velikem pomenu, ki ga ima zanje pridobitev zaposlitve. Povedali pa so tudi, da imajo več težav pri iskanju. Raziskavo so razširili na pogovore s starejšimi mladimi po 22. letu starosti. Problem zaposlovanja je tukaj še večji. Obstajajo pa razlike glede zadovoljstva in uspešnosti, saj so nekateri mladi bolj zadovoljni in bolj uspešni, ne glede na resnost stanja po zdravljenju, kar si razlagajo z vplivom okolja, ki se odziva različno. Na splošno je razmišljanje staršev, ki jih podpirajo, usmerjeno v cilje, ki jih je mogoče doseči. Ljudje, ki so mlade iz njihovega okolja po zdravljenju varovali bolj, kot je bilo to potrebno, so omejevali njihove sposobnosti.

Raziskava poznih posledic raka v otroštvu poteka v Ljubljani že daljši čas. Na onkološkem inštitutu imamo tako študijo že od leta 1986, od leta 1993 pa je organiziran program, v katerega so vključeni mladi raziskovalci in specialisti s posameznih področij s kliničnega centra in pediatrične klinike. Sledimo »mladoletnike«, ki so se zdravili zaradi raka v otroški dobi, so stari najmanj 15 let in pri katerih so od končanega zdravljenja minila vsaj tri leta. (Jereb 1998 a). Podobno kot v tujini so se pri mladih v Sloveniji, ki so se v otroštvu

in zgodnji mladosti zdravili zaradi raka (mladi nekdanji bolniki), pokazali nekateri odmiki v primerjavi z vrstniki, ki niso imeli teh težav. Včasih so dosegli nižjo stopnjo izobrazbe ob enakih sposobnostih. Ob manjšem samozaupanju se je pokazala večja negotovost v odnosu do zaposlitve in v aktivnostih za pridobitev zaposlitve. Otrok s prebolelo boleznijo je v predstavi staršev dostikrat drugače oziroma drugače sposoben kot brat ali sestra (Korenjak 1998). Ob zahtevah po primer- nih aktivnostih glede na otrokove sposobnosti se kljub posledicam, ki so nastale tedaj ali so se raz- vile pozneje, morda ne bo identificiral z boleznijo ali z omejitvami, temveč z občutkom zdravja in s svojimi sposobnostmi.

POZNE POSLEDICE PO ZDRAVLJENJU RAKA V OTROŠTVU

Posledice, ki se razvijejo pri otrocih, obolelih zaradi raka, so raznovrstne, prav tako tudi sto- pnje prizadetosti. Posledice delimo na telesne in psihične. Odvisne so od več dejavnikov. Pojavljajo se vzporedno z razvojem otroka in niso vedno predvidljive, lahko pa so pričakovane. Nekatere je mogoče tudi ublažiti. Pozne posledice so neu- godne spremembe, odvisne od načina zdravljenja ali medsebojnih vplivov zdravljenja, osebnosti in poteka bolezni. Obstajajo nekatera splošna pravila o razvoju posledic, toda informacije o tem so še vedno nepopolne, saj se posledice spre- minjajo hkrati s spreminjanjem načinov zdravljenja (Ruccione 1985).

Kakovost življenja po zdravljenju ni vedno sorazmerna resnosti posledic. Ena od posledic so motnje na področju čustvovanja, ki so lahko pomembna ovira pri uspešnem uveljavljanju in osamosvajanju. Na onkološkem inštitutu v Lju- bljani je Jereb s sodelavci (Jereb *et al.* 1994) pri mladih osebah, ki so bile v otroštvu zdravljene za levkemijo ali zaradi možganskih tumorjev, s pomočjo diagnostičnega intervjuja, Rorschachovega projekcijskega preskusa in likovnega testa L. Benderjeve odkrila znake čustvene nestabilnosti, osebnostno nezrelost, negotovost vase, nagnje- nost k potrnosti, potrebo po odnosu z ljudmi in te- žave s komunikacijo. Avtorji med možnimi vzroki za čustvene težave omenjajo pogoste hospitaliza- cije, učinke kemoterapije in nazadnje predsodke okolice v času zdravljenja in po njem. Zdravljenje je pogosto dolgotrajno in agresivno. Mnogi mladi,

ki so se zdravili kot otroci, so pripovedovali, da so težko prenašali ločitev od staršev. Najbolj ne- prijetno je bilo zdravljenje s kemoterapijo. Mnogi avtorji navajajo, da je nenadna prekinitev odnosa z bližnjo osebo zaradi zahtev boleznin in procesa zdravljenja še posebej resna, kadar se pojavi v povezavi s pretirano zaščitniškim odnosom star- šev. Nekateri otroci so še posebej občutljivi za take prekinitve normalnega razvoja in jih nikoli ne morejo popolnoma nadomestiti. Ko dosežejo pozno adolescenco in zgodnje odraslo obdobje, se lahko pri njih izrazi podaljšana odvisnost, izvirne družine in pretirana potreba po varnosti (Lansky *et al.* 1985). Otroke je motilo tudi preti- rano varovanje odraslih. Vendar je v praksi težko določiti hiperprotektivnost. O njej lahko jasno govorimo samo takrat, ko otroku prepreči, da bi se vključil v aktivnosti, pri katerih je tveganje, kar zadeva varnost, minimalno (Shakespeare 1982). Nekateri so občutili omejevanje in zavračanje odraslih, pogosto pa tudi vrstnikov, ki niso bili primerno pripravljene na spremembe v njihovem videzu ali sposobnostih ali na samo bolezen. Več težav so imeli otroci, ki niso imeli priložnosti za pogovor z odraslimi o bolezni, zdravljenju, posledicah, stiskah in strahovih, in tisti, ki so imeli vidne posledice. Starši so pogosto sami pretreseni ob bolezni otroka. Zdravstveno osebje naj bi jim pomagalo pri izgrajevanju ustreznih načinov spoprijemanja, večje samostojnosti in zmožnosti ustreznega spopadanja s stresi, ki sledijo zdravljenju (Ostroff, Steinglass 1996 v Burger 1999: 67).

ODNOS DRUŽBE DO RAKA

Odnosi, ki so mladim nekdanjim bolnikom pomagali ali ovirali pri njihovih ciljih v okviru sočasnih družbenih razmer, so se razvijali vse od določitve diagnoze. Domnevamo lahko, da bodo imele težave v šoli, družini in socialnih aktivnostih, ki spremljajo diagnozo in zdravljenje raka, velik pomen za adolescenta (Lansky *et al.* 1985). Težavam v šoli lahko sledijo težave pri pridobivanju poklicnih spretnosti in zaposlitve (*ibid.*). Zaposlitev je za mlade nekdanje bolnike poleg sredstva za preživetje tudi dokaz, da so ozdraveli, in obenem vpliva na njihovo nadaljnjo zdravstveno kondicijo. Z aktivnostmi v okviru zaposlitve se gradi pozitivno zdravje, ki ga WHO definira takole: zdravje ni samo odsotnost slabega

počutja in bolezni, temveč je stanje telesnega, duševnega in socialnega blagostanja (WHO v Dolgin *et al.* 1999).

Strokovnjaki so nekaterim mladim nekdanjim bolnikom odsvetovali aktivnosti, ki so jih drugim priporočali (Jereb, specialist radioterapije, osebna komunikacija). Ob takem svetovanju bi lahko domnevali, da je šlo za negotovost, enostransko presojo posledic omejevanja in opustitev zavestne odločitve o varnem tveganju, ki bi imelo za cilj podpreti drugega v njegovi življenjski situaciji. V analizi tveganja je teoretično podan odnos do sprejemanja odločitve. Da bi tvegala kdo, ki je v konkretnem primeru odgovoren za dejanja drugega, je potrebna precejšnja identifikacija s koristmi drugega, in narobe, bolj ko je kdo oddaljen od življenjske situacije drugega, bolj je situacija tveganja zanj abstraktna in temu primerno bo večja tudi njegova konservativnost (Flaker 1994).

Mladi nekdanji bolniki so bili ob iskanju zaposlitve pogosto zavrtnjeni zaradi stereotipov. V procesih ekonomske globalizacije se zmanjšujejo socialne bonitete posameznikom, ki se zdijo »neupravičeni«, da bi dobili socialno podporo, obenem pa postaja ideja, da je kdo normativno sposoben, drugi pa ne, vse bolj restriktivno normativna (Zaviršek 2000). Prisotno je mnenje, da je rak neozdravljiva bolezen in da nekdanji bolniki ne morejo biti uspešni pri delu. Nekateri menijo, da nekdanji bolnik ne more biti dovolj produktiven, nekatere je strah, da je rak nalezljiv (Nessim, Nellis 1991 v Burger 1999: 62).

MOŽNOSTI IN TEŽAVE PRI ISKANJU ZAPOSLOTITVE IN PRI DELU

V letu 1986 so prvi mladi ljudje v Sloveniji prenehali obiskovati otroško kliniko zaradi dosežene starosti 16 let in več in namesto tega začeli prihajati na preglede v okviru znanstvenoraziskovalnega projekta odkrivanja poznih posledic raka in zdravljenja raka v otroštvu med odrasle onkološke bolnike. Večina mladih, ki so bili povabljeni v projekt, se je odzvala. Njihova povprečna starost je bila 25 let, od zdravljenja pa so pretekla najmanj tri leta. Število oseb se je konstantno povečevalo, saj je uspešno zdravljenih otrok v Sloveniji vsako leto med 30 in 40 od približno 60 obolelih. Sodelavci v timu so se od vsega začetka seznanjali z razmerami na področju zaposlovanja in dela.

Namen raziskave je bil zbrati in prikazati težave, o katerih so mladi nekdanji bolniki najpogosteje pripovedovali, poiskati vzroke zanje in možnosti, da bi te težave zmanjšali.

V okviru raziskovalnega projekta so ob prvem pregledu zdravniki mlade nekdanje bolnike na podlagi vprašanj iz pripravljene vprašalnika vprašali med drugim tudi glede šolanja, partnerstva in zaposlitve. Bili so povabljeni, da pripovedujejo o izkušnjah ob iskanju zaposlitve oziroma ob delu, o občutkih zavračanja zaradi bolezni ali posledic, o odnosih in kakovosti življenja tistih, ki so imeli status invalida in pri katerih je prišlo do upokojitve, zaposleni pa so pripovedovali o kakovosti odnosov ob delu. Sogovorniki so bili seznanjeni z namenom raziskave.

Z mladimi nekdanjimi bolniki so bili med leti 1990 in 2006 opravljeni pogovori z uporabo načrtovanih, nestandardiziranih intervjujev (na onkološkem inštitutu ali na domu), naključni pogovori v času rednih kontrolnih pregledov v specialistični zdravstveni ustanovi (onkološki inštitut), v okviru skupinskih srečanj (na onkološkem inštitutu ali v skupini Mali vitez) ali pa ob iskanju podpore za zaposlitev, pred izgubo zaposlitve ali ob težavah pri delu (na onkološkem inštitutu ali po telefonu).

Z mladimi nekdanjimi bolniki se je pogovarjala avtorica tega članka. Večina pogovorov je potekala individualno, nekaj mladih nekdanjih bolnikov se je udeležilo dveh skupinskih pogovorov v obliki konference, z eno mlado nekdanjo bolnico pa je potekal cikel pogovorov na njenem domu. Skupno število sogovornikov je bilo 20. Vsi pogovori so bili zapisani, nekateri neposredno, pri drugih so bili narejeni zapisi na podlagi avdio posnetkov. Zbrani podatki tako iz intervjujev kot iz poznejših pripovedi mladih ob kontrolnih obiskih ambulate na onkološkem inštitutu v Ljubljani so omogočili kvalitativno analizo izkušenj mladih. Pri analizi smo se osredotočili na izjave, ki so se nanašale na težave in na odzive nanje.

Z analizo smo odkrili te sklope težav, ki jih prikazujemo ločeno za tri skupine mladih nekdanjih bolnikov: pri tistih, kjer ni vidnih posledic po bolezni in zdravljenju, pri tistih, kjer posledice so, in pri tistih, ki imajo zaradi posledic priznan status invalidnosti. Sklope težav ilustriramo s konkretnimi primeri.

OSEBE BREZ VIDNIH POSLEDIC

Strokovnjaki (osebni zdravnik in drugo zdravstveno osebje, pedagogi, prosvetni delavci) so otroku po zdravljenju odsvetovali nekatera šolanja, nekatere aktivnosti med šolanjem, pozneje pa nekatere zaposlitve ali zaposlitev nasploh. Kandidatu za zaposlitev, na primer mladi materi, ki je dobila delo v lesni industriji, in študentu, ki je želel opraviti tečaj, predviden za gasilce, komisija ni izdala zdravniškega spričevala o sposobnosti za delo. Menila je, da je rak bolezen, zaradi katere se ni varno zaposliti v teh dejavnostih (mlada nekdanja bolnica, telefonski pogovor 2005, onkološki inštitut 2001, osebna komunikacija). V nekaterih primerih je podobno razmišljal osebni zdravnik. Tako je mlado dekle zaprosilo, da ji onkolog napiše potrdilo, da je ozdravljena. Osebni zdravnik je menil, da je njena bolezen »prehuda«, da bi lahko delala (mlada nekdanja bolnica, onkološki inštitut 1990, osebna komunikacija). V takih primerih so bila in so še vedno učinkovita specialistična mnenja onkologov o zdravstvenem stanju in o sposobnosti za delo po zdravljenju.

V zdravniškem spričevalu o delovni sposobnosti je bil po pripovedi nekaterih mladih nekdanjih bolnikov vpisan podatek o zdravljenju zaradi raka, kar je zmanjšalo možnost za zaposlitev; podoben vpliv je imelo njihovo »priznanje«, da so se zdravili. Mlada, že več let brezposelna mati samohranilka brez vidnih posledic po zdravljenju je bila na razgovoru za razpisano prosto delovno mesto. Komentar osebe, s katero je govorila, je bil: »Še sreča, da si pravočasno povedala, da si se zdravila,« kar je pomenilo – če ne bi vedeli, bi te morda zaposlili (skupina Mali vitezi 2006, osebna komunikacija).

Po izkušnjah avtorice članka so bili strokovnjaki, ki so si prizadevali pomagati mladim, uspešni pred letom 1990, pozneje pa vse manj. Priporočila, ki so jih po želji nekaterih mladih nekdanjih bolnikov pisali zdravniki specialisti, so navajala preteklo zdravljenje in posledice, ki jih je povzročilo. S tem so dosegli nasproten učinek, kot so želeli. Namesto razumevanja so s priporočili dosegli zavrnitev (Jereb, specialist radioterapije, osebna komunikacija). Tako je mladeniču, ki je prosil za pomoč pri zaposlitvi, zdravnica specialistka onkologije napisala priporočilo, v katerem so bili opisani bolezen, zdravljenje, ki ga je prestal, in lastnosti, po katerih se odlikuje prav zaradi prestatne bolezni. Povedal pa je, da so se njegove že

tako majhne možnosti za zaposlitev izničile, takoj ko je pokazal priporočilo (mladi nekdanji bolnik, onkološki inštitut 1994, osebna komunikacija).

Mladi nekdanji bolniki, ki nimajo očitnih posledic po zdravljenju, ne dobijo vedno zaposlitve. Ovira jih odnos, ki so ga razvili sami do sebe ali do bolezni, pridruži pa se še odnos družbe ali delodajalca do bolezni. Pretekla bolezen vpliva na presojo o sposobnostih. Fant, ki je bil zaposlen za določen čas, je povedal, da ob prvem razgovoru navadno delodajalcu ne pove za svojo bolezen. Enkrat je povedal, pa je potem delal le en dan. Izkazalo se je, da je delodajalec opazil njegovo »težavo«, ki se pokaže tedaj, kadar delo zahteva več spretnosti in hitrosti (mladi nekdanji bolnik, onkološki inštitut 2003, osebna komunikacija).

Diskriminacija, ki so jo mladi nekdanji bolniki doživeli, je bila največkrat prikrita; iskalec zaposlitve ni izvedel, da je bil odklonjen zaradi bolezni. Tisti, ki so lahko prikrili zdravljenje, so tako pogosto tudi ravnali. S tem so se izognili zavrnitvi. Vendar se jim ni vedno posrečilo, zlasti ne v manjših krajih, kjer se ljudje dobro poznajo. Mlada mati je dve leti vztrajno iskala zaposlitev. Ni povedala, da se je zdravila, vendar je prepričana, da prav zaradi zdravljenja ne dobi zaposlitve. Ko je nekoč dobila delo za določen čas, je nanjo opozoril sodelavec, ki je vedel za njeno zdravljenje. Glasno je podvomil pred vsemi, ali je revica zmožna delati, in jo vztrajno spraševal, ali ni že utrujena. Vodilni delavec jo je kmalu zatem poklical na razgovor in jo spraševal, ali ni delo, ki ga opravlja, zanj prenaporno. Pogodbe z njo niso obnovili, čeprav ni uveljavljala nobenih posebnih pogojev (mlada nekdanja bolnica, telefonski pogovor, 2006).

Mnogi mladi nekdanji bolniki brez vidnih posledic bolezni so zaposlitev dobili. Čedno mlado dekle se je zaposlila v organizaciji, v kateri je delala že v času študija. Meni, da delodajalci iščejo mlade in lepe ljudi. V njeni organizaciji sedaj že vedo za njeno bolezen, vendar se o tem ne pogovarjajo. To se ji zdi poseganje v njeno intimnost. Hodi pa na redne kontrolne preglede (mlada nekdanja bolnica, onkološki inštitut 2003, osebna komunikacija).

OSEBE Z VIDNIMI POSLEDICAMI

V nekaterih primerih je že zdravnik odsvetoval določeno zaposlitev zaradi odklonilnega odnosa okolice do vidnih posledic. Mlademu fantu, ki je

diplomiral na fakulteti za farmacijo, je zdravnik odsvetoval da bi delal s strankami. Zaradi nesorazmerne rasti je majhne, čokate postave, njegova hoja je zibajoča, sam jo opiše v šali, da hodi kot Charlie Chaplin (mladi nekdanji bolnik, Ljubljana 2006, osebna komunikacija).

Nekateri mladi, pri katerih so se po zdravljenju razvile vidne posledice, so lahko doživeli zavrnitev, vendar ni bilo vedno jasno, ali je bil vzrok rak ali ovira, ki so jo imeli.

Mlada mati, ki je pred leti izgubila zaposlitev, se je dogovarjala za delo. V telefonskem pogovoru je omenila, da ji ustreza sedeče delo, ki so ga ponujali. Sogovornica je zahtevala pojasnilo. Po informaciji, da je tako zaradi operacije noge po zdravljenju raka, je bila nemudoma črtana iz seznama kandidatov za delo (mlada nekdanja bolnica, telefonski pogovor 2003).

Pri mladih, ki so se zaposlili, čeprav so imeli vidne posledice oziroma je bilo znano, da so se zdravili, je bilo pomembno, kakšen odnos so imeli ljudje v okolici do posledic, ki so se razvile po zdravljenju, kakšne so bile izkušnje mladih, ki so oblikovale njihov odnos do sebe, in kakšnih spretnosti so se naučili. Nekateri so se zaposlili, ko so uspešno končali šolanje. To se je posrečilo tudi tistim, ki so imeli resnejše posledice po zdravljenju. Zaposlitev je bila odvisna od vrste poklica, izobrazbe, ki so jo dosegli, in potrebe po delavcih.

Samozavestna dekle je dobila delo takoj po diplomi – njen poklic je redek in iskan. V prošnji za delo ni navedla zdravljenja in amputacije noge. Ob razgovoru za zaposlitev jo je vodilna delavka vprašala le, ali ima težave z nogo. Odgovorila je, da je imela operacijo in ali je to za njih moteče. Olajšav zaradi noge ni uveljavljala. Pogajala pa se je o tem, da ne bi opravljala pripravništva, ki ni več obvezno: »Če si pripravnik, potem dobiš samo 70 odstotkov plače.« Dobila je redno zaposlitev s polnim delovnim časom in polno plačo (mlada nekdanja bolnica, onkološki inštitut 2003, osebna komunikacija). Po naravi veder, bister fant, poln zaupanja v svoje sposobnosti pa tudi v druge ljudi, je prav tako zaposlen. Enkrat je službo zamenjal, ker je prvo podjetje propadlo. Je majhne in drobne postave, zaradi krajše noge šepa (skupina Malivitez 2006, osebna komunikacija).

Po letu 1991 so nekateri izgubili zaposlitev. Prekinitev delovnega razmerja so utemeljili kot nujni ukrep zaradi presežka delavcev. Po devetih letih zaposlitve se je fantu, ki je bolj počasen, vendar je bil sposoben delati, zgodilo, da je med

prvimi izgubil zaposlitev v obdobju odpuščenja, uradno zaradi presežka delavcev (skupina Onkološki inštitut 1995, osebna komunikacija).

OSEBE S STATUSOM INVALIDNOSTI

Mladi nekdanji bolniki so se redko oprli na pravice, ki izhajajo iz zakonodaje, da bi se postavili po robu diskriminaciji ali težavam na delovnem mestu. Nekaj že zaposlenih je zaposlitev izgubilo, drugi so se tega bali. Pogosteje je prihajalo od tega, da so zaprosili za zdravniška potrdila, s katerimi so si pomagali pridobiti status delovnega invalida, nekateri pa tudi prerazporeditve ali prekvalifikacije. Hoteli so se zavarovati pred velikimi obremenitvami, velikokrat tudi zaradi strahu pred izgubo dela. Brez podpore, s katero bi ob prevelikih naporih ohranili sposobnost za delo, so vse pogosteje zaprosili za pomoč, ki je bila na voljo. To pa je bila opredelitev invalidnosti. Nekateri so se invalidsko upokojili, mnogi pa so postali vsaj začasno odvisni od socialne pomoči.

Mlada nekdanja bolnica, čedno in živahno dekle, ki je rada delala in je sklenila delovno pogodbo za nedoločen čas, je vse težje zdržala od jutra do poznega večera, pogosto je morala delati tudi ob sobotah in nedeljah. Postopoma je pridobila status II. stopnje invalidnosti, ob tem pa ji je delodajalka zagotovila, da je ne bi zaposlila, če bi vedela, da se je zdravila. Lastnika podjetja, neka zakonca, si prizadevata prekiniti pogodbo z njo na podlagi dokazane krivde, kot je povzročena škoda zaradi malomarnosti pri delu. Delodajalec se boji, razmišljala je tudi o samomoru. Zaposlila je za popolno upokojitev (mlada nekdanja bolnica, onkološki inštitut 2003, osebna komunikacija).

Po letu 2001 so se okoliščine poslabšale. Status invalidnosti, ki ga je bilo vse težje pridobiti, je postal tudi ovira za ponovno zaposlitev. Nekaj jih je poskusilo pridobiti novo zaposlitev tako, da so prikrili pridobljeni status invalidnosti. S tem so si nakopali še večje težave. Ko se je razkrilo, da imajo status invalidnosti, so jim prekinili delovno razmerje. Mlad nekdanji bolnik, ki ni imel vidnih posledic, delavec s statusom III. stopnje invalidnosti, je prekinil delovno razmerje zaradi težkega dela. Dolgo je bil brezposeln, zaposlitev je dobil, ko je delodajalcu prikril zdravljenje in status invalidnosti. Ko se je to razkrilo, pa je zaposlitev ponovno izgubil (mladi nekdanji bolnik, onkološki inštitut 2004, osebna komunikacija).

Po zdravljenju in rehabilitaciji, ki je vključevala šolanje s poklicno rehabilitacijo, nekateri mladi nekdanji bolniki niso dobili zaposlitve, ker delovno mesto ni bilo prilagojeno njihovim posebnim potrebam. Namesto tega so se invalidsko upokojili. Bolezen, ki je povzročila težko posledico, je zmanjševala zaupanje v smotrnost zaposlitve v prvi vrsti drugim ljudem, pozneje pa še samim mladim nekdanjim bolnikom. Čeprav lahko hodi ob opori, sedaj tridesetletno dekle zaradi motenj ravnotežja po operativnem posegu večinoma uporablja invalidski voziček. Ima srednjo stopnjo izobrazbe. Po praktičnem usposabljanju ni dobila zaposlitve. Pove: »V našem mestu ni dostopa do službe z vozičkom, tako so me odslovili.« Invalidsko upokožitev so uredili v njeni odsotnosti, z njenim očetom. Doma kuha in opravi še kakšno drugo delo. Domači ji precej pomagajo, fizično in materialno, da živi bolj udobno. V možnost, da bi se zaposlila, sedaj ne verjame več (mlada nekdanja bolnica, pogovor na domu, 2003).

POMOČ IN PODPORA SPECIALISTA

V analizi zapisanih pogovorov so se pokazale različne vrste pomoči strokovnjakov, obenem pa je bilo mogoče ovrednotiti tudi njihovo učinkovitost. Onkologi so za mladega nekdanjega bolnika oblikovali pomoč, kakršno so zahtevale okoliščine kot zdravstveno stanje, posledice po zdravljenju, potreba po statusu invalidnosti ali popolni invalidski upokožitvi. Konkretno je šlo za te oblike pomoči:

- pisanje priporočil delodajalcem
- pisanje mnenj o delazmožnosti oziroma strokovno mnenje o zdravstvenem stanju in obenem priporočilo osebnemu zdravniku in posredno pristojni komisiji, kakšni bi bili najustreznejši ukrepi (največkrat so priporočali zaposlitev)
- aktiviranje drugih služb, to je socialne službe, zavoda za zaposlovanje in posameznih oseb, tudi na ministrstvih, zlasti MDDSZ
- osebno (pisno ali po telefonu) posredovanje pri delodajalcu oziroma v pristojni kadrovski službi
- organiziranje terapevtskih skupin, v katerih so ponudili mladim priložnost, da podoživijo in s tem ublažijo travmatične izkušnje po zdravljenju raka
- konkretna medicinska pomoč za korekcijo telesnih posledic po zdravljenju

- finančna pomoč fundacije – pri šolanju, za pridobitev vozniškega dovoljenja, za različna družjenja in počitnice.

Vidnejših uspehov zdravniki onkologi pri večini naštetih oblik posredovanja in pomoči niso imeli. Izjemi sta medicinska pomoč za korekcijo telesnih posledic in finančna pomoč. Zelo dober je bil odziv mnogih mladih glede udeležbe v skupinah in v različnih drugih oblikah družjenja. Posredni uspeh so imeli spodbujanje, usmerjanje in podpora mladim, da so iskali možnosti za rešitev problema zaposlitve in dvigovali kakovost pogojev pri delu.

Določene spremembe so povzročili strokovnjaki, ko so z razmerami, ki so jih odkrivali, seznanjali strokovno in širšo javnost. Zaradi njihovega delovanja se družba posredno seznanja z odnosi diskriminacije, kar bo lahko sčasoma pripeljalo do spremembe tega odnosa. Vedno širši krog družbe spoznava prisotnost mladih nekdanjih bolnikov, ki po drugi strani opažajo vse bolj odkrite odnose in so večkrat povedali, da imajo manj težav pri pogovorih o raku, tudi v javnosti.

STRATEGIJE PRI ISKANJU ZAPOSLITVE IN PRI DELU

V pogovorih so mladi nekdanji bolniki izražali mnenja glede možnosti, da bi se zaposlili oziroma obdržali zaposlitev ali pa si zagotovili osnovno socialno varnost. Odkrivali so različne načine uresničevanja teh možnosti na podlagi lastnih izkušenj, izkušenj drugih mladih nekdanjih bolnikov in drugih vrstnikov in izkušenj ob podpori strokovnjakov. Prilagajali so se trenutnim možnostim v svojem okolju. Analiza zapisov pogovorov je pokazala te aktivnosti mladih nekdanjih bolnikov:

- Ko so jim osebni zdravniki odsvetovali zaposlitev ali določeno vrsto zaposlitve, sami pa so jo želeli, so zaprosili za priporočila specialistov onkologov, ki bi vplivala na oceno osebnega zdravnika oziroma komisije, da so sposobni za delo.
- Zaprosili so za priporočila zdravnikov specialistov, ki bi vplivala na komisijo za pridobitev zaposlitve. Po prvih neugodnih posledicah so opustili tako obliko pomoči.
- Ko so iskali zaposlitev, niso povedali, da so se zdravili. Pozneje so imeli zaradi tega večkrat težave.

- Največkrat niso uveljavljali pravic, ki bi jim pripadale zaradi posledic po zdravljenju, in niso iskali lažjega dela.
- Nekateri so ob novi zaposlitvi prikrili status invalidnosti. Vendar lahko ob odkritju izgubijo zaposlitev, kar so nekateri tudi doživeli.
- Pomembno je bilo, da so ob iskanju zaposlitve mladi nastopili samozavestno, in dobro je bilo, če so že ob prvem razgovoru povedali tudi svoje poglede na zaposlitev in svoje želje.
- Med sabo so se pogovarjali, izmenjevali izkušnje in koristne informacije.
- Od strokovnjakov, zlasti zdravnikov, so pričakovali pomoč v obliki posredovanja v delovni organizaciji. Do zaposlitve naj bi pomagala vplivna oseba, »zveza«. Izkazalo se je, da ima taka oblika posredovanja največkrat neugodne posledice. Mlado osebo je postavila v položaj nekoga, ki potrebuje pomoč, ker ima težave.
- Nekaterim so starši priskrbeli delo, če so imeli vpliv ali prijatelje v kateri od delovnih organizacij. Drugim so pomagali tako, da so se zaposlili v domačem, družinskem podjetju, tudi na kmetiji. S pomočjo staršev ali brez nje so nekateri mladi ustanovili svoje lastno podjetje.
- Pomoč strokovnjakov so potrebovali in uveljavljali, kadar so se potegovali za status invalidnosti. Zdravniki specialisti naj bi napisali priporočilo, to je, poročilo o zdravljenju in o sedanjem, neugodnem in nepopravljivem zdravstvenem stanju. To se je zgodilo, kadar so sami zaznali, da je status invalidnosti edina možnost. Specialisti onkologi so večinoma nasprotovali upokojitvi tako mladih oseb. Oblike pomoči, ki jo slovenska zakonodaja namenja osebam z ovirami, so nekdanji bolniki pogosto zavračali zaradi slabega doživljanja tovrstne pomoči ali specifičnih potreb.

MOŽNOSTI ZA NADGRAJEVANJE PODPORE

Opredelitev stopnje invalidnosti pomeni opredelitev stopnje nezmožnosti. Osebe, ki imajo opredeljeno določeno stopnjo nezmožnosti, imajo priznane enake potrebe. Pomoč je dodeljena glede na tako določene potrebe. Mladi nekdanji bolniki imajo specifične potrebe, zakonodaja pa omogoča, da pridobijo status invalidnosti in pomoč

v okviru pridobljenega statusa. Vendar mladim nekdanjim bolnikom rešitve v sedanji zakonodaji ne ustrezajo, z obstoječo prakso pa se je težko spopadati. Potrebni sta iskrena želja in moč.

Starši, ki so vložili veliko truda, da bi pomagali otroku, bi organizirani v skupine za pomoč drugim mladim nekdanjim bolnikom, dosegli novo, žlahtnejšo raven delovanja, manj obremenjujočo za starše in odnose z njihovimi otroki.

Skupine mladih nekdanjih bolnikov, ki se radi obračajo drug na drugega za prijateljski nasvet, bi prav tako pridobile, če bi se tematsko ukvarjale z določenim ciljem za medsebojno pomoč ob problemih na področju zaposlovanja. Ustvarila bi se nova kakovost medsebojne pomoči.

V centrih za zaposlovanje mladim nekdanjim bolnikom ni treba poročati o preteklem zdravljenju, dovolj je, če komisija oceni, da so sposobni za delo. Obravnava v centru ni prilagojena okoliščini, ki jo predstavlja zdravljenje zaradi raka v otroštvu. Centri so po zasnovi odvisni od birokratske ureditve. Za mlade nekdanje bolnike bi morali torej ustanoviti center, ki bi upošteval posebne potrebe te skupine.

Pogosto na potrebe, ki so spregledane ali zanemarjene, odgovorijo nevladne organizacije, ki v Sloveniji nimajo prave moči. Največja težava je, da delujejo s pomočjo sredstev, ki jih njeni člani pridobivajo sami. Velik del aktivnosti se zato namenja pridobivanju sredstev, dejavnosti pa so odvisne od njihove višine.

Problem je, kadar potrebe uporabnikov prerastejo namen ustanove in jim ustanova ne zmore slediti. V zdravstvu, kjer je poudarjena celostna obravnava bolnika, le redki zdravniki vključijo v svoje obveznosti pomoč pri težavah z zaposlitvijo, ki se pogosto pridružijo zdravljenju. Zdravnikom je podeljena velika moč na račun občutka odvisnosti širšega kroga ljudi. Problem pa zahteva angažiranost, ki presega njihove možnosti v okviru vsakdanje rutine. Javne ustanove, kot so bolnišnice, lahko vseeno vključijo določene usluge, na primer mesto za izvajanje projektov z različnimi cilji, kot so raziskave, analize, evalvacije podpore, proučevanje zakonov, gostitev centra za zaposlovanje in svetovanje itn.

V Sloveniji imamo visoke normative, ki bi zahtevali več sredstev za uspešno delo. To se kaže tako v pogojih dela strokovnjakov za podporo posameznih skupin uporabnikov kot tudi na delovnih mestih, kjer se osebe z ovirami zaposlujejo. Na Švedskem so razvite skoraj enake oblike pomoči.

Skupina mladih nekdanjih bolnikov je prepuščena obravnavi osebnega zdravnika, ki ga mladi nekdanji bolniki obiščejo po lastni odločitvi, in poznim posledicam po zdravljenju pri teh mladih ne sledijo organizirano. Na ta način je kakovost zdravstvenih uslug bolj ogrožena (Forinder, predavatelj socialnega dela na Univerzi v Stockholmu, osebna komunikacija). Težave pri zaposlovanju oseb s fizičnimi ovirami so manjše zaradi bolj prilagojenih delovnih mest. Tudi za delo v zavodih, kot so invalidske delovne organizacije in varstveno-delovni centri, so razvili več prilagojenih programov, v katerih je ponudba pestrejša. Poudarek je na tem, da se uporabniki ne bi počutili odrinjeni. Masterton, I., vodja dnevnega centra Västerboplans v Stockholmu, je povedala, da je cilj njihove politike zapolniti prepad med osebami z invalidnostjo in brez nje (Masterton, I., osebna komunikacija).

SKLEP

Vzpostavljane pogojev za samostojno življenje, šolanje in pridobitev zaposlitve so glavni cilji kakovostne rehabilitacije po zdravljenju. Mladi nekdanji bolniki imajo težave pri šolanju in tudi pozneje, ko iščejo zaposlitev. Velika večina mladih aktivno išče zaposlitev. V članku so opisana nekatera razhajanja med podporo pri iskanju zaposlitve, ki je bila mladim nekdanjim bolnikom dostopna, in strategijami, ki so jih razvili sami. Nekatere oblike pomoči, kot je usmerjanje v določeno šolanje in poklice, pisanje priporočil za pridobitev zaposlitve, dogovarjanje z odgovornimi osebami za zaposlitev v imenu kandidata za zaposlitev in določitev statusa invalidnosti pa tudi invalidska upokojitev namesto prilagajanja delovnih mest, mlade dodatno omejujejo ali pa so neučinkovite. Pri iskanju zaposlitve je pomembno, kakšni so trenutni splošni pogoji za šolanje in zaposlitev. Problemi se pojavljajo zaradi nerazumevanja položaja mladega nekdanjega bolnika, odnosa družbe do raka, oviranja mladih z varovanjem na eni strani in diskriminacijo na drugi. Temu se pridružuje prikrivanje diskriminacije, ker jo zakoni prepovedujejo, zato se je s tem še težje spopadati. Diskriminacija pa je dvojna, zaradi odnosa družbe do raka in zaradi posledic, ki so se razvile pri mladem nekdanjem bolniku.

Delovna razmerja so določena na podlagi ustave v zakonu o delovnih razmerjih (2006). Z ustavo in direktivami iz temeljnih dokumentov –

Direktiva o rasni enakosti (2000) in Direktiva o enakosti pri zaposlovanju (2000) – je Slovenija zavezana k uresničevanju pravne in socialne države na področju zaposlovanja in dela.

Iz temeljnih človekovih pravic izhajajo definicije in pravice ob nastanku invalidnosti. Oseba, ki je invalidna, mora imeti enake možnosti kot vsi drugi. V resnici je uporaba medicinskega modela, ki po konceptu prizadetosti ločuje ljudi v skupine po stopnji invalidnosti, kar pomeni stopnjo nezmožnosti, in določa pomoč od zunaj ne glede na resnične potrebe, nasprotna postavki enakih možnosti. Taka oblika pomoči zanemari osebne vire in poveča omejitve.

Analiza zapisov opravljenih pogovorov je pokazala, da so mladi nekdanji bolniki odklanjali opredelitev invalidnosti in se trudili pridobiti zaposlitev. Zato bi bil ustrežnejši socialni model, ker temelji na podpiranju osebnih virov za obvladovanje življenjske situacije. Vendar se mladi nekdanji bolniki pogosto niso mogli izogniti temu, da bi pridobili prav tisto pomoč, ki je poudarila njihovo omejitve in hkrati bolezen.

Z vidika odkritih težav se je pokazala potreba po aktivnem vključevanju različnih oseb v skupnost, ki bi opozarjale na neugodne razmere in prispevale k njihovemu spreminjanju na področju šolanja, zaposlovanja in dela. Zlasti morajo strokovnjaki priznati, upoštevati in podpreti aktivnosti mladih nekdanjih bolnikov in na podlagi njihovih aktivnosti razviti ustrezno delovanje. Priznati moramo tudi potrebo po strokovnjakih za redno delo z mladimi nekdanjimi bolniki. Število mladih, pri katerih je bilo zdravljenje uspešno, se namreč veča in tega ni mogoče zanemariti. Uspešna podpora tem mladim temelji na humanih družbenih odnosih, v katerih se stereotipi o bolezni in osebah z ovirami, medsebojna brezbržnost in manipulacije zaznavajo in presegajo.

VIRI

- Anžič, J., Jereb, B. (1998), *Otroška onkologija v Sloveniji. Onkologija*, 2, 2: 33–69.
- Burger, M. (1999), *Psihološke značilnosti mladih odraslih, ki so v otroštvu preboleli raka*. Univerza v Ljubljani: Filozofska fakulteta (magistrsko delo).
- Direktiva Sveta 2000/43/ES, z dne 29. junija 2000 (2000). *Uradni list L* 180, 19. 7. 2000: 22–26.
- Direktiva Sveta 2000/78/ES, z dne 27. novembra 2000 (2000). *Uradni list L* 303, 2. 12. 2000: 16–22.

- Dolgin, M. J., Somer, E., Buchvald, E., Zaizov, R. (1999), Quality of Life in Adult Survivors of Childhood Cancer. *Social Work in Health Care*, 28, 4: 31-43.
- Flaker, V. (1994), Analiza tveganja. *Socialno delo*, 33, 3: 189-96.
- Forrinder, U., Löf, C., Winiarski, J. (2005), Quality of Life and Health in Children Following Allogeneic SCT. *Bone Marrow Transplantation*, 36: 171-176.
- Forrinder, U., Löf, C., Winiarski, J. (2006), Quality of Life Following Allogeneic Stem Cell Transplantation: Comparing Parents' and Children's Perspective. *Pediatric Transplantation*, 10: 1-6.
- Jereb, B. (1998 a), Kaj so nas naučili bolni otroci. V: Jereb B. (ur.), *Rak pri otrocih: 13 onkološki vikend*. Postojna: Slovensko zdravniško društvo, Kancerološko združenje, Onkološki inštitut v Ljubljani, Zveza slovenskih društev za boj proti raku (7-15).
- (1998 b), Uspehi in neuspehi zdravljenja malignih bolezni pri otrocih. *Onkologija*, 2, 1: 4-8.
- Jereb, B., Korenjak, R., Kržišnik, C., Petrič-Grabnar, G., Zadravec-Zaletel, L., Anžič, J., Stare, J. (1994), Late Sequelae in Children Treated for Brain Tumors and Leukemia. *Acta Oncol.*, 33, 2: 159-64.
- Korenjak R. (1998), Sistemski pogled na izkušnjo raka in zdravljenja v otroštvu. V: Jereb B. (ur.), *Rak pri otrocih: Zbornik/13 onkološki vikend*. Postojna: Slovensko zdravniško društvo, Kancerološko združenje, Onkološki inštitut v Ljubljani, Zveza slovenskih društev za boj proti raku (92-95).
- Lansky, S. B., List, M. A., Ritter-Sterr, C., Kolpovich, P., Chang, P. N. (1985), Late Effects: Psychosocial. *Late Effects in Successfully Treated Children with Cancer. Clinics in Oncology*, 4, 2: 239-246.
- Ruccione, K. (1985), The Role of Nurses in Late Effects Evaluations. *Late Effects in Successfully Treated Children with Cancer. Clinics in Oncology*, 4, 2: 205-221.
- Shakespeare, R. (1982), *The Psychology of Handicap*. London: Methuen.
- Zadravec-Zaletel, L. (1998), Sledenje kasnih posledic zdravljenja raka pri otrocih. V: Jereb B. (ur.), *Rak pri otrocih: zbornik/13 onkološki vikend*. Postojna: slovensko zdravniško društvo, Kancerološko združenje, Onkološki inštitut v Ljubljani, Zveza slovenskih društev za boj proti raku (67 -73).
- Zakon o delovnih razmerjih (2006). *Uradni list RS*, 42-2006: 4075-4105.
- Zaviršek, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba / *cf.