# Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Lucija Šarić

Marta Šarić

Ivana Vinceković

Profesionalni život osoba oboljelih od upalnih bolesti crijeva

Zagreb, 2018.

Ovaj rad izrađen je na Edukacijsko – rehabilitacijskom fakultetu pod vodstvom prof. dr. sc. Lelie Kiš – Glavaš i predan je na natječaj za dodjelu Rektorove nagrade u akademskoj godini 2017./2018.

Sadržaj

[1. Uvod 1](#_Toc513060164)

[1.1. Upalne bolesti crijeva 1](#_Toc513060166)

[1.1.1. Crohnova bolest 1](#_Toc513060167)

[1.1.2. Ulcerozni kolitis 3](#_Toc513060168)

[1.2. Kvaliteta života oboljelih od upalnih bolesti crijeva 4](#_Toc513060169)

[1.2.1. Upalne bolesti crijeva i kvaliteta života povezana sa zdravljem – Otkrivanje pravog utjecaja 4](#_Toc513060170)

[1.2.2. Perspektiva pacijenata o utjecaju Crohnove bolesti: rezultat grupnih intervjua 6](#_Toc513060171)

[1.3. Zakonodavni okvir i status osoba oboljelih od upalnih bolesti crijeva 9](#_Toc513060172)

[1.3.1. Zakonodavni okvir 9](#_Toc513060173)

[1.3.2. Osobe s invaliditetom – ostvarivanje statusa, posljedice i zajamčena prava 10](#_Toc513060174)

[1.3.3. Prava koja ostvaruju osobe s invaliditetom 12](#_Toc513060175)

[2. Metodologija istraživanja 16](#_Toc513060176)

[2.1. Opći i specifični ciljevi rada 16](#_Toc513060177)

[2.2. Ispitanici i metode 17](#_Toc513060178)

[3. Rezultati 19](#_Toc513060179)

[4. Rasprava 30](#_Toc513060180)

[5. Zaključak 34](#_Toc513060181)

[6. Zahvale 35](#_Toc513060182)

[7. Popis literature 36](#_Toc513060183)

[8. Sažetak 39](#_Toc513060188)

[9. Summary 40](#_Toc513060190)

[PRILOG: PROFESIONALNI ŽIVOT OSOBA OBOLJELIH OD BOLESTI PROBAVNOG SUSTAVA 41](#_Toc513060192)

# Uvod

# Svjetska zdravstvena organizacija (prema Božičević, Brlas i Gulin, 2012) kvalitetu življenja definira kao percepciju pojedinca o vlastitom životu u kontekstu kulturnog i vrijednosnog sustava u kojem živi s obzirom na osobna uvjerenja, socijalne odnose, zdravstveno stanje i ograničenja koja mu nameće okolina. Kvaliteta življenja je širi pojam od životnog standarda, ona uključuje cijeli niz čimbenika, a među najvažnijima su: međuljudski odnosi, psihičko i fizičko zdravlje, materijalno stanje, sigurnost, obrazovanje, rad, duhovnost, fizička okolina i stupanj autonomije (Božičević, Brlas i Gulin, 2012). Kada dođe do narušavanja jednog od tih čimbenika, pretpostavlja se da će doći do narušavanja i drugih te samim time cjelokupne kvalitete života. U osoba oboljelih od kroničnih bolesti zbog relapsno – remitirajućih faza, osim zdravlja, često dolazi do narušavanja i drugih aspekata života. Jedan od njih je poslovni ili profesionalni aspekt života. Ovaj aspekt objedinjuje sve činitelje koji se vežu uz rad i radni status osobe. Značenje rada u životu pojedinca je zasnovano u interakciji tog pojedinca sa socijalnom okolinom te može imati ekonomsku, socijalnu i/ili psihološku funkciju te posljedično utjecati na različite aspekte života ( Pongrac, 1988 prema Rački, 1997).

## Upalne bolesti crijeva

Kronične upalne bolesti crijeva (inlammatory bowel disease - IBD) predstavljaju heterogenu skupinu upalnih bolesti koje karakterizira kronična imuna aktivacija i upala gastrointestinalnog trakta praćena brojnim ekstraintestinalnim komplikacijama (Vucelić, 2013). Glavno obilježje kronične upalne bolesti crijeva učestale su upale različitih dijelova probavnog sustava koje su, ovisno o zahvaćenom odsječku probavnog sustava te izraženosti i trajanju upale, popraćene raznolikim tegobama. Razdoblja upalne aktivnosti izmijenjaju se s razdobljima remisije (Vucelić, 2013).

### Crohnova bolest

Crohnova bolest je kronična upalna bolest probavnog sustava. Incidencija bolesti u Hrvatskoj je 7/100.000 stanovnika, a najčešće se javlja između 25. i 34. godine života (Mijandrušić Sinčić, Vucelić i Peršić, 2006). Iako je etiologija Crohnove bolesti nepoznata, pretpostavlja se da je ona rezultat djelovanja genetskih, ali i okolišnih čimbenika.

Autori Vucelić i Čuković-Čavka (2006) navode nekoliko okolišnih čimbenika koji su dovedeni u vezu s nastankom Crohnove bolesti. Neki od tih faktora su aktivno pušenje, pasivno pušenje u ranoj dobi i rani prekid dojenja. Rizične faktore također predstavlja korištenje oralnih kontraceptiva, operacija slijepog crijeva te infekcije poput Mycobacterium paratuberculosis, virus rubeole, virus ospica i cjepivo protiv njih. Prehrana koja sadrži rafinirani šećer, margarin, kvasac, čokoladu i Coca-colu također predstavlja rizik za nastajanje Crohnove bolesti.

Crohnova bolest može zahvatiti bilo koji dio probavnog trakta odnosno crijeva, od usne šupljine do anusa. Najčešće zahvaća tanko crijevo, točnije terminalni ileum; završni dio tankog crijeva koji ga spaja na debelo crijevo. Cronhova bolest može biti lokalizirana odnosno ekstenzivna. Lokalizirana Crohnova bolest ukupno zahvaća manje od 30 cm crijeva, dok ekstenzivna zahvaća više od 100 cm crijeva (Vucelić, 2013). Kada se govori o manifestaciji Crohnove bolesti, navode se crijevne i izvancrijevne patološke značajke. Najvažnije promjene u crijevima su kriptalni apscesi, afte, granulomi, transmuralne upale i diskontinuiranost upalnih žarišta, dok se kao izvancrijevne značajke Crohnove bolesti mogu javiti artritis, nodozni eritem, pioderma gangrenosum, episkleritis, ankilozantni spondilitis, uveitis i sklerozirajući kolangitis (Međugorac, 2014).

Vucelić i Čuković – Čavka (2006) navode proljev, bol u trbuhu i gubitak na tjelesnoj masi kao glavne simptome Crohnove bolesti. Kod djece oboljele od Crohnove bolesti mogu se također javiti zaostajanje u rastu, odgođeni pubertet te nejasni povremeni febriliteti odnosno povišena tjelesna temperatura. Transmuralnost upale dovodi do suženja crijeva i fistuliranje kroz stijenku crijeva što dovodi do grčevitih bolova u trbuhu oboljele osobe te pojavu intraabdominalnih upalnih kolekcija. Ako Crohnova bolest zahvati terminalni ileum može doći do brojnih posljedica. Terminalni ileum apsorbira vitamin B12, a poremećena apsorpcija uzrokuje megaloblastičnu anemiju odnosno stvaranje nenormalno velikih crvenih krvnih stanica. Osim vitamina B12, terminalni ileum reapsorbira sol žučnih kiselina. Poremećajem tog procesa može nastati gubitak u mastima topljivih vitamina i steatoreja – prisutnost povećane količine masnoće u stolici (Vucelić, Čuković – Čavka, 2006).

Klinička slika Crohnove bolesti može imati značajke slične različitim infekcijama probavne cijevi, ishemiji crijeva, malignim bolestima, kolitisu, celijakiji, upali slijepog crijeva i drugim. Iz tog razloga dijagnozu Crohnove bolesti važno je temeljiti na analizi kliničke slike, laboratorijskih, endoskopskih i radioloških pretraga kao i nalazu patohistoloških pretraga (Međugorac, 2014).

Liječenje osobe oboljele od Crohnove bolesti je kompleksno, a najčešće obuhvaća medikamentozno i kirurško liječenje te nutritivnu potporu. Pri odabiru medikamentozne terapije važno je procijeniti sljedeće karakteristike bolesti pojedinog bolesnika: stanje remisije ili relapsa bolesti, ekstenziju, tip bolesti te dosadašnji tijek i odgovor na liječenje, prisutnost izvancrijevnih značajki bolesti i prethodnih komplikacija bolesti. U medikamentoznoj terapiji najčešće se koriste aminosalicilati, kortikosteroidi, imunomodulatori, antibiotici i biološki lijekovi. Biološki lijekovi su preparati proizvedeni rekombinantnom tehnologijom te potiču ili suzbijaju djelovanje prirodnih spojeva. Iako kirurško liječenje za oboljele od Crohnove bolesti ne predstavlja mogućnost potpunog ozdravljenja, često je neophodno. Procjenjuje se da 70% oboljelih tijekom života bude podvrgnuto bar jednoj operaciji. Ovisno o karakteristikama bolesti pojedinca, odluku o ekstenziji zahvata donosi tim stručnjaka specijalista gastroenterologa i kirurga. Važna komponenta liječenja svih oboljelih je ishrana odnosno nutricionističko liječenje. Nutritivna potpora je posebno važna kod oboljele djece sa zastojem u rastu kao i adolescenata s aktivnom bolešću koja zahvaća tanko crijevo. Kao dodatak terapiji nezaobilazna je za pothranjene ili bolesnike koji imaju teškoća s održavanjem normalnog nutritivnog statusa, kao i za oboljele osobe s parcijalnom intestinalnom opstrukcijom koji se pripremaju za kirurški zahvat i bolesnike s postoperativnim komplikacijama (Vucelić, Čuković-Čavka, 2006).

### Ulcerozni kolitis

Ulcerozni kolitis je kontinuirana kronična upala sluznice rektuma i kolona. Na području Hrvatske, incidencija ulceroznog kolitisa je 4,4/100.000 stanovnika godišnje dok je najveća pojavnost bolesti između 35. i 44. godine života (Mijandrušić Sinčić i sur., 2006).

Ulcerozni kolitis nastaje kao posljedica međudjelovanja genetskih i okolišnih čimbenika. Bolest je poligenska te predispoziciju za razvoj ulceroznog kolitisa znače halotipovi DRB1-0103 i DR-12 iz sustava HLA kao i humoralni tip imunosnog odgovora, Th2. Jedan od najvažnijih okolišnih čimbenika je pušenje. Ono predstavlja zaštitini čimbenik za razvoj ulceroznog kolitisa (Vucelić, Čuković-Čavka, 2006).

Klinička slika ulceroznog kolitisa se značajno razlikuje od Crohnove bolesti. Upala je ograničena na sluznicu i podsluznicu te se manifestira kao hiperemija, granuliranost, vulnerabilnost s krvarenjem i ulceracije sluznice. Glavni simptom ulceroznog kolitisa je rektalno krvarenje, odnosno krvava stolica, pomiješana sa sluzi i gnojem. Kod oboljele osobe se često javljaju tenezmi i ugrencija odnosno „lažni pozivi“, kao i proljevi i bolovi u trbuhu. Kao i kod Crohnove bolesti kod ulceroznog kolitisa se mogu javiti izvancrijevne patološke značajke bolesti kao što su periferni artritis, nodozni eritem, pioderma gangrenosum i episkleritis (Vucelić, Čuković-Čavka, 2006).

Pri postavljanju dijagnoze, mogu se koristiti klinički indeksi koji u obzir uzimaju simptome i upalne parametre ili kombinacija dijagnostičkih postupaka koja uključuje procjenu kliničke slike, laboratorijske pretrage, endoskopiju, irigografiju te UZV, MSCT, MR i ERCP (Međugorac, 2014). Kao i kod liječenja Crohnove bolesti, u liječenju ulceroznog kolitisa primjenjuju se medikamentozne i kirurške metode. Kod distalnog ulceroznog kolitisa primjenjuje se lokalna terapija (čepići i klizme), oralna terapija i njihova kombinacija, dok se kod ekstenzivnog oblika bolesti primjenjuje oralna ili parentalna terapija (Vucelić, Čuković-Čavka, 2006).

## Kvaliteta života oboljelih od upalnih bolesti crijeva

Upalne bolesti crijeva su kronične bolesti, njihova karakteristika je manifestacija simptoma bolesti kontinuirano ili u relapsno remitirajućim fazama, dok se zdravstveno stanje osobe ne može poboljšati kirurškim zahvatima niti kratkotrajnim terapijama. Kao takve, upalne bolesti probavnog sustava znatno utječu na kvalitetu života oboljele osobe.

### Upalne bolesti crijeva i kvaliteta života povezana sa zdravljem – Otkrivanje pravog utjecaja

Istraživanje Upalne bolesti crijeva i kvaliteta života povezana sa zdravljem – Otkrivanje pravog utjecaja, *IBD* *and health-related quality of life — Discovering the true impact*, ([Lönnfors](javascript:;), [Vermeire](javascript:;) i [Avedano](javascript:;), 2014) inicirala je EFFCA (The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Association) s ciljem utvrđivanja utjecaja upalnih crijevnih bolesti na život oboljelih na internacionalnoj razini. Uz primarni cilj, istraživanjem se nastojalo prikupiti informacije o kvalitetu i pristupu skrbi i liječenju kao i razlikama između država, dobnih skupina i subgrupa oboljelih od upalnih bolesti crijeva. Istraživanje je provedeno u razdoblju od studenog 2010. do kolovoza 2011. godine odnosno kroz sedam mjeseci. Podaci su prikupljeni online upitnicima koje su različite europske udruge oboljelih od upalnih bolesti crijeva objavile na svojim web stranicama te uputili svoje članove na anonimno i dobrovoljno sudjelovanje.

Upitnik se sastojao od 52 pitanja podijeljenih u sljedećih šest kategorija: iskustvo s upalnim bolestima crijeva, zdravstvena skrb, utjecaj bolesti na život, cjelokupni utjecaj na rad, cjelokupni utjecaj na život te uloga organizacija i udruga oboljelih.

U ispunjavanju upitnika sudjelovalo je 4670 oboljelih iz 25 država. Od ukupnog broja ispitanika 62% boluje od Crohnove bolesti, 33% od ulceroznog kolitisa dok ostatak ispitanika ima nedeterminantni oblik bolesti ili neutvrđenu dijagnozu. Većina ispitanika je stara između 25 i 44 godine od čega je 66% žena te 33% muškaraca, ostatak se nije izjasnio za spol. Čak polovina ispitanika (54%) dobila je dijagnozu tijekom godine dana od pojavljivanja prvih simptoma, dok je 67% ispitanika posjetilo hitnu pomoć bar jednom prije postavljanja dijagnoze. Tijekom posljednjih pet godina 85% ispitanika je hospitalizirano, a čak 37% ima simptome bolesti i tijekom remisije. 20% ispitanika u okviru medikamentozne terapije uzima kortikosteroide, 33% imunosupresive dok 27% ispitanika uzima biološku terapiju (za vrijeme istraživanja). Samo 7% ispitanika nije uzimalo medikamentoznu terapiju za vrijeme istraživanja.

Rezultati prema kategoriji „utjecaj bolesti na posao“ pokazuju kako čak 60% ispitanika osjeća stres i pritisak kada mora uzeti bolovanje zbog upalne bolesti crijeva. Čak 40% ispitanika se odlučilo na preinake u svom profesionalnom životu poput rada od kuće, skraćeno radno vrijeme ili fleskibilna satnica. Tijekom prethodne godine tek 25% ispitanika nije izostajalo sa svog radnog mjesta zbog svoje bolesti, 29% je izostalo manje od 10 dana, 16% između 11 i 25 dana dok je 25% ispitanika izostalo više od 25 dana. Rezultati pokazuju kako mlađe osobe češće uzimaju bolovanje. Najčešći razlozi za izostajanje s posla su slabost ili nedostatak energije (51%), zakazani liječnički pregled (44%), posjet bolnici ili hitnoj službi (44%) te grčevi i bol u abdomenu (46%). Također dio ispitanika je izostao s posla zbog straha od mogućih simptoma; 26% je osjećalo strah da će učestalost odlaska na wc ometati rad, 15% da će učestalost odlazaka na wc skrenuti pažnju njihovih kolega na bolest. 19% ispitanika je brinulo o neugodi pri ispuštanju vjetrova dok je 15% iskazalo brigu o mogućem sramoćenju. Samo 7% ispitanika nikad nije izostalo s radnog mjesta zbog upalne bolesti crijeva. 24% ispitanika dobilo je negativan komentar za svoj rad od nadređenog ili kolega zbog bolesti, dok se 20% osjeća diskriminirano na radnom mjestu upravo zbog svoje bolesti. Upalne bolesti crijeva utjecale su na radno ponašanje u sljedećim situacijama: 29% ispitanika osjeća manju motivaciju, 25% nije sudjelovalo u socijalnim aktivnostima, 23% je bilo tiše tijekom sastanaka, dok je 22% ispitanika osjećalo razdražljivost na radnom mjestu. Samo 28% ispitanika smatra da njihov rad nije pogođen upalnom bolesti crijeva. Na pitanje utječe li njihovo oboljenje na profesionalni život 56% ispitanika odgovara potvrdno, a čak 31% govori kako su zbog bolesti dobili odnosno dali otkaz.

Što se tiče procjene cjelokupnog utjecaja na život oboljelih od upalnih bolesti crijeva; 35% ispitanika smatra da ih je bolest spriječila da ostvare intimnu vezu dok je 17% izjavilo kako je bolest uzrokovala prekid takve veze. 26% ispitanika smatra da ih bolest sprječava u stjecanju prijatelja. 67% ispitanika učestalo razmišlja o mogućnosti korištenja wc-a kada planira neki događaj, čak 29% ispitanika ima pripremljenu listu dostupnih i čistih wc-a kada izlazi iz kuće. 27% ispitanika govori kako su bili ismijavani zbog učestalih odlazaka na wc. 43% ispitanika je uključeno u neke aktivnosti koje organiziraju udruge oboljelih, dok 63% ispitanika smatra kako je uključivanje u takvu udrugu poboljšalo kvalitetu njihova života.

### Perspektiva pacijenata o utjecaju Crohnove bolesti: rezultat grupnih intervjua

Perspektiva pacijenata o utjecaju Crohnove bolesti: rezultat grupnih intervjua, *Patient perspectives on the impact of Crohn’s disease: results from group interviews* ([Norton](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Norton%20BA%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=22879737), [Thomas](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Thomas%20R%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=22879737), [Lomax](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Lomax%20KG%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=22879737) i [Dudley-Brown](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Dudley-Brown%20S%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=22879737), 2012) je kvalitativno istraživanje provedeno na području SAD-a s ciljem prikaza utjecaja Crohnove bolesti na različite aspekte svakodnevnog života iz perspektive oboljele osobe. Također procijenjeno je znanje o bolesti i biološkoj terapiji te zadovoljstvo oboljele osobe s liječničkom uslugom.

Prikupljanje podataka provedeno je u 2 navrata. U svibnju 2009., svaki sudionik istraživanja snimio je tridesetominutni video dnevnik u kojem oboljela osoba opisuje svoj prosječan dan i iskustva. Tijekom lipnja iste godine provedeni su grupni intervjui. Oformljeno je 12 grupa prema spolu i uzimanju biološke terapije s tri do četiri člana po grupi. Grupne diskusije održane su u Chicagu, New Yorku i Dallasu, predvođene mentorom, u trajanju od 2 sata.

U istraživanje je uključeno 44 osoba oboljelih od Crohnove bolesti, od čega su 23 osobe primale biološku terapiju dok 21 osoba nikad nije primala biološku terapiju. Prosjek godina života ispitanika je 40, te je uključeno podjednako muškaraca (22) i žena (22).

Rezultati obrade prikupljenih podataka pokazuju da je većina sudionika svjesna neizlječivosti, kao i genetskih čimbenika bolesti. Ipak, sudionici su pokazali manje svjesnosti o etiologiji i medicinskom aspektu Crohnove bolesti. Većina smatra da je njihovo tijelo oslabljeno zbog Crohnove bolesti i nesposobno za borbu protiv virusa.

Sudionici istraživanja razlikuju se prema dužini bolesti, od osoba koje su dobile dijagnozu nedavno do onih koji boluju duži period vremena. Ipak rezultati pokazuju sličnosti u utjecaju bolesti na različite aspekte života.

Kada je riječ o utjecaju na kvalitetu života, sudionici smatraju da simptomi bolesti kao što su gastrointestinalna bol, proljev i nadutost, pa i bol u zglobovima imaju najveći utjecaj. Većina je zbog bolesti promijenila prehranu, izbjegavajući određenu vrstu hrane. Gotovo svi Crohnovu bolest opisuju kao „tihu“ i sramotnu bolest. Česti odlasci na wc, nadutost i vjetrovi pridonose razvoju osjećaja srama. Mnogi izbjegavaju javne wc-e ili koriste one u kojima nikog nema. Ženske sudionice pokazuju veću samosvijest nego muškarci kada se govori o ovom pitanju.

Sudionici istraživanja smatraju da je svijest okoline o Crohnovoj bolesti niska, primjerice neki govore o izostanku razumijevanja i podrške što dodatno utječe na depresiju i usamljenost oboljele osobe. Također govore kako obitelj i njihovi prijatelji često ističu prehranu ili stil života uzročnikom bolesti, kako smatraju da Crohnova bolest nije prava bolest ili da oboljeli pate od poremećaja prehrane. Upravo iz tih razloga sudionici ne govore nepoznatim osobama o svojoj bolesti. Iako ne pokazuju interes za grupe podrške, pokazali su interes i suradnju u grupnoj diskusiji.

Kada se govori o utjecaju na socijalni aspekt njihova života, sudionici opisuju izbjegavanje socijalnih aktivnosti i promjena u njihovom krugu prijatelja. Nekoliko sudionika je navelo izbjegavanje druženja s prijateljima jer su umorni od opravdavanja izbjegavanja određene vrste hrane ili alkohola. Jedna sudionica je u potpunosti promijenila svoju socijalnu mrežu jer su njene dotadašnje aktivnosti i interesi ograničeni bolešću. Većina govori kako zbog umora često odbijaju pozive na neke događaje.

Sudionici istraživanja koji nisu u romantičnoj vezi smatraju da su neatraktivni i neprivlačni potencijalnim partnerima. Primjerice, jedan ispitanik razmatra mogućnost braka. On smatra da bi potencijalnog supružnika opteretio teretom koju njegova bolest nosi. Sudionici koji su u vezama opisuju svoje partnere kao izvor podrške i ohrabrenja. Ipak govore o napetostima koje Crohnova bolest uzrokuju u njihovoj vezi. Smatraju da do gubitka seksualne želje dolazi zbog grčeva, boli i umora što uzrokuje napetost u intimnosti.

Sudionici koji su roditelji izražavaju duboku tugu jer smatraju da njihova bolest utječe na brigu o djeci. Navode situacije kao što su propuštanje dječjih sportskih aktivnosti, nemogućnost češćih odlazaka u park s djetetom kao i opterećivanje djeteta brigom. Neke sudionice iskazuju zabrinutost kada je riječ o trudnoći i brizi za dijete. Pojedini sudionici ne govore članovima obitelji koliko se loše osjećaju kako im ne bi postali teret.

Kada je riječ o profesionalnom aspektu života oboljelih, nekoliko sudionika je napomenulo kako Crohnova bolest ima veliki utjecaj na njihov izbor karijere, primjerice zapošljavanja na određenim radnim mjestima ili osnivanju vlastitog obrta. Neki sudionici istraživanja odabrali su uredski posao jer im takav omogućuje odlazak na wc, odlaske na liječničke preglede ili hitne sastanke. Sudionici su uglavnom otkrili svoje zdravstveno stanje poslodavcu nakon što su stekli povjerenje i razumijevanje od strane suradnika. Iako je većina poslodavaca imala razumijevanja, sudionici istraživanja opisuju stresne situacije zbog odlazaka u zajedničke prostorije wc-a kao i teškoće u ostvarivanju zahtjeva nekog radnog mjesta. Kod nekih su takve situacije rezultirale odlascima na bolovanje ili zapošljavanjem na pola radnog vremena, dok su neki zbog dužeg izbivanja s radnog mjesta dobili otkaz.

Kod većine bolesnika s kroničnim bolestima kvaliteta života često je snižena u odnosu na opću populaciju. Autorica Vinter Repalust (2015) navodi kako uz simptome upalne bolesti crijeva, česti boravci u zdravstvenim ustanovama i liječnički pregledi utječu na kvalitetu života i sve njene aspekte.

Profesionalni život kao neizostavni dio života velikog broja osoba oboljelih od upalnih bolesti crijeva također je pogođen stoga se oboljeli i na ovom području suočavaju s raznovrsnim problemima. U nastojanjima osiguranja ublažavanja i uklanjanja takvih ograničenja i prepreka u životu kao i na radom mjestu naša država je donijela niz zakona koji osobe s većim tjelesnim oštećenima stavljaju u ravnopravni položaj s ostatkom populacije.

## Zakonodavni okvir i status osoba oboljelih od upalnih bolesti crijeva

### Zakonodavni okvir

U Hrvatskoj je pravni položaj osoba s invaliditetom reguliran Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom (NN, MU 6/07, 5/08 u daljem tekstu Konvencija), Zakonom o suzbijanju diskriminacije (NN 85/08, 112/12) te Zakonom o pravobranitelju za osobe s invaliditetom (NN 107/07), dok je mogućnost zapošljavanja ovih osoba regulirana Zakonom o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 157/13, 152/14).

Republika Hrvatska ratificirala je Konvenciju 15. kolovoza 2007. godine. Treba naglasiti da je ratifikacijom ovaj međunarodni pravni akt postao dio našeg unutarnjeg pravnog poretka te da se, prema Ustavu RH, nalazi prema pravnoj snazi odmah ispod Ustava, a iznad zakona i drugih propisa (Ustav Republike Hrvatske, NN, br. 56/90., 135/97., 8/98., 113/00., 124/00., 28/01., 41/01., 55/01., 76/10. i 85/10., čl. 140.). Konvencija je usmjerena na prava osoba s invaliditetom, posebno naglašava kako je društvo cjelina i da je potrebno osigurati mogućnost da svaka osoba pridonosi tom društvu sukladno svojim mogućnostima i sposobnostima. Osobama s invaliditetom osigurava put za uživanje ljudskih prava ravnopravno sa svim građanima – a posebno u obrazovanju i zapošljavanju (Babić, Leutar, 2010).

Zakon o suzbijanju diskriminacije (NN 85/08, 112/12) zabranjuje stavljanje bilo koga u nepovoljniji položaj po osnovi invaliditeta te stavljanje u takav položaj na temelju pogrešne predodžbe o postojanju invaliditeta, uključujući i osobe povezane rodbinskim ili drugim vezama s osobama s invaliditetom.

Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 157/13, 152/14), koji je na snazi od 2014. godine uvodi obvezu kvotnog zapošljavanja osoba s invaliditetom. Zakon nalaže da su poslodavci koji zapošljavaju najmanje 20 radnika dužni zaposliti na primjerenom radnom mjestu prema vlastitom odabiru, u primjerenim radnim uvjetima, određeni broj osoba s invaliditetom. Ovisno o ukupnom broju zaposlenih radnika i djelatnosti koja se obavlja, kvota osoba s invaliditetom iznosi 3% ukupnog broja zaposlenih. Takva je obveza dovela do porasta zaposlenih osoba s invaliditetom, ali i uz to povećanje, broja osoba s invaliditetom koje su zaposlene manji je od 5% („Diskriminacija osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj“, 2016).

### Osobe s invaliditetom – ostvarivanje statusa, posljedice i zajamčena prava

#### Opća prava

Termin invalidnost odnosi se na različite vrste i stupnjeve oštećenja, teškoća ili smetnji, odnosno nepravilnosti u području fizičkog, psihičkog, psihofizičkog i socijalnog razvoja (Klaić, 1958). Prema Zakonu o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom (NN 64/01), invaliditet je trajno ograničenje, smanjenje ili gubitak sposobnosti (koje proizlazi iz oštećenja zdravlja) neke fizičke aktivnosti ili psihičke funkcije primjerene životnoj dobi osobe i odnosi se na sposobnosti, u obliku složenih aktivnosti i ponašanja, koje su općenito prihvaćene kao bitni sastojci svakodnevnog života.

Do 1. siječnja 2015. godine prema Zakonu o listi tjelesnih oštećenja (NN 162/98) za utvrđivanje invaliditeta zahtijevana je izrada odgovarajuće stručne ekspertize te procjena opsega prava koje osoba ostvaruje temeljem toga. U Hrvatskoj se invaliditet i njegovi aspekti vještačilo u šest različitih resora (Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje – HZMO; Ministarstvo branitelja; Ministarstvo socijalne politike i mladih i pripadajući centri za socijalnu skrb; Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta; Hrvatski zavod za zapošljavanje te Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje) na temelju četrnaest različitih propisa (Benjak, Janičar, Ježić, Sudec, Mamek Jagić, Ostojić, 2012)..

Donošenjem Zakona o jedinstvenom tijelu vještačenja (NN 85/14) primjenjuje se nova Uredba o metodologijama vještačenja (NN 67/17).

Prema novoj uredbi *tjelesno oštećenje postoji kada kod osiguranika nastane gubitak, značajnije oštećenje ili znatnija onesposobljenost pojedinog organa ili dijelova tijela, što otežava normalnu aktivnost organizma i zahtijeva veće napore u obavljanju životnih potreba, bez obzira na to uzrokuje li ono ili ne uzrokuje smanjenje ili gubitak radne sposobnosti osiguranika.*

Prema novoj uredbi spomenutog Zakona, oboljelima od upalnih bolesti crijeva moguće je priznati pravo na 40 do 80% tjelesnog oštećenja u ovisnosti o funkcionalnim smetnjama i općem stanju oboljelog.

#### Posebno vezano za profesionalna prava

Kada govorimo o profesionalnim pravima osoba s invaliditetom, njihovom zaposlenju i radu, možemo reći da je na tom području Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 157/13, 152/14) lex generalis. Zakon daje definiciju osoba s invaliditetom, a vezano za profesionalnu sposobnost, u članku 3. stavku 2.:

*Osoba s invaliditetom s preostalom radnom sposobnosti je osoba čiji invaliditet u odnosu na sposobnosti osobe bez invaliditeta jednake ili slične životne dobi, jednake ili slične naobrazbe, u jednakim ili sličnim uvjetima rada, na jednakim ili sličnim poslovima ima za posljedicu smanjenu mogućnost radno se osposobiti i zaposliti.*

Na prvi pogled može se učiniti da osobe oboljele od upalnih bolesti crijeva ne ulaze pod primjenu ovog Zakona jer njihova bolest ne smanjuje njihovu mogućnost radnog osposobljavanja i zapošljavanja, međutim Zakon sljedećim stavkom proširuje svoju primjenu i na ove osobe koje poslove na kojima rade mogu obavljati uz jednaki radni učinak:

*Iznimno, osobom s invaliditetom s preostalom radnom sposobnosti smatra se i osoba s invaliditetom čiji je radni učinak u granicama očekivanog, ali se na temelju smanjenih stvarnih i procijenjenih općih sposobnosti takve osobe ocijeni da je to u interesu očuvanja njezinih tjelesnih, osjetilnih i mentalnih sposobnosti.*

Upravo ovaj stavak naglašava smisao i cilj odredaba Zakona, a to je očuvanje tjelesnih, osjetilnih i mentalnih sposobnosti osobe. Iz toga se da zaključiti da se prava jamče i osobama kod kojih invaliditet ne utječe u toj mjeri na radnu sposobnost da bi njihov radni učinak bio smanjen, nego se radi o osobama kod kojih postoje specifične okolnosti koje na određeni način utječu na kvalitetu njihovog profesionalnog života.

Nadalje, kako bi se prava na temelju invaliditeta na profesionalnom planu mogla ostvarivati, potrebno je da osoba bude upisana u Očevidnik zaposlenih i samozaposlenih osoba s invaliditetom (Pravilnik o sadržaju i vođenju očevidnika zaposlenih osoba s invaliditetom, NN 44/14, dalje u tekstu Očevidnik). Da bi se steklo pravo upisa u Očevidnik potrebno je, prije svega, utvrditi invaliditet u odnosu na rad. Ovu uslugu pruža Centar za profesionalnu rehabilitaciju.

Za ocjenu stupnja invaliditeta u odnosu na rad potrebno je procijeniti funkcioniranje pojedinca te procijeniti poteškoće i prepreke vezane uz rad s obzirom na njegovo zdravstveno stanje. Osoba je prisutna jedan dan na obradi u Centru za profesionalnu rehabilitaciju gdje prolazi pregled specijaliste medicine rada, psihologijsko testiranje i razgovor s psihologom, te razgovore sa socijalnim radnikom i rehabilitatorom. Drugi dan provođenja usluge odnosi se na pisanje mišljenja stručnjaka i interdisciplinarni sastanak gdje stručnjaci zajedno donose odluku o stupnju invaliditeta u odnosu na rad temeljem sveobuhvatne procjene korisnika. Ukoliko se procjeni da postoji invaliditet u odnosu na rad, nalaz i mišljenje se šalje u Zavod za vještačenje koji će osobi poslati uvjerenje o invaliditetu u odnosu na rad.

Centar također pruža uslugu procjene radne učinkovitosti. Usluga podrazumijeva obradu korisnika u Centru za profesionalnu rehabilitaciju u trajanju od 6 sati od strane raznih stručnjaka te odlazak stručnih radnika Centra na opservaciju rada i radnog mjesta na kojem je zaposlena osoba koja se procjenjuje kako bi proveli sveobuhvatnu procjenu funkcioniranja osobe s invaliditetom na radnom mjestu. Cilj je utvrditi postoji li smanjena radna učinkovitost kao posljedica invaliditeta, procjena mogućnosti individualnog prilagođavanja radnog mjesta te određivanje postotka subvencije plaće. Preduvjet da bi se uopće mogla tražiti procjena radne učinkovitosti osobe je da je osoba upisana u Očevidnik zaposlenih i samozaposlenih osoba s invaliditetom (NN 44/14). Ovu procjenu zahtjeva poslodavac u svrhu dobivanja subvencije plaće osobe s invaliditetom, u skladu s Pravilnikom o poticajima pri zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 44/14, 02/15 13/15, 114/16, 116/17). Visina postotka subvencije plaće ovisi o procjeni radne učinkovitosti, a može iznositi od 10 do 70% minimalne bruto plaće. Zahtjev poslodavca za subvenciju plaće šalje se, zajedno s nalazom i mišljenjem o procjeni radne učinkovitosti, Zavodu za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom.

### Prava koja ostvaruju osobe s invaliditetom

#### Kvotni sustav zapošljavanje

Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 157/13, 152/14) uveo je mjeru tzv. kvotnog sustava zapošljavanja s ciljem poticanja poslodavaca da zapošljavaju osobe s invaliditetom. Članak 8. Zakona u stavku 1. kaže da su poslodavci koji zapošljavaju najmanje 20 radnika, dužni zaposliti određeni broj osoba s invaliditetom, ovisno o ukupnom broju zaposlenih radnika. Poslodavcima ova obveza nije nametnuta pod svaku cijenu nego on naravno te osobe može zaposliti na primjerenom radnom mjestu prema vlastitom odabiru, u primjerenim radnim uvjetima. Nadalje, stavci 4. i 5. navode precizne kategorije osoba koje ulaze pod obuhvat ove odredbe i koje se poslodavcu ubrajaju u ispunjavanje obveze kvotnog zapošljavanja osoba s invaliditetom.

Zakonom o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 157/13, 152/14) su također propisani i pozitivni poticaji za poslodavce koji upošljavaju osobe s invaliditetom iako nisu obveznici ovog zakona ili obveznici koji upošljavaju više osoba nego je propisano kvotom. Oni mogu ostvariti novčanu nagradu propisanu Pravilnikom o poticajima pri zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 44/14, 02/15, 13/15, 113/16, 116/17) kojeg donosi Ministar rada. Poslodavac ima pravo na novčanu nagradu u iznosu od 15% minimalne plaće mjesečno za svakog radnika s invaliditetom koji predstavlja višak u odnosu na propisanu kvotu i tu nagradu može ostvarivati kroz najduže 6 mjeseci.

#### Subvencionirane plaće

Pravilnik o poticajima pri zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 44/14, 02/15, 13/15, 113/16, 116/17) u članku 2. propisuje da poslodavac može ostvariti poticaje pri zapošljavanju za osobe s invaliditetom koje su upisane u očevidnik zaposlenih osoba s invaliditetom. Ista mogućnost postoji i za samozaposlene osobe. Poticajima se prema članku 3. smatra: subvencija plaće osobe s invaliditetom, sufinanciranje troškova obrazovanja osobe s invaliditetom, sufinanciranje troškova prilagodbe mjesta rada osobe s invaliditetom, sufinanciranje troškova prilagodbe uvjeta rada za osobu s invaliditetom, sufinanciranje kamata na kreditna sredstva namijenjena nabavi strojeva, opreme, alata ili pribora potrebnog za zapošljavanje osobe s invaliditetom, sufinanciranje troškova stručne podrške te posebna sredstva za inovativne programe zapošljavanja osoba s invaliditetom.

Prema članku 6. Pravilnika o poticajima pri zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 44/14, 02/15, 13/15, 113/16 i 116/17 ) poslodavac koji zapošljava osobu s invaliditetom na otvorenom tržištu rada, odnosno osoba s invaliditetom koja se samozapošljava može podnijeti Hrvatskom zavodu za mirovinsko osiguranje zahtjev za subvenciju plaće nakon što je osoba s invaliditetom zaposlena i ako je nalazom i mišljenjem Centra za profesionalnu rehabilitaciju utvrđena potreba za potporom putem subvencije plaće.

#### Skraćeno puno radno vrijeme

Još jedan način koji bi doveo do poboljšanja kvalitete života osoba oboljelih od upalnih probavnih bolesti je skraćeno radno vrijeme. Ovu mogućnost regulirao je Zakon o potpori za očuvanje radnih mjesta (NN 93/14), koji je nažalost prestao važiti početkom prošle godine (Zakon o prestanku važenja zakona o potporama za očuvanje radnih mjesta, NN 16/17).

Zakon je učlanku 2. stavku 1. navodio da je poslodavcu moguće dodijeliti potporu za skraćivanje punog radnog vremena određenom radniku, a koja se dodjeljuje u visini razmjernog dijela iznosa plaće za broj radnih sati za koje je radniku skraćeno radno vrijeme, a najviše do iznosa minimalne plaće prema posebnom propisu. Drugim riječima, poslodavac je radniku isplaćivao dio plaće za sate koje je radnik stvarno proveo na radnom mjestu i obavljao poslove koje mu je poslodavac dodijelio, dok je za ostatak vremena, koje radnik nije proveo na radnom mjestu, a za koje se smatra da mu ulaze u radno vrijeme, plaćala država. Skraćivanje trajanja punog radnog vremena bila je jedna od mjera programa za očuvanje radnih mjesta, tako da se kao puno radno vrijeme za pojedinog radnika određivalo radno vrijeme u trajanju od najmanje šezdeset posto punog radnog vremena prije njegova skraćivanja. O tome govori članak 8. stavak 1.;

*Poslodavac koji s ciljem očuvanja radnih mjesta, na temelju programa za očuvanje radnih mjesta iz članka 4. stavka 1. podstavka 2. ovoga Zakona, skrati trajanje punog radnog vremena za pojedinog radnika, može koristiti potporu za skraćivanje punog radnog vremena za tog radnika za broj radnih sati za koje je skratio radno vrijeme.*

Uz to, prema članku 8. stavak 2. puno radno vrijeme koje je skraćeno, nije moralo biti raspoređeno jednako po danima, tjednima i mjesecima, te se u tom slučaju skraćeno radno vrijeme utvrđivalo kao prosječno skraćeno tjedno radno vrijeme unutar razdoblja ostvarivanja potpore.

Kao što je uvodno spomenuto, ovaj je zakon stavljen izvan snage. Autorice ovog rada su međutim mišljenja da su odredbe tog zakona bile potreban poticaj poslodavcima da zapošljavaju osobe s invaliditetom kao i osigurač kvalitetnijeg profesionalnog života tih osoba, a posredno i osoba oboljelih od upalnih bolesti probavnog sustava, te smatramo da je nužno ovaj zakon vratiti na snagu.

#### Potrebne promjene zakonodavstva

Kako bi sve navedeno bilo moguće, potrebno je osobe oboljele od Crohnove bolesti i ulceroznog kolitisa uvrstiti među one kojima se garantira upis u Očevidnik zaposlenih i samozaposlenih osoba s invaliditetom kako bi im se otvorila vrata prema mogućnostima koje takav status pruža. Tu se primarno misli na:

1. poticaje poslodavcima za zapošljavanje ovih osoba u okviru mjera kvotnog sustava zapošljavanja, sukladno Zakonu o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanja osoba s invaliditetom (NN 157/13, 152/14)
2. mogućnost subvencije plaće za ove osobe, sukladno Pravilniku o poticajima pri zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 44/14, 02/15, 13/15, 113/16, 116/17)
3. skraćivanje punog radnog vremena oboljelim osobama, odnosno vraćanje na snagu Zakona o potpori za očuvanje radnih mjesta (NN 93/14).

# Metodologija istraživanja

## Opći i specifični ciljevi rada

Društvo često pridaje epitete oboljelim osobama, posebice oboljelima od kroničnih bolesti. Oboljele pojedince se promatra kao bespomoćne jer ne mogu utjecati na tijek svoje bolesti i samim time nisu sposobni funkcionirati kao zdravi pojedinci. Iz nepoznavanja i/ili nerazumijevanja ozbiljnosti simptoma bolesti proizlaze osuđivanje i stigmatizacija od strane okoline. Kada je riječ o osobama oboljelima od upalnih bolesti crijeva i kvaliteti njihova života značajnu ulogu ima okolina i podrška koju ona pruža. Postavlja se pitanja zašto se oboljele osobe odlučuju zatajiti/sakriti svoje zdravstveno stanje? Jedan od mogućih razloga je izbjegavanje stigmatizacije kako od bliže okoline tako i od radne okoline pojedinca. Ako osoba ne može u potpunosti odgovoriti na zahtjeve koje postavlja njegovo radno mjesto nastaje negativno ozračje u radnoj okolini što će svakako utjecati na psihosocijalno stanje pojedinca. Drugi mogući razlog skrivanja zdravstvenog stanja je nedostatak poticaja ili uopće informacija o pravima koje osoba može ostvariti na temelju statusa osobe s invaliditetom odnosno svog narušenog zdravstvenog stanja.

Tematika ovog rada je odabrana s ciljem razvoja i podizanja svijesti o kvaliteti profesionalnog aspekta života osoba oboljelih od upalnih bolesti crijeva. S obzirom da je ovo prvi rad takve tematike na području Republike Hrvatske, želja autorica je prikazati trenutno stanje profesionalnog aspekta života oboljelih. Također težnja rada je ukazati na važnost ostvarivanja statusa osoba s invaliditetom, što bi posljedično dovelo do jamčenja određenih prava koja bi olakšala rad i poboljšala kvalitetu profesionalnog života oboljelih osoba.

Cilj rada je opisati profesionalni aspekt života osoba oboljelih od upalnih bolesti crijeva. Također detaljnije će se opisati prediktori zadovoljstva profesionalnom ulogom oboljelih osoba od upalnih bolesti crijeva s obzirom na njihovo opće zdravstveno stanje.

## Ispitanici i metode

Ciljana skupina ispitanika su osobe oboljele od upalnih bolesti crijeva na području Republike Hrvatske. Incidencija Crohnove bolesti na području Republike Hrvatske je 7/100.000 stanovnika godišnje, dok je incidencija ulceroznog kolitisa 4,4/100.000 stanovnika godišnje. S obzirom na velik broj oboljelih od upalnih bolesti crijeva odnosno potencijalnih ispitanika, autorice rada su u dogovoru s Hrvatskim udruženjem za Crohnovu bolest i Ulcerozni kolitis (HUCUK) odlučile upitnik provesti online u obliku Google Form upitnika. Informacije o upitniku i njegovoj svrsi kao i poveznica na upitnik su objavljeni na službenoj web stranici i Facebook stranici HUCUK. Ispitanicima je omogućeno da u periodu od 26. siječnja do 1. ožujka 2018. godine pristupe ispunjavanju online upitnika. Odgovori su prikupljeni anonimno i dobrovoljno te se tijekom obrade podataka nisu povezivali rezultati upitnika s osobnim informacijama ispitanika, poput imena i prezimena, e-mail adrese i slično. U istraživanju su sudjelovale punoljetne osobe oba spola. U obradi podataka isključeni su ispitanici koji žive izvan područja Republike Hrvatske.

Upitnik je osmišljen s ciljem istraživanja profesionalnog aspekta života osoba oboljelih od upalnih crijevnih bolesti. Kroz četiri kategorije upitnika istražena su sljedeća područja: opći podaci, zdravstveno stanje, radni odnos i kvaliteta života. Prva kategorija uključuje 6 pitanja koja se odnose na sociodemografska obilježja ispitanika, dok druga kategorija koja uključuje 14 pitanja ispituje zdravstveno stanje pojedinca. Treća kategorija, radni odnos, također uključuje 14 pitanja. Ova kategorija obuhvaća pitanja koja se odnose na radni status, dužinu tog statusa kao i faktore koji utječu na trenutni radni status. Posljednja kategorija kroz 5 pitanja ispituje povezanost opće kvalitete života i profesionalnog aspekta života oboljele osobe. Upitnik uključuje pitanja zatvorenog tipa te pitanja otvorenog tipa kojim se ispitanicima omogućava da nadopune određene pretpostavke ili samostalno izraze svoje mišljenje o temi pitanja.

Nakon isključivanja rezultata ispitanika koji žive van područja Republike Hrvatske, utvrđeno je da je upitnik ispunilo 108 ispitanika. Tijekom deskriptivne obrade podataka, autorice su interpretirale odgovore svake kategorije upitnika te podatke prikazale u tekstualnom i/ili grafičkom obliku.

Upitnik je ispunilo 108 oboljelih osoba od čega 66.7% (72) žena te 33.3% (36) muškaraca. Životna dob ispitanika je između 19 i 60 godina, dok je medijan životne dobi ispitanika 35 godina. Od 108 ispitanika 13.9% (15) živi u ruralnom području dok ostatak 86.1% (93) žive u urbanom gradskom području na prostoru Republike Hrvatske. Od 86.1% stanovnika iz urbanog gradskog područja 48.4% (45) je iz Zagreba, 6.5% (6) iz Splita, 5.4% (5) iz Rijeke, jednako kao i iz Osijeka. Ostatak ispitanika, njih 34.3% žive na području manjih gradova. Od ukupnog broja ispitanika 56.5% (61) ispitanika ima srednju stručnu spremu (SSS), 11.1% (12) visoku školsku spremu (VŠS) te 32.4% (35) visoku stručnu spremu (VSS). Od 108 ispitanika 78.8% (85) je u radnom odnosu, 20.4% (22) ispitanika nije u radnom odnosu dok je 0.9% (1) ispitanika u mirovini. Od 105 ispitanika koji su odgovorili na pitanje „Kolika je ukupna dužina Vašeg radnog staža?“ 6.7% (7) ispitanika ima manje od godinu dana radnog staža. 17.1% (18) ispitanika ima od godinu do pet godina radnog staža, 18.1% (19) ispitanika od 5 do 10, 38.1% (40) ispitanika ima između 10 i 20 godina radnog staža, dok 20% (21) ispitanik ima više od 20 godina radnog staža.

# Rezultati

Utvrđenu dijagnozu upalne bolesti crijeva do 25. godine života imalo je čak 44.4% (48) ispitanika. Između 25. i 34. godine života 35.2% (38) ispitanika, dok je nakon 35. godine kod 20.4% (22) ispitanika postavljena dijagnoza. Na pitanje *„Imate li drugih zdravstvenih teškoća?“* 41.7% (45) ispitanika odgovara DA, dok 58.3% (63) ispitanika odgovara NE (Slika 1). Ispitanici navode artritis, bolove u dijelovima kralježnice te poremećaje rada štitne žlijezde kao najčešće pridružene zdravstvene teškoće. Kada je riječ o kirurškom zahvatu vezanom za bolest probavnog sustava, 37% (40) ispitanika je imalo takav zahvat, dok ostalih 63% (68) nije imalo kirurški zahvat. Od 108 ispitanika, čak 85.2% (92) ispitanika uzima neki oblik terapije, dok 14.8% (16) ispitanika ne uzima terapiju u svrhu liječenja upalne bolesti crijeva. Terapija koju ispitanici uzimaju je medikamentozna od čega 13% (12) ispitanika uzima samo lijekove, zatim kombinaciju nutricionističke i medikamentozne terapije uzima 51.6% (48), dok ostatak ispitanika njih 34.4% (32) uzima biološku terapiju (Tablica 1).

Tablica 1. Broj ispitanika koji uzima terapiju za upalnu bolest crijeva

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Broj ispitanika | |
|  | Ispitanik uzima neki oblik terapije | Ispitanik ne uzima terapiju |
|  | 92 (85.2%) | 16 (14.8%) |
|  |  |  |
| Oblik medikamentozne terapije |  |  |
| Isključivo medikamentozna terapija | 12 (13%) |  |
| Kombinacija nutricionističke i medikamentozne terapije | 48 (51.6%) |  |
| Biološka terapija | 32 (34.4%) |  |

Iako većina ispitanika uz upalne bolesti crijeva ima druge zdravstvene teškoće te prima neki oblik terapije (Slika 1), 43.4% (46) ispitanika ocjenjuje svoje zdravstveno stanje kao dobro. 52% (57) ocjenjuje ga narušenim dok 4.6% (5) ocjenjuje svoje zdravstveno stanje teško narušenim (Slika 2).

Slika 1. Prikaz postotka ispitanika koji uslijed oboljenje od upalnih bolesti crijeva imaju druge zdravstvene teškoće, kirurške zahvate ili uzimaju terapiju

Slika 2. Prikaz samoprocjene zdravstvenog stanja ispitanika u postotcima

Status osobe s invaliditetom ima utvrđeno samo 11.1% (12) ispitanika dok ostatak od 88.9% (96) nema. Ipak taj status je pokušalo utvrditi još 10 ispitanika. Od 12 ispitanika koji imaju utvrđen status osobe s invaliditetom, 2 osobe imaju 40% tjelesnog oštećenja, jedna osoba 60%, pet osoba 80%, jedna osoba 90%, a tri osobe imaju 100% tjelesnog oštećenja (Tablica 2).

Tablica 2. Prikaz broja ispitanika koji ostvaruju status osobe s invaliditetom

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Broj ispitanika | |
| Status osobe s invaliditetom | Ostvaren | Neostvaren |
|  | 12 (11.1%) | 96 (88.9%) |
| Postotak utvrđenog tjelesnog oštećenja |  |  |
| 40% | 2 (16.7%) |  |
| 60% | 1 (8.3%) |  |
| 80% | 5 (41.2%) |  |
| 90% | 1 (8.3%) |  |
| 100% | 3 (25%) |  |

Niti svih 12 osoba koje imaju utvrđen status osobe s invaliditetom ne koristi prava koja proizlaze iz njihovog statusa. Poticaj za zapošljavanje osoba s invaliditetom (koji se dodjeljuje poslodavcu) koristi jedna osoba, dok niti jedan ispitanik ne koristi potporu za skraćivanje punog radnog vremena radniku (koja se dodjeljuje poslodavcu). Dva ispitanika koriste pravo na besplatan parking, a tri ispitanika koriste oslobađanje plaćanja godišnje naknade za uporabu javnih cesta i cestarine. Jedna osoba koristi pravo na invalidsku mirovinu, dok jedna osoba koristi porezne olakšice za osobe s invaliditetom.

Na pitanje *„Jeste li imali problema u stjecanju statusa osobe s invaliditetom“* 8 ispitanika odgovorilo je potvrdno. Osobe ističu neinformiranost o stjecanju prava, sporu birokraciju kao i stroge kriterije za ostvarivanje statusa osobe s invaliditetom kao glavne probleme.

67.6% (73) ispitanika izdvaja 1 do 3 dana tijekom jednog mjeseca na liječenje (odlasci liječniku, specijalistima, terapije, odlasci u ljekarnu i slično), 25% (27) ispitanika odvaja 3 do 6 dana tijekom jednog mjeseca i 7.4% (8) izdvaja za liječenje više od 6 dana tijekom mjeseca.

Od 108 ispitanika 78.8% (85) je u radnom odnosu, 20.4% (22) ispitanika nije u radnom odnosu dok je 0.9% (1) ispitanika u mirovini (Slika 3). Od trenutačno zaposlenih 85 osoba, 10.6% (9) je zaposleno manje od 6 mjeseci. 23.5% (20) ispitanika je u radnom odnosu kod trenutnog poslodavca između 1 i 5 godina, dok je u radnom odnosu dužim od 5 godina kod trenutnog poslodavca 65.9% (56) ispitanika. Na pitanje *„Koliko dugo ste nezaposleni“* od 22 nezaposlena ispitanika, odgovorilo je 20 ispitanika od čega je 40% (8) nezaposleno manje od 6 mjeseci, 5% (1) ispitanika je nezaposleno između 6 i 12 mjeseci. 25% (5) ispitanika je nezaposleno između jedne i pet godina, dok je više od pet godina nezaposleno 30% (6) ispitanika (Slika 4).

Slika 3. Prikaz radnog statusa ispitanika u postotcima

Slika 4. Prikaz duljine trenutnog radnog statusa ispitanika

Od 91 odgovara na pitanje *„Smatrate li da ste imali teškoća pri nalaženju posla (uzrokovano Vašim zdravstvenim stanjem)?“* 38.5% (35) ispitanika odgovorilo je potvrdno dok na pitanje *„Jeste li imali problema prilikom uspostavljanja radnog odnosa zbog Vašeg zdravstvenog stanja?“* njih 30.8% (28) ispitanika odgovara potvrdno. 39% (39) od 100 ispitanika koji su odgovorili na pitanje *„Jeste li imali problema u zadržavanju radnog mjesta zbog Vašeg zdravstvenog stanja?“* imalo je takvih problema, a 61% (61) ispitanika smatra da nije imalo problema u zadržavanju radnog mjesta.

69.9% (72) ispitanika od 103 odgovara da je njihov poslodavac upoznat s njihovim zdravstvenim stanjem, dok čak 30.1% (31) ispitanik nije o tome obavijestio poslodavca iz više razloga. Neki od navedenih razloga su strah od nedobivanja radnog mjesta ili gubljenja istog, a veliki broj navodi informaciju o njihovom zdravstvenom stanju kao privatnu. Od zaposlenih ispitanika 70.5% može ostvariti dovoljan broj dana bolovanja, iako 67.4% ispitanika koriste svoje slobodne dane ili godišnje odmore za potrebe liječenja.

Na pitanje s mogućnošću višestrukog odgovora *„Smatrate li da ste tijekom svoje profesionalne karijere naišli na nerazumijevanje, vezano uz vašu bolest/zdravstveno stanje, od strane navedenih“* 27 odgovora se odnosi na kolege, 21 na poslodavca, 13 odgovora na osobe iz bliže okoline, 6 odgovora se odnosi na sve navedeno što je ukupno 62% (67) ispitanika koji su naišli na neki oblik nerazumijevanja vezano za svoju bolest i/ili zdravstveno stanje (Slika 5).

Slika 5. Prikaz rezultata odgovora na pitanje „Smatrate li da ste tijekom svoje profesionalne karijere naišli na nerazumijevanje, vezano uz vašu bolest/zdravstveno stanje, od strane navedenih“.

Od 97 odgovora na pitanje *„Susrećete li se s teškoćama u realizaciji svoje profesionalne karijere?“* 52.6% (51) ispitanik odgovara kako se ne susreće s teškoćama u profesionalnoj karijeri dok čak 48.5% (47) ispitanika odgovara potvrdno (Slika 6). Oni navode sljedeće teškoće: simptomi bolesti, potreba za čestim bolovanjima i liječenjem te nerazumijevanje okoline koje uzrokuje manjak mogućnosti napredovanja i razvijanja u profesionalnom životu. Na pitanje mogućeg višestrukog odgovora *„Što bi Vam olakšalo svladavanje tih teškoća“* 23 odgovora se odnose na ostvarivanje statusa osobe s invaliditetom, 13 odgovora na ostvarivanje dovoljno dana bolovanja, 36 odgovora se odnose na potrebu za razumijevanjem i podrškom okoline, dok 2 odgovora izražavaju potrebu za nekim oblikom psihoterapijske stručne pomoći.

Od 108 ispitanika 30.4% (28) ispitanika smatra da ima dovoljno informacija o svojim pravima, vezano uz bolest/invaliditet, a čak 74.1% (80) smatra da nema dovoljno informacija. Na pitanje *„Jeste li zadovoljni kvalitetom svoje profesionalne uloge“* tek 59.3% (64) ispitanika odgovara potvrdno, a 40.7% (44) odgovara kako nije zadovoljno (Slika 6).

Slika 6. Prikaz broja ispitanika koji nailaze na teškoće u realizaciji svoje profesionalne uloge te njihova ocjena zadovoljstva njenom kvalitetom

50% (54) ispitanika tijekom prethodnog mjeseca nije izostalo s radnog mjesta uslijed simptoma bolesti. Ipak 32.4% (35) ispitanika je barem jednom tijekom prethodnog mjeseca moralo izostati s radnog mjesta, 13.9% (15) ispitanika je izostalo 2 do 4 puta, dok je 3.7% (4) izostalo više od 5 puta. Od ukupnog broja ispitanika 32.4% (35) niti jednom nije moralo odgoditi ili otkazati sudjelovanje na društvenom događanju, dok je 35.2% (38) ispitanika odgodilo ili otkazalo sudjelovanje barem jednom uslijed simptoma bolesti. Dva do četiri puta svoje sudjelovanje je moralo odgoditi ili otkazati 27.8% (30) ispitanika, a 4.6% (5) je u takvoj situaciji bilo više od pet puta. 34.3% (37) ispitanika nije imalo problema tijekom prethodnog mjeseca u provođenju aktivnosti slobodnog vremena ili sportskih aktivnosti uslijed simptoma bolesti. 25.9% (28) ispitanika je imalo takve teškoće jednom, 30.6% (33) dva do četiri puta, a 9.3% (10) više od pet puta (Slika 7).

Slika 7. Utjecaj simptoma upalne bolesti crijeva na neke aspekte života ispitanika.

Na posljednja dva pitanja, otvorenog tipa, odgovorilo je 50 odnosno 56 ispitanika.

Odgovori na pitanje *„Smatrate li da je neki od aspekata Vašeg života narušen zbog Vašeg zdravstvenog stanja? Ako da, koji je te kako to utječe na druge aspekte Vašeg života?“* se mogu podijeliti u nekoliko kategorija.

Prva kategorija se odnosi na socijalni aspekt života pojedinca. Ispitanici navode kako je zbog simptoma upalne bolesti crijeva, ali i nerazumijevanja i izostajanja podrške od strane okoline narušen njihov društveni život. Jedna ispitanica navodi „Manje druženja s društvom nego što bih voljela, u nekom dijelu života zbog bolesti sam i u školovanju morala odustati od nekih stvari (stipendije, školovanje u inozemstvu).“ Dio ispitanika navodi gubitak energije i motivacije za druženje zbog iscrpljenosti. Kao razlog iscrpljenosti većina ispitanika navodi posao. Primjerice, jedna ispitanica kaže „Socijalni život. Kompenziram ga da bi bila sposobna za rad. Posao mi uzima previše energije i snage.“

Druga kategorija koja proizlazi iz odgovora na postavljeno pitanje je profesionalni aspekt života. Većina navodi kako je njihovo zdravstveno stanje odnosno simptomi bolesti glavni uzrok teškoćama zadovoljenja zahtjeva radnog mjesta. Jedna ispitanica upućuje na teškoće u pronalasku posla kao i financijske teškoće uslijed nezaposlenosti, dok druga kaže „Ovisna sam o tuđoj pomoći u financijskom smislu.“ Također, ispitanici navode ograničenja u obavljanju radnih zadataka.

Obiteljski aspekt je treća kategorija koja se uočava u odgovorima ispitanika. Zdravstveno stanje ispitanika utječe na njihove obiteljske odnose, ali i na bračne razmirice. Jedan ispitanik dovodi u pitanje obiteljsku egzistenciju, a druga ispitanica iskazuje želju za majčinstvom i trudnoćom koju ne može ostvariti dok ne uđe u fazu remisije.

Posljednja kategorija se odnosi na slobodno vrijeme i aktivnosti poput sporta i putovanja. Najviše ispitanika navodi kako zbog nepredvidivosti manifestacije njihovih simptoma ne mogu planirati putovanja, odlaske na događaje, bavljenje sportom niti druženja s prijateljima. Dok jedna ispitanica govori kako „Ravnam se prema slobodnim danima i kakvo će mi biti stanje taj dan“, druga kaže „Nakon puno odustajanja od planova ne volim više planirati dosta unaprijed“.

Sljedeće pitanje *„Što biste eventualno promijenili u sustavu zdravstva (i/ili u nekom drugom sustavu) i/ili u ostvarivanju statusa osobe s invaliditetom, kako biste lakše realizirali svoja prava?“*  je rezultiralo otkrivanjem nekoliko glavnih problema iz perspektive ispitanika.

Većina ispitanika smatra kako je neinformiranost glavni razlog izostajanja razumijevanja i podrške od strane okoline. Smatraju kako bi se taj problem trebao riješiti educiranjem i informiranjem šire okoline kao i liječnika koji im pružaju skrb. Kada je riječ o sustavu zdravstva ispitanici navode kako je dug red čekanja na pregled kod specijalista najveći problem. Neki navode centralno naručivanje pacijenata kao dobro rješenje, ali i provođenje ubrzanih i ciljanih pretraga. Također navode potrebu za dostupnošću skupih lijekova kao i biološke terapije svim oboljelima. Jedan ispitanik govori „Jedna od stvari koja bi mi olakšala bi bila npr. mogućnost besplatnog dopunskog zdravstvenog, novčana pomoć mjesečna za liječenje, više dana godišnjeg. Zdravstveni sustav komplet je jako loš počevši od predugih lista čekanja po nekoliko mjeseci ili čak godinu-dvije na preglede/kontrole i složenije pretrage.“ Dio ispitanika navodi kako je spora birokracija najveći problem pri ostvarivanju statusa osobe s invaliditetom kao i prava koja proizlaze iz istog. Također navode kako je „dostupnost informacija“ u obliku „brošura koje sadrže sve informacije o pravima“ moguće rješenje. Jedan ispitanik govori kako je ostvarivanje statusa osobe s invaliditetom moguće ostvariti uz „Veću informiranost, reguliranje zakona i pridržavanje istih od strane zaposlenika u odjelu za utvrđivanje invaliditeta.“ Također, u odgovorima se spominju i rješenja poput „beneficirani radni staž“, „promjena posla, preorijentacija, preraspodjela na lakše poslove“, „Lakše zapošljavanje i prekvalificiranje osoba s invaliditetom i 4-satno radno vrijeme“.

U nastavku interpretacije rezultata našeg istraživanja iz uzorka smo izdvojili ispitanike koji izjavljuju da su zadovoljni kvalitetom svoje profesionalne uloge. S ciljem da utvrdimo determinante tog zadovoljstva njihove rezultate smo usporedili s rezultatima ispitanika koji nisu zadovoljni tom ulogom (Tablica 3., Slika 8., Slika 9., Slika 10., Slika 11., Tablica 4.)

Tablica 3. Usporedba rezultata, koji se odnose na zdravstveno stanje, ispitanika koji su zadovoljni kvalitetom svoje profesionalne uloge i ispitanika nezadovoljnih tom ulogom

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Ispitanici zadovoljni kvalitetom svoje profesionalne uloge | Ispitanici nezadovoljni kvalitetom svoje profesionalne uloge |
|  | Postotak od ukupnog broja ispitanika | |
| Dodatne zdravstvene teškoće | 26.85% (29) | 14.82% (16) |
| Uzima medikamentoznu terapiju | 48.15% (52) | 37.04% (40) |
| Kirurški zahvati vezani uz upalnu bolest crijeva | 22.22% (24) | 14.82% (16) |

Slika 8. i Slika 9. Usporedba rezultata samoprocjene zdravstvenog stanja skupine ispitanika koji su zadovoljni kvalitetom svoje profesionalne uloge i skupine ispitanika koji nisu zadovoljni tom ulogom.

Slika 10. i Slika 11. Usporedba odgovora na pitanje *„Koliko vremena (prosječno) tijekom jednog mjeseca izdvajate na liječenje (odlasci liječniku, specijalistima, terapije, odlasci u ljekarnu i slično)?“* skupine ispitanika koji su zadovoljni kvalitetom svoje profesionalne uloge i skupine ispitanika koji nisu.

Tablica 4. Prikaz rezultata koji se odnose na radni odnos ispitanika

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Ispitanici zadovoljni kvalitetom svoje profesionalne uloge | Ispitanici nezadovoljni kvalitetom svoje profesionalne uloge |
| Postotak od ukupnog broja ispitanika | |
| Problemi prilikom uspostavljanja radnog odnosa zbog zdravstvenog stanja | 12.04% (13) | 13.89% (15) |
| Problem pri zadržavanju radnog mjesta zbog zdravstvenog stanja | 14.82% (16) | 21.3% (23) |
| Upoznao poslodavca sa zdravstvenim stanjem | 39.82% (43) | 26.85 (29) |
| Nerazumijevanje vezano uz zdravstveno stanje | 28.7% (31) | 33.33% (36) |

# Rasprava

Istraživanje kvalitete života, pa tako i onog profesionalnog aspekta života, osoba oboljelih od upalnih bolesti crijeva je izazovno iz nekoliko razloga. Jedan od razloga je heterogenost ove populacije. Osim individualnih karakteristika oboljelih kao što su dijagnoza, dob pojave i/ili dijagnosticiranja bolesti te različitih načina liječenja, heterogenosti populacije osoba oboljelih od upalnih bolesti crijeva pridonose relapsno – remitirajuće faze bolesti. Ne postoji jedinstveni trenutak u kojem su gotovo svi potencijalni ispitanici u fazi aktivne upale – relapsa ili u fazi mirovanja upalnih simptoma – remisiji o čemu značajno ovise odgovori ispitanika. Na to ukazuju rezultati ovog istraživanja. Iako velik broj ispitanika, njih 43.4% svoje zdravstveno stanje ocjenjuje dobro, čak 52% ispitanika ocjenjuje svoje stanje narušenim. Također na opće zdravstveno stanje ispitanika osim već navedenih crijevnih i izvancrijevnih značajki bolesti mogu imati kirurški zahvati vezani za upalnu bolest crijeva i njeno liječenje. Što potvrđuju rezultati istraživanja, primjerice od 16 ispitanika koji ne uzimaju neki oblik terapije u svrhu liječenja upalne bolesti crijeva niti jedan ispitanik nije imao kirurški zahvat vezan uz ovu bolest te samo dvoje ispitanika ima drugih zdravstvenih teškoća. Svih 16 navedenih ispitanika svoje zdravstveno stanje ocjenjuje dobrim. Izazovi ovog istraživanja također proizlaze i iz nepostojanja jedinstvene baze ili registra osoba oboljelih od upalnih bolesti crijeva. Moguće baze su jedinice gastrointestinalnih bolesti u bolničkim centrima, HUCUK i/ili Očevidnik zaposlenih i samozaposlenih osoba s invaliditetom. Na postojanje ovog problema upućuju članovi HUCUK-a. Iako bolnički centri kroz svoje jedinice za gastrointestinalne bolesti pružaju liječenje osobama sa širokim spektrom bolesti do ispitanika s određenom dijagnozom gotovo je nemoguće doći bez odobrenja nadležnih osoba određenog bolničkog centra. Slična situacija je s popisom osoba koji su upisani u Očevidnik zaposlenih i samozaposlenih osoba s invaliditetom. Radi moguće usporedbe broja oboljelih osoba koje su upisane u Očevidnik odnosno imaju utvrđen invaliditet u odnosu na rad s brojem ispitanika koji su sudjelovali u ovom istraživanju, poslana je zamolba na adresu Hrvatskog zavoda za mirovinsko osiguranje koji su nas uputili na Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Na žalost, iz Očevidnika nije moguće dobiti podatak o vrsti invaliditeta odnosno oštećenja koje imaju upisane osobe s invaliditetom što je veliki nedostatak Očevidnika. Rezultati našeg istraživanja pokazuju kako tek 12 osoba odnosno 11.1% od 108 ispitanika ima utvrđen status osobe s invaliditetom. Uspoređujući ovaj mali postotak s tvrdnjom 52% ispitanika kako je njihovo zdravstveno stanje narušeno te 46.3% (50) ispitanika koji potvrdno odgovaraju na pitanje „*Smatrate li da je neki od aspekata Vašeg života narušen zbog Vašeg zdravstvenog stanja“,* postavlja se pitanje u kojoj mjeri su narušene njihove tjelesne, osjetilne i mentalne funkcionalne sposobnosti, a samim time i kvaliteta njihova profesionalnog aspekta života. Upravo je cilj i smisao odredaba Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 157/13, 152/14) očuvanje tjelesnih, osjetilnih i mentalnih sposobnosti osobe te se može zaključiti da se prava jamče i osobama kod kojih postoje specifične okolnosti koje na određeni način utječu na kvalitetu njihovog profesionalnog života.

Svi ispitanici koju su sudjelovali u ovom istraživanju su trenutno u radno aktivnoj dobi, ipak njih 20.4% nije zaposleno što je velik broj u usporedbi s 9.8% nezaposlenih na razini opće populacije Republike Hrvatske („U Hrvatskoj 176.000 nezaposlenih“, 2018). Ovom velikom broju nezaposlenih pridonosi činjenica da je određeni broj ispitanika imao problem prilikom uspostavljanja ili zadržavanja radnog odnosa zbog svog zdravstvenog stanja. Kao moguće rješenje ovog problema rezultati su istraživanja Upalne bolesti crijeva i kvaliteta života povezana sa zdravljem – Otkrivanje pravog utjecaja koje su proveli [Lönnfors](javascript:;), [Vermeire](javascript:;) i [Avedano](javascript:;) 2014. godine. Oni navode kako se 40% ispitanika odlučilo na preinake u svom profesionalnom životu poput rada od kuće, skraćenog radnog vremena ili fleksibilne satnice. Gotovo trećina ispitanika u našem istraživanju, njih 30.1% nije upoznalo poslodavca s informacijama o svom zdravstvenom stanju. Jedan od najčešćih razloga tome je strah od nedobivanje radnog mjesta ili gubitka istog. Ovaj strah može potvrditi prethodno spomenuto istraživanje ([Lönnfors](javascript:;), [Vermeire](javascript:;) i [Avedano](javascript:;), 2014) koje pokazuje kako je 31% ispitanika upravo zbog svoje bolesti dobilo ili dalo otkaz. Nadalje, isto istraživanje ([Lönnfors](javascript:;), [Vermeire](javascript:;) i [Avedano](javascript:;), 2014) pokazuje da je 24% ispitanika dobilo negativan komentar na radnom mjestu zbog svoje bolesti dok se 20% zbog svoje bolesti osjeća diskriminirano. Na ove podatke upućuje i naše istraživanje koje pokazuje kako je 27 ispitanika naišlo na nerazumijevanje od strane radnih kolega dok je 21 ispitanik takvo nerazumijevanje doživio od strane poslodavca. Sličan problem je opisan u rezultatima istraživanja Perspektiva pacijenata o utjecaju Crohnove bolesti: rezultat grupnih intervjua ([Norton](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Norton%20BA%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=22879737), [Thomas](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Thomas%20R%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=22879737), [Lomax](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Lomax%20KG%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=22879737) i [Dudley-Brown](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Dudley-Brown%20S%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=22879737), 2012) koji navode kako sudionici istraživanja opisuju stresne situacije zbog odlazaka u zajedničke prostorije wc-a kao i teškoće u ostvarivanju zahtjeva nekog radnog mjesta iako im je pruženo razumijevanje od strane poslodavca.

Kvalitetom svoje profesionalne uloge je zadovoljno tek 59.3% od ukupnog broja ispitanika te se postavlja pitanje koji su činitelji koji pridonose tom zadovoljstvu. S ciljem utvrđivanja činioca koji određuju zadovoljstvo kvalitetom profesionalne uloge usporedili smo rezultate zadovoljnih ispitanika i onih koji to nisu. Ispitanici koji su zadovoljni kvalitetom svoje profesionalne uloge bolje ocjenjuju vlastito zdravstveno stanje te manje vremena izdvajaju za liječenje od ispitanika koji nisu zadovoljni svojom profesionalnom ulogom. Također problemi pri uspostavljanju radnog odnosa ili pak zadržavanja radnog mjesta zbog zdravstvenog stanja javljaju se u većoj mjeri kod ispitanika koji nisu zadovoljni svojom profesionalnom ulogom. Kao glavni prediktor zadovoljstva kvalitetom profesionalne uloge ističe se zdravstveno stanje pojedinca što je vidljivo iz rezultata ovog istraživanja te je potkrijepljeno drugim istraživanjima. Primjerice rezultati već navedenog istraživanja ([Lönnfors](javascript:;), [Vermeire](javascript:;) i [Avedano](javascript:;), 2014) pokazuju da 56% ispitanika smatra da njihovo oboljenje utječe na njihov profesionalni život. Narušeno zdravstveno stanje pojedinca će zajedno s nerazumijevanjem i/ili neinformiranosti od strane okoline kod oboljele osobe stvoriti značajna ograničenja kad je riječ o odgovaranju na zahtjeve koje postavlja njihovo radno mjesto.

Rezultati ovog istraživanja ukazuju na činjenicu da su određene promjene potrebne kad je riječ o osobama oboljelim od upalnih bolesti crijeva odnosno kvaliteti njihova života posebno profesionalnog aspekta. Glavni izvor teškoća na području profesionalnog života za oboljele osobe prema rezultatima našeg istraživanja predstavlja neinformiranost, kako okoline tako i njih samih. Negativna iskustva ispitanika u sustavu zdravstva i/ili socijalne skrbi ukazuju na nužnost informiranja djelatnika ovih sustava o ograničenjima, ali i mogućnostima koje oboljele osobe imaju. Dobro informirani djelatnici bi tako osim skrbi oboljeloj osobi mogli pružiti i potrebne informacije, razumijevanje i podršku pojedincu te istovremeno raditi na razvijanju svijesti u društvu o teškoćama i ograničenjima koje kronične bolesti postavljaju za pojedinca. Donošenjem Zakona o jedinstvenom tijelu vještačenja (NN 85/14) omogućena je koordinacija postojećih propisa, deregulacija preklapanja propisa i nadležnosti više državnih organa uz kodifikaciju statusa osoba s invaliditetom u jednom krovnom zakonu koji obuhvaća sva prava koja se jamče osobama s invaliditetom i pokriva sve aspekte njihovog života. Osim informiranja oboljele osobe o mogućnostima ostvarivanja određenih prava potrebna je izmjena Zakona o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom (NN 64/01) i pratećih pravilnika. Takvom izmjenom omogućilo bi se osobama oboljelim od upalnih bolesti crijeva odnosno osobama s dijagnozom Crohnove bolesti ili ulceroznog kolitisa na temelju njihovog narušenog tjelesnog, osjetilnog ili pak mentalnog funkcioniranja uvrštavanje među one kojima se omogućava upis u Očevidnik zaposlenih i samozaposlenih osoba što bi posljedično dovelo do ostvarivanja prava koja bi profesionalni aspekt života učinili kvalitetnijim. Jedno od takvih prava je poticaj poslodavcima za zapošljavanje oboljelih osoba u okviru mjera kvotnog sustava zapošljavanja, sukladno Zakonu o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanja osoba s invaliditetom (NN 157/13, 152/14) čime bi se smanjio postotak nezaposlenosti ove populacije. Prava kao što su mogućnost subvencije plaće za ove osobe, sukladno Pravilniku o poticajima pri zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 44/14, 02/15, 13/15, 113/16, 116/17) ili skraćivanje punog radnog vremena oboljelim osobama, odnosno vraćanje na snagu Zakona o potpori za očuvanje radnih mjesta (NN 93/14) bi također omogućile osobama koje već imaju ostvaren status osobe s invaliditetom ili pak oboljelih osoba upisanih u Očevidnik bolju kvalitetu profesionalnog aspekta života.

# Zaključak

Ovim istraživanjem se ukazuju na narušenost kvalitete profesionalnog aspekte života osoba oboljelih od upalnih bolesti crijeva na području Republike Hrvatske. O tome posebno govori postotak nezaposlenih ispitanika koji je u usporedbi s općom populacijom veći. Rezultati pokazuju kako uslijed simptoma, ali i potreba za liječenjem različiti aspekti njihova života bivaju pogođeni, posebno profesionalni aspekt koji im omogućava materijalnu sigurnost i ostvarivanje u drugim aspektima života. Kad je riječ o zadovoljstvu kvalitetom profesionalne uloge oboljelih osoba, glavni prediktor je trenutno zdravstveno stanje pojedinca. Uz zdravstveno stanje, neinformiranost i/ili nerazumijevanje često dovode do stvaranja problema pri uspostavljanju radnog odnosa ili zadržavanju istog. Kako bi se ovoj populaciji omogućila jednaka mogućnost funkcioniranja u svim aspektima života potrebno je kako pojedincu, tako i široj okolini, uključujući djelatnike iz sustava zdravstvene i socijalne skrbi, pružiti dovoljno informacija o mogućnostima oboljelih osoba, ali i o ograničenjima koje upalne bolesti crijeva nose. Također predlažu se promjene Zakona o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom (NN 64/01) i pratećih pravilnika što bi osobama s dijagnozom Crohnove bolesti ili ulceroznog kolitisa omogućilo uvrštavanje među one kojima se garantira upis u Očevidnik zaposlenih i samozaposlenih osoba kako bi na taj način ostvarile određena prava te posljedično ostvarile bolju razinu funkcioniranja. Zaključujemo kako je ova tema veoma opsežna i važna za dobrobit oboljelih osoba, ali i šire društvene zajednice, ne samo zbog ekonomske koristi već i one etičke. Kao takva ona zahtijeva dodatna istraživanja kroz interdisciplinarnu suradnju kojom bi se na ovom području mogle ostvariti promjene važne za bolje međusobno razumijevanje a time i napredak cjelokupnog društva.

# Zahvale

Zahvaljujemo našoj mentorici, prof. dr. sc. Lelii Kiš-Glavaš, na pomoći i strpljenju pri izradi ovog rada.

Također hvala Hrvatskom udruženju za Crohnovu bolest i Ulcerozni Kolitis, posebno gospodinu Željku Gardlu i gospodinu Damiru Kohnu na suradnji tijekom provođenja istraživanja.

Veliko hvala svim anonimnim ispitanicima koji su odvojili svoje vrijeme i ispunili upitnik. Bez njihovog doprinosa ovo istraživanje ne bi bilo moguće.

# Popis literature

## Babić, Z., Leutar, Z. (2010). Položaj osoba s invaliditetom na tržištu rada Republike Hrvatske. *Socijalna ekologija: časopis za ekološku misao i sociologijska istraživanja okoline*, *19 (*2), 2. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/file/90147> (1.02.2018.)

## Benjak, T., Janičar, Z., Ježić, A., Sudec, G., Mamek Jagić, I., Ostojić, J. (2012), Probna primjena Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja u postupku vještačenja invaliditeta u Hrvatskoj. *Revija za socijalnu politiku* *19(2),* 175-198. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/84906> (2.02.2018.)

## Božičević V., Brlas S., Gulin M. (2012). *Psihologija u zaštiti mentalnog zdravlja: priručnik za psihološku djelatnost u zaštiti i promicanju mentalnog zdravlja.* Virovitica: [Zavod za javno zdravstvo "Sveti Rok" Virovitičko-podravske županije](http://katalog.kgz.hr/pagesresults/rezultati.aspx?&searchById=10&spid0=1&spv0=&fid0=4&fv0=Zavod+za+javno+zdravstvo+%22Sveti+Rok%22+Viroviti%c4%8dko-podravske+%c5%beupanije). 438.

## Diskriminacija osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj (2016, 13. svibnja). Preuzeto s <http://klinika.pravo.unizg.hr/content/diskriminacija-osoba-s-invaliditetom-u-republici-hrvatskoj> (15.02.2018.)

1. Klaić, B. (1958). *Rječnik stranih riječi.* Zagreb: Školska knjiga.
2. Konvencija o pravima osoba s invaliditetom: Narodne novine, Međunarodni ugovori, br. 6/07, 5/08. Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2008_08_5_107.html> (2.02.2018.)
3. [Lönnfors](javascript:;), S., [Vermeire](javascript:;), S.,  [Avedano](javascript:;), L.. (2014). IBD and health-related quality of life — Discovering the true impact. *Journal of Crohn's and Colitis* *8 (10),* 1281–1286. Preuzeto s <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/8/10/1281/2392494> (5.03.2018.)
4. Međugorac, M. (2014). Procjena kvalitete života bolesnika s upalnim bolestima crijeva na terapiji biološkim lijekovima (Diplomski rad). Preuzeto s  <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:821737> (3.03.2018.)
5. Mijandrušić Sinčić, B., Vucelić, B., Peršić, M. et al (2006). Incidence od inflammatory bowel disease in Primorsko-goranska County, Croatia, 2000-2004: A prospective populationbased study. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* *41,* 437-444. Preuzeto s <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/00365520500320094?needAccess=true(1.03.2018.)>
6. Norton, B. A.,  [Thomas](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Thomas%20R%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=22879737), R.,  [Lomax](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Lomax%20KG%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=22879737), K.G., and  Dudley-Brown, S., (2012). Patient perspectives on the impact of Crohn’s disease: results from group interviews, [*Patient Preference and Adherence*](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3413071/) *6*, 509 - 520. Preuzeto s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3413071/> (10.03.2018.)
7. Pravilnik o poticajima pri zapošljavanju osoba s invaliditetom: Narodne novine 44/14, 02/15 13/15, 114/16, 116/17). Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_11_116_2681.html> (15.02.2018.)
8. Pravilnik o sadržaju i načinu vođenja očevidnika zaposlenih osoba s invaliditetom (NN 44/14). Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_11_116_2681.html> (15.02.2018.)
9. Pravilnik o utvrđivanju kvote za zapošljavanje osoba s invaliditetom (NN 44/2014). Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2014_04_44_819.html> (16.02.2018).
10. Rački, J. (1997). *Teorija profesionalne rehabilitacije osoba s invaliditetom.* Zagreb: Fakultet za defektologiju.
11. U Hrvatskoj 176.000 nezaposlenih (2018, 2. ožujka). Preuzeto s <http://www.poslovni.hr/hrvatska/u-hrvatskoj-176000-nezaposlenih-338311> (20.04.2018.)
12. Uredba o metodologiji vještačenja: Narodne novine, br. 67/17. Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_07_67_1573.html> (3.02.2018)
13. Ustav Republike Hrvatske: Narodne novine, br. 56/90., 135/97., 8/98., 113/00., 124/00., 28/01., 41/01., 55/01., 76/10. i 85/10. Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2010_07_85_2422.html> (15.02.2018.)
14. Vinter-Repalust, N., (2015). Kronične upalne bolesti crijeva – specifični aspekti skrbi obiteljskog liječnika. *Acta Medica Croatica* 69, 395-399. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/154186> (3.03.2018.)
15. Vucelić, B., (2013). Upalne bolesti crijeva. *Reumatizam* *60 (2),* 13-23. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/123330> (1.03.2018.)
16. Vucelić, B., Čuković-Čavka, S. (2006). Upalne bolesti crijeva. *Medicus* *15 (1),* 53-62. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/18859> (3.03.2018.)
17. Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom: Narodne novine, br. 64/01. Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2001_07_64_1049.html> (5.02.2018.)
18. Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja: Narodne novine, br. 85/14. Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2014_07_85_1688.html> (3.02.2018)
19. Zakon o listi tjelesnih oštećenja: Narodne novine, br. 162/98. Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/1998_12_162_1995.html> (3.02.2018.)
20. Zakon o mirovinskom osiguranju: Narodne novine, br. 157/13. Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2013_12_157_3290.html> (2.02.2018.)
21. Zakon o potpori za očuvanje radnih mjesta: Narodne novine, br. 93/14. Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2014_07_93_1873.html> (3.02.2018.)
22. Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom: Narodne novine 6/07. Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2007_06_6_80.html> (2.02.2018.)
23. Zakon o pravobranitelju za osobe s invaliditetom: Narodne novine, br. 107/07. Preuzeto s https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2007\_10\_107\_3127.html (2.02.2018.)
24. Zakon o prestanku važenja zakona o potporama za očuvanje radnih mjesta: Narodne novine, br.16/17. Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_02_16_365.html> (1.03.2018.)
25. Zakonom o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom: Narodne novine, br. 157/13, 152/14. Preuzeto s: <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2014_12_152_2863.html> (2.02.2018.)
26. Zakon o radu: Narodne novine, br. 93/14. Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2014_07_93_1872.html> (15.02.2018.)
27. Zakon o suzbijanju diskriminacije: Narodne novine, br. 85/08, 112/12. Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2012_10_112_2430.html> (2.02.2018.)
28. Zakon o zakladama i fundacijama Narodne novine, br.36/95, 64/01. Preuzeto s <https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2001_07_64_1051.html> (3.02.2018.)

# Sažetak

## Profesionalni život osoba oboljelih od upalnih bolesti crijeva

Upalne bolesti crijeva kronične su bolesti čiji se simptomi manifestiraju kontinuirano ili u relapsno remitirajućim fazama, a zdravstveno stanje oboljele osobe nije moguće poboljšati kirurškim zahvatima niti kratkotrajnim terapijama. Posljedično, upalne bolesti probavnog sustava znatno utječu na kvalitetu života oboljele osobe, tim više što ih nikada nije moguće u potpunosti ukloniti nego samo držati pod kontrolom. Ovaj rad najprije daje pregled medicinskih implikacija i utjecaja bolesti na život oboljelih, a zatim donosi i konkretne rezultate istraživanja provedenih na europskoj razini i u SAD-u. Istraživanja provedena na tom području ukazuju na smanjenu kvalitetu života na profesionalnom planu. Sa željom što boljeg prikaza situacije u RH, autorice su provele istraživanje o kvaliteti profesionalnog života među članovima Hrvatskog udruženja za Crohnovu bolest i ulcerozni kolitis te predstavile rezultate dobivene deskriptivnom statistikom. Rad je interdisciplinarnog karaktera jer položaj oboljelih sagledava i s pravne perspektive; donosi pregled postojećeg zakonodavnog okvira kao i potrebne izmjene zakonodavstva u svrhu zaštite prava osoba oboljelih od upalnih bolesti crijeva i sprječavanja njihove diskriminacije u profesionalnom smislu.

**Ključne riječi:** upalne bolesti crijeva, Crohnova bolest, ulcerozni kolitis, profesionalni život oboljelih, prava osoba s invaliditetom

# Summary

## Professional life of people suffering from inflammatory bowel diseases

Inflammatory bowel diseases (IBD) are chronic diseases and the symptoms appear continuously or in relapse remissions. Also, the health condition of patients cannot be cured with medications or surgical procedures. Therefore, IBD-s significantly affects quality of life of patients, even more so because the disease can never be completely cured but only controlled. This paper gives an overview of medical implications and effects of the disease on the sufferers’ lives. Secondly, it brings the results of recently conducted researches in the EU and USA, both of which show that quality of professional life of the patients is decreased. In order to give a better grasp of the situation in Croatia, the authors have conducted a research with members of the Croatian Crohn's and Ulcerative Colitis Association and presented results obtained by descriptive statistics. This paper is interdisciplinary because it perceives current situation from the legal perspective; it gives an insight in the existing legal framework with necessary changes of the legislation in order to protect the rights of persons suffering from IBDs and to prevent that they are discriminated against in their workplace.

**Key words:** inflammatory bowel diseases, Crohn's disease, ulcerative colitis, professional life of the patients, rights of persons with disabilities

## PRILOG: PROFESIONALNI ŽIVOT OSOBA OBOLJELIH OD BOLESTI PROBAVNOG SUSTAVA

OPĆI PODACI

1. SPOL Ž M
2. DOB \_\_\_\_\_\_\_\_\_
3. GRAD PREBIVALIŠTA \_\_\_\_\_\_\_\_\_
4. ZANIMANJE \_\_\_\_\_\_\_\_\_
5. STRUČNA SPREMA/ZVANJE \_\_\_\_\_\_\_\_\_
6. UKUPNA DUŽINA VAŠEG RADNOG STAŽA (ako ga imate) \_\_\_\_\_\_\_\_\_

2.ZDRAVSTVENO STANJE

1. DOB NASTANKA BOLESTI PROBAVNOG SUSTAVA? \_\_\_\_\_\_\_\_\_
2. IMATE LI DRUGIH ZDRAVSTVENIH TEŠKOĆA, POREMEĆAJA ILI BOLESTI? DA NE

Ako je Vaš odgovor DA, kojih ? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. JESTE LI IMALI KIRURŠKE ZAHVATE (vezane za bolest probavnog sustava) DA NE

Ako je Vaš odgovor DA, kada i koji je to zahvat bio? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. UZIMATE LI TERAPIJU ZA BOLEST PROBAVNOG SUSTAVA? DA NE Ako je Vaš odgovor DA, zaokružite ili nadopišite kakvu terapiju uzimate :

a) biološka b) nutricionistička i medikamentoza c) druga, koja? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. KAKO BI STE OCIJENILI SVOJE ZDRAVSTVENO STANJE?
2. dobro
3. narušeno
4. teško narušeno
5. IMATE LI UTVRĐEN STATUS OSOBE S INVALIDITETOM? DA NE
6. Ako je Vaš odgovor DA, koji je postotak Vašeg tjelesnog oštećenja? \_\_\_\_\_\_\_\_
7. Koristite li neka od prava koja proizlaze iz statusa osobe s invaliditetom? Ako da, koja ? (Moguće je zaokružiti više odgovora)
   1. poticaj za zapošljavanje osoba s invaliditetom (koji se dodjeljuje poslodavcu)
   2. potpora za skraćivanje punog radnog vremena radniku (koja se dodjeljuje poslodavcu)
   3. invalidska mirovina
   4. besplatan parking
   5. oslobađanje plaćanja godišnje naknade za uporabu javnih cesta i cestarine
   6. drugo, što? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
8. JESTE LI IMALI PROBLEMA U STJECANJU STATUSA OSOBE S INVALIDITETOM? DA NE

Ako je Vaš odgovor DA, koji su to bili problemi? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. KOLIKO VREMENA (prosječno) TIJEKOM JEDNOG MJESECA IZDVAJATE NA LIJEČENJE (svi odlasci liječniku, specijalistima, terapije, odlasci u ljekarnu i slično)
2. od 1 do 3 dana mjesečno
3. od 3 do 6 dana mjesečno
4. više od 6 dana mjesečno

3.RADNI ODNOS

1. JESTE LI U RADNOM ODNOSU? DA NE
2. Ako je Vaš odgovor DA,

KOLIKO DUGO STE U TRENUTNOM RADNOM ODNOSU?

* 1. do 6 mjeseci
  2. 6 do 12 mjeseci
  3. 1 do 5 godina
  4. više od 5 godina

1. Ako je Vaš odgovor NE,

KOLIKO DUGO STE NEZAPOSLENI?

* 1. do 6 mjeseci
  2. 6 do 12 mjeseci
  3. 1 do 5 godina
  4. više od 5 godina
  5. u mirovini sam

1. SMATRATE LI DA STE IMALI TEŠKOĆA PRI NALAŽENJU POSLA (uzrokovano vašim zdravstvenim stanjem) ? DA NE
2. JESTE LI IMALI PROBLEMA PRILIKOM USPOSTAVLJANJA RADNOG ODNOSA ZBOG VAŠEG ZDRAVSTVENOG STANJA? DA NE
3. JESTE LI IMALI PROBLEMA U ZADRŽAVANJU RADNOG MJESTA ZBOG VAŠEG ZDRAVSTVENOG STANJA? DA NE
4. AKO STE ZAPOSLENI, JESTE LI UPOZNALI POSLODAVCA S VAŠIM ZDRAVSTVENIM STANJEM? DA NE

Ako je Vaš odgovor NE, koji je razlog tome? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. AKO STE ZAPOSLENI, MOŽETE LI OSTVARITI DOVOLJNO DANA BOLOVANJA?  DA NE
2. AKO STE ZAPOSLENI, KORISTITE LI ZA POTREBE LIJEČENJA SLOBODNE DANE ILI GODIŠNJI ODMOR? DA NE
3. SMATRATE LI DA STE TIJEKOM SVOJE PROFESIONALNE KARIJERE NAIŠLI NA NERAZUMIJEVANJE, VEZANO UZ VAŠU BOLEST/ZDRAVSTVENO STANJE, OD STRANE :

(moguće je zaokružiti više odgovora)

1. svojih kolega
2. poslodavca
3. bližnjih
4. drugih, koga? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
5. SUSREĆETE LI SE S TEŠKOĆAMA U REALIZACIJI SVOJIH PROFESIONALNIH AKTIVNOSTI? DA NE
6. Ako je Vaš odgovor DA, koje su to teškoće? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
7. Što bi vam olakšalo svladavanje tih teškoća? (moguće je zaokružiti više odgovora)
8. ostvarivanje statusa osobe s invaliditetom
9. ostvarivanje dovoljno dana bolovanja
10. razumijevanje i podrška okoline
11. drugo, što? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

4.KVALITETA ŽIVOTA

1. SMATRATE LI DA IMATE DOVOLJNO INFORMACIJA O SVOJIM PRAVIMA, VEZANO UZ VAŠU BOLEST/INVALIDITET? DA NE
2. JESTE LI ZADOVOLJNI KVALITETOM SVOJE PROFESIONALNE ULOGE? DA NE
3. KOLIKO ČESTO STE U POSLJEDNJIH MJESEC DANA (zaokružite samo jedan odgovor):
4. Morali izostati s radnog mjesta uslijed simptoma bolesti probavnog sustava?
   1. niti jednom
   2. jednom
   3. dva do četiri puta
   4. više od pet puta
5. Morali odgoditi ili otkazati svoje sudjelovanje na nekom društvenom događaju uslijed simptoma bolesti probavnog sustava?
   1. niti jednom
   2. jednom
   3. dva do četiri puta
   4. više od pet puta
6. Imali teškoća tijekom provođenja slobodnog vremena ili realizacije sportskih aktivnosti uslijed simptoma bolesti probavnog sustava?
   1. niti jednom
   2. jednom
   3. dva do četiri puta
   4. više od pet puta
7. SMATRATE LI DA JE NEKI OD ASPEKATA VAŠEG ŽIVOTA NARUŠEN ZBOG VAŠEG ZDRAVSTVENOG STANJA? AKO DA, KOJI TE KAKO TO UTJEČE NA DRUGE ASPEKTE VAŠEG ŽIVOTA?

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. ŠTO BISTE EVENTUALNO PROMJENILI U SUSTAVU ZDRAVSTVA I/ILI U NEKOM DRUGOM SUSTAVU I/ILI U OSTVARIVANJU STATUSA OSOBE S INVALIDITETOM, KAKO BISTE LAKŠE REALIZIRALI SVOJA PRAVA ?

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_