

Универзитет „Св. Кирил и Методиј“

Филозофски факултет, Скопје

Интердисциплинарни студии по Менаџмент на човечки ресурси во
општествени дејности

**Улогата на менаџментот на човечки ресурси во квалитетот на
работниот живот и развојот на кариерата
кај лица со автоимуно заболување**

- Магистерски труд-

Кандидат:

Христина Протоѓер 3782/10

Ментор:

Проф. д-р Билјана Блажевска-Стоилковска

Скопје, јуни 2026

Мојата длабока благодарност ја упатувам до испитаниците во ова истражување - луѓе со автоимуна болест кои, и покрај невидливите борби што секојдневно ги носат, најдоа сила, време и искреност да го споделат своето искуство. Вашите гласови се срцето на овој труд.

Посебна благодарност до мојот ментор и академски водич, кој со стручност, прецизност и јасни насоки ме водеше кон подлабока и посистематска обработка на оваа тема.

Му благодарам и на моето семејство за трпението, разбирањето и постојаната поддршка во текот на изработката на овој труд. Овој труд е и за вас.

Посебна благодарност упатувам и кон себе - за тоа што и кога беше најтешко, не се откажав. За секоја тивка победа, за секое „можам“ кога телото велеше „не можам“.

Овој труд е сведоштво дека и во најкриливото може да постои сила.

Содржина:

Вовед	4
Теориски пристап кон проблемот на истражување	8
Квалитет на живот низ историјата	12
Развој на кариерата	19
Релевантни истражувања	29
Методологија на истражувањето	38
Цел и карактер на истражувањето	38
Истражувачки проблем	38
Предмет на истражувањето	39
Популација и примерок	40
Методи, техники и инструменти	41
Постапка на анализа на податоците	42
Анализа на податоците	44
Резултати	45
Дискусија	61
Заклучок	73
Резиме	76
Користена литература	77
Прилози	84

Вовед

„Замислете дека вашето тело е замок. Вашиот имунолошки систем е тим од чувари коишто внимателно патролираат по ходниците за да проверат дали има натрапници. Овие чувари се високо обучени и знаат како да ги забележат напаѓачите непријатели, како што се вирусите или бактериите и да ги разликуваат од оние што живеат во замокот, т.е. сопствените органи. Кога чуварите наидуваат на некој кој не треба да биде таму, тие брзо учат како да ја неутрализираат заканата чувајќи го замокот безбеден. Но, што ако вашите чувари се свртат против вас? Замислете, наместо да ги напаѓаат натрапниците, чуварите да започнат да се борат со станарите на замокот. Ова не само што ќе предизвика штета и уништување на замокот, туку ќе ја остави вратата отворена за непријателите да се искрадат. Нешто слично може да се случи со вистински човечки имунолошки систем, во процес познат како автоимунитет. Наместо само да ги напаѓа штетните вируси и бактерии, имунолошкиот систем понекогаш ќе ги вклучи здравите клетки во телото и ќе ги нападне и нив” (Tsokos, 2022). На овој начин професорот Џорџ Ц. Цокос (Prof. George C. Tsokos) ревматолог на Медицинскиот факултет Харвард и Медицинскиот центар Бет Израел Диконес, сликовито ја претставува автоимуната болест и ја посветува својата кариера на истражување за системски лупус еритематозус (СЛЕ).

Хроничните болести станаа дел од животот на современиот човек. Една од нив е автоимуното заболување системски лупус еритематозус (СЛЕ) коешто може да има многу мало влијание врз секојдневниот живот на пациентот, но може да доведе и до релапс и оштетување на органите, предизвикувајќи инвалидитет или загрозување на животот. Дополнително, влијанието на ова заболување не се ограничува само на физичкото здравје, туку често се одразува и врз секојдневното функционирање на поединецот, вклучително и неговото учество во работниот процес. Променливата природа на симптомите и непредвидливиот тек на болеста можат да создадат дополнителни предизвици

во одржувањето на работната способност и исполнувањето на професионалните обврски.

Во тој контекст, прашањата поврзани со квалитетот на работниот живот и можностите за кариерен развој добиваат особено значење, особено кај лицата кои се соочуваат со хронични здравствени состојби.

Во светот се среќаваат се повеќе студии кои ја истражуваат врската меѓу хроничната болест и вработувањето, менаџментот на различноста и начинот на кој организациите можат (или не можат) да обезбедат инклузивност. Но, во македонскиот контекст, оваа тема останува речиси недопрена. Прашањата што се однесуваат на улогата на *автоимуните заболувања врз квалитетот на работниот живот, моделирањето на одлуките за кариера*, како и прашањата за *поддршката што ја добиваат овие лица од своите работни средини* – се прашања што сè уште не добиле научно внимание на локално ниво.

Затоа, целта на ова истражување е да придонесе кон разбирање на овие прашања преку квалитативна анализа на искуствата на лица со СЛЕ во Република Северна Македонија. Преку нивните лични наративи, трудот ќе се обиде да осветли не само индивидуални борби туку и структурни празнини во начинот на кој работната средина одговара на хроничната болест. Конкретно, целта на овој труд е да дојде до научни сознанија за начинот на којшто лицата со автоимунa болест го оценуваат квалитетот на работниот живот од аспект на психосоцијалните услови за работа и можностите за развој на кариерата. Оттука, дополнителна цел на истражувањето е да покаже дека овие лица не се „болни луѓе што работат“, туку луѓе со потенцијал, знаење и искуство кои со соодветна поддршка, можат целосно да го реализираат својот професионален капацитет.

Во пишувањето на овој труд е користена разновидна литература од научни и ревијални трудови до интернационални истражувачки студии со цел да се добие што посеопфатен увид. Анализата е спроведена врз основа на полуструктурирани интервјуа, кои беа обработени со примена на тематска анализа согласно пристапот на Braun и Clarke (2006). Овој аналитички пристап овозможува систематско идентификување и интерпретирање на значајни обрасци и теми во податоците, при што се задржува фокусот на субјективните

значења и автентичните искуства на учесниците. Целта е да се понуди истовремено научна и човечка слика за животот и работата со хронично автоимуно заболување и да се даде глас на оние кои често се слушаат само низ медицински извештаи, а многу поретко низ лична приказна. Се почитуваат сите етички принципи, вклучително и информирана согласност, анонимност и доверливост на податоците.

Истражувањето е спроведено со целосна академска објективност, научен пристап и методолошка дисциплина. Но, невозможно е да не се спомене фактот дека јас како автор на овој труд исто така живеам со дијагноза на системски лупус еритематозус. Моето лично искуство не беше двигател на анализата, туку простор на подлабока чувствителност и разбирање за наративите на испитаниците. Во рамки на квалитативната методологија, оваа позиција се разгледува како валиден елемент на истражувачкиот контекст.

Во рамките на квалитативното истражување, позицијата на истражувачот се смета за составен дел од истражувачкиот процес. Современите парадигми во квалитативната наука, особено во феноменолошката, наративната и конструктивистичката традиција, го признаваат принципот на рефлексивност (reflexivity) како суштински аспект на истражувачката етика и валидност (Finlay, 2002; Berger, 2015). Рефлексивноста подразбира свесност за тоа како личното искуство, вредности, позиција и мотивација на истражувачот можат да влијаат врз изборот на тема, односот со испитаниците и интерпретацијата на податоците. Во научната литература, ваквата позиција на истражувачот се нарекува *insider positionality* и е призната како валиден методолошки ресурс, особено кога се работи за истражувања на маргинализирани, ранливи или „невидливи“ групи (Dwyer & Buckle, 2009).

Во текот на целиот истражувачки процес се применува критичка дистанца и свесна анализа на можните влијанија од личната перспектива, преку рефлексивно водени белешки (reflexive journaling), преглед на материјалите од менторот и строго придржување кон етичките и методолошките стандарди.

Со свесна и одговорна дистанца помеѓу личната перспектива и научната анализа, овој труд има за цел да даде глас на реалности што често остануваат

скриени меѓу медицински термини, административни формулари и тивки работни контексти. Преку анализа на искуствата на учесниците, истражувањето настојува да придонесе кон подлабоко разбирање на професионалниот живот на лицата со лупус.

1.1. Теориски пристап кон проблемот на истражување

Лупусот е заеднички назив за нарушување технички познато како лупус еритематозус, при што терминот системски упатува на тоа дека болеста може да влијае на целото тело, односно на повеќе внатрешни системи и органи. Во таа смисла, системскиот лупус еритематозус, или накратко СЛЕ, претставува сложено автоимунно заболување кое е тешко за дијагностицирање, претставува предизвик во лекувањето, а често е и непредвидливо и недоволно разбрано (Wallace, 2013, стр. 3). Според Mayo Clinic, лупусот е болест која се јавува кога имунолошкиот систем ги напаѓа сопствените ткива и органи. Воспалението предизвикано од болеста може да зафати различни системи на телото, вклучувајќи ги зглобовите, кожата, бубрезите, крвните зрнца, мозокот, срцето и белите дробови (Mayo Clinic Staff, 2022).

Дијагностицирањето на лупусот често е отежнато затоа што неговите знаци и симптоми можат да наликуваат на други заболувања. Најкарактеристичниот знак, осипот на лицето кој наликува на крилја на пеперутка што се расплетуваат преку двата образа, се јавува кај многу, но не и кај сите лица со ова заболување. Кај некои луѓе постои предиспозиција за развој на лупус а болеста може да биде поттикната од инфекции, одредени лекови или изложеност на сончева светлина. Иако не постои лек што целосно го отстранува заболувањето, постојат третмани кои можат да помогнат во контролирањето на симптомите и одржувањето на подолги периоди на стабилност (Mayo Clinic Staff, 2022).

Лупусот често се опишува и како „болест со илјада лица“, токму поради големата варијабилност на симптомите од еден до друг пациент (Lupus Research Alliance, n.d.). Ова укажува дека станува збор за тешко автоимунно и хронично заболување, чие манифестирање не е едноставно ниту еднообразно. Современите пристапи во третманот, вклучувајќи ја употребата на антималярици кај најголем дел од пациентите, како и третманот на коморбидитетите, значајно придонесуваат за подобрување на краткорочната и долгорочната прогноза на болеста (Kuhn et al., 2015). Воедно, подлабокото разбирање на патогенезата на СЛЕ и појавата на биолошки и насочени терапии

отвораат можности за поквалитетна и попрецизна грижа за пациентите (Felten et al., 2020).

Системскиот лупус еритематозус се карактеризира со значителна клиничка хетерогеност и варијабилност во текот на болеста. Истражувањата укажуваат дека СЛЕ не се манифестира на ист начин кај сите пациенти, туку се одликува со различни комбинации на симптоми, различен интензитет и различен тек на болеста, што го прави неговото следење и третман особено предизвикувачки (Faria, 2020). Оваа комплексност е поврзана и со нарушувања во функционирањето на имунолошкиот систем, кои придонесуваат за појава на разновидни клинички манифестации и непредвидлив тек на болеста. Ваквата варијабилност не го отежнува само медицинското управување со болеста, туку има и пошироки импликации врз секојдневното функционирање на пациентите.

Во таа смисла, променливата природа на лупусот, со периоди на ремисија и релапс, директно влијае врз способноста на лицата да одржуваат континуитет во секојдневните активности. Непредвидливоста на симптомите може да го отежне планирањето, извршувањето на обврските и одржувањето на стабилен ритам на живот. Ова е особено видливо во работниот контекст, каде од лицето често се очекува континуирана достапност, сигурност и конзистентност во извршувањето на задачите. Токму затоа, сериозноста на болеста не произлегува само од нејзините медицински последици, туку и од нејзината способност да го наруши чувството на стабилност и предвидливост во секојдневието.

Медицинската литература обезбедува длабински увиди во патофизиологијата и третманот на системскиот лупус, но наративната перспектива на самите пациенти останува значаен, а често и недоволно застапен извор на разбирање. Во репортажата објавена од The Guardian (2025), неколку жени со лупус споделуваат емотивни и автентични сведоштва за секојдневната борба со болеста. Џулиет Сафри изјавува: „Имав чувство дека сум невидлива... како сенка секогаш да стои над мене“, алудирајќи на хроничниот замор и социјалната изолација што ја доживува. Таквите искуства упатуваат на комплексноста на болеста, не само како медицински проблем, туку и како состојба што го преобликува личниот идентитет, чувството за припадност и односот кон работата и семејството. Овие наративи јасно ја покажуваат потребата здравствениот систем да биде надграден со психосоцијална

чувствителност и долгорочна поддршка, при што пациентот нема да биде третиран само како тело, туку како целосна личност.

Сериозноста на СЛЕ станува уште поочигледна кога болеста ќе се разгледа во однос на работниот живот на поединецот. Истражувањата укажуваат дека ограничувањата во работната способност и појавата на работна неспособност кај лицата со лупус имаат значајно влијание врз нивната психолошка благосостојба и квалитетот на живот. Работата, во овој контекст, не претставува само средство за егзистенција, туку и простор преку кој поединецот ја одржува својата дневна структура, социјална вклученост и чувство на лична ефикасност. Оттука, нарушувањето на работното функционирање може да има пошироки последици врз целокупното функционирање, особено кога е поврзано со замор, болка, когнитивни тешкотии, несигурност околу работниот статус и потреба од прилагодувања на работното место (Nowrouzi-Kia et al., 2025). Се забележува дека намаленото учество во работниот процес или неможноста за навремено и целосно извршување на работните задачи може да доведе до чувство на несигурност, намалена самоверба и социјална изолација, што уште повеќе ја усложнува состојбата кај лицата кои живеат со ова хронично заболување.

Покрај тоа, системскиот лупус еритематозус се одликува со широк спектар на клинички манифестации кои можат да зафатат повеќе органски системи, што ја прави болеста особено комплексна за разбирање и следење. Petri (1995) укажува дека системскиот лупус еритематозус има разновидна клиничка презентација и тек, при што манифестациите можат да се јават во различни органски системи. Дополнително, заморот и когнитивните тешкотии се препознаваат како значајни аспекти на болеста, кои можат дополнително да го усложнат секојдневното функционирање на пациентите (Ahn & Ramsey-Goldman, 2012; Ho et al., 2018).

Кога некому му е дијагностицирана сериозна здравствена состојба, тоа влијае на повеќе важни области од неговиот живот, вклучително и работата. Тоа може да го поттикне да си постави прашања како што се: „Како да ги балансирам работата и третманот?“, „Што можам да очекувам од мојот работодавач?“, „Кои се моите законски права?“ и „Што прават другите луѓе во оваа ситуација?“. Мултипла склероза, дијабетесот, срцевите заболувања, гастроинтестиналните нарушувања и ракот се уште неколку примери за сериозни болести што можат

да ги засегнат луѓето на работното место и да ги натераат да бараат начини да ги усогласат своите работни и здравствени барања.

Во случајот на системскиот лупус, работното функционирање не зависи исклучиво од медицинската состојба, туку и од поширокиот организациски и социјален контекст. Современите истражувања укажуваат дека поддршката од работната средина, флексибилноста на работните услови и можноста за прилагодување на работните задачи имаат клучна улога во одржувањето на работната активност кај лицата со хронични заболувања. Истовремено, се нагласува дека недостатокот на разбирање, недоволната комуникација и нефлексибилните организациски практики можат да претставуваат значајни бариери за лицата со хронични здравствени состојби. Во овој контекст, работната средина може да функционира или како дополнителен извор на оптоварување или како ресурс што овозможува прилагодување, поддршка и продолжување на професионалниот ангажман (Morgan & Davies, 2025).

Оттука, улогата на менаџментот на човечки ресурси добива особено значење. Како професионалци за човечки ресурси, тие често се наоѓаат на првата линија во препознавањето на потребите на вработените кои живеат со сериозна здравствена состојба и во креирањето изводливи решенија доколку лицето сака да остане на работа. Поддршката што ја обезбедува HR не се исцрпува само во административно постапување, туку може да вклучува и посредување во комуникацијата, иницирање флексибилни работни аранжмани, олеснување на пристапот до релевантни информации и создавање поинклузивна организациска клима. Во таа смисла, HR менаџментот може да има важна улога во зачувувањето на работниот ангажман, но и во одржувањето на достоинството, сигурноста и чувството на припадност кај вработените со хронични заболувања.

Иако постои распространето мислење дека лицата со сериозни заболувања не се заинтересирани за вработување, истражувањата го покажуваат спротивното. Според анкетата спроведена во 2023 година од организацијата Cancer and Careers во соработка со Harris Poll, дури 75% од испитаниците изјавиле дека продолжувањето со работните активности за време на третманот им помогнало полесно да се справат со болеста. Истото истражување открива дека значителен дел од испитаниците, приближно еден од тројца, се двоумеле дали да се обратат кај својот тим за човечки ресурси поради загриженост или

недостаток на доверба. Овие наоди ја нагласуваат потребата организациите проактивно да ги препознаваат специфичните потреби на вработените по добивање дијагноза и да развијат соодветни стратегии за поддршка, кои ќе обезбедат пристап до информации, ресурси и психосоцијална поддршка, со цел полесно справување со работните предизвици (Cancer and Careers, 2023).

Сумирано, системскиот лупус не претставува само медицински предизвик, туку и изразен социјален и професионален предизвик. Неговата непредвидливост, клиничка хетерогеност и мултисистемска природа влијаат врз секојдневното функционирање, квалитетот на живот и можностите за одржување континуирана работна активност. Во исто време, начинот на кој работната средина и организацијата ќе одговорат на овие предизвици може значително да го обликува искуството на лицата со ова заболување. Токму затоа, постои потреба од подлабоко истражување на квалитетот на работниот живот и можностите за кариерен развој кај лицата со СЛЕ, што претставува и фокусот на ова истражување.

1.2 Развој на концептот за квалитет на живот низ историјата

Иако денес терминот „квалитет на живот“ (Quality of Life – QoL) е широко употребуван во медицината, психологијата, економијата и менаџментот, неговото значење, содржина и примена се развивале низ историјата и контекстуално се менувале во зависност од доминантните општествени и научни парадигми. Концептот за квалитет на живот претставува сложена и интердисциплинарна тема, која подеднакво ги привлекува филозофијата, медицината, социологијата, психологијата, економијата и менаџментот. Тој се менувал и се менува во зависност од промените во општеството и во човековата свест, поради што и денес останува отворен за различни толкувања и научни пристапи (Hoļjevas, 2006).

За да се разберат предизвиците во формулирањето на единствена дефиниција за концептот на квалитет на живот, неопходно е да се разгледа неговото историско потекло и влијанието што го извршил врз различни аспекти од човековото живеење. Поимот „квалитет на живот“ започнува да добива пошироко значење по завршувањето на Втората светска војна. Се смета дека

Линдон Б. Џонсон бил меѓу првите јавни личности што го употребиле овој термин во своето обраќање во 1964 година. Сепак, како што посочува Lelkes (2005), изразот бил присутен во социо-политичката литература уште од 1950-тите години. Во својот говор Џонсон нагласил дека општествениот напредок не треба да се мери само преку економски показатели, туку и преку „квалитетот на животот“. Оттогаш, овој концепт сè почесто се појавува во академски трудови, јавни говори и политички програми, станувајќи општо прифатен термин во различни дискурси (Vaccasia et al., 2013).

Во литературата за квалитетот на живот постојат бројни дефиниции и модели, што говори за различни разбирања на овој концепт. Со тоа се поврзани и различни теоретски пристапи, како и голем број инструменти за мерење. И покрај долгогодишниот интерес за овој поим, сè уште не постои единствена, универзално прифатена дефиниција, ниту пак „златен стандард“ за негово мерење. Поради тоа, во продолжение се прикажани некои од најчесто цитираните дефиниции и пристапи.

Светската здравствена организација го дефинира квалитетот на животот како перцепција на поединецот за својата позиција во животот во контекст на културата и вредносните системи во кои живее и во однос на неговите цели, очекувања, стандарди и грижи (World Health Organization, 2000). Оваа дефиниција особено ја нагласува субјективната димензија на концептот и укажува дека квалитетот на живот не може да се сведе само на надворешни услови, туку мора да се разгледува и низ личното доживување на сопствениот живот.

Cummins (1996) го разгледува квалитетот на живот како мултидимензионален конструкт составен од повеќе меѓусебно поврзани домени, како што се животниот стандард, здравјето, продуктивноста, блиските односи, безбедноста, припадноста кон заедницата и чувството на сигурност во иднината. Ваквиот пристап покажува дека квалитетот на живот опфаќа и објективни и субјективни аспекти, а неговото разбирање подразбира разгледување на човекот како целина, а не само преку изолирани индикатори.

Во последните децении сè повеќе внимание се посветува на проценката на квалитетот на животот и во природните и во општествените науки. Автори од различни области му пристапуваат на овој концепт од перспектива на

сопствените истражувачки цели, поради што и денес се присутни бројни дефиниции. Квалитетот на живот, според овој поширок пристап, не произлегува автоматски од задоволувањето на основните потреби, туку од личносната структура на поединецот во интеракција со неговата физичка и социјална средина. Поради тоа, неговата проценка е сложена и може да се заснова на различни индикатори, кои се разликуваат помеѓу земјите и општествените контексти (Joković et al., 2017).

Развојот на истражувањата во оваа област довел и до значително зголемување на бројот на инструменти за мерење на квалитетот на живот. Според Pić et al. (2010), развиени се голем број различни инструменти, кои можат да се групираат како генерички, специфични за одредена болест или популација, инструменти насочени кон поединечни димензии, услуги или индивидуализирани проценки. Без оглед на видот, инструментите треба да ја одразуваат и објективната состојба на функционирање и субјективната проценка на испитаникот за сопствената состојба. Ова уште еднаш потврдува дека квалитетот на живот претставува комплексен концепт кој не може да се разбере преку еднодимензионални показатели.

Во рамките на поширокиот концепт на квалитет на живот постепено се развива и концептот на квалитет на работниот живот (Quality of Working Life – QWL), кој се однесува на условите и практиките во организациите што ја промовираат благосостојбата на работната сила. Интересот за оваа тема се зголемил во втората половина на 20 век, како резултат на растечките очекувања на работниците и предизвиците со кои се соочувале организациите во привлекувањето, мотивирањето и задржувањето на вработените. Во неговите почетоци, развојот на QWL бил под силно влијание на теоријата на социотехничките системи и теориите за мотивација, со посебен акцент на дизајнот на работните места, автономијата и учеството на вработените во обликувањето на сопствената работа (Guest, 2022).

Еден од најчесто цитираните и највлијателни рани обиди за концептуализација на квалитетот на работниот живот го дава Walton (1973), кој QWL го дефинира како мултидимензионален концепт што опфаќа фер и адекватна компензација, безбедни и здрави работни услови, можности за развој и напредување, како и социјална интеграција во организацијата. Во рамките на

овој пристап се нагласува и значењето на балансот помеѓу работниот и приватниот живот, како и можноста работното место да се доживува како простор кој овозможува личен и професионален развој. Ваквата перспектива укажува дека квалитетот на работниот живот не се однесува само на објективните услови на работа, туку и на субјективното доживување на работата од страна на вработените.

Martel и Dupuis (2006) истакнуваат дека работата има централна улога во секојдневниот живот на луѓето, бидејќи не влијае само врз финансиската сигурност, туку и врз социјалниот идентитет, животниот распоред, пристапот до различни ресурси и чувството на поврзаност со надворешниот свет. Во таа смисла, квалитетот на работниот живот треба да се разгледува како значаен дел од севкупниот квалитет на живот, а не како изолиран организациски поим.

Слично на тоа, Sirgy et al. (2001) укажуваат дека квалитетот на работниот живот е тесно поврзан со благосостојбата на вработените, но не може да се изедначи само со задоволството од работата. Според овие автори, задоволството од работата е само еден од исходите на QWL, додека самиот концепт има поширок опсег и ја вклучува поврзаноста на работното искуство со други животни домени, како што се семејниот, социјалниот и финансискиот живот, како и општата среќа и субјективна благосостојба. Оттука, влијанието на работата се прелева и во другите области од животот, што уште повеќе ја нагласува важноста на QWL.

Поновите систематизации на оваа област дополнително ја потврдуваат потребата од повторно насочување на вниманието кон истражување на квалитетот на работниот живот и негово поврзување со современата организациска практика. Grote и Guest (2017) предлагаат нова класификација на карактеристиките на QWL и нагласуваат дека овој конструкт треба да се разгледува како релевантен и за благосостојбата на вработените и за функционирањето на организациите.

Врз основа на претходно изложените концепти, може да се забележи дека квалитетот на работниот живот не се определува само од објективните услови на работа, туку и од начинот на кој вработените ги доживуваат односите со организацијата. Во таа смисла, аспектите опфатени во рамките на концептот на квалитет на работниот живот, како што се поддршката, можностите за развој и

социјалната интеграција, можат да се поврзат со перцепциите кои вработените ги имаат во однос на нивниот психолошки договор со организацијата. Rousseau (1995) го воведува концептот на психолошки договор како збир на неформални, често неизречени очекувања помеѓу вработениот и работодавачот. Оттука, начинот на кој организацијата ги исполнува или не ги исполнува овие очекувања може значајно да влијае врз тоа како вработените го доживуваат своето работно искуство, особено во контекст на лица со хронични заболувања, кај кои потребата од поддршка и флексибилност е дополнително изразена.

Важноста на квалитетот на работниот живот се согледува и преку неговите последици врз организациското и индивидуалното функционирање. Sirgy et al. (2001) укажуваат дека QWL е значаен за продуктивноста, приврзаноста, лојалноста и идентификацијата со организацијата, но и за задоволството од работата, вклученоста во работата, намерата за напуштање на работното место и чувството на отуѓеност. Во слична насока, Danna и Griffin (1999) посочуваат дека ниските нивоа на здравје и благосостојба на работното место се поврзани со отсуства од работа, намалена продуктивност и ефикасност, понизок квалитет на производите и услугите, како и зголемени здравствени и организациски трошоци.

Во продолжение, значајно е да се разгледа и улогата на социјалната поддршка во работната средина, особено во контекст на справување со стресот поврзан со работата. Во таа насока, House (1981) укажува дека социјалната поддршка претставува важен ресурс кој може да помогне во намалување на негативните ефекти од работниот стрес, преку обезбедување емоционална, инструментална и информативна помош. Ова е особено значајно кај лица со хронични заболувања, кај кои работните барања често се дополнително усложнети од здравствените ограничувања. Во такви услови, присуството на поддржувачка работна средина може да придонесе за подобро справување со секојдневните предизвици и да влијае врз начинот на кој вработените го доживуваат своето работно искуство.

Во современиот контекст, здравјето се препознава како важен фактор за секупниот квалитет на живот, како на индивидуално така и на социјално ниво. Нарушувањата на здравјето и појавата на хронични состојби можат да имаат

комплексно и повеќедимензионално влијание врз квалитетот на живот. Покрај директните последици, како што се физичките симптоми и ограничувањата во секојдневното функционирање, може да се јават и индиректни последици, поврзани со намалена работна способност, социјална изолација, зголемена зависност од околината и негативни емоционални реакции на здравствената состојба (Vuletić & Mujkić, 2022).

Во оваа насока, поновите истражувања ја нагласуваат важноста на Теоријата на психологија на работењето, која нуди поширока рамка за разбирање на односот помеѓу работата, индивидуалните ресурси и структурните услови. Посебно внимание се посветува на концептот на „достойнствена работа“, кој подразбира работни услови што овозможуваат сигурност, стабилност и задоволување на основните потреби на поединецот. Примената на оваа теорија кај лица со хронични здравствени состојби укажува дека нивните можности за кариерен развој и вклучување во работниот процес не зависат само од индивидуалните способности, туку и од пошироките социјални и организациски услови во кои тие функционираат. Во тој поглед, обезбедувањето услови за достојна работа се јавува како важен предуслов за подобрување на квалитетот на работниот живот и целокупната благосостојба кај оваа популација (Raque, 2024).

Истражувањата укажуваат дека хроничните автоимуни заболувања, како што е системскиот лупус, имаат значително влијание врз работното функционирање и вклученоста на поединците во работниот процес. Во рамки на систематски преглед, Blomjous et al. (2022) истакнуваат дека учеството во работа кај лицата со лупус е често намалено, при што физичките симптоми, заморот и психосоцијалните услови играат важна улога во нивната способност за извршување на работните обврски. Авторите нагласуваат дека и покрај медицинскиот напредок, лицата со ова заболување и понатаму се соочуваат со ограничувања во однос на продуктивноста и одржувањето на работниот статус, што директно се одразува врз нивниот квалитет на работниот живот.

Слични наоди се забележуваат и во други истражувања, кои укажуваат дека лицата со системски лупус често доживуваат значајни промени во нивниот работен живот, вклучувајќи намалување на работниот ангажман, промени во работните задачи и ограничени можности за професионален развој. Овие искуства не се само резултат на физичките ограничувања, туку и на социјалните

и организациските услови, како и на перцепциите и ставовите на работната средина кон хроничните заболувања (Ubhi et al., 2021). Во таа смисла, искуството на работа кај лицата со лупус претставува сложен процес кој вклучува не само справување со симптомите на болеста, туку и адаптација кон социјалните очекувања, управување со перцепцијата на другите и одржување на професионалниот идентитет.

За подлабоко разбирање на механизмите преку кои овие предизвици влијаат врз работното функционирање и квалитетот на работниот живот, потребно е да се разгледаат и соодветни теориски рамки. Теоријата на зачувување на ресурсите претставува една од позначајните рамки за разбирање на стресот и адаптацијата кај поединците. Според Hobfoll (1989), луѓето се стремат да ги стекнат, задржат и заштитат своите ресурси, кои можат да бидат материјални, лични или социјални. Стресот се јавува во ситуации кога постои закана од губење на ресурсите, реално губење или недоволна можност за нивно обновување. Подоцнежните надградби на теоријата ја нагласуваат динамичката природа на ресурсите, при што лицата со помалку ресурси се поранливи на нивно понатамошно губење, што може да доведе до т.н. „спирала на загуба“ (Hobfoll, 2011). Во овој контекст, хроничните заболувања, како што е системскиот лупус, може да се разгледуваат како фактори што значително ги нарушуваат ресурсите на поединецот, особено во однос на физичката енергија, здравјето и способноста за континуирано работно функционирање. Примената на оваа теорија во контекст на работата овозможува подобро разбирање на потешкотиите во извршувањето на работните обврски, ограничените можности за професионален развој и зголемениот стрес поврзан со одржувањето на работниот статус.

Оттука, квалитетот на работниот живот претставува важна рамка за разбирање на работното искуство на вработените воопшто, а особено на оние кои живеат со хронични заболувања. Од перспектива на менаџментот на човечки ресурси, тоа подразбира следење на индикаторите на квалитетот на работниот живот и креирање мерки за одржување и унапредување на психосоцијалните услови за работа. Обезбедувањето квалитетен работен живот може да го олесни функционирањето на вработените на работа, да го зголеми нивното ангажирање и да придонесе за поодржлива и похумана организациска практика.

1.3 Развој на концептот кариера низ историјата

Концептот „кариера“ денес често се поврзува со личен успех, професионално унапредување и самореализација. Во својата суштина, поимот „кариера“ поминал низ значајни трансформации – од општествено зададен пат до индивидуализиран и динамичен процес.

Во традиционалните општества, професионалната улога најчесто била однапред определена од семејната положба, класата, полот или религиозните норми. Луѓето не „барале кариера“, туку ја наследувале работната улога и останувале во неа цел живот. Во феудалниот и раниот индустриски период, „работата“ не се поврзувала со лична исполнетост, туку со преживување и опстанок.

Еден од највлијателните пристапи во областа на психологија на кариерата потекнува од трудот на Доналд Е. Супер, насловен „The Psychology of Careers“ (Психологија на кариерата). Наместо да ја разгледува кариерата како низа од независни вработувања или функции, Супер го предлага концептот на кариера како доживотен, интегриран развоен процес, кој ја одразува личната историја, вредности и самоконцепт на индивидуата (Super, 1976).

Во рамки на развојната теорија на Donald Super (1976), кариерниот пат се разгледува како динамичен, животен процес кој опфаќа повеќе фази низ животниот циклус на индивидуата. Табелата што следува прикажува краток преглед на овие фази, нивните основни карактеристики и психолошките димензии кои ги придружуваат. Разбирањето на овие фази е од суштинско значење кога се анализира влијанието на хронични здравствени состојби – како што е системскиот лупус еритематозус – врз кариерниот развој и адаптација.

Табела 1

Фази на кариерен развој според Доналд Супер и нивните психолошки карактеристики

Фаза на кариерен развој според Супер	Карактеристики на фазата	Клучна психолошка димензија
Раст (до 14 години)	Формирање на интереси, вредности и основна перцепција за работа.	Развој на самосвест и почетен самоконцепт.
Истражување (15–24 години)	Истражување на различни улоги, стекнување искуства и кариерни ориентации.	Обликување на професионален идентитет преку пробување и грешки.
Утврдување (25–44 години)	Изградба на стабилна професионална улога и развивање на експертиза.	Консолидирање на самоконцептот во работната улога.
Одржување (45–64 години)	Одржување на постигнатото, адаптација и баланс со другите животни улоги.	Приспособување на самоконцептот на реалноста и промените.
Повлекување (65+)	Пензионирање, преоценување на кариерата и трансформација на идентитетот.	Рedefинирање на вредноста и идентитетот надвор од работата.

*адаптирано според Super (1976).

Во сржта на теоријата на Супер е концептот на сликата за себе си (self-concept), според кој кариерата не е само низок збир од работни улоги, туку начин на кој личноста го изразува своето „јас“ во социјален и продуктивен контекст. Кариерниот пат, според него, се развива и трансформира паралелно со личниот развој и перцепцијата за себе (Super, 1976).

Со појавата на постмодерната економија и глобализацијата, концептот на кариера дополнително се рedefинира. Се зборува за гранично-пропустлива кариера - или кариера без граници (boundaryless career), портфолио кариера и протејска кариера (protean career), каде личноста повеќе не се врзува за една организација, туку гради професионален идентитет низ различни улоги, контексти и значења, водена од внатрешни вредности и адаптивност (Hall, 2004).

Според Arnold (2011)- за повеќето луѓе значењето на кариерата вклучува имплицитен контраст со поимот работа. Кариерата вклучува поими за статус, напредување и внатрешно задоволство, додека работата значи нешто што го луѓето го прават за да се заработи за живот. Особено во последните години, повеќето психолози се обиделе да ја надминат оваа поделба со поинклузивна дефиниција за кариерата.

Според Николоски (2003) проблемот на кариерата е запоставен од индустриските психолози, веројатно затоа што промените во парадигмата на кариерата не се последица на психолошки туку на надворешни фактори: глобализацијата, брзите технолошки промени, дерегулацијата на пазарот на работна сила, промената во начинот на вработување, промените во структурата на организацијата. Променливата природа на работата резултира со голема транзиција во обликот на кариерата и нејзиното управување внатре и надвор од организациите. Истражувачите, сугерираат дека колку и промените да се прекумерни и колосални, сепак во реалноста повеќето остануваат стабилни (Baruch, 2006).

Термините „кариера“, „работа“ и „занимање“ често се користат наизменично. Работа е она што го работиме; кариерата го вклучува нашето образование, обука, професионални членства, волонтирање и целата историја на платена работа.

Занимање пак, е вид на работа која вклучува задачи, образование и обука, типични плати, работни услови и други фактори.

Што се однесува до развојот на кариерата, овој поим се однесува на препознавање, поттикнување и искористување на потенцијалот на вработените на нивните работни места, стекнување работно искуство, но различни одговорности во другите животни области (како што е наведено кај Блажевска Стоилковска, 2022).

Според наодите од студијата објавена во списанието *Applied Psychology: Health and Well-Being* -лицата кои живеат со автоимуни заболувања често се соочуваат со значителни предизвици на работното место. Врз основа на видот и тежината на заболувањето, тие можат да искушат намалена ефикасност, зголемен презентеизам, отсуства и ограничена продуктивност, што на крај резултира со социоекономски последици (Allen et al., 2012; Boussaid et al., 2021; De Boer et al., 2016; Jacobs et al., 2011). Овие ограничувања влијаат не само на професионалниот ангажман туку и на нивниот личен идентитет и животен квалитет, при што многумина предвремено ја напуштаат работната сила (De Jong et al., 2015).

Како што забележува Siddique (2017), во современиот работен контекст, лицата со невидливи хронични болести – како што се автоимуни нарушувања, психолошки состојби или хронична болка – често се соочуваат со двоен товар: справување со симптомите на болеста и истовремено со недовербата и неразбирањето од работната средина. Според сведоштвата на вработени со вакви состојби, отсуството на видливи надворешни знаци на болест често предизвикува сомнеж во нивната способност и посветеност, што резултира со чувство на несигурност, страв од отпуштање, па дури и мобинг. Истражувањата покажуваат дека голем дел од лицата со скриени попречености одлучуваат да не ја откријат својата здравствена состојба поради страв од стигматизација или негативен третман. Дури и кога ја споделуваат, реакцијата од работодавците може да биде неподготвеност или несоодветен пристап. Во таа насока, правната експертка Сатијамурти укажува дека неопходна е културна трансформација на организациите: од толеранција кон активно прифаќање и разбирање на различностите, каде се создава безбедна средина за отворен дијалог и навремено

обезбедување на разумни прилагодувања. Со зголемена информираност, флексибилност во работното време и обука на менаџерите за справување со скриени здравствени предизвици, компаниите не само што ќе создадат поддржувачка средина, туку ќе овозможат и долгорочна продуктивност и благосостојба кај своите вработени.

Истражувањето на de Jong (2016) претставува значаен придонес во областа на мерењето на квалитетот на работниот живот кај лица со хронични заболувања. Во рамките на студијата е конципиран и психометриски потврден инструмент (*Quality of Working Life Questionnaire for Cancer Survivors – QWLQ-CS*), кој интегрира пет димензии: смисла на работата, перцепција на работната ситуација, атмосфера во работната средина, разбирање и признавање во организацијата и проблеми поврзани со здравствената состојба. Наодите покажуваат дека дел од т.н. „рак-специфични“ индикатори – како замор, несигурност за иднината и ограничувања поврзани со здравјето – се карактеристични и за други хронични болести. Овој резултат укажува на потенцијалот инструментот да се адаптира за процена на квалитетот на работниот живот кај лица со автоимуни заболувања, вклучително и системски лупус еритематозус, при што се овозможува холистичка анализа на субјективните искуства и перцепции во работниот контекст.

Имајќи го предвид ова, клучно е организациите и менаџерите да развијат пристапи засновани на докази, кои ја поддржуваат благосостојбата на вработените со хронични болести преку соодветни и инклузивни интервенции. Сепак, голем дел од досегашните истражувања за здравјето на вработените недоволно ги вклучуваат лицата со постојани хронични состојби (Boelhouwer et al., 2020; Feltner et al., 2016). Истовремено, новите истражувања укажуваат на важната врска меѓу стресот поврзан со болеста, работниот притисок и психофизичките симптоми, како и нивното влијание врз работната ангажираност (Cook & Zill, 2024).

Овие наоди, особено оние презентирани во студијата на Cook и Zill (2024), претставуваат суштинска основа за понатамошна анализа на тоа како да се поттикне здрава и одржлива работна средина за лица со нарушено здравје.

Bosma et al., (2021) укажуваат дека поддршката за вработените со хронични заболувања бара соработка меѓу здравствените професионалци и организациските претставници. Хроничните заболувања имаат значително влијание врз учеството на поединците на пазарот на труд. Физичките и менталните ограничувања, како што се заморот и когнитивните тешкотии, често доведуваат до намалена продуктивност, зголемено отсуство од работа и во одредени случаи до прекин на вработувањето. Работата, сепак, претставува важен фактор за одржување на општата благосостојба и квалитетот на живот на поединците. Од аспект на работодавачите, хроничните состојби кај вработените создаваат не само финансиски трошоци, туку и организациски предизвици поврзани со задржување квалификуван кадар и создавање инклузивни работни услови. Со порастот на бројот на вработени со една или повеќе хронични болести, се зголемува и потребата од долгорочни стратегии кои овозможуваат одржливо вработување и превенција на професионални потешкотии.

Работната попреченост, особено кај хроничните болести со почеток во раниот дел од работниот живот на една индивидуа има длабоки реперкусии за поединецот и семејството, вклучително и губење на самодовербата, можност за дружење со нечија врсничка група, тековната заработка како и способноста за акумулирање на средства за пензионирање (Yelin et al., 2007). Вработувањето има некои од најзначајните влијанија врз животите на оние кои живеат со лупус и може да влијае на сите други аспекти од нивниот живот. Способноста да се работи и да се работи напорно, може да дојде со огромни социјални притисоци но и финансиски. Справувањето со лупус додека се работи со полно работно време (или дури и со скратено работно време) може да биде незгодно, особено кога овие пациенти не можат да предвидат кога ќе имаат симптоми или колку лоши ќе бидат тие и според тоа промените во работниот распоред и средината можат да им помогнат на овие луѓе да останат продуктивни (Felson, 2024).

Единствената национална регистрирана добротворна организација која ги поддржува луѓето со системски лупус, дискоиден лупус и им помага на оние кои се приближуваат до дијагнозата - Лупус УК (Lupus UK) смета дека останувањето на работа веројатно е една од најважните цели за овие вработени и нивните семејства. Лупусот е состојба која може да биде контролирана за многумина со користење на соодветни лекови за намалување на активноста на болеста на

имунолошкиот систем. Многумина од луѓето со лупус можат да имаат работни аспирации и да продолжат со работата како што тие посакуваат само со мали прилагодувања (Lupus UK, 2015). Овде може да се забележи цитатот на Сју Браун консултант- медицинска сестра за лупус вели: „Работата е важен дел од животот и е познато дека го подобрува здравјето со зголемување на самодовербата и благосостојбата. Враќањето на работа по секоја болест може да биде предизвик и е суштински дел од рехабилитацијата и закрепнувањето. За тие кои можат да продолжат со работа а имаат лупус, имаат корисен ефект врз сите аспекти на семејниот и работниот живот, вклучувајќи помалку депресија и изолација.“ (според Lupus UK, 2015)

Истражување спроведено од Сутанто и соработниците (2013), покажува дека лицата со системски лупус еритематозус често се соочуваат со чувства на социјална изолација, маргинализација и недоверба од страна на општеството, што резултира со засилена психолошка болка и намалено чувство на прифатеност. И покрај тоа што симптомите често се сериозни, бидејќи не се секогаш видливи за надворешниот свет, лицата со лупус доживуваат дека нивната болест не се сфаќа сериозно, што води до дополнителен емоционален товар и самостигматизација. Овие искуства честопати влијаат и врз професионалното функционирање, особено во контексти каде што разбирањето за хронични, невидливи болести е ограничено (Sutanto et al., 2013).

Со цел да се надминат овие бариери, важно е организациите и менаџерите за човечки ресурси активно да создаваат култура на доверба и поддршка. Според прирачникот „Управувањето со луѓе со хронична болест на работното место“ (2023), секторите за човечки ресурси имаат одговорност да им помогнат на вработените со хронични здравствени состојби. Особено е важно да се препознае дека кај невидливи заболувања, вработените често ја кријат својата состојба поради страв од стигматизација или губење на работното место. Затоа, потребна е проактивна комуникација – преку писмена или лична поддршка за време на боледување – со што се гради клима на искреност, разбирање и долгорочна соработка. (https://plataformadepacientes.org/wpcontent/uploads/2024/03/labor_guide_chronic_diseases_eng.pdf)

Во денешното високо конкурентно деловно опкружување, многу компании бараат начини да добијат предност, честопати фокусирајќи се на стратегии, иновации или профит. Сепак, еден клучен аспект што не треба да се занемари е физичкото и менталното здравје на вработените. Не само што создава подобра работна средина, туку носи и бројни придобивки, вклучувајќи зголемена профитабилност и севкупен успех на компанијата (Wiktor, 2023).

Во продолжение, за поцелосно разбирање на современиот концепт на кариера, важно е овој поим да се разгледа и во контекст на хроничните заболувања, особено кога станува збор за состојби што можат долгорочно да влијаат врз работниот капацитет, професионалниот идентитет и можностите за развој.

Во литературата се нагласува дека системскиот лупус има значајно влијание врз кариерниот развој и професионалниот живот на поединците. Кај дел од лицата со ова заболување се забележуваат промени во работниот статус, како што се намалување на работните часови, промена на работното место или целосно напуштање на работата. Сродни наоди се среќаваат и во извештаи од релевантни организации, каде се посочува дека автоимуните заболувања имаат значајно влијание врз професионалниот живот, особено кај жените. Голем дел од испитаничките наведуваат дека нивниот кариерен потенцијал е ограничен по поставувањето на дијагнозата, како и дека се соочуваат со потешкотии во извршувањето на работните обврски. Ваквите согледувања дополнително ја нагласуваат важноста од разгледување на влијанието на хроничните заболувања врз квалитетот на работниот живот и кариерниот развој (Autoimmune Association, 2026).

Покрај овие пошироки согледувања, квалитативните истражувања упатуваат на тоа дека лицата со хронични заболувања се соочуваат со повеќеслојни предизвици во нивниот кариерен развој, кои не произлегуваат само од здравствената состојба, туку и од социјалниот и организацискиот контекст. Beatty (2012) посочува дека бариерите во кариерата можат да произлегуваат од самата природа на заболувањето, особено неговата непредвидливост и варијабилност на симптомите, но и од начинот на кој околината реагира на болеста. Во ова истражување се забележува и присуство на претпоставки и стереотипи, како што се убедувањата дека лицата со хронични заболувања не се

способни да извршуваат поодговорни задачи или дека ќе ја напуштат работата поради влошување на здравјето. Таквите перцепции можат директно да влијаат врз нивните кариерни можности и напредување.

Со ова е поврзано и сознанието дека кариерните патеки кај овие лица често не се линеарни, туку вклучуваат различни форми на прилагодување, како што се промена на работни улоги, намалување на работниот ангажман или насочување кон алтернативни форми на работа. Оттука може да се согледа дека хроничното заболување влијае не само врз моменталното работно функционирање, туку и врз долгорочниот развој на кариерата (Beatty, 2012).

Кон ова се надоврзуваат и наодите на Campbell, Cooper и Gilkeson (2009), кои укажуваат дека системскиот лупус може значајно да влијае врз работната способност и вработеноста на засегнатите лица. Според нив, заболувањето може да доведе до намалена работна активност и потешкотии во задржувањето на работното место. Симптомите како замор, болка и когнитивни потешкотии можат да се одразат врз секојдневното работно функционирање, а во одредени случаи и врз продуктивноста и присуството на работа. Ваквите наоди упатуваат на тоа дека влијанието на болеста не се ограничува само на здравствената состојба, туку зафаќа и важни аспекти од професионалниот живот и можностите за континуирано учество на пазарот на труд.

Во овој контекст, важно е да се земе предвид и начинот на кој вработените управуваат со секојдневните работни барања додека живеат со хронична состојба. Shaw и соработниците (2022) укажуваат дека управувањето со хронични здравствени состојби претставува значаен предизвик за вработените, особено поради непредвидливоста и варијабилноста на симптомите, што може да доведе до промени во работната издржливост и зголемен замор. Авторите посочуваат и дека лицата со хронични заболувања често се соочуваат со потешкотии во усогласувањето на работните барања со нивната здравствена состојба, како и со предизвици поврзани со комуникацијата на нивните потреби, прилагодувањето на работните услови и справувањето со очекувањата за продуктивност. Истовремено, нивното истражување покажува дека интервенции насочени кон развој на вештини за самоуправување и справување со работните предизвици можат да придонесат за зголемена ангажираност на вработените и намалена намера за напуштање на работното место, иако не

секогаш водат и до значајно подобрување на перцепираните работни ограничувања.

Особено значајна е и родовата перспектива на овие искуства. Van и Lulema (2025) укажуваат дека жените со системски лупус еритематозус често работат во услови во кои професионалниот успех не зависи само од нивните знаења и способности, туку и од нивната способност да ја прикријат болката, внимателно да управуваат со откривањето на болеста и да остават впечаток на стабилност и функционалност. Според авторите, работните средини не се неутрални, туку се обликувани од родови норми и норми што даваат предност на лица без здравствени ограничувања, кои ја вреднуваат постојаната присутност, предвидливоста и продуктивноста, поради што епизодичните заболувања, како што е лупусот, често тешко се препознаваат и разбираат.

Понатаму, жените со лупус често се соочуваат со повеќеслојни тензии поврзани со идентитетот, кредибилитетот и чувството на вклученост на работното место. Van и Lulema (2025) посочуваат дека дел од учесничките се спротивставуваат на тоа да се идентификуваат како лица со попреченост, иако болеста реално влијае врз нивното функционирање. Притоа, тие вложуваат значителен емоционален и физички напор за да ја зачуваат својата професионална веродостојност во организациски средини кои тешко ја препознаваат телесната непредвидливост и променливиот капацитет за работа. Овие согледувања упатуваат на потребата од поинклузивни институционални модели кои ќе ја земат предвид сложеноста на живеењето и работењето со хронично и епизодично заболување.

Развојот и управувањето со кариерата се одговорност на самата индивидуа, но и на организацијата. Според тоа, менаџментот на човечки ресурси има многу важна задача и во овој домен, планирајќи и овозможувајќи различни начини и активности преку кои ќе се овозможи унапредувањето на вработените на планот на занимањето и кариерата.

1.4. Релевантни истражувања

Квалитативните истражувања се насочени кон продлабочено разбирање на специфични појави, наместо кон постигнување статистичка репрезентативност. За таа цел, истражувачите најчесто избираат мал број внимателно селектирани испитаници кои поседуваат релевантни искуства и знаења, што овозможуваат добивање на богати и квалитетни податоци во контекст на истражувачките цели.

Се поголем број на луѓе се дијагностицирани со хронична болест. Причините се најчесто во тоа дека се работи за популација која статистички старее, постоењето на зголемена стапка на преживување кај индивидуи со болести и опстојувањето на континуирано висок ризик заради животниот стил. Овој тренд неизбежно влијае на актуелниот пазар на работна сила посебно заради фактот дека има се помала веројатност вработените со хронични болести да бидат вработени. Ова е несреќна околност за вработените со хронични болести дотолку повеќе што самот факт што тие имаат работен век и работен живот придонесува кон подобрување воопшто на нивниот квалитет на живот. И дотолку повеќе што работата им обезбедува финансиски ресурси кои придонесуваат за повисока сатисфакција од финансиската состојба на работникот и негова социјална благосостојба исто така работата им овозможува на работниците со хронични болести да си го вратат она чувство на нормалност и идентитет. Заради овие причини, мора да се внимава и да се превенира вработените со хронични болести спротивно на нивната волја да останат невработени (de Jong et al., 2015).

Постојат сознанија дека симптомите од лупус можат да имаат голема улога врз способноста на луѓето за работа. Системскиот лупус еритематозус е една од водечките причини за работна попреченост во САД. Околу 20% од проценетите 1,5 милиони Американци со работна попреченост биле дијагностицирани со ова заболување, додека загубата во продуктивноста на национално ниво била проценета на речиси 13 милијарди долари годишно. Загубата исто така, било посочено дека влијае на квалитетот на живот на овие лица, на можностите за управување со личниот живот и на самоефикасноста (Agarwal & Kumar 2016).

Во истражувањето на Baker & Pope (2009) било спроведено пребарување на сите истражувања поврзани со СЛЕ со користење на базите Medline, EMBase, PubMed и Cochrane databases, со цел да се идентификуваат сите објавени публикации поврзани со СЛЕ и вработување и/или работна попреченост. Со помош на описни статистички податоци, тест за хетерогеност и модели на случајни ефекти оваа студија обезбедила силни докази дека трошоците за СЛЕ можат да бидат многу високи поради губење на работата на помлада возраст кај овие индивидуи и идентификувале некои фактори кои треба да бидат насочени кон интервенции за спречување на губење на работното место. Во таа насока, Baker и Pope (2009) укажуваат дека лицата со ова заболување имаат зголемен ризик од работна неспособност, при што губењето на работата често се јавува во порана животна возраст во споредба со општата популација.

Дополнително, авторите посочуваат дека економските последици од заболувањето можат да бидат значајни, особено поради намалената работна активност и предвременото напуштање на работниот пазар. Овие наоди укажуваат дека влијанието на лупус не се ограничува само на индивидуалното здравје, туку се одразува и врз професионалниот живот и економската стабилност на засегнатите лица.

Според истражувањето „Оценка на работната способност на пациентите со системски еритематозен лупус” (Ocjena radne sposobnosti oboljelih od sistemskog lupusa eritematodesa) болеста лупус може да биде активна и да трае неколку години. Во случај на повторување и компликации на болеста, вработениот е привремено неспособен за работа. Во фази на ремисија која се оценува врз основа на клиничката слика и лабораториските наоди, вработениот може да биде способен да работи. Во случај на трајно отежната состојба, потребно е да се процени преостанатиот работен капацитет и проценка дали работната способност е намалена или комплетно изгубена (Esimovic Nemarnik, 2022).

Концептот на одржливи кариери (*sustainable careers*) се темели на идејата дека кариерата не треба да се разгледува само преку напредување, статус или континуирано зголемување на професионалните достигнувања, туку и преку можноста таа долгорочно да се одржува во согласност со здравјето, благосостојбата и работната продуктивност на поединецот. De Vos, Van der

Heijden и Akkermans (2020) ја разгледуваат одржливата кариера како динамичен процес што се развива низ времето и се обликува преку интеракцијата меѓу личноста, работниот контекст и пошироките животни околности. Во таа смисла, одржливоста на кариерата не зависи само од индивидуалната мотивација или компетентност, туку и од условите во кои лицето работи и од можноста работната улога да се усогласи со променливите животни и здравствени околности.

Во контекст на хроничните заболувања, овој концепт добива особено значење. Vijayasingham et al. (2020), во истражување кај лица со мултипла склероза во Малезија, укажуваат дека професионалните транзиции често стануваат неопходни поради варијабилната природа на симптомите, а успешното продолжување на кариерата зависи од можностите за флексибилност, организациски адаптации и поддржувачка работна средина. Овие сознанија се применливи и за лица со системски лупус еритематозус, кај кои слични здравствени и психосоцијални предизвици, како замор, когнитивни тешкотии, непредвидлив тек на болеста и потреба од работни приспособувања, ја условуваат одржливоста на кариерниот развој и можноста за долгорочно учество на пазарот на трудот.

И покрај сè почестите дискурси за инклузивност и различност, лицата со хронични болести вклучително и автоимуни состојби како СЛЕ и натаму се соочуваат со маргинализација во работните организации. Како што укажува истражувањето на Van (2025), невидливиот карактер на овие нарушувања ги става засегнатите лица во исклучително ранлива позиција: симптомите се реални, но за многумина околу нив незабележливи, па дури и недоверливи. Ваквата недоверба неретко е придружена со сомнежи за „претерување“, „манипулација“ или „недоволна посветеност“, што го еродира професионалниот кредибилитет на лицата со хронични болести.

Овој механизам на сомневање, според Van, се вградува во културите на максимална продуктивност, каде што физичката присутност и континуираната изведба се перципираат како мерила за вредност. Резултатот е двоен товар: лицата со хронични болести не само што се борат со сопственото здравје, туку и

со организациски притисоци кои го оневозможуваат отвореното споделување, барање поддршка или остварување на кариерен развој.

Истражувањето повикува на системски пристап: развој на јасни, видливи политики за прилагодување, едукација на менаџерите за хронични и невидливи болести, како и промена на перформанс ориентираните парадигми со оние кои ја вградуваат емпатијата, разбирањето и долгорочната благосостојба на вработените.

Современите работни средини сè уште не обезбедуваат доволна поддршка за лица со хронични здравствени состојби, особено кога тие состојби се „невидливи“ како што е случајот со системскиот лупус еритематозус. Истражувањето спроведено од Harvard T.H. Chan School of Public Health (2025) покажува дека над 60% од вработените живеат со најмалку една хронична болест, а речиси половина од нив одлучуваат да не ја споделат својата дијагноза на работното место поради страв од осуда, недоверба или потенцијална дискриминација. Дополнително, 54% од испитаниците изјавиле дека чувствуваат недоверба од страна на колегите или менаџерите кога известуваат дека не се способни да извршуваат работни задачи поради здравствената состојба. Овој недостиг на разбирање често се рефлектира во отсуство на адаптивни политики и намалени можности за развој на кариера. Студијата нотира дека 40% од лицата со хронична болест морале да направат значајни промени во својата кариерна насока да ја успорат, променат или целосно прекинат поради предизвиците што ги носи здравствената состојба.

Овие наоди го нагласуваат структурниот јаз помеѓу медицинската реалност и организациските перцепции. За лицата со автоимуни заболувања, како лупус, кои често се борат со хроничен замор, болка и флукуирачки симптоми, оваа разлика води до дополнителен товар: покрај болеста, тие мораат постојано да ја докажуваат својата „видливост“ и „валидност“ како работници.

Согласно EUROFOUND (2019), во голем дел од земјите членки на ЕУ, значителен број лица со хронични заболувања не добиваат никакви прилагодувања на работното место, иако таквите адаптации би можеле значително да ја подобрат работоспособноста и квалитетот на нивната работа.

Едноставни прилагодувања како флексибилно работно време, ергономски адаптации или организирање работни задачи се покажале како ефективни мерки кои го зголемуваат квалитетот и одржливоста на работата. Ова ги потврдува тезите коишто се развиваат во оваа теза за важноста на организациските адаптации за лицата со автоимуни заболувања, како системски лупус еритематозус, за да останат продуктивно ангажирани и здравствено стабилни.

Во продолжение е прикажана синтетизирана табела со препораките од Eurofound за одговор на хронични здравствени проблеми на работното место, кои претставуваат значајна рамка за развој на ефективни организациски политики и практики.

Табела 2.

Препораки за подобрување на работните услови за лица со хронични заболувања (според Eurofound, 2019)

Домен	Конкретни мерки	Очекувани ефекти
Организациски прилагодувања	<ul style="list-style-type: none"> • Флексибилно работно време • Можност за работа од дома • Приспособување на обемот на работа 	Подобра усогласеност со здравствените потреби; намален замор и стрес
Ергономски адаптации	<ul style="list-style-type: none"> • Прилагоден мебел и опрема • Ергономско уредување на работното место 	Намалување на физичкиот дискомфорт; превенција на симптоматско влошување
Распоред на задачи	<ul style="list-style-type: none"> • Ротација на работни задачи • Избегнување на прекумерно 	Поголема продуктивност; одржување на континуитет на

	физичко/ментално оптоварување	работните перформанси
Поддршка од колеги и менаџмент	<ul style="list-style-type: none"> • Сензибилизирање на колеги и претпоставени за хроничните состојби • Вклучување во тимски активности 	Поголема психосоцијална поддршка; намалено чувство на изолација
Политики и процедури	<ul style="list-style-type: none"> • Развивање на формални политики за вклучување на лица со хронични заболувања 	Системска заштита и трајна примена на добри практики

*адаптирано според Eurofound (2019).

Препораките на Eurofound (2019) се во целосна согласност со современите концептуални рамки за *квалитет на работниот живот* (QWL), кои го нагласуваат мултидоменскиот пристап кон благосостојбата и вработливоста на хронично болните лица. Фокусот на организациските прилагодувања, поддржувачката култура и индивидуализираниот пристап обезбедува интеграција на физичките, психолошките и социјалните аспекти на работното искуство. Дополнително, превентивните мерки и институционалната поддршка ја надминуваат рамката на поединечно приспособување и создаваат системска заштита за овие работници.

Истражувањата укажуваат дека хроничните автоимуни заболувања, како што е системскиот лупус, имаат значително влијание врз работното функционирање и вклученоста на поединците во работниот процес. Во рамки на систематски преглед, се истакнува дека учеството во работа кај лицата со лупус е често намалено, при што различни фактори, како што се физичките симптоми, заморот и психосоцијалните услови, играат важна улога во нивната способност за извршување на работните обврски. Дополнително, се нагласува дека и покрај медицинскиот напредок, лицата со ова заболување продолжуваат да се соочуваат со ограничувања во однос на продуктивноста и одржувањето на работниот статус, што директно се одразува врз нивниот квалитет на работниот живот (Blomjous et al., 2022).

Во контекст на лица со системски лупус еритематозус, ваквите препораки овозможуваат не само намалување на бариерите за учество на пазарот на труд, туку и создавање услови за одржлива кариера преку намалување на заморот, управување со варијабилните симптоми и превенција на работно поврзан стрес. Ова е во согласност со целите на оваа теза, која настојува да понуди научно поткрепени насоки за организациски практики што ќе ја унапредат продуктивната и здравствено безбедна работна интеграција на лица со автоимуни заболувања.

Покрај научните истражувања, во јавниот простор се среќаваат и сведоштва што дополнително ја осветлуваат човечката и психосоцијалната страна на живеењето со хронична болест. Неколку јавни личности, меѓу кои Toni Braxton, Selma Blair и Selena Gomez, отворено зборуваат за тоа како хроничната здравствена состојба влијаела не само врз нивното физичко функционирање, туку и врз професионалниот тек, личниот идентитет и начинот на кој биле перципирани од околината. Нивните искуства упатуваат на тоа дека дијагнозата не претставува само медицински настан туку и значаен психосоцијален пресврт, кој може да доведе до преиспитување на кариерните цели, прилагодување на професионалниот ангажман и рedefинирање на поимот продуктивност.

Во интервју со *Parade*, Toni Braxton отворено говори дека по поставувањето на дијагнозата лупус била соочена со сериозни ограничувања во професионалниот ангажман, при што ѝ било укажано дека повеќе не може да ја продолжи својата серија настапи во Лас Вегас и дека ќе мора значително да го намали, па дури и да го прекине настапувањето. Во нејзиниот наратив станува видливо дека болеста не влијаела само врз физичката издржливост, туку и врз начинот на кој таа ја замислувала сопствената кариера, до степен што размислувала и за повлекување од сцената. Сепак, нејзиното сведоштво истовремено укажува и на процес на адаптација, во кој професионалниот живот продолжува, но во поинаква форма и со изменето темпо (Рајер, 2020).

На сличен начин, интервјуто со Selma Blair укажува дека хроничната и непредвидлива болест може да има влијание не само врз секојдневното функционирање, туку и врз професионалните избори, видот на ангажманите и чувството на сигурност во однос на идните работни можности. Во нејзиниот

наратив се препознаваат теми како прикривање на сериозноста на симптомите, недоволно сериозното сфаќање на поплаките од страна на околината и стравот дека дијагнозата може негативно да се одрази врз кариерата. Ваквите аспекти упатуваат на поширокиот товар што го носи живеењето и работењето со хронична болест, особено кога состојбата не е секогаш видлива за другите (Miller, 2019).

Слична димензија на јавна артикулација на искуството со невидливите хронични заболувања може да се препознае и во домашниот јавен простор. Во јавни сведоштва на лица кои живеат со хронични невролошки и автоимуни заболувања често се нагласува јазот помеѓу надворешниот изглед и реалното секојдневно искуство на болеста. Иако симптомите не се секогаш видливи за околината, тие можат значително да влијаат врз физичкото, психолошкото и социјалното функционирање на поединецот.

Во ваквите сведоштва особено се истакнуваат симптоми како хроничен замор, болка, сензорни нарушувања и чувство на исцрпеност кои остануваат незабележливи за околината, но претставуваат значителен товар во секојдневниот живот. Притоа, лицата често укажуваат на потребата да продолжат со исполнување на семејните, социјалните и работните обврски и покрај присутните ограничувања. Овие искуства ја илустрираат тензијата помеѓу внатрешното доживување на болеста и надворешните очекувања за континуирано функционирање, што претставува една од карактеристичните одлики на невидливите хронични заболувања.

Искуството на Selena Gomez дополнително потсетува на сериозноста и комплексноста на лупусот како болест. Во текст за *Vogue*, Van Paris (2017) пишува за нејзината трансплантација на бубрег поврзана со компликации од лупусот, при што се нагласува сериозноста на здравствената состојба и потребата од подолг процес на лекување и закрепнување. Овој јавен пример покажува дека лупусот не претставува само хронична состојба што бара континуирано следење, туку и заболување кое може значајно да го наруши телесното функционирање, животниот ритам и професионалните обврски на лицето. Во таа смисла, јавните сведоштва на познати личности како Gomez може да придонесат за поголема видливост и разбирање на болеста во пошироката јавност.

Иако ваквите јавни сведоштва не претставуваат емпириска основа во строгата научна смисла, тие имаат значајна илустративна вредност. Тие овозможуваат подобро да се согледа дека зад секоја дијагноза стои лице со свои стравови, ограничувања, надежи и стратегии на приспособување. Во контекст на ова истражување, овие примери не се користат како докажен материјал, туку како дополнителна потврда за значењето на поддржувачкото, флексибилно и разбирачко опкружување, што се покажува како особено важно и кај лицата со системски лупус еритематозус.

2. МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

2.1. Цел и карактер

Овој труд има за цел да го опише и објасни квалитетот на работниот живот и можностите за развој на кариерата кај лицата дијагностицирани со лупус, како и да понуди подлабоко разбирање на нивните секојдневни предизвици во исполнувањето на работните задачи и обврски. Воедно, целта е да се согледа и улогата на менаџментот на човечки ресурси во поддршката на овие лица во работниот контекст.

Истражувањето е од квалитативен карактер. За потребите на истражувањето ќе бидат спроведени индивидуални, длабински, полуструктурирани интервјуа со лица дијагностицирани со системски лупус еритематозус. Интервјуата ќе бидат реализирани лице в лице, аудио снимени, целосно транскрибирани и понатаму анализирани со цел да се добијат подлабоки сознанија за искуствата, перцепциите и значењата што испитаниците им ги припишуваат на сопствениот работен и кариерен контекст.

2.2 Истражувачки проблем и прашања

Централното истражувачко прашање гласи:

Каков е квалитетот на работниот живот и можностите за развој на кариерата кај лицата дијагностицирани со автоимуното заболување лупус?

Со цел подетално да се разработи проблемот на истражувањето, се поставуваат следните придружни истражувачки прашања:

- Како испитаниците го оценуваат своето физичко и ментално здравје во контекст на работата што ја извршуваат?

- На кој начин нивното заболување се одразува врз нивната способност за извршување на работните задачи и обврски?
- Какви се можностите за професионален развој и развој на кариерата на нивното работно место?
- Каква помош и поддршка добиле од менаџментот со цел да ги надминат евентуалните бариери во развојот на кариерата?
- Какви промени или подобрувања во менаџментот на човечки ресурси би сакале да видат во својата работна средина?

Во ова истражување, како клучни концепти се издвојуваат:

- квалитет на работниот живот
- развој на кариерата

Овие концепти нема да бидат третирали како варијабли во квантитативна смисла туку како истражувачки категории што ќе бидат обработувани интерпретативно, преку искуствата, перцепциите и значењата што испитаниците им ги припишуваат.

2.3. Предмет на истражувањето

Предмет на ова квалитативно истражување е квалитетот на работниот живот и можностите за развој на кариерата кај лицата дијагностицирани со СЛЕ како и улогата на менаџментот на човечки ресурси во нивното подобрување. Се очекува трудот да ги идентификува различните аспекти на квалитетот на работниот живот и можностите за развој на кариерата со што би се добиле сознанија за состојбите во овие важни области како за вработените, како и за активностите коишто во овој домен ги преземаат секторите за управување со човечките ресурси и организациите во целина.

Оттука, ова истражување се смета дека ќе има голема и емпириска и практична важност, давајќи препораки за промени во насока на подобрување на условите за работа и можностите за развој во кариерата на лицата дијагностицирани со автоимуно заболување, конкретно со лупус.

2.4. Популација и примерок

Новите истражувања сугерираат дека околу 400.000 луѓе на глобално ниво се дијагностицирани со СЛЕ секоја година и дека повеќето од нив се жени (Kaltwasser, 2022). Бидејќи во јавно достапните здравствени извори не се идентификува посебен национален регистар за лупус или за автоимуни заболувања во Република Северна Македонија, не беше можно примерокот да се формира врз основа на официјална евиденција на целната популација. Поради тоа, во истражувањето беше применет целно избран, односно намерен примерок, што е соодветно за квалитативен истражувачки пристап бидејќи целта не беше статистичка репрезентативност, туку подлабоко разбирање на искуствата на лица кои имаат директно релевантно искуство со истражуваната тема.

Во ова истражување беа вклучени 10 испитаници со дијагностициран лупус кои живеат и работат во Република Северна Македонија. Примерокот опфати жени на возраст од 20 до 50 години, со различно ниво на образование – високо образование и средно стручно образование. Меѓу испитаниците со средно стручно образование беа застапени професиите медицинска сестра и работничка во производство. Кај сите испитаници дијагнозата лупус беше поставена пред повеќе од пет години а тие поседуваат добро познавање на сопствената здравствена состојба и нејзиното влијание врз нивниот професионален живот. Испитаниците беа лица кои биле или сè уште се во директна поврзаност со предметот на истражувањето, поради што се сметаше дека нивните искуства ќе овозможат подлабок и порелевантен увид во истражуваниот проблем.

Во истражувањето беа вклучени испитаници кои ги исполнуваа следните критериуми:

- Доброволна согласност за учество во истражувањето
- Заболени постари од 18 години
- Заболени кои читаат и го разбираат македонскиот јазик

- Заболени кај кои здравствената состојба, моторичка и когнитивната способност ќе им овозможат самостојно давање на одговори на поставените прашања,
- Да имаат поставено дијагноза системски лупус
- Испитаниците да имаат добро познавање за болеста
- Да се вработени.

2.5. Методи, техники и инструменти

Прибирањето на податоците за потребите на истражувањето беше спроведено со примена на индивидуално, полуструктурирано интервју како основна техника за собирање квалитативни податоци. Сите интервјуа беа аудио снимени со помош на диктафон, со цел да се обезбеди точна и веродостојна транскрипција на изјавите на учесниците.

Пред започнување на интервјуата, на испитаниците им беше доставена покана за учество во истражувањето, во која накратко беше објаснета целта на истражувањето и значењето на нивното учество. Беше нагласено дека учеството е доброволно, анонимно и доверливо, како и дека учесниците имаат право да се повлечат од истражувањето во било кој момент, без обврска да дадат објаснување за својата одлука.

На испитаниците им беше гарантирана анонимност, при што личните податоци (име, презиме, телефонски број и е-маил адреса) не беа вклучени во транскриптите и не беа користени во процесот на анализа. Дополнително, на секој испитаник му беше доставен документ за информирана согласност за учество во истражувањето, со кој беше потврдено дека им е објаснета целта на истражувањето, начинот на негово спроведување и користењето на добиените податоци.

Пред поставувањето на прашањата, од секој учесник беше побарана експлицитна согласност за учество и за аудио снимање на разговорот, која беше јасно изразена и аудио снимена.

2.6. Постапка на анализа на податоците

Анализата на податоците од полуструктурираните интервјуа беше спроведена со примена на рефлексивна тематска анализа во согласност со методолошката рамка развиена од Braun и Clarke (2006, 2021). Braun и Clarke (2021) истакнуваат дека рефлексивноста претставува суштински елемент на процесот на тематска анализа. Наместо стремеж кон наводна објективност, истражувачот е свесен за сопствените позиции, искуства и претпоставки и нивното влијание врз аналитичкиот процес, кои активно ги зема предвид при интерпретацијата на податоците. Во процесот на прибирање на податоците, беше водена сметка за минимизирање на влијанието на истражувачот врз исказите на учесниците, при што интервјуата беа спроведени на неутрален начин, без насочување или сугестивно влијание. Изјавите на учесниците се пренесени верно, во форма во која беа искажани.

По спроведувањето на полуструктурираните интервјуа, сите разговори беа целосно транскрибирани. Во транскриптите, говорот на интервјуерот е означен со ИНТ а говорот на учесниците со УЧ.

Во првата фаза од анализата, истражувачот се запозна со податоците преку повеќекратно и внимателно читање на транскриптите, со цел да се стекне сеопфатен увид во содржината и значењата што произлегуваат од искуствата на учесниците.

Во втората фаза беше спроведено иницијално кодирање, при што беа идентификувани значајни сегменти од текстот релевантни за целта и истражувачките прашања. Во согласност со пристапот на Braun и Clarke (2006, 2021), кодирањето во ова истражување беше користено како аналитичка алатка, а не како цел сама по себе. Акцентот беше ставен на развивање теми кои носат аналитичка длабочина и објаснувачка вредност, наместо на исцрпна и механичка категоризација на сите сегменти од текстот. Кодирањето беше извршено индуктивно, односно кодовите произлегоа директно од податоците, без претходно дефинирана кодна шема.

Во следната фаза, иницијалните кодови беа групирани и организирани во потенцијални теми. Темите беа дополнително прегледувани, доработувани и рафинирани со цел да се обезбеди нивна внатрешна кохерентност, јасност и поврзаност со истражувачките прашања.

2.7. Анализа на податоците

Анализата на податоците добиени од полуструктурираните интервјуа имаше за цел да овозможи подлабоко разбирање на искуствата на лицата со дијагностициран лупус во контекст на нивниот професионален развој и кариера. Методолошката рамка се заснова на моделот на тематска анализа на Braun и Clarke, применет врз податоците добиени во ова истражување.

Во текот на анализата, истражувачката (авторката на овој труд) беше свесна за нејзината улога и претходни знаења, кои можеа да влијаат врз интерпретацијата на податоците. Поради тоа, анализата вклучуваше континуирана рефлексивност и преиспитување на аналитичките одлуки, со цел да се одржи чувствителност кон перспективите на учесниците.

Во продолжение, резултатите од анализата се презентирани преку издвоените тематски целини, поткрепени со илустративни цитати од изјавите на испитаниците.

3. Резултати

Во продолжение се презентирани резултатите од рефлексивната тематска анализа на податоците добиени од полуструктурираните интервјуа. Анализата резултираше со издвојување на шест тематски целини кои ги одразуваат клучните обрасци во искуствата на учесниците поврзани со квалитетот на работниот живот и развојот на кариерата со дијагностициран лупус. Во табела 3 е даден преглед на идентификуваните теми и нивната суштинска содржина, по што следува нивна детална аналитичка разработка со илустративни цитати.

Табела 3. Преглед на темите идентификувани во тематската анализа

Бр.	Тема	Клучна содржина
1	Свесна стагнација и повлекување од професионално напредување како стратегија за заштита на здравјето	Свесно избегнување на напредување и раководни позиции поради стрес и ризик од влошување на здравјето; редефинирање на професионалните приоритети; размислување за целосно повлекување од работниот процес.
2	Физичка исцрпеност, телесни ограничувања и секојдневна борба за функционалност на работното место	Постојана болка, замор и телесни ограничувања; несоодветност помеѓу работните барања и здравствените капацитети; работа по цена на здравјето.
3	Невидливост на болеста, прикривање на дијагнозата и потреба од разбирање на работното место	Невидлив карактер на лупусот; селективно споделување или прикривање на дијагнозата; страв од поинаков третман; значењето на разбирањето и емпатијата во работната средина.

4	Улогата на работната средина – поддршка, флексибилност и индивидуална добра волја	Неформална и персонализирана поддршка; зависност од претпоставени и организациска култура; нестабилност на поддршката при промена на раководство.
5	Отсуство на системска и институционална поддршка за лицата со лупус	Недостиг на формализирани механизми; индивидуализирање на одговорноста; институционална неактивност; боледувањето како ограничена опција.
6	Финансиски компромиси и економска несигурност како последица од болеста	Ограничување на работните можности; намалени приходи; боледувањето како финансиски ризик; живеење во режим на постојано економско прилагодување.

Идентификуваните теми не се појавуваат изолирано, туку се меѓусебно поврзани и често се преклопуваат во индивидуалните наративи. Во продолжение, секоја тема е прикажана одделно, со аналитичко објаснување и илустративни цитати од учесниците.

Тема 1: Свесна стагнација и повлекување од професионално напредување како стратегија за заштита на здравјето

Една од централните теми што произлегуваат од анализата на интервјуата е свесната одлука на дел од учесниците да не се стремат кон професионално напредување, па дури и активно да се повлечат од раководни или поодговорни позиции. Оваа одлука не е поврзана со недостаток на амбиција, мотивација или професионална компетентност, туку претставува адаптивна стратегија насочена кон зачувување на здравјето и спречување на влошување на болеста.

Кај повеќе испитанички, напредувањето во кариерата е директно поврзано со зголемено ниво на стрес, интензивен работен ритам и зголемена одговорност, кои се доживуваат како сериозен ризик за активирање или влошување на лупусот. Во овој контекст, свесното останување на иста позиција или повлекувањето од раководна улога се појавуваат како рационален избор, а не како професионален неуспех.

„Свесно одлучив да се повлечам од раководната позиција, бидејќи стресот претставуваше ризик за влошување на состојбата.“ (И04)

Некои испитанички отворено истакнуваат дека иако имаат долгогодишно искуство и капацитет за напредување, намерно ги избегнуваат позициите што носат дополнителен притисок. Професионалната стагнација во овие случаи е опишана како форма на самозаштита и поставување граници, со цел да се зачува функционалноста и долгорочното учество на пазарот на труд.

„Свесно останав на позицијата на која што сум, за да се заштитам себеси.“ (И06)

Во дел од наративите, оваа стратегија е придружена со чувство на прифаќање и помирување со изменетите животни и професионални приоритети. Учесничките нагласуваат дека со текот на времето здравјето станува поважно од статусот, титулите или финансиските придобивки, особено по искуства на сериозни здравствени влошувања.

„Мојата одлука свесно да не напредувам на повисока позиција. Повисоките позиции подразбираат зголемен стрес, а јас по секоја цена сакав да го избегнам тоа. Од тој аспект, мојата кариера намерно стагнираше.“ (И06)

Кај одредени испитанички, одлуката за повлекување е донесена по конкретни негативни искуства, како интензивен работен притисок, хронична исцрпеност или сериозни здравствени компликации. Во овие случаи, повлекувањето од напредување не е постепен процес, туку резултат на јасна спознаја дека продолжувањето по истата професионална патека претставува директна закана за здравјето.

Кај дел од испитаничките, одлуката за повлекување од професионално напредување е донесена по акумулиран работен притисок и свесност дека продолжувањето во ист ритам претставува сериозен ризик за здравјето. Овие наративи упатуваат на момент на јасна граница, по кој професионалната амбиција се рedefинира во насока на зачувување на физичката и психичката стабилност (И10).

Важно е да се нагласи дека оваа тема не се појавува изолирано, туку во интеракција со поширок контекст на недоволна системска поддршка и отсуство на флексибилни работни модели. Во услови каде напредувањето подразбира уште поголем товар, без соодветни приспособувања, испитаничките се принудени самите да ги рedefинираат своите професионални цели.

Во одредени наративи, стратегијата на свесна стагнација со текот на времето добива подлабока димензија, при што зачувувањето на здравјето се поврзува со размислување за целосно повлекување од работниот процес. Во таков контекст, професионалното напредување не само што не е приоритет, туку се појавува и дилемата за прекин на работната активност:

„Искрено, размислувам дека веќе долго време се мачам и не можам повеќе да издржам, па размислувам и за инвалидска пензија. Моето здравје толку ми дозволува.“ (И05)

Во целина, оваа тема ја прикажува свесната стагнација или повлекување од професионално напредување како активна и промислена стратегија за справување со хроничната болест. Наместо да се интерпретира како слабост или недостаток на амбиција, таа се појавува како форма на отпор кон работни услови што не ја земаат предвид здравствената ранливост и како обид за зачувување на достоинството, автономијата и квалитетот на животот.

Тема 2: Физичка исцрпеност, телесни ограничувања и секојдневна борба за функционалност на работното место

Втората значајна тема што произлегува од анализата се однесува на постојаната физичка исцрпеност и телесните ограничувања што лупусот ги наметнува врз секојдневното функционирање на учесниците на работното место. Кај поголем дел од испитаничките, работниот ден е опишан како континуирана борба за одржување на основна функционалност, при што извршувањето на работните обврски често се одвива по цена на болка, замор и телесно преоптоварување.

Испитаничките со физички напорни работни позиции особено ја нагласуваат несоодветноста помеѓу телесните капацитети и барањата на работата. Долготрајното стоење, континуираното движење, повторливите мануелни активности и работата во смени се доживуваат како директни фактори што ја влошуваат здравствената состојба и доведуваат до хронична болка и исцрпеност.

„Цел ден си на нозе, немаш помош, постојано се движиш.“ (И02)

Кај дел од испитаничките физичката исцрпеност е придружена со утринска вкочанетост, болки во зглобовите и ’рбетот како и потреба од подолг период за „раздвижување“ пред да можат воопшто да започнат со работните задачи. Овие симптоми ја отежнуваат усогласеноста со стандардното работно време и особено со раните смени. Кај дел од испитаничките е присутна изразена утринска вкочанетост и болка, при што им е потребен подолг период за телесно „раздвижување“ пред да можат функционално да ги започнат работните обврски (И02).

Физичкиот замор не е ограничен само на телесните симптоми, туку често е придружен и со намалена концентрација и когнитивна исцрпеност, особено кај испитаничките кои користат долготрајна терапија. Ова дополнително го отежнува извршувањето на работните задачи и ја зголемува потребата од вложување дополнителен напор за да се одржи истото ниво на продуктивност.

„Пијам лекови против болки и продолжувам да работам. Немам друг избор.“(И02)

Кај некои испитанички, телесните ограничувања довеле до одбивање на одредени работни задачи кои директно го загрозуваат здравјето. Овие одлуки, иако заштитни, често резултираат со дополнително оптоварување, бидејќи работната организација не нуди соодветни алтернативи или приспособени позиции.

„Одбивам одредени работни задачи затоа што ми штетат на здравјето. Потоа немаат каде да ме префрлат и ме ставаат на физички тешки позиции, што дополнително ми ја влошува состојбата.“ (И02)

Дури и кај испитаничките со претежно канцелариска работа, телесната исцрпеност е присутна, иако во поинаква форма. Подолготрајното седење, работењето на компјутер и повторливите движења доведуваат до вкочанетост и болка, што ја намалува работната ефикасност и ја зголемува потребата од паузи и одмор. „Кога подолго пишувам со пенкало, не можам да ги мрдам прстите.“(И07)

Во целина, оваа тема ја прикажува физичката исцрпеност како централно и постојано присутно искуство во професионалниот живот на лицата со лупус. Работењето често не се одвива во услови на стабилна функционалност, туку преку постојано надминување на телесните граници, што ја нагласува ранливоста на овие работници во контексти каде не постојат соодветни приспособувања и поддршка.

Тема 3: Невидливост на болеста, прикривање на дијагнозата и потреба од разбирање на работното место

Една од значајните теми што произлегуваат од анализата на интервјуата се однесува на невидливиот карактер на лупусот и неговото влијание врз односот на учесниците со работната средина. Кај повеќе испитанички, болеста не е видлива однадвор, што придонесува за недоволно разбирање, минимизирање на

симптомите и потреба постојано да се објаснува сопствената здравствена состојба. Невидливоста на болеста често резултира со одлука дијагнозата да не се споделува отворено на работното место, особено во почетните фази по дијагностицирањето. Дел од испитаничките свесно ја прикривале својата здравствена состојба, водејќи се од потребата да ја задржат работната позиција и финансиската стабилност, но и од стравот од поинаков третман на работното место. Во овој контекст, дијагнозата не се споделува веднаш, туку се доживува како нешто што може да донесе дополнителна ранливост:

„Искрено, на почетокот не кажував на работа дека сум болна од лупус.“ (И02)

„Никому не сум кажала. Искрено се плашам. Знаете, лупусот е невидлива болест.“ (И10)

Особено јасно невидливоста на болеста се препознава во исказот на И06, која објаснува дека избегнува да ја споделува дијагнозата бидејќи смета дека околината нема доволно разбирање за комплексноста на лупусот. Во нејзиниот наратив се забележува дека тешкотиите поврзани со болеста често се толкуваат како личен избор, каприц или незаинтересираност, наместо како последица на реално здравствено ограничување:

„Не, како што кажав, гледам да не го споделувам тоа. Значи, стварно луѓето немаат претстава што е тоа и кога на прв впечаток кога ве гледаат, мислат дека сте вие во ред, дека не ви е ништо, дека од каприц не одите на сонце, дека од каприц немате енергија да одите, на пример, кога се дружба, кога се некои заеднички моменти со колегите, кај што викате: ‘Аха, јас нема да продолжам во ресторан, јас ќе се повлечам од тука.’ Значи, мислат дека тоа е каприц. И понатаму апсолутно не образложувам. Ниту имам енергија да образложам, ниту пак некој од таа страна ќе ме разбере, бидејќи ова не е болест како што ве боли прстот што ви е исечен. Ова е една таква комплексна работа што може во исто време да ви се случуваат икс работи, а да не манифестираат физички.“ (И06)

Овој исказ ја доловува тешкотијата на живеење и работење со болест која не секогаш е видлива за околината. Споредбата со „исечен прст“ јасно ја нагласува разликата меѓу видлива телесна повреда, која полесно предизвикува разбирање, и лупусот како комплексна состојба чии симптоми може да бидат интензивни,

но надворешно непрепознатливи. Во таа смисла, невидливоста на болеста не создава само здравствено туку и комуникациско оптоварување, бидејќи испитаничката чувствува дека треба постојано да објаснува нешто што околината тешко го разбира.

Во овие наративи е присутна перцепцијата дека работниот систем очекува континуирана функционалност, независно од здравствената состојба, што дополнително го засилува чувството дека болеста треба да се задржи во приватната сфера.

„Кога еднаш ќе влезеш во работниот процес, функционираш како машина.“(И02)

Кај други испитанички, иако дијагнозата е споделена, невидливиот карактер на болеста доведува до чувство дека вистинските тешкотии остануваат непрепознаени. Надворешниот изглед честопати не ја одразува реалната здравствена состојба, што создава јаз помеѓу доживеаното искуство и перцепцијата на околината.

„Однадвор не изгледаме како болни, но внатрешно само ние знаеме како се чувствуваме.“ (И01)

Наративите укажуваат дека оваа постојана потреба за објаснување може да претставува дополнителен емоционален товар, особено кога болеста има варијабилан тек и присуство на „добри“ и „лоши“ денови. Во вакви услови, разбирањето од работната средина се појавува како клучен фактор за одржување на професионалната функционалност.

Кај дел од испитаничките, споделувањето на дијагнозата било проследено со негативни реакции, чувство на понижување и промена во односот на работната средина, што дополнително ја засилило нивната претпазливост во однос на отвореноста за болеста (И10).

И покрај тоа, во поддржувачки работни средини, отвореноста за здравствената состојба може да има позитивен ефект, овозможувајќи флексибилност и разбирање во моменти на влошување на состојбата.

„Најкорисната форма на поддршка е кога шефот ќе ти каже: „Оди дома, одмори се.“ (Ио7)

Исто така поддршката од колегите се појавува како подеднакво важна, особено во секојдневното функционирање и справување со заморот, при што малите гестови на разбирање имаат силно значење за испитаничките:

„Најважно е кога колегите ќе кажат: „Седни, одмори, излези порано, дојди подоцна. Тоа ми значи многу.“ (Иоз)

Во целина, оваа тема ја прикажува невидливоста на лупусот како централна карактеристика што го обликува професионалното искуство на учесниците. Прикривањето на дијагнозата, селективното споделување и постојаната потреба од разбирање се појавуваат како стратегии за адаптација во работни средини кои не секогаш ги препознаваат сложените и варијабилни аспекти на хроничната болест.

Тема 4: Улогата на работната средина – поддршка, флексибилност и индивидуална добра волја

Четвртата тема што произлегува од анализата се однесува на улогата на работната средина во обликувањето на професионалното искуство на лицата со лупус. Наративите на учесниците укажуваат дека поддршката на работното место претставува еден од клучните фактори за одржување на работната функционалност, но таа поддршка најчесто не е системски уредена, туку зависи од индивидуалната добра волја на претпоставените и колегите.

Кај дел од испитаничките, работната средина е опишана како поддржувачка и флексибилна, особено во однос на разбирањето за здравствената состојба и можноста за прилагодување на работните обврски во денови на влошување на симптомите. Оваа поддршка се манифестира преку дозвола за порано заминување од работа, користење одмор или привремено намалување на работниот интензитет. Во вакви контексти, чувството дека здравјето е препознаено и земено предвид има значаен позитивен ефект врз психолошката

сигурност и мотивацијата за работа. Поддршката од претпоставените се појавува како клучен заштитен фактор, особено во периоди на влошување на здравствената состојба. Оваа поддршка најчесто е неформална и се темели на лична емпатија и разбирање, а не на официјални политики.

„Имав поддршка од тогашниот директор, бидејќи имаше близок пријател кој починал од лупус. Поради тоа имав голема поддршка од негова страна.“ (ИО1)

Во овие ситуации, поддршката се манифестира преку флексибилност, разбирање и дозвола за адаптација на работните обврски.

„Најкорисната форма на поддршка е кога шефот ќе ти каже: Оди дома, одмори се.“ (ИО7)

Сепак, ваквата поддршка често се покажува како нестабилна и условена од персонални промени во организацијата. Промената на раководството може да доведе до целосно губење на претходно постоечката поддршка, што создава чувство на несигурност.

„Директорот беше сменет и поддршката престана.“ (ИО1)

Кај испитаничките кои работат во физички напорни или сменски работни места, работната средина почесто се доживува како дополнително оптоварувачка, со ограничени можности за прилагодување.

„Работам во производство и тоа е физички тешка работа. Цел ден си на нозе, немаш помош, постојано се движиш.“ (ИО2)

Сепак, испитаничките истакнуваат дека ваквата поддршка не е универзална и дека во голема мера зависи од конкретната организациска култура и работната средина. Ова укажува дека позитивните искуства не се нужно преносливи во други контексти:

„Јас имам поддршка од мојата компанија, но мислам дека во други компании не е така.“ (ИО8)

Во целина, оваа тема укажува дека поддршката на работното место најчесто зависи од индивидуални односи и околности, а не од системски и предвидливи решенија.

Тема 5: Отсуство на системска и институционална поддршка за лицата со лупус

Петтата тема се издвојува како една од најцентралните во анализата, бидејќи ги поврзува индивидуалните професионални искуства со поширокиот институционален и општествен контекст. Наративите на учесничките јасно укажуваат дека иако постојат поединечни примери на разбирање и поддршка во рамки на работната средина, недостига конзистентна, предвидлива и функционална системска поддршка за лицата со лупус:

- Недостиг на формализирани механизми и префрлање на одговорноста врз поединецот

Во повеќето интервјуа е нагласено дека поддршката за хронично болните вработени не е структурирана преку јасни процедури или политики. Наместо тоа, од лицата со лупус се очекува самостојно да иницираат постапки, да обезбедуваат медицинска документација и да комуницираат со различни институции, често без јасни насоки или гаранција за исходот.

„Ни велат самите да поднесеме документација преку институциите но тие документи често се игнорираат.“ (И02)

Овој начин на функционирање создава чувство дека одговорноста за прилагодување на работните услови е целосно индивидуализирана, при што институциите и работодавците имаат пасивна улога.

- Отсуство на препознатливи и јасни механизми за поддршка

Испитаничките не упатуваат на постоење на конкретни формализирани права или јасни институционални механизми за поддршка, туку го опишуваат

системот како недоволно присутен и нефункционален во однос на нивните реални потреби.

- **Доживување на целосно отсуство на поддршка**

Особено силен е наративот на испитаничките кои експлицитно наведуваат дека не добиле никаква форма на институционална или организациска поддршка, дури и во периоди на сериозно влошување на здравствената состојба. Во овие случаи, системот е доживеан како целосно отсутен. Отсуството на институционална поддршка се перципира како целосно и апсолутно, без препознавање на специфичните потреби поврзани со болеста. Испитаничките не упатуваат на постоење на конкретни мерки, олеснувања или прилагодувања, ниту на ниво на државни политики, ниту преку институционални механизми. Ова искуство е опишано и на емоционално ниво, како чувство на напуштеност и невидливост:

„Во однос на државата ништо. Нула. Ниту мерка, ниту предлог мерка, ниту олеснување барем за време на летото. Колку се тешки тие денови за лицата со лупус само ние си знаеме. Се криете како вампир од сонце.“ (И10)

Овие согледувања се поткрепени и со сведоштва во кои отсуството на поддршка не се манифестира само како пасивно непостапување, туку и како директно институционално одбивање. Во такви ситуации, испитаничките не само што не добиваат помош, туку доживуваат и негирање на сериозноста на сопствената здравствена состојба:

„Не. Немам добиено никаква институционална поддршка. Сум пробала јас да отидам и сум била во тие комисии некои за одредени бенефити што се даваат на луѓе. На пример, кај мене е ситуацијата што немам еден бубрег. Таму каде што бев во комисија за определување на паричен надоместок заради отстранет орган. Таму бев сурово одбиена. Ми рекоа дека не ми фали ништо, дека имам друг бубрег. Недостасува системска поддршка и свесност за болеста.“ (И04)

Во овој исказ е особено впечатливо тоа што испитаничката не зборува само за административна пречка, туку за искуство на институционално обезвреднување, при што сериозната здравствена состојба е минимизирана

наместо препознаена. На тој начин, отсуството на поддршка не се доживува само како недостаток на ресурси, туку и како недостаток на разбирање, сензибилност и свесност за природата на болеста.

Покрај описите на конкретни искуства на отсуство на поддршка, дел од испитаничките изнесуваат и поширока проценка за позицијата на лицата со автоимуни заболувања во рамки на државните приоритети. Ова отсуство не се доживува само како индивидуален проблем, туку како последица на недоволно внимание и системска невидливост:

„Мислам дека овие лица се надвор од фокусот на државата. Треба повеќе внимание за автоимуни заболувања, бидејќи може многу да се постигне со релативно малку ако се вложи во истражување и системска поддршка.“ (И08)

Овие искуства се поврзани со чувство на напуштеност и со перцепција дека хроничната болест е третирана како приватен проблем на поединецот, а не како прашање што бара поширок институционален одговор.

- **Боледувањето како единствена, но ограничувачка „поддршка“**

Во отсуство на други приспособувања, боледувањето често се појавува како единствена достапна опција за справување со влошената здравствена состојба. Сепак, оваа форма на „поддршка“ е доживеана како ограничувачка и проблематична, особено поради нејзините финансиски последици.

„Можеш да земеш слободен ден, но боледувањето значително ја намалува платата. Поради тоа ретко користам боледување.“ (И02)

Како резултат на тоа, дел од испитаничките избегнуваат да користат боледување дури и кога здравствената состојба тоа го наложува, што дополнително го компромитира нивното здравје.

„Кога ми беше дијагностицирана болеста, ми беше кажано дека на секои два до три месеци треба да се зема боледување. Во последните седум години тоа не сум го практикувала, главно поради финансиски причини.“ (И01)

Во наративите на испитаничките, отсуството на поддршка не се однесува само на недостиг на институционални мерки, туку и на недостаток на едноставни и практични олеснувања во секојдневното функционирање на работното место. Особено е нагласена потребата од флексибилност во денови кога здравствената состојба е влошена, без дополнително чувство на непријатност или потреба постојано да се објаснува причината:

„Проблем е што нема бенефиции или олеснувања, на пример да можеш да искористиш ден или да заминеш порано без да се чувствуваш непријатно. Некогаш навистина не можеш да ги извршиш должностите и тогаш е незгодно постојано да објаснуваш дека причината е лупусот. Би било добро лицата со лупус да имаат нешто што законски можат да го искористат кога не се добро.“
(Иоз)

Во целина, оваа тема укажува дека испитаничките го доживуваат институционалниот и работниот систем како недоволно присутен и неусогласен со нивните реални потреби поврзани со живеењето и работењето со лупус. Наместо јасни и предвидливи форми на поддршка, тие опишуваат искуства на снаоѓање, неизвесност и зависност од индивидуални околности. Овие наративи покажуваат дека отсуството на системски решенија претставува дополнително оптоварување во процесот на усогласување на здравствената состојба со професионалните обврски.

Тема 6: Финансиски компромиси и економска несигурност како последица од болеста

Шестата тема се однесува на финансиските последици од живеењето и работењето со лупус и ја прикажува економската несигурност како постојан и значаен аспект од професионалното искуство на учесничките. Наративите покажуваат дека болеста не влијае само врз здравствената состојба и работната функционалност туку и директно ја обликува финансиската стабилност, принудувајќи ги испитаничките на континуирани компромиси помеѓу здравјето и егзистенцијата:

- **Ограничување на работните можности и директно влијание врз примањата**

Кај повеќе испитанички е нагласено дека здравствената состојба ги ограничува во однос на типот и обемот на работа што можат да ја извршуваат. Избегнувањето на одредени смени, физички напорни задачи или дополнителни работни обврски има директно влијание врз нивните месечни приходи.

„Не одам трета смена а таа е подобро платена, па тоа директно влијае на примањата.“ (И02)

Овие ограничувања не се доживуваат како прашање на личен избор или недостаток на мотивација, туку како нужни адаптации со цел зачувување на здравјето, иако истовремено носат финансиски последици.

- **Боледувањето како финансиски ризик**

Иако боледувањето формално претставува механизам за заштита на здравјето, во наративите на учесничките тоа често е опишано како финансиски ризично решение. Намалувањето на платата за време на боледување ги принудува дел од испитаничките да продолжат да работат и во периоди на влошена здравствена состојба:

„Можеш да земеш слободен ден, но боледувањето значително ја намалува платата. Поради тоа ретко користам боледување.“ (И02)

Како резултат на тоа, одлуката за користење боледување не се темели исклучиво на здравствени причини туку е силно условена од економските околности:

„Во последните седум години тоа не сум го практикувала, главно поради финансиски причини.“ (И01)

- **Дополнителни трошоци поврзани со болеста**

Покрај намалените приходи, дел од испитаничките укажуваат и на дополнителни финансиски трошоци поврзани со лекување, терапии и

медицински третмани. Овие трошоци најчесто не се целосно покриени од системот, што дополнително ја зголемува економската оптовареност. Односно, овие трошоци се опишани како дополнително оптоварување, особено во услови кога болеста има хроничен тек и бара континуирано управување. Во вакви услови, финансиското оптоварување не е еднократен настан, туку континуиран процес кој ја следи хроничната природа на болеста.

- Живеење во постојан режим на финансиско прилагодување

Наративите укажуваат дека многу испитанички живеат во состојба на постојано финансиско прилагодување, при што мораат внимателно да балансираат помеѓу работните обврски, здравствените потреби и економската одржливост. Оваа состојба создава дополнителен психолошки притисок и чувство на несигурност во однос на иднината.

„ Мораш да работиш заради финансиска стабилност .“ (И02)

Една од испитаничките опишува дека финансиската сигурност често додудувало до прифаќање на интензивно работно темпо и неповолни услови, со цел да го задржи работното место. Ова постојано прилагодување според нејзиното доживување, со текот на времето имало и последици врз нејзината здравствената состојба: „ После години такво темпо и таков однос а се со цел да го зачувам работното место затоа што платата беше навистина солидна, што е реткост кај нас, јас уште повеќе се разболев.“ (И10)

Во целина, оваа тема укажува дека финансиската несигурност претставува значаен фактор кој ги обликува работните избори и секојдневното функционирање на испитаничките со лупус. Постојаното финансиско прилагодување често го става здравјето во втор план, при што одлуките поврзани со работата се носат под притисок на економската стабилност. Овие наоди укажуваат дека финансиските аспекти не се изолиран проблем, туку се тесно поврзани со долгорочното управување со болеста и одржливоста на професионалниот живот.

4. Дискусија

Во овој дел резултатите од истражувањето се разгледуваат и интерпретираат во однос на релевантните теоретски и емпириски сознанија од областа на менаџментот на човечките ресурси, психологијата на трудот и истражувањата поврзани со хроничните заболувања. Дискусијата има за цел да ги поврзе идентификуваните теми со постоечката литература, како и да укаже на нивното значење за разбирањето на професионалниот развој на лицата со дијагностициран лупус. Темите се групирани во неколку пошироки аналитички целини со цел да се избегне повторување и да се овозможи подлабока интерпретација на наодите:

- Лупусот како фактор што го редефинира професионалниот живот

Наодите од ова истражување укажуваат дека живеењето со лупус значајно го редефинира професионалниот развој на испитаничките, при што кариерата не се доживува како линеарен и предвидлив процес. Наместо континуирано напредување, резултатите покажуваат дека професионалниот пат често се обликува преку прилагодување, компромиси и преиспитување на претходните професионални очекувања. Во овој контекст, здравствената состојба се појавува како централна рамка низ која се носат одлуки поврзани со работата и идниот кариерен развој.

Свесната одлука за стагнација, повлекување од раководни позиции или целосна промена на професионалната ориентација не се прикажува како недостаток на амбиција, туку како адаптивна стратегија насочена кон зачувување на здравјето и функционалноста. Овие наоди се во согласност со истражувањата кои укажуваат дека кај лицата со хронични заболувања, кариерата често се обликува во однос на капацитетите на телото, а не во однос на нормативните очекувања за професионален успех. Наместо стремеж кон хиерархиско напредување, испитаничките придаваат поголема важност на стабилноста, предвидливоста и можноста за долгорочно одржување на работната способност. Дополнително, резултатите покажуваат дека напуштањето на примарната професија или животниот сон претставува особено

чувствителен аспект од искуството со лупус. Овие одлуки се доживуваат како форма на загуба, но истовремено и како неопходен чекор за заштита на здравјето. Таквата двојност укажува дека професионалниот идентитет кај испитаничките се наоѓа во постојан процес на преговарање меѓу желбите, можностите и ограничувањата наметнати од болеста.

Оваа двојност може да се поврзе со Dixon и соработниците (2022), кои преку квалитативно истражување за системски лупус еритематозус го користат концептот на „животни трошоци“ за да покажат дека последиците од болеста не се ограничени само на медицинското лекување или директните финансиски трошоци. Напротив, SLE влијае врз квалитетот на животот, односите, здравствените потреби, вработувањето и економската положба на лицата. Во контекст на ова истражување, овој пристап е корисен затоа што помага професионалните промени на испитаничките да не се разберат како изолирани работни одлуки, туку како дел од поширок процес на долгорочно прилагодување на животот кон болеста. Така, редефинирањето на кариерата се појавува како дел од поширока животна реорганизација, во која здравјето, финансиската сигурност, семејните обврски и професионалните желби постојано се преговараат.

Оваа интерпретација може дополнително да се поврзе со Nowrouzi-Kia et al. (2025), кои преку квалитативна тематска анализа ја разгледуваат функционалната работна попреченост од перспектива на лица со системски лупус еритематозус. Нивниот труд е значаен затоа што покажува дека работната способност кај лицата со лупус не може да се разбере само преку формалниот работен статус, односно преку прашањето дали лицето е вработено или не. Наместо тоа, професионалното функционирање се обликува преку променливоста на симптомите, заморот, когнитивните тешкотии и потребата лицето постојано да го приспособува темпото на работа кон сопствените здравствени можности. Во однос на резултатите од ова истражување, ваквата перспектива помага редефинирањето на професионалниот живот да се разбере како постепен процес на усогласување меѓу професионалните желби, работните барања и границите што ги поставува болеста.

Во овој контекст, наодите од истражувањето ја надополнуваат постоечката литература која укажува дека хроничната болест не влијае само врз работните услови туку и врз поширокото разбирање на кариерата како животен проект. Кај испитаничките кариерата се трансформира од средство за самоостварување во простор на постојано балансирање помеѓу професионалните обврски и грижата за сопственото здравје. Ова укажува дека рedefинирањето на професионалниот живот не е еднократен настан, туку динамичен и континуиран процес кој се развива паралелно со текот на болеста.

- Работната средина меѓу индивидуална поддршка и структурна нестабилност

Од анализата на интервјуата произлегува дека работната средина има значајна, но нестабилна улога во искуството на испитаничките со лупусот и професионалното функционирање. Поддршката што ја опишуваат испитаничките најчесто се појавува како резултат на индивидуални односи со претпоставените или колегите, а не како последица на јасно дефинирани организациски политики или формализирани практики. Ова укажува дека позитивните искуства на поддршка се контекстуално условени и зависат од конкретната работна средина а не од системски воспоставени механизми.

Во рамки на менаџментот на човечките ресурси, ваквата состојба може да се разгледува како показател за недоволна институционализација на практиките за прилагодување на работните услови за вработените со хронични заболувања. Иако одредени форми на флексибилност и разбирање постојат, тие не се доживуваат како стабилни или предвидливи, туку како привремени решенија кои можат да се променат со промена на раководството, организациската култура или работните околности. Ова создава чувство на несигурност кај испитаничките и ја намалува нивната доверба во долгорочната одржливост на работната поддршка.

Овие наоди може да се поврзат со систематскиот преглед на Jansen и соработниците (2021), според кој улогата на работодавачот е значајна во поддршката на работната партиципација кај работници со нарушено здравје и

попреченост. Авторите посочуваат дека работните приспособувања, поддршката од претпоставениот, организациската култура и карактеристиките на организацијата претставуваат важни фактори за задржување на работната улога и спречување на рано напуштање на пазарот на труд. Во контекст на ова истражување, ваквиот увид е особено релевантен затоа што испитаничките не ја опишуваат поддршката како системски организирана, туку како нешто што зависи од поединечни раководители, лични односи или неформални договори.

Во слична насока, Singh, James и Ganguli (2018) нагласуваат дека управувањето со вработени со хронична болест бара поактивна и посензитивна улога на службите за човечки ресурси. HR-практиките, според нив, не треба да се сведуваат само на административно регулирање на отсуства, боледувања или формални процедури, туку треба да вклучуваат препознавање на индивидуалните здравствени потреби, обезбедување соодветни работни приспособувања и создавање инклузивна работна средина. Ова е важно за толкување на резултатите од ова истражување, бидејќи дел од испитаничките укажуваат дека поддршката во работната средина е присутна само доколку постои лична сензитивност кај претпоставениот или колегите. Оттука, HR-поддршката може да се разбере како посреден ресурс кој овозможува поголема предвидливост, флексибилност и зачувување на достоинството на вработените со хронични и автоимуни заболувања.

Во пошироката литература за работни приспособувања, Radkaryeva и соработниците (2017) укажуваат дека приспособувањата на работното место имаат значење за вработување, задржување и професионално напредување на лица со физички ограничувања. Иако оваа студија не се однесува директно на лица со автоимуни заболувања, нејзините наоди се релевантни за дискусијата на ова истражување, бидејќи и кај хроничните и автоимуните состојби често постои потреба од промени во работното време, работните задачи, темпото на работа или начинот на организација на работните обврски. Во тој контекст, работните приспособувања не треба да се разберат како повластување, туку како можност лицето да ја задржи работната функционалност без дополнително да го загрозува своето здравје.

Резултатите се во согласност со истражувањата кои укажуваат дека поддршката на работното место за лица со хронични заболувања често се реализира на неформално ниво, преку лични односи, наместо преку структурирани HR-политики. Во вакви услови, одговорноста за усогласување на здравствената состојба со работните обврски во голема мера паѓа врз самите вработени, кои се принудени постојано да преговараат за флексибилност, одмор или прилагодување на задачите.

Ова може да се поврзе и со концептот на „job crafting“, односно самостојно иницирани промени што вработените ги прават во своите работни задачи, барања и ресурси. Tims, Bakker и Derks (2015), во лонгитудинално истражување засновано на Job Demands–Resources моделот, (моделот на работни барања и работни ресурси) укажуваат дека ваквите однесувања се поврзани со повисока работна ангажираност и со подобар učinok во рамките на работната улога. Во контекст на лицата со автоимуно заболување, овој концепт може да биде корисен за разбирање на начините на кои вработените се обидуваат самите да ја приспособат работата кон сопствените здравствени можности. Сепак, резултатите од ова истражување покажуваат дека ваквото индивидуално приспособување не е доволно доколку не постои организациска и HR-поддршка. Затоа, проактивното редизајнирање на работните места (job crafting) не треба да се толкува како префрлање на одговорноста врз вработениот, туку како процес што може да биде поддржан преку флексибилност, отворена комуникација, разумни работни прилагодувања и препознавање на променливиот здравствен капацитет на лицата со хронични и автоимуни заболувања.

Од перспектива на професионалниот развој, оваа нестабилност на поддршката дополнително ја усложнува кариерата на лицата со лупус. Наместо да се фокусираат на развој, учење и напредување, испитаничките често својата енергија ја насочуваат кон одржување на минимална работна функционалност и зачувување на постојната позиција. Ова укажува дека работната средина, иако потенцијално може да има заштитна улога, во отсуство на системски пристап останува фактор кој истовремено може да поддржи, но и да ја продлабочи професионалната несигурност.

- Системска невидливост и институционални празнини

Резултатите од истражувањето укажуваат дека искуството на лицата со лупус е обележано со чувство на системска невидливост и недостиг на функционални институционални механизми за поддршка. За разлика од индивидуалната поддршка што понекогаш се појавува во работната средина, институционалното ниво се доживува како оддалечено, нејасно и недоволно присутно во секојдневното справување со хроничната болест. Испитаничките ретко упатуваат на јасни процедури или формализирани права, туку го опишуваат системот како простор во кој најчесто мора самите да се снаоѓаат. Многу малку се знае за инциденцата на лупус во нашата држава, бидејќи во јавно достапните здравствени извори не се идентификува посебен национален регистар за лупус или пошироко за автоимуни заболувања.

Недостигот на ваков регистар не претставува само технички недостаток во евиденцијата туку има пошироко значење за видливоста на болеста во здравствениот и институционалниот систем. Кога не постојат систематски податоци за бројот на лица со лупус, нивната возраст, текот на болеста, здравствените потреби и можните ограничувања во секојдневното и работното функционирање, станува потешко да се планираат соодветни здравствени, социјални и работни политики. На тој начин, лицата со лупус остануваат недоволно препознаени не само во јавната свест туку и во институционалните процеси преку кои се креираат мерки за поддршка.

Значењето на здравствените регистри може да се согледа преку поширокиот контекст на здравствените евиденции. Во истражувачкиот прилог на Јовановска (2018), објавен на платформата „Само прашај“, се нагласува дека регистрите не служат само за прибирање податоци, туку и за создавање знаење врз основа на кое се креираат здравствени политики. Во истиот прилог, Весна Задник, директорка на Регистарот за рак на Словенија, објаснува дека регистрите овозможуваат следење на инциденцата по региони, планирање превентивни активности, проценка на преживувањето на пациентите и увид во квалитетот на дијагностиката и лекувањето.

Во таа смисла, отсуството на јавно видлив посебен регистар за лупус или автоимуни заболувања може да се толкува како дел од поширок проблем на недоволна системска видливост на оваа група пациенти. Без систематска евиденција, лицата со лупус остануваат статистички потешко препознатливи а со тоа и помалку видливи при креирањето здравствени, социјални и работни политики.

Системската невидливост е тесно поврзана и со самата природа на лупусот како хронична болест чии последици не секогаш се видливи за околината. Иако болеста може значајно да влијае врз енергијата, концентрацијата, темпото на работа, изложеноста на сонце и потребата од одмор, овие тешкотии не мора да бидат надворешно препознатливи. Поради тоа, работната средина станува простор во кој лицата со лупус често мора да одлучуваат дали, кога и пред кого ќе ја откријат дијагнозата. Откривањето на болеста, во тој контекст, не претставува едноставна или еднократна одлука, туку внимателна проценка меѓу потребата за разбирање и поддршка од една страна, и стравот од неверување, сожалување, стигматизација или професионално потценување, од друга страна.

Оваа динамика може да се поврзе со Greene (2000), која укажува дека откривањето на хронична болест зависи од тоа која информација се споделува, пред кого се споделува и каков ризик од стигма се очекува. Слично на тоа, Choi et al. (2016) го разгледуваат откривањето на невидлива и стигматизирана болест како процес на внимателно планирање, при што перципираната стигма може да ја намали сигурноста на лицето дека ќе биде разбрано и поддржано. Во контекст на ова истражување, овие сознанија помагаат да се разбере зошто дијагнозата не се доживува како информација што автоматски може да се сподели на работното место, туку како лична и професионално чувствителна одлука.

Невидливоста на болеста не создава само дилема околу откривањето на дијагнозата, туку и чувство дека здравственото искуство мора постојано да се објаснува или докажува. Vickers (1999), преку наративи на лица со невидлива хронична болест, укажува дека работните организации често не ги препознаваат тешкотиите на лицата кои надворешно изгледаат функционално, но живеат со сериозни здравствени ограничувања. Во слична насока, Ganesh и Lazar (2021) посочуваат дека лицата со невидливи хронични состојби на работното место

развираат различни стратегии на откривање и прикривање, во зависност од тоа како ја проценуваат безбедноста, разбирањето и можните последици од споделувањето на информацијата.

Во ваков контекст, прикривањето или селективното откривање на дијагнозата не треба да се толкува како пасивност или недоверба само по себе, туку како стратегија на справување со работна средина во која реакциите не се секогаш предвидливи. За лицата со лупус, ова може да значи обид да се зачува професионалниот интегритет, да се избегне стигматизација и истовремено да се обезбеди разбирање кога здравствената состојба го бара тоа. Така, невидливоста на болеста станува не само медицинска карактеристика, туку и комуникациски, организациски и институционален предизвик.

Дополнително, системската невидливост влијае и врз перцепцијата на идната професионална сигурност. Испитаничките го опишуваат институционалниот контекст како нестабилен и непредвидлив, што ги наведува да избегнуваат барање поддршка или да ги минимизираат сопствените потреби. Ова укажува дека институционалните празнини не претставуваат само организациски проблем, туку и фактор кој индиректно го обликува професионалното однесување и кариерните одлуки на лицата со хронични заболувања. Кога болеста не е доволно препознаена, товарот на објаснување, докажување и барање разбирање повторно се префрла врз самиот поединец, што дополнително ја продлабочува неговата несигурност во работната средина.

Наодите се во согласност со истражувањата кои укажуваат дека автоимуните и други „невидливи“ хронични заболувања често остануваат надвор од фокусот на институционалните политики. Отсуството на видливи симптоми придонесува кон недоволна свесност и разбирање, што резултира со ограничена подготвеност на системот да понуди соодветни и флексибилни решенија. Во таков контекст, одговорноста за адаптација најчесто се префрла врз самите лица со лупус.

Од перспектива на менаџментот на човечките ресурси, ваквата состојба укажува на јаз помеѓу потребите на вработените со хронични заболувања и постоечките институционални практики. Наместо структуриран пристап кој би

овозможил предвидливост и сигурност, поддршката се перципира како фрагментирана и недоволно координирана. Оваа неусогласеност создава дополнителен притисок врз поединците, кои се принудени сами да ги менаџираат здравствените и професионалните обврски без јасна насока или системска потпора.

- **Финансиска несигурност и долгорочно прилагодување**

Анализата на добиените податоци укажува дека финансиската димензија претставува еден од најпостојаните и најмалку видливи аспекти од искуството на лицата со лупус. За разлика од акутните здравствени епизоди, финансиската несигурност се појавува како долгорочен процес кој постепено го обликува секојдневното функционирање, работните избори и професионалните приоритети на испитаничките. Во овој контекст, економската стабилност се доживува како клучен фактор за одржување на независноста и чувството на сигурност.

Резултатите покажуваат дека испитаничките често се наоѓаат во состојба на постојано финансиско прилагодување, при што здравствените потреби мора да се усогласуваат со работните обврски и достапните извори на приходи. Наместо да имаат можност да го стават здравјето во преден план, тие се соочуваат со ситуации во кои продолжувањето со работа дури и по цена на влошување на состојбата, се доживува како неопходност. Ова укажува дека финансиските фактори имаат значајна улога во одлуките поврзани со темпото на работа, користењето боледување и прифаќањето на работни услови кои не се секогаш усогласени со здравствената состојба.

Финансиската несигурност кај лицата со лупус не произлегува само од директните здравствени трошоци туку и од начинот на кој болеста постепено ја ограничува работната продуктивност, континуитетот на работното ангажирање и можностите за професионално напредување. Во оваа насока, Drenkard и соработниците (2014) укажуваат дека системскиот лупус еритематозус има значаен товар врз вработувањето и работната продуктивност, при што заморот, активноста на болеста и органското оштетување се меѓу факторите што најсилно

ги нарушуваат работните исходи. Кај лицата кои остануваат вработени, особено изразени тешкотии се поврзуваат со замор, неврокогнитивни симптоми и мускулоскелетни ограничувања. Овие сознанија се значајни за толкување на искуствата на испитаничките, бидејќи покажуваат дека финансиската несигурност не се создава само кога лицето ја губи работата, туку и кога останува вработено, но со намалена енергија, намалена продуктивност и постојан напор да ја одржи работната функционалност.

Слична перспектива нуди и Bakar et al. (2020), кои во истражување спроведено кај малезиска мултиетничка група пациенти со SLE утврдуваат дека болеста значајно влијае и врз работната продуктивност и врз секојдневните активности надвор од работата. Авторите посочуваат дека повисоката активност на болеста, почестите влошувања, лупус нефритисот и хематолошката зафатеност се поврзани со поголемо нарушување на продуктивноста и секојдневното функционирање. Во контекст на ова истражување, ваквите наоди помагаат финансиското прилагодување да се разбере како дел од поширок товар: лицата со лупус не се соочуваат само со потребата да продолжат да работат, туку и со ограничувања кои истовремено ја засегаат работата, домашните обврски, одморот и целокупниот квалитет на живот.

Од ова произлегува дека економската несигурност не може да се разгледува одвоено од здравствената и работната димензија на болеста. Кога заморот, влошувањата и променливата работна способност се комбинираат со финансиски последици од боледување или намалени можности за напредување, лицата со лупус често се принудени да носат одлуки во кои здравјето и економската стабилност се поставени во меѓусебна тензија. Затоа, долгорочното финансиско прилагодување не претставува само материјална стратегија, туку и постојан процес на балансирање меѓу потребата за приход, зачувување на здравјето и одржување на професионалната улога.

Од перспектива на менаџментот на човечките ресурси, ваквата состојба укажува на недостаток на заштитни механизми кои би овозможиле поголема финансиска сигурност за вработените со хронични заболувања. Во отсуство на стабилни олеснувања или долгорочни решенија, финансиското оптоварување станува индивидуален проблем, а не прашање на организациска или системска

одговорност. Ова дополнително ја нагласува нееднаквата позиција на лицата со лупус на пазарот на трудот.

Дополнително, резултатите укажуваат дека долгорочното финансиско прилагодување не е ограничено само на материјалниот аспект, туку има и психолошки импликации. Постојаната грижа за економската стабилност, заедно со неизвесноста поврзана со здравствената состојба, создава континуиран притисок кој влијае врз чувството на контрола и планирање на иднината. Во таков контекст, професионалниот живот се сведува на одржување на постојната рамнотежа, наместо на активно развивање и напредување.

Токму ваквата испреплетеност на здравствените, финансиските и професионалните предизвици ја нагласува потребата резултатите од ова истражување да се разгледаат и од аспект на нивната практична примена. Практичните импликации се однесуваат пред сè на потребата од појасен, посензитивен и предвидлив пристап кон поддршката на вработените со хронични и автоимуни заболувања. Искуствата на испитаничките покажуваат дека живеењето и работењето со лупус не се сведува само на медицинско следење на болеста, туку вклучува секојдневно усогласување на здравствената состојба со работните задачи, финансиските обврски, семејниот живот и професионалните очекувања.

Од исказите на испитаничките се препознава дека најголем дел од поддршката, кога постои, најчесто се јавува преку индивидуално разбирање од колеги или непосредни раководители. Таквата поддршка може да биде значајна и олеснувачка, но истовремено останува нестабилна доколку не е поткрепена со јасни правила, процедури и насоки. Затоа, во практична смисла, организациите и службите за човечки ресурси би можеле да развијат појасни механизми за доверлива комуникација, флексибилно работно време, привремено прилагодување на работните задачи, можност за работа од дома кога природата на работата го дозволува тоа, како и краткорочни олеснувања во периоди на влошена здравствена состојба. Ваквите мерки не треба да се разберат како привилегија, туку како начин да се зачува работната способност, достоинството и долгорочната професионална вклученост на лицата со лупус.

Практичните импликации се однесуваат и на поширокиот системски контекст. Испитаничките често укажуваат дека не препознаваат доволно јасни, достапни и специфично насочени институционални механизми за поддршка на лицата со лупус. Кога државниот и институционалниот систем не нуди доволно прецизни политики, насоки или стратегии за работа со лица со хронични и автоимуни заболувања, тогаш и самите организации остануваат без стабилна рамка според која би постапувале. Во такви услови, поддршката лесно станува зависна од личната сензитивност, информираноста и добрата волја на конкретниот работодавач или раководител, наместо да биде дел од предвидлив и правично применлив систем.

Оттука, резултатите од ова истражување упатуваат на потребата од поголема поврзаност меѓу здравствените, социјалните и работните политики. Потребни се појасни институционални препораки кои би им помогнале на организациите да развиваат практики за разумни работни приспособувања, заштита на приватноста, сензибилна комуникација и препознавање на невидливите здравствени ограничувања. Особено важно е раководителите и HR-професионалците да бидат информирани дека лупусот може да има променлив тек, со периоди на подобрување и влошување, и дека потребите на вработените не секогаш се видливи на прв поглед. На тој начин, работната средина може да стане простор во кој лицето не мора постојано да ја докажува својата болест, туку може да побара поддршка без страв од стигматизација, сожалување или професионално потценување.

Во целина, практичната примена на наодите од ова истражување би значела поместување од индивидуално снаоѓање кон поорганизиран, похуман и посистемски пристап. Таквиот пристап би можел да придонесе кон подобар квалитет на работниот живот, поголема сигурност, зачувување на работната функционалност и поодржлив кариерен развој кај лицата со лупус. Истовремено, тој би испратил важна порака дека лицата со хронични и невидливи заболувања не треба да бидат оставени сами да го носат товарот на болеста во професионалниот живот, туку дека нивната вклученост, продуктивност и достоинство се прашање и на организациска култура и на системска грижа.

5. Заклучок

Ова истражување имаше за цел да го продлабочи разбирањето на искуствата на лицата со дијагностициран лупус во однос на нивниот професионален развој, квалитетот на работниот живот и секојдневното работно функционирање. Примената на рефлексивна тематска анализа овозможи идентификување на клучни обрасци кои ја отсликуваат сложената интеракција помеѓу здравствената состојба, работната средина, финансиската сигурност и поширокиот институционален контекст.

Добиените сознанија покажуваат дека лупусот значајно го рedefинира професионалниот живот на испитаничките, при што кариерата ретко се развива како линеарен и предвидлив процес. Наместо тоа, таа е обележана со прилагодување, компромиси и свесни одлуки насочени кон зачувување на здравјето и функционалноста. Свесната стагнација, повлекувањето од раководни улоги или напуштањето на примарната професионална ориентација не се доживуваат како личен неуспех, туку како адаптивни стратегии во услови на хронична и променлива болест.

Работната средина се појавува како фактор со двојна улога. Од една страна, индивидуалната поддршка од претпоставени и колеги може да има заштитен ефект и да го олесни секојдневното функционирање. Од друга страна, отсуството на стабилни и формализирани организациски политики создава чувство на несигурност, при што поддршката се доживува како нестабилна и зависна од конкретни околности, лични односи и разбирањето на непосредната работна средина.

Особено значаен аспект што се издвојува е системската невидливост на лицата со лупус. Испитаничките ретко препознаваат јасни процедури, формализирани права или институционални мерки кои би им овозможиле долгорочно усогласување на здравствената состојба со работните обврски. Во таков контекст, одговорноста за справување со комплексните предизвици што ги носи болеста во голема мера се префрла врз самите поединци.

Невидливоста на лупусот дополнително ја усложнува оваа позиција. Бидејќи симптомите и ограничувањата не секогаш се надворешно

препознатливи, испитаничките често се соочуваат со потреба да ја објаснуваат, оправдуваат или селективно да ја откриваат својата дијагноза. Ова покажува дека поддршката не треба да се сведува само на формални права, боледување или административни процедури, туку треба да вклучува и организациска култура на доверба, разбирање и чувствителност кон невидливите хронични заболувања.

Финансиската димензија се издвојува како постојан и тивок притисок во професионалниот живот на испитаничките. Намалените работни можности, дополнителните трошоци и потребата од финансиска стабилност влијаат врз работните избори, темпото на работа и одлуките поврзани со користење боледување или прифаќање одредени работни услови. Во таа смисла, економската несигурност не претставува само материјален проблем, туку и значаен фактор во процесот на долгорочно прилагодување кон болеста.

И покрај релевантните сознанија, истражувањето има одредени ограничувања. Тоа се базира на релативно мал и специфичен примерок, што ја ограничува можноста за генерализација на наодите кај вработени лица со други автоимуни заболувања. Сепак, добиените резултати нудат вреден увид во субјективните искуства на лицата со лупус и отвораат простор за понатамошни истражувања, особено во насока на споредување на искуствата кај лица со различни хронични и автоимуни состојби, како и во различни организациски и институционални контексти.

Од перспектива на менаџментот на човечките ресурси, резултатите од ова истражување укажуваат на потребата од поосмислен и посистематски пристап кон поддршката на вработените со хронични заболувања, како што е лупусот. Идентификуваните искуства покажуваат дека индивидуалната поддршка, иако значајна, не е доволна без јасни и стабилни HR-практики кои овозможуваат флексибилност, предвидливост и чувство на сигурност. Во тој контекст, развојот на транспарентни процедури, можности за прилагодување на работните обврски, доверлива комуникација и поголема чувствителност кон невидливите здравствени ограничувања може да придонесе кон подобрување на квалитетот на работниот живот и одржливоста на кариерниот развој на оваа група вработени.

Во целина, истражувањето укажува дека квалитетот на работниот живот и можностите за кариерен развој кај лицата со лупус не зависат само од индивидуалната издржливост и способност за прилагодување, туку и од тоа дали работната средина и институциите создаваат услови за достоинствено, флексибилно и одржливо професионално функционирање. Затоа, поддршката за лицата со хронични и автоимуни заболувања треба да се разбере како заедничка одговорност на поединецот, организацијата и поширокиот систем, а не како товар што останува исклучиво на лицето кое живее со болеста.

“Good health is good work and good work is good health.”

— Professor Sir Cary Cooper, CBE

6. Резиме

Овој труд ја истражува улогата на менаџментот на човечки ресурси во квалитетот на работниот живот и кариерниот развој на лица со автоимуни заболувања, со посебен фокус на системскиот лупус еритематозус (СЛЕ). Целта на истражувањето е да се добие подлабоко разбирање на влијанието на болеста врз работното функционирање, квалитетот на работниот живот и професионалниот развој на лицата кои живеат со ова хронично заболување.

Истражувањето е реализирано преку квалитативен пристап со примена на полуструктурирани интервјуа со десет лица дијагностицирани со системски лупус еритематозус. Податоците беа анализирани со примена на рефлексивна тематска анализа според пристапот на Braun и Clarke.

Резултатите покажуваат дека лупусот има значајно влијание врз работната способност, кариерните одлуки и квалитетот на работниот живот на испитаниците. Како особено значајни се издвојуваат хроничниот замор, непредвидливиот тек на болеста, потребата од постојано прилагодување на работните обврски и предизвиците поврзани со откривање или прикривање на болеста во работната средина. Истовремено, организациската поддршка, флексибилноста на работното место и разбирањето од страна на претпоставените и колегите се препознаени како важни фактори за зачувување на работната способност и професионалниот идентитет.

Наодите укажуваат на потребата од развој на поинклузивни организациски практики и политики за поддршка на лица со хронични заболувања, како и на поголема улога на менаџментот на човечки ресурси во создавањето поддржувачка работна средина.

Клучни зборови: системски лупус еритематозус, квалитет на работен живот, кариерен развој, менаџмент на човечки ресурси, хронични заболувања.

Користена литература:

- Abu Bakar, F., Shaharir, S. S., Mohd, R., Kamaruzaman, L., Mohamed Said, M. S., & Rajalingham, S. (2020). Burden of systemic lupus erythematosus on work productivity and daily living activity: A cross-sectional study among Malaysian multi-ethnic cohort. *Archives of Rheumatology*, 35(2), 205–213. <https://doi.org/10.46497/ArchRheumatol.2020.7414>
- Aal, N., & Kumar, V. (2016). Burden of lupus on work: Issues in the employment of individuals with lupus. *Work*, 55(2), 429–439. <https://doi.org/10.3233/WOR-162398>
- Ahn, G. E., & Ramsey-Goldman, R. (2012). Fatigue in systemic lupus erythematosus. *International Journal of Clinical Rheumatology*, 7(2), 217–227. <https://doi.org/10.2217/ijr.12.4>
- Arnaud, L., Chasset, F., Felten, R., Lipsker, D., & Sibilia, J. (2022). The history of lupus throughout the ages. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 87(6), 1361–1369. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2020.04.150>
- Arnold, J. (2011). Career concepts in the 21st century. *The Psychologist*, 24(2), 106–109.
- Autoimmune Association. (2026). *The hidden workforce impact of autoimmune disease on working women*. <https://autoimmune.org/blog/autoimmune-and-working-women/>
- Avelini Holjevac, I. (2006). Društvena odgovornost kao informacijska dimenzija kvalitete života. *Informatologia*, 39(3), 153–158. <https://hrcak.srce.hr/9188>
- Baker, K., & Pope, J. (2009). Employment and work disability in systemic lupus erythematosus: A systematic review. *Rheumatology*, 48(3), 281–284. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/ken477>
- Bam, A. (2025). Invisibility, stigma and workplace support: Experiences of individuals with chronic disorders. *SA Journal of Human Resource Management*, 23, Article a2859. <https://doi.org/10.4102/sajhrm.v23i0.2859>
- Barcaccia, B., Esposito, G., Matarese, M., Bertolaso, M., Elvira, M., & De Marinis, M. G. (2013). Defining quality of life: A wild-goose chase? *Europe's Journal of Psychology*, 9(1), 185–203. <https://doi.org/10.5964/ejop.v9i1.484>

- Baruch, Y. (2006). Career development in organizations and beyond: Balancing traditional and contemporary viewpoints. *Human Resource Management Review*, 16(2), 125–138. <https://doi.org/10.1016/j.hrmmr.2006.03.002>
- Beatty, J. E. (2012). Career barriers experienced by people with chronic illness: A U.S. study. *Employee Responsibilities and Rights Journal*, 24(2), 91–110. <https://doi.org/10.1007/s10672-011-9177-z>
- Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: Researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative Research*, 15(2), 219–234.
- Blomjous, B. S., Gajadin, G. R. S., Voskuyl, A. E., Falzon, L., Hoving, J. L., Bultink, I. E. M., & Ter Wee, M. M. (2022). Work participation in patients with systemic lupus erythematosus: A systematic review. *Rheumatology*, 61(7), 2740–2754. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keab855>
- Blomjous, B. S., Ter Wee, M. M., Tsang-A-Sjoe, M. W. P., Boot, C. R. L., Voskuyl, A. E., & Bultink, I. E. M. (2025). A 6-year prospective study on work participation and the associated factors in Dutch patients with systemic lupus erythematosus (SLE). *Arthritis Research & Therapy*, 27(1), 174. <https://doi.org/10.1186/s13075-025-03631-7>
- Bosma, A. R., Boot, C. R. L., Snippen, N. C., Schaafsma, F. G., & Anema, J. R. (2021). Supporting employees with chronic conditions to stay at work. *BMC Public Health*, 21, Article 10633. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10633-y>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). *Thematic analysis: A practical guide*. SAGE.
- Campbell, R., Jr., Cooper, G. S., & Gilkeson, G. S. (2009). The impact of systemic lupus erythematosus on employment. *The Journal of Rheumatology*, 36(11), 2470–2475. <https://doi.org/10.3899/jrheum.080586>
- Cancer and Careers. (2023). *How HR can support employees*. <https://www.cancerandcareers.org/en/employers/human-resources/how-hr-can-support-employees>
- Choi, S. Y., Venetis, M. K., Greene, K., Magsamen-Conrad, K., Checton, M. G., & Banerjee, S. C. (2016). Planning a stigmatized nonvisible illness disclosure: Applying the disclosure decision-making model. *The Journal of Psychology*:

- Interdisciplinary and Applied*, 150(8), 1004–1025.
<https://doi.org/10.1080/00223980.2016.1226742>
- Cook, A. S., & Zill, A. (2024). Individual health status as a resource. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 73(4), 990–1025.
<https://doi.org/10.1111/apps.12464>
 - Cummins, R. A. (1996). The domains of life satisfaction. *Social Indicators Research*, 38(3), 303–328. <https://doi.org/10.1007/BF00292050>
 - de Jong, M. (2016). *Quality of working life of cancer survivors*. Amsterdam University Press.
 - de Jong, M., de Boer, A. G., Tamminga, S. J., & Frings-Dresen, M. H. (2015). Quality of working life issues. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 25(1), 182–196. <https://doi.org/10.1007/s10926-014-9517-6>
 - De Vos, A., Van der Heijden, B. I. J. M., & Akkermans, J. (2020). *Sustainable careers: Towards a conceptual model*. *Journal of Vocational Behavior*, 117, Article 103196. <https://doi.org/10.1016/j.jvb.2018.06.011>
 - Dettle, S. I., van der Gulden, J. W. J., Engels, J. A., Heerkens, Y. F., & van Dijk, F. J. H. (2010). Using intervention mapping (IM) to develop a self-management programme for employees with a chronic disease in the Netherlands. *BMC Public Health*, 10, 353. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-353>
 - Drenkard, C., Bao, G., Dennis, G., Kan, H. J., Jhingran, P. M., Molta, C. T., & Lim, S. S. (2014). Burden of systemic lupus erythematosus on employment and work productivity: Data from a large cohort in the southeastern United States. *Arthritis Care & Research*, 66(6), 878–887. <https://doi.org/10.1002/acr.22245>
 - Dupuis, G., & Martel, J. P. (2006). Quality of work life. *Social Indicators Research*, 77, 333–368. <https://doi.org/10.1007/s11205-004-5368-4>
 - Dwyer, S. C., & Buckle, J. L. (2009). The space between. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(1), 54–63.
<https://doi.org/10.1177/160940690900800105>
 - Ecimović Nemarnik, R. (2022). Ocjena radne sposobnosti. *Sigurnost*, 64(2), 201–203.
 - Efraty, D., Siegel, P., & Sirgy, M. J. (2001). A new measure of quality of work life. *Social Indicators Research*, 55, 241–302.
<https://doi.org/10.1023/A:1010986923468>

- Eurofound. (2019). *How to respond to chronic health problems in the workplace?* [Policy brief].
- Finlay, L. (2002). Negotiating the swamp. *Qualitative Research*, 2(2), 209–230. <https://doi.org/10.1177/146879410200200205>
- Ganesh, K., & Lazar, A. (2021). The work of workplace disclosure: Invisible chronic conditions and opportunities for design. *Proceedings of the ACM on Human-Computer Interaction*, 5(CSCW1), Article 73. <https://doi.org/10.1145/3449147>
- Greene, K. (2000). Disclosure of chronic illness varies by topic and target: The role of stigma and boundaries in willingness to disclose. In S. Petronio (Ed.), *Balancing the secrets of private disclosures* (pp. 123–135). Lawrence Erlbaum Associates.
- Guest, E. D. (2022). Quality of working life. *Oxford Research Encyclopedias*. <https://doi.org/10.1093/acrefore/9780190236557.013.904>
- Hall, D. T. (2004). The protean career. *Journal of Vocational Behavior*, 65(1), 1–13. <https://doi.org/10.1016/j.jvb.2003.10.006>
- Harvard T. H. Chan School of Public Health & de Beaumont Foundation. (2025). *The employee experience of chronic health conditions at work*.
- Ho, R. C. M., Husain, S. F., Ho, C. S. H., Mak, A., & Ng, T. P. (2018). Cognitive dysfunction in patients with systemic lupus erythematosus: A systematic review. *Brain and Behavior*, 8(12), e01165. <https://doi.org/10.1002/brb3.1165>
- Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist*, 44(3), 513–524.
- Hobfoll, S. E. (2011). Conservation of resources theory: Its implication for stress, health, and resilience. In *Oxford handbook of stress, health, and coping*.
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Addison-Wesley.
- Jansen, J., van Ooijen, R., Koning, P. W. C., Boot, C. R. L., & Brouwer, S. (2021). The role of the employer in supporting work participation of workers with disabilities: A systematic literature review using an interdisciplinary approach. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 31, 916–949. <https://doi.org/10.1007/s10926-021-09978-3>
- McElhone, K., Abbott, J., Gray, J., Williams, A., & Teh, L. S. (2010). Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts: A qualitative study. *Lupus*, 19(14), 1640–1647. <https://doi.org/10.1177/0961203310378668>

- Miller, J. (2019, February 26). “There’s no tragedy for me”: Selma Blair’s transformation. *Vanity Fair*.
<https://www.vanityfair.com/hollywood/2019/02/selma-blairs-transformation>
- Morgan, S., & Davies, A. (2025). Supporting individuals with chronic health conditions in the workplace: A scoping review. *Disability and Rehabilitation*.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2025.2578992>
- Nikolovski, T. (2003). Kariera i menadžment vo karierata. *Godišen zbornik na Filozofski fakultet*, 56, 165–174.
- Nowrouzi-Kia, B., Howe, A. S., Li, A., Tan, J., Saade-Cleves, N., Jules, K., Sadek, M., Bani-Fatemi, A., Avina-Zubieta, A., Fox, M. T., Shaw, W., Haaland, D., Pope, J. R., Fortin, P. R., Bingham, K. S., Peschken, C. A., Reynolds, J., Ivory, C., Gladman, D. D., ... Touma, Z. (2025). Functional work disability from the perspectives of persons with systemic lupus erythematosus: A qualitative thematic analysis. *Arthritis Research & Therapy*, 27, 114. <https://doi.org/10.1186/s13075-025-03572-1>
- Padkapayeva, K., Posen, A., Yazdani, A., Buettgen, A., Mahood, Q., & Tompa, E. (2017). Workplace accommodations for persons with physical disabilities: Evidence synthesis of the peer-reviewed literature. *Disability and Rehabilitation*, 39(21), 2134–2147. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1224276>
- Pajer, N. (2020, February 27). Singer Toni Braxton opens up: What my journey with lupus has taught me. *Parade*. <https://parade.com/1001823/nicolepajer/toni-braxton-lupus/>
- Petri, M. (1995). Clinical features of systemic lupus erythematosus. *Current Opinion in Rheumatology*, 7(5), 395–401. <https://doi.org/10.1097/00002281-199509000-00007>
- Raque, A. (2024). An application of psychology of working theory to chronic health issues: Importance of decent work. *The Career Development Quarterly*.
<https://doi.org/10.1002/cdq.12343>
- Rousseau, D. M. (1995). *Psychological contracts in organizations: Understanding written and unwritten agreements*. SAGE Publications.
- Shaw, W. S., McLellan, R. K., Besen, E., Namazi, S., Nicholas, M. K., Dugan, A. G., & Tveito, T. H. (2022). A worksite self-management program for workers with chronic health conditions improves worker engagement and retention, but not

- workplace function. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 32, 77–86. <https://doi.org/10.1007/s10926-021-09983-6>
- Singh, M., James, P. S., & Ganguli, S. (2018). Managing employees with chronic illness. *Human Resource Management International Digest*, 26(1), 7–10. <https://doi.org/10.1108/HRMID-06-2017-0101>
 - Super, D. E. (1976). *The psychology of careers*. U.S. Department of Health, Education, and Welfare.
 - Sutanto, B., et al. (2013). Experiences and perspectives of adults living with SLE. *Arthritis Care & Research*, 65(11), 1752–1765. <https://doi.org/10.1002/acr.22032>
 - Tims, M., Bakker, A. B., & Derks, D. (2015). Job crafting and job performance: A longitudinal study. *European Journal of Work and Organizational Psychology*, 24(6), 914–928. <https://doi.org/10.1080/1359432X.2014.969245>
 - Ubhi, M., Dubey, S., Gordon, C., Adizie, T., Sheeran, T., Allen, K., Jordan, R., Sadhra, S., Adams, J., Daji, R., Reynolds, J. A., & Kumar, K. (2021). Understanding the impact of systemic lupus erythematosus on work amongst South Asian people in the UK: An explorative qualitative study. *Lupus*, 30(9), 1492–1501. <https://doi.org/10.1177/09612033211022816>
 - Van Paris, C. (2017, October 30). Selena Gomez reveals more details about her life-saving kidney transplant. *Vogue*. <https://www.vogue.com/article/selena-gomez-kidney-transplant-francia-raisa-lupus-exclusive-health>
 - Varekamp, I., Verbeek, J. H., & van Dijk, F. J. H. (2006). How can we help employees with chronic diseases to stay at work? A review of interventions aimed at job retention and based on an empowerment perspective. *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 80, 87–97. <https://doi.org/10.1007/s00420-006-0112-9>
 - Vickers, M. H. (1999). “Sick” organizations, “rabid” managerialism: Work-life narratives from people with “invisible” chronic illness. *Public Voices*, 4(1), 59–82.
 - Vijayasingham, L., Jogulu, U., & Allotey, P. (2020). Chronic illness and sustainable careers. *Social Science & Medicine*, 256, 113003. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112699>
 - Vuletić, G., & Mujkić, A. (2022). Quality of life in relation to social support and health among people with spinal cord injury. *Libri Oncologici*, 50(2–3), 87–94. <https://doi.org/10.20471/LO.2022.50.02-03.13>

- Walton, R. E. (1973). Quality of working life: What is it? *Sloan Management Review*, 15(1), 11–21.
- World Health Organization. (2000). WHOQOL position paper. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Јовановска, М. (2018, 12 октомври). Регистарот за рак – рак рана во политика. Само прашај. <https://samoprasaj.mk/ziveacka/registarot-za-rak-rak-rana-vo-politika/>
- Сител. (2026, 30 март). Ивона Зотевска за борбата со мултиплек склероза: Не сакам да дозволам децата да... [Видео]. Facebook. <https://www.facebook.com/sitelmk/videos/1212299710983893/>
- Црнобело. (2022, 19 март). Ивона Зотевска: Дијагнозата мултипла склероза на 36 години ми беше шок, но децата ми се инспирација за да бидам позитивна. <https://www.crnobelo.com/intervju/razgovarame-so/92198-ivona-zotevska-dijagnozata-multipla-skleroza-na-36-godini-mi-beshe-shok-no-decata-mi-se-inspiracija-za-da-bidam-pozitivna>

Прилог 1.

ПРОТОКОЛ ЗА ПОЛУСТРУКТУРИРАНО ИНТЕРВЈУ

1. Општи информации

Наслов на истражувањето: Улогата на менаџментот на човечки ресурси во квалитетот на работниот живот и развојот на кариерата кај лица со автоимуно заболување

Датум на интервјуто: [ДД.ММ.ГГГГ]

Место на интервјуто: [Локација, онлајн/во живо]

Интервјуер: [Име и презиме]

Интервјуиран: [Код или иницијали за анонимност]

Времетраење: [Планирано времетраење, околу 30-60 минути]

2. Вовед (Пред интервјуто)

Претставување на истражувачот:

„Добар ден. Јас сум [име] и го спроведувам ова интервју како дел од моето истражување за развојот на кариерата на вработените со дијагностициран лупус.

Благодарам што одвоивте време за ова.“

Објаснување на целта на интервјуто:

„Целта на интервјуто е да ги разбереме вашите искуства, предизвици и поддршката што сте ја добиле во текот на вашата кариера како личност со дијагноза на лупус.“

Уверување за доверливост:

„Сите одговори ќе бидат доверливи и ќе се користат само за истражувачки цели.

Вашето име нема да се споменува во истражувањето.

Барање согласност:

„Дали се согласувате да учествувате и да го снимам интервјуто за полесна анализа?“

3. Прашања за интервјуто

А. Воведни прашања (Загревање)

Можете ли да ни кажете нешто за вашата професионална улога и колку долго работите во оваа област?

Кога ви беше дијагностициран лупус, и како тоа влијаеше на вашиот професионален живот?

Б. Главни прашања (Фокус на темата)

Како вашата дијагноза влијаеше на изборот или промената на вашата кариера?

Дали имавте можност да добиете поддршка од вашето работно место откако ви беше дијагностициран лупус?

Кои се главните предизвици со кои се соочувате на работното место?

Како сметате дека вашите колеги и претпоставени ја разбираат вашата состојба?

Дали мислите дека вашата состојба влијаеше на вашето напредување во кариерата? Ако да, како?

Дали сметате дека има доволно мерки или политики за поддршка на вработените со хронични заболувања како лупус?

В. Продлабочувачки прашања

(Се користат за да се добијат подетални одговори.)

Можете ли да споделите конкретен пример кога вашата состојба влијаела на вашиот професионален живот?

Како се справувате со предизвиците што ги наметнува лупусот на работното место?

Што би промениле во моменталните услови за да им помогнете на вработените со слична состојба?

Г. Заклучни прашања

Што сметате дека е најважно што треба да го знаат работодавците за луѓето со лупус?

Дали има нешто што не споменавме, а мислите дека е важно да се знае

4. Завршни активности (По интервјуто)

Благодарност:

„Ви благодарам што го споделивте вашето искуство. Ова многу ќе придонесе за нашето истражување.“

Информирање за следните чекори:

„Ќе ги анализираме податоците во следните неколку недели. Ако имате дополнителни прашања или сакате да додадете нешто, слободно контактирајте ме.“

5. Белешки на интервјуерот

Општи впечатоци:

Клучни точки од одговорите:

Забелешки за текот на интервјуто:

6. Потпис за согласност (по потреба)

Јас, [име на испитаникот или код], се согласувам да учествувам во ова истражување.

(Потпис) (Дата)

Прилог 2.
Информирана согласност

Информирана согласност за учество во истражување

Почитуван/а,

Поканети сте да учествувате во истражувачка студија со наслов :

**Улогата на менаџментот на човечки ресурси во квалитетот на
работниот живот и развојот на кариерата кај лицата со автоимуно
заболување**

Оваа согласност е дел од процесот наречен „информирана согласност” која ќе ви овозможи да го разберете ова истражување пред да одлучите дали ќе учествувате.

Истражувањето го спроведува Христина Протоѓер, студент на постдипломски студии на Универзитетот „Св. Кирил и Методиј”.

Прилог 3.

Согласност заснована на информираност за учество во интервју

Потврдувам дека го прочитав и го разбрав информативниот лист со датум _____ за наведеното истражување. Имам можност да му поставам прашања на истражувачот и да добијам соодветни одговори.

Се согласувам да учествувам во интервјуто.

Разбирам дека моето учество е доброволно и дека сум слободен/на да се повлечам во секое време без да ја наведам причината за моето повлекување. Се согласувам дека ако се повлечам од интервјуто поради некоја причина, истражувачката може да продолжи да ги користат информациите што веќе сум ги дал/а.

Разбирам дека сите информации ќе бидат чувани во доверливост, дека моите лични податоци ќе бидат анонимни, и дека наместо нив ќе се користи шифра.

Се согласувам мислењата што ќе ги дадам во интервјуто да бидат аудио снимени. Разбирам дека снимките ќе се третираат доверливо и ќе се чуваат безбедно, а по завршување на анализата на податоците ќе бидат избришани.