

PRACOVNÍ PRŮVODCE PACIENTA



#pracujslBD

Pacienti IBD z. s.

PRACOVNÍ PRŮVODCE PACIENTA

Vydali:

Pacienti IBD z. s., Praha 2020

ISBN: 978-80-907566-2-5

www.crohn.cz



PACIENTI IBD

Za podpory:



C-ANPROM/CZ//0002

OBSAH

3

ÚVODNÍ SLOVO

4

CO JE IBD?

7

JAK PRACOVAT S IBD?

8

PŘÍBĚHY PACIENTŮ

21

IBD V ZAMĚSTNÁNÍ

CO PACIENTI S IBD POTŘEBUJÍ?



ÚVODNÍ SLOVO



Crohnova choroba a ulcerózní kolitida, stejně jako další onemocnění, bohužel patří neodmyslitelně do naší společnosti. Průvodce si klade za cíl pomoci občanům – pacientům, zaměstnavatelům a v neposlední řadě i kolegům pacientů ze zaměstnání k lepší orientaci ve světě IBD nemocí. Brožura definuje tato onemocnění a odpovídá na praktické dotazy zaměstnanců a zaměstnavatelů. Ve spolupráci s několika pacienty publikace přináší jejich životní příběhy, osudy a zejména pohled zaměstnance s onemocněním střev (nebo osoby samostatně výdělečně činné) na zkušenosti se zaměstnáním. Publikace přináší rovněž výsledky dotazníkového šetření mezi cca 1200 pacienty ze studie, která se mimo jiné zabývala otázkami, zda je jejich zaměstnavateli známo, že mají diagnostikované střevní onemocnění a na jaký úvazek pracují. (Kvalita života pacientů s idiopatickými střevními záněty v České republice – multicentrická studie).

Člověk v práci stráví až třetinu svého života, je proto vhodné, aby se zaměstnanec v práci cítil pohodově a nezažíval velký stres. Stres nemusí pramenit jen z objemu a náročnosti profese, ale rovněž i ze zdravotních důvodů a přemýšlením nad odpověďmi na otázky typu: Zvládnu plný úvazek? Jak na mě bude šéf koukat, když mu ráno napíši, že nemůžu přijít do práce? Co řeknou kolegové, že za mě musí udělat práci?

Nalézt práci, ve které existuje přátelské prostředí, která bude zaměstnance bavit, naplňovat a vyhovovat jeho zdravotnímu stavu (nehledě na ekonomickou stránku) a zároveň zaměstnavatelé a kolegové budou respektovat onemocnění, není lehká.

Pokud tato publikace pomůže jednotlivcům, nebylo její vydání zbytečné, pomůže-li více lidem, bude úspěšná a pokud se dostane ke všem pacientům, zaměstnavatelům a kolegům, kteří z ní načerpají poznatky, potom bude ambiciózní cíl brožury naplněn. K tomuto může přispět každý čtenář šířením této publikace, neboť potom platí – nejste v tom sami!

JUDr. Michal Sýkora

CO JE IBD?

Pod zkratkou IBD (z angl. Inflammatory Bowel Disease) se skrývají dva idiopatické střevní záněty, a to Crohnova choroba a ulcerózní kolitida. Obě nemoci jsou chronické. V současné době neznáme přesnou příčinu vzniku IBD a onemocnění nelze zcela vyléčit. U nemocí se střídá období aktivity nemoci s klidovými stádii, kdy pacienti nemusí mít žádné příznaky. Pacienti mohou být měsíce, dokonce i roky bez potíží, délka bezpříznakových období je individuální.

V České republice žije okolo 55 tisíc pacientů¹ s idiopatickými střevními záněty, na celém světě těmito chorobami trpí přes 10 milionů pacientů². Na první pohled nepoznáte, že nemoci pacientům zasahují do všech aspektů jejich každodenního života. O nemocech se příliš nemluví, pacienti se stydí a se svými problémy se nesvěřují často ani odborníkům.



CO JE ULCERÓZNÍ KOLITIDA?

Ulcerózní kolitida je chronický zánět povrchových vrstev (sliznice) tlustého střeva, který postihuje od konečníku (včetně) různě dlouhou část tlustého střeva. Existence této nemoci je známa od počátku dvacátého století.

Zasahuje pouze tlusté střevo.

Typickým příznakem jsou úporné průjmy, a to s krví nebo jen s hlenem.

Nejčastěji je diagnostikována mezi 30.—40. rokem života.⁷

V Evropě každoročně přibývá téměř 180 000 nových pacientů.⁴

CO JE CHRONOVA CHOROBA?

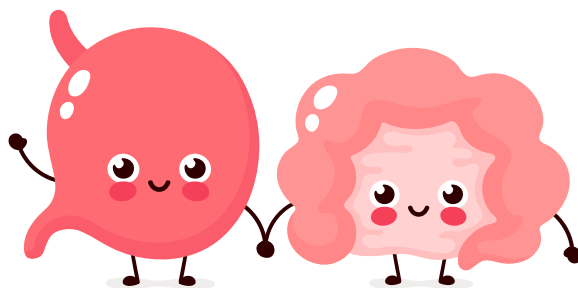
Crohnova choroba je chronický zánět všech vrstev střeva, který může postihnout jakoukoliv část trávicího traktu. Je neznámého původu. Nese označení po americkém lékaři Burillu B. Crohnovi, který ji v roce 1932 poprvé popsal a odlišil ji od střevní tuberkulózy.

Na rozdíl od ulcerózní kolitidy může zasáhnout jakoukoliv část trávicího traktu.

Má různorodé příznaky, nejčastěji únavu, hubnutí, bolesti břicha, průjmy, zvýšené teploty, střevní neprůchodnost, podvýživu, chudokrevnost.

Nejčastěji je diagnostikována mezi 20.—30. rokem života.⁷

V Evropě přibývá každoročně až 80 000 nových pacientů.⁴



VÍTE, ŽE...

... IBD je zčásti dědičné?

Obě nemoci vykazují známky dědičnosti. U Crohnovy choroby je vliv dědičnosti o něco větší než u ulcerózní kolitidy.³

... existují efektivní léky na zmírnění obtíží spojených s IBD?

Nejlehčí formy nemocí lze léčit léky (aminosalicyláty), které potlačují zánět. Jejich účinnost je nižší, ale mají minimum nežádoucích účinků. Pokud je rozsah poškození větší, často vyžaduje užívání kortikosteroidů, či imunosupresiv. Pro těžké formy nemocí, které neodpovídají na tuto léčbu, je možností volby biologická terapie.⁵

... IBD se projevuje i mimo trávicí trakt?

Často se objevují bolesti a záněty kloubů, záněty očí, kožní obtíže, únava, malátnost, nechutenství, váhový úbytek, nejasné teploty až horečky či chudokrevnost.^{3,6}

... IBD neznamená automaticky odstranění střeva?

Při léčbě se vždy postupuje individuálně dle potíží a závažnosti onemocnění. V některých případech je potřeba řešit stav chirurgicky, ale střevní vývod, tedy stomie, je pouze jednou z možností. Často je pouze dočasná.^{3,6}

... lidé trpící IBD mají větší pravděpodobnost onemocnění rakovinou?

Tato onemocnění s sebou nesou zvýšené riziko vzniku rakoviny tlustého střeva a konečníku. Vždy záleží na mnoha faktorech, určitě ale nevynechávejte pravidelné kontroly u gastroenterologa. Mohou pomoci nádor objevit už v časném stádiu, nejlépe ho lze odhalit pravidelným vyšetřením střev.^{3,6}

... IBD stravou nevyléčíte?

Změnou stravy IBD vyléčit nelze. Vhodnou stravou si mohou pacienti výrazně ulevit v aktivní fázi onemocnění, kdy se doporučuje tzv. bezsezbytková strava, která vylučuje špatně stravitelné potraviny.^{3,6}

... IBD rozhodně neznamená konec cestování či sportování?

V době aktivního vzplanutí choroby je potřeba upravit aktivity. V případě nutnosti návštěvy toalety mohou pacienti na svých cestách čelit velmi nepříjemným situacím. Nejbližší toaletu pomáhá lokalizovat projekt WC kompas, projekt WC karta pacientům umožňuje návštěvu veřejných toalet.⁶

JAK PRACOVAT S IBD?

PROČ ZAMĚŠTNÁVAT PACIENTY S IBD? CO PACIENTI S IBD POTŘEBUJÍ?

Tím, že firma zaměstná zdravotně postiženého člověka (dle rozhodnutí posudkového lékaře), může ročně ušetřit až několik set tisíc korun. Každý subjekt (firma, škola, spolek, úřad), tedy jakýkoliv zaměstnavatel, který má více než 25 zaměstnanců, má povinnost zaměstnávat 4 % osob se zdravotním znevýhodněním nebo postižením.⁹ Pokud tak neučiní, má povinnost odvést za každou zdravotně znevýhodněnou osobu, kterou nezaměstnal, do státního rozpočtu „pokutu“ ve výši 2,5násobku průměrné měsíční mzdy v národním hospodářství za první až třetí čtvrtletí kalendářního roku, v němž povinnost plnit povinný podíl osob se zdravotním postižením vznikla. Přesný způsob výpočtu plnění povinného podílu je stanoveno prováděcím právním předpisem.

CO ŘÍCT V PRÁCI?

Pokud člověk trpí IBD nechce, nemusí říct nic. Ale otevřenost ke svému okolí může být impulzem pro stabilizaci jeho zdravotního stavu, když se zbaví stresu, který je spojený s neustálým skrýváním nemoci. Lidé trpící idiopatickými střevními záněty mohou mít často pocit, že jejich okolí včetně rodiny nebo přátel, nerozumí tomu, co to vlastně znamená mít Crohnovu chorobu nebo ulcerózní kolitidu. Jedním z důvodů je fakt, že jejich onemocnění není na první pohled vidět a za příznaky IBD se pacienti stydí. O potřebě návštěvy toalet není jednoduché mluvit ani se svými blízkými, natož s cizími lidmi při pohovoru do nového zaměstnání.

Idiopatické střevní záněty postihují zejména lidi v produktivním věku. Dopad onemocnění na jejich profesní život je značný. I přes omezení a komplikace, které onemocnění provází, řada chronicky nemocných chce a je schopna pracovat. Spokojenost v pracovním životě má totiž velký vliv na celkový zdravotní stav pacientů. Vhodně nastavený pracovní úvazek a definované pracovní povinnosti, které zohledňují potřeby lidí s chronickými onemocněními, jako je IBD, mají pozitivní dopad na psychickou pohodu pacienta. Je důležité, aby pacienti pracovali v přátelském prostředí, ve kterém budou mít jejich zaměstnavatelé i kolegové pochopení.



Pokud má chronicky nemocný pacient pro svou práci ty správné podmínky, odvádí stejně kvalitní práci jako zdravý člověk.

PŘÍBĚHY PACIENTŮ



ONDREJ O.



**administrátor prototypové výroby bezpečnostních pásů,
ulcerózní kolitida diagnostikována v 37 letech**

Ulcerózní kolitida Vás zastihla před šesti lety. Jak nemoc ovlivnila Váš život?

Začátky byly hodně těžké. Z prvních dvou měsíců jsem strávil šest týdnů v nemocnici a zhubl jsem 17 kg. Bylo hodně omezení jak fyzických (sport apod.), tak stravovacích. Vůbec jsem nevěděl co jíst a publikací nebo informací na internetu bylo o stravě pro pacienty s IBD opravdu málo. I proto mě napadlo založit na facebooku stránku, kde bychom my, lidé s onemocněním IBD, mohli navzájem sdílet recepty pro inspiraci. V tom čase jsem musel na toaletu i častěji než dvacetkrát za den. A i když se to časem zlepšilo, tak jsem měl ještě nějakou dobu strach vůbec vyjít z domu.

Za zlepšení můžu vděčit i tomu, že jsem potkal ty správné lidi, například z organizace Pacienti IBD. Velmi mi pomohla také skvělá Veronika Hanzliková, díky které se mi podařilo změnit pohled na mnoho věcí. Důležité bylo i samostudium dané tematiky a absolvování různých kurzů, například kurz výživového poradce. Ale poděkovat musím především své rodině, která vždy stála při mně, a také skvělé péči lékařů, která je velmi důležitá. I díky tomu jsem přestal onemocnění brát jako omezení, a teď to vnímám spíš jako upřednostnění vlastního těla a sebe samého. Vzplanutí ulcerózní kolitidy tedy mělo paradoxně i pozitivní vliv. Měl jsem čas zamyslet se a určit si priority, což mi pomohlo k růstu nejen v osobním, ale i pracovním životě. A dnes můžu říct, že i s ulcerózní kolitidou žiju plnohodnotný život. I když se občas projeví menší nebo větší příznaky nemoci.

Pracujete jako administrátor výroby ve společnosti, která vyvíjí bezpečnostní pásy. Co je pro Vás důležité, aby se Vám ve firmě dobře pracovalo?

V zaměstnání je pro mě hodně důležité, že mě baví a že mám svou práci rád. Pracuji ve vývoji a podílím se na výrobě prototypových dílů, takže to není žádný stereotyp, ale stále něco nového. Neméně důležitý je i kolektiv. V zaměstnání o mé nemoci všichni vědí, což je taky důležité z hlediska stresu, díky tomu jsem mnohem klidnější. Do práce

si nosím vlastní jídlo a i tady mi zaměstnavatel vyšel vstříc: dostal jsem na naše oddělení lednici a mikrovlnku. Shrnul bych to v jedné větě: Důležitá je celková pohoda a dobrý kolektiv.

Není úplně obvyklé, aby pacienti s IBD často cestovali. Vy sám ale jezdíte hodně, často i na služební cesty, nedávno jste byl v Japonsku. Jak cestování zvládáte? Jaký tip byste dal dalším pacientům, aby se odhodlali cestovat?

Co si pamatuji, tak jsem rád cestoval už jako dítě. Baví mě poznávat nová místa a nové lidi. Všichni víme, že stres je spouštěčem hodně nemocí, a u IBD to platí dvojnásob. Stres z cestování zažil určitě každý člověk. Proto se mu snažím co nejvíc vyhnout. Ať už jsou to delší cesty nebo kratší jen u nás po ČR, tak si vždy připravím v dostatečném předstihu seznam důležitých věcí, které si s sebou musím vzít.

U pacientů s IBD je velmi důležitá i strava. Proto se předem podívám na mapy, vyhledám si restaurace s vhodnou stravou a podívám se na jejich recenze. Ušetří to pak hodně času a nervů. V dnešním elektronickém světě je hodně věcí, které nám můžou ulehčit život. Jednou z takových, které využívám při cestování, je aplikace WC kompas, kde se můžete podívat na nejbližší toalety téměř po celém světě. Skvěle to funguje. Když to náhodou na člověka „přijde“, může si ušetřit pěkný malér.

Co by podle Vás měli vědět zaměstnavatelé, aby se zaměstnávání pacientů s IBD „nebáli“?

I když v poslední době hodně stoupá počet pacientů s ulcerózní kolitidou a Crohnovou chorobou, IBD pořád patří mezi ty méně známé nemoci. Proto je dobré hned na začátku vysvětlit, co tyhle nemoci obnáší, a že není důvod se zaměstnávání pacientů s IBD obávat. Klidně uvést i pár příkladů úspěšných lidí. Častokrát jsou to lidé hodně pečliví, flexibilní, schopní věnovat se důležitým věcem a dobře si rozvrhnout čas, protože je to jednoduše naučila nemoc.

Zmínil jste, že hodně a rád sportujete – plavete, hrajete basketbal, tenis, badminton. Co Vám sport dává?

Každý si musí dobře rozmyslet, co si v dané situaci může dovolit. Pohyb jako takový je ale hodně důležitý. Ať už sport nebo obyčejná procházka v přírodě může tělu prospívat, ale i uškodit. Při nejistotě není na škodu se poradit s odborníkem. Pro mě osobně je sport hodně důležitý a jsem vděčný za to, že po nějaké době, kdy pro mě byl sport tabu, můžu zase dělat své oblíbené „disciplíny“, kterým říkám „zabíječe stresu“. Sport má velký vliv, ať už na mé psychické a fyzické zdraví, tak na mou celkovou výkonnost. Dříve jsem dokonce závodně hrál basket a běhával 1500 m, a dosáhl i menších úspěchů. Bez sportu si jednoduše nedokážu život představit.

Máte nějaké osobní motto?

You must expect great things of yourself before you can do them.

Očekávejte od sebe velké věci ještě dříve, než se do nich pustíte.

Michael Jordan – basketbalový velikán

Tohle motto zdobí mimo jiné i plochu mého pracovního laptopu.

**„Očekávejte od sebe velké věci ještě dříve,
než se do nich pustíte.“**

TEREZA N.



podnikatelka,

Crohnova choroba diagnostikována v 18 letech

V současné době podnikáte – máte vlastní značku prádla. Jaké jsou Vaše předchozí pracovní zkušenosti?

Před mým kolapsem a přechodem do invalidity jsem šest let pracovala na plný úvazek v mezinárodní firmě v lodní dopravě. Poté jsem organizovala různé konference, eventy, trhy či kurátorské výstavy. Nebo například práce osobní asistentky a office managera.

Setkala jste se s nějakým omezením nebo odmítnutím souvisejícím s nemocí?

Já jsem se sama naštěstí nikdy s takovými komplikacemi nesetkala. Být sama schopna práci vykonat, když mi nebylo dobře, bylo dost náročné samo o sobě. Proto určité omezení určitě existuje, ale záleží na typu komplikací, které pacient má.

Často píšete o strachu. Jak vnímáte strach o práci nebo z pohovoru? Jak si vlastně vybrat dobrého zaměstnavatele?

Myslím, že je do začátku důležité vybrat si práci, kde cítím, že se nebudu každý den přetěžovat a tím riskovat zhoršení zdraví. Každá firma a prostředí je jiné. Takže co se týká otevřenosti, kdy a jak moc o své nemoci říci, to opravdu záleží. Je spousta pacientů, kteří roky problémy nemají, tak proč o nich mluvit? Je to věc čistě osobní, pokud se nejedná například o řešení invalidity.

Co myslíte, že by pacientům k pohodové práci nejvíce pomohlo?

Já bych uvítala možnost flexibilních hodin a práce z domova.

Když se ale nedaří najít dobrého zaměstnavatele, co dělat?

Já doporučuji založení živnosti v případě, že jste např. v invalidním důchodu a nemůžete vykonávat práci jako dříve. Je dost možností volných živností, které jdou vykonávat i z domova. Člověk se někdy potřebuje naučit nové dovednosti.

Na svém blogu píšete i o nejrůznějších „fake news“. Jednou z nich může být i obava zaměstnavatele, že pacienti s IBD jsou neustále nemocní, nechodí do práce nebo stále odbíhají na toaletu, a proto jsou nevýkonní. Jak to tedy je?

Doopravdy je to podle mě tak, že o nemoci většiny pacientů zaměstnavatelé nevědí, je to jejich osobní informací. Můj zaměstnavatel to věděl pouze kvůli mým častým operacím. Jinak je to nepravda do té doby, dokud někdo nemá takové komplikace, že opravdu pracovat nemůže, například kvůli operaci.

„Doporučuji založení živnosti, je jich řada, které jdou vykonávat z domova.“

ONDŘEJ B.



**osobní trenér a trenér hokejbalu,
ulcerózní kolitida diagnostikována ve 20 letech**

Ondřej pracuje jako osobní trenér v gymu a současně jako trenér dětí na hokejbalu. Sport a pohyb je jeho životní vášní i motorem.

Jak IBD ovlivnilo Váš pracovní život?

IBD se u mě projevilo ve 20 letech, v době, kdy jsem žil náročným životním stylem – tréninky, vyčerpávající práce, párty. Nemoc mě přiměla přesunout se k počítači, ale pak jsem se rozhodl opustit stálou práci a začít dělat to, co mě opravdu naplňuje a baví. Řekl jsem si, že se do „jisté“ práce můžu vrátit vždycky, risknul jsem to a odešel. Vyplatilo se. Práce mi teď paradoxně pomáhá a jak klienti v gymu, tak děti na hokejbale mě nabíjí. Výkony nemoc samozřejmě ovlivňuje, ale já sám musím poznat, kdy už jedu „přes čáru“. S klienty mám spíše kamarádský vztah, takže chápu, že si občas během tréninku musím odběhnout na WC.

Kde berete motivaci to všechno zvládnout?

Dřív jsem to měl tak, že když mi nebylo dobře, necvičil jsem, zůstal doma, odpočíval. Ted' už ale vím, že lepší to prostě nebude. Každý den vstanu, dám si ledovou sprchu a jede se dál. Po tréninku nebo nějaké aktivitě je mi stejně většinou lépe. Je škoda každého dne, který člověk nevyužije.

Měl jste někdy potíže s hledáním zaměstnání kvůli svému onemocnění?

S hledáním práce jsem žádný problém nezažil, spíše údiv, když se zaměstnavatel automaticky u mladého člověka chystá zaškrtnout, že nemá invalidní důchod a vy ho zarazíte, že ho máte. Jsem zastáncem toho jednat na rovinu. Pokud si člověk s IBD hledá práci, poradil bych mu jednoznačně upřímnost – již na prvním pohovoru zaměstnavateli říct, jak jsem na tom, že mám nějaká omezení. Zaměstnavatel potřebuje vědět, co čekat. Třeba, že někdy poběžím na WC, a někdy i rychleji. Musí vědět, že se tam člověk „nezašívá“. Já jsem si to sám pro sebe odůvodnil tak, že to je stejné, jako kdybych kouřil a dělal pauzy na cigarety.

Co je pro Vás v práci nejdůležitější?

Práce je pro mne seberealizace – jak v oboru fitness, tak v pozici trenéra mládeže hokejbalu. Chci se stále učit nové věci a být lepším trenérem. Největší podpora je pro mne rodina a nejbližší okruh přátel. A nejvíce uznání si zaslouží moje přítelkyně, která je se mnou v tom dobrém i zlém.

**„Je škoda každého dne,
který člověk nevyužije.“**

ANEŽKA D.



studentka medicíny,

Crohnova choroba diagnostikována v 18 letech

Podle všeho to vypadá, že berete život s nadhledem. Přesto – co souvisejícího s nemocí považujete za největší omezení v praktickém životě?

Nejvíce mě omezuje nejistota, která s nemocí přichází v mnoha formách – od toho, když nevím, kdy přijde zhoršení a jestli budu muset měnit plány kvůli neplánované hospitalizaci, až k nečekaným potřebám toalety, které se ne vždy hodí. Podobně také nejistota z toho, zda mi sedne nějaké jídlo a nebude mi po něm špatně.

Jak to zvládáte například při studentských brigádách nebo během praxe?

Mám výhodu, že se pohybuji ve zdravotnictví, kde je toaleta na každém rohu, a kolegové či vyučující jsou relativně tolerantní. Moc dobře ale vím, že mít to takhle není obvyklé a to mě mrzí.

Co si myslíte, že bude nutné vyřešit ve Vaší budoucí lékařské praxi? Jak budete muset své fungování přizpůsobit?

Jakožto budoucí lékařku v nemocnici mě děsí noční směny. Nejsem si jistá, jestli je zvládnou. Funguji nejlépe, když dodržuji docela přísný režim – od stravy po spánek. Dokážu si představit kratší úvazek, ale i tak mi to vůči kolegům přijde nefér. Určitě to bude téma, které s budoucím zaměstnavatelem budu muset otevřeně řešit.

Jaké by bylo Vaše vysněné pracovní prostředí?

Snů mám hned několik, ale důležitý je pro mě hlavně kolektiv na pracovišti. A to, abych byla natolik zdravá, abych mohla dělat to, kvůli čemu jsem s medicínou vůbec začala – být průvodcem pacientů v těžkých časech.

Co byste poradila lidem, kteří by rádi pracovali, ale mají strach z odmítnutí nebo narážejí na nepochopení zaměstnavatele?

V dnešní době se nabízí čím dál tím více pracovních příležitostí přes internet, kterých sama využívám. Ze zkušenosti vím, že se člověk obecně setká s větším pochopením v neziskových organizacích, ale v zásadě záleží stejně hlavně na lidech, se kterými se v práci setkáme. Mou hlavní radou by bylo „nedejte se“. Nikdo, kdo náš život nezažil, nemá právo říkat, co bychom měli nebo neměli zvládnout.

„Naděje je tu pro všechny!“

VERONIKA H.



**výživová poradkyně a autorka knihy Příběhy českých superpotravin,
ulcerózní kolitida diagnostikována ve 20 letech**

Veronika pracuje ve farmacii, je úspěšnou poradkyní a pomáhá s výživou i motivací nejen pacientům s IBD.

Jak to všechno u Vás začalo?

Když se ulcerózní kolitida poprvé projevila, měla jsem pár dní po zkouškovém. Do dneška tvrdím, že stres ze zkouškového období, které bylo nejnáročnější právě na konci druhého ročníku, byl tím spouštěcím momentem choroby.

Samozřejmě je jasné, že predispozice k nemoci jsou dány od narození, ale velký vliv na to, jestli nebo kdy se nemoc projeví, má životní styl a psychická kondice daného člověka. Podle mého je typickým rysem lidí s ulcerózní kolitidou a často i s Crohnovou chorobou velký vnitřní tlak na sebe a svoje výkony. Já to tak alespoň vždycky měla. Až v průběhu let jsem pochopila, jak mi tenhle postoj může paradoxně uškodit. Pro okolí to sice znamená, že jsem akční, spolehlivá, důsledná a plním své úkoly na 150 %, ale často za cenu velkého výdeje energie a únavy.

Do třetího ročníku jsem nastoupila už se zaléčenou kolitidou, takže žádné problémy jsem ve škole řešit nemusela. Jenže za rok se mi rozjela nemoc tak, že jsem skončila v nemocnici a nemohla se účastnit pracovního workshopu. Moje školitelka, která pak o rok později byla i vedoucí mojí diplomové práce, mi sice neúčast na workshopu prominula, ale měla jsem dojem, že mi moje obtíže moc nevěří. Respektive asi si nedovedla představit, co s nemocí prožívám.

Když pak můj přítel na konci čtvrtého ročníku měl nehodu na motorce a nepřežil ji, rozjela se mi tehdy v průběhu závěrečného ročníku pankreatitida, 100% postižení tlustého střeva. Žádné úlevy mě však ve škole nečekaly, protože diplomku jsem musela v laboratořích absolvovat a tzv. doměřit. Řešením by tehdy bylo přerušit školu a vrátit se tam, až mi bude líp. Jenže já jsem věděla, že by to pro mě byla horší varianta. Proto jsem pokračovala v dokončení posledních zkoušek a diplomové práce. Diplomku jsem obhájila a státnice udělala ve stavu těžké podvýživy,

anémie a třiceti průjmech denně a zhruba tak deseti v noci. Pipetu už jsem téměř neudržela v ruce, jak se mi ruce třáslы únavou. Bohužel léčba kortikoidy už vůbec nezabírala. Po státnicích jsem proto od svého lékaře dostala na výběr. Buď podstoupím operaci střeva a dostanu stomii nebo budu zařazena mezi několik desítek prvních pacientů v republice s biologickou léčbou. Vybrala jsem si biologickou léčbu. Myslela jsem si, že s novou léčbou a bez stresů ze studia mi bude okamžitě lépe, ale ještě půl roku trvalo, než jsem se dostala z nejhoršího. Biologická léčba mi spolu s dalšími léky i životními změnami, včetně práce na psychice, nakonec ale přece jen pomohla se krůček po krůčku vracet do normálního života.

Necelý rok po státnicích jsem nastoupila jako zaměstnanec na oddělení jistění jakosti ve farmaceutické firmě. Práce to byla moc fajn, kancelářská, s možností si kdykoliv zajít na záchod, takže se to dalo zvládat. To, že docházím na biologickou léčbu a beru kortikoidy, nebylo možné tajit, ale měla jsem skvělého šéfa, který s tím neměl problém a ani neřešil, co mi vlastně je. Svoje úkoly jsem si plnila, takže v prvních týdnech a měsících jsem téměř o tom, že mám ulcerózní kolitidu, nemluvila. Postupně jsem se přestala bát, že by chronická choroba mohla být v práci stigma a kolegové se tak o mých problémech začali postupně dozvídat.

Nyní jste poradkyní a se svou zkušeností pomáháte dalším pacientům s IBD...

Jsem OSVČ na vedlejší příjem a také zaměstnanec oné farmaceutické firmy. Toho času na rodičovské dovolené. Nicméně v průběhu obou rodičovských jsem v rámci svých časových možností napsala knihu, věnuji se výživě a velká část mých klientů jsou právě lidé s IBD.

V průběhu prvních let v zaměstnání jsem si totiž biochemické a potravinářské vzdělání doplnila o rekvalifikaci na výživu a začala se věnovat této oblasti jako koníčku, ale i na vedlejší příjem. Až se mi narodil syn, vytvořila jsem si web, začala psát blog a poskytovat výživové konzultace ve větší míře.

Vyzkoušela jste řadu všech možných terapií a kurzů. Je nějaký, který Vám pomohl v pracovním životě?

Asi všechny. Protože díky tomu dokážu docela hezky poradit svým klientům a taky přátelům s IBD, kde ještě můžou zkusit hledat pomoc. Minimálně tu psychickou, protože podle mého je psychická pohoda a klid alfou omegou i té zdravotní pohody. Našla jsem si metody, jak pracovat se svojí myslí i tělem tak, abych se cítila dobře, a to se samozřejmě projevilo i v pracovním životě. V zaměstnání jsem dokázala plnit svoje úkoly a přitom na sebe vnitřně netlačila. A to samé se učím i ve svém podnikání.

Co pacientům ve snaze o získání pohodového zaměstnání nejvíce pomáhá?

Tolerance. Každý z nás má v někdy v životě období plné zdravotních a často i osobních problémů. Proto je potřeba, aby se na nás ostatní neřídili jako na méněcenné, ale naopak z pozice zaměstnavatele jako na ty, kteří sice občas chybí v práci, ale o to víc si jí váží. Když se budeme vzájemně víc tolerovat a například zaměstnavatel lidem s chronickými nemocemi vyjde vstříc, většina z nás udělá vše proto, abychom svoje úkoly odvedli co nejlépe. Pokud pacienti nastupují

do nového zaměstnání v takovém těžkém stavu, jako jsem měla i já, radila bych jim obezřetnost, ale zároveň pravdomluvnost. To znamená, nesdělovat každému na potkání, jaký mají zdravotní problém, ale plnit si své úkoly a to, co je potřeba. Když se jich pak přímo někdo zeptá, je potřeba opravdu zajít k lékaři nebo zůstat na neschopence, je potřeba nelhat, ale jednoduše a srozumitelně vysvětlit, o co jde a proč právě teď to mám tak, jak to je. Pokud se někdo bude na toho druhého dívat skrz prsty kvůli zdravotním obtížím, je většinou nejlepším řešením dát od spolupráce ruce pryč.

Co by podle Vás měli vědět zaměstnavatelé, aby se zaměstnávání pacientů s IBD „nebáli“?

To, že většina pacientů se střevními záněty patří mezi velmi spolehlivé pracovníky. Myslím, že mi tohle tvrzení většina gastroenterologů a psychologů potvrdí. Alespoň já se setkávám s lidmi s IBD, kteří chtějí pracovat a zároveň umí za tu práci takzvaně vzít. Většina z nás jsme velcí dřiči, takže případnou nepřítomnost kvůli nemoci, jsme schopni snadno dohnat. Díky toleranci a pochopení ze strany zaměstnavatelů pak získají zaměstnavatelé loajální a velmi pracovitě zaměstnance.

„Pacienti s IBD potřebují především toleranci.“

IBD V ZAMĚŠTNÁNÍ

VÍTE, ŽE...

...téměř tři čtvrtiny pacientů zapojených do šetření o svém onemocnění zaměstnavateli řekly?⁸

Velký vliv na zdravotní stav pacientů s IBD má také stres. U řady pacientů může být zdrojem stresu i situace, kdy pacient nemůže kvůli onemocnění vykonávat svoji práci podle svých představ nebo požadavků zaměstnavatele. Protože stres může být jedním ze spouštěčů relapsu (aktivní fáze nemoci), je třeba se ho, pokud možno, vyvarovat.

...hodně pacientů trápí i jiné příznaky než časté průjemy nebo bolesti břicha?

Je pravdou, že tyto obtíže jsou hned na dalších příčkách. Pacienti s IBD ale často trápí také únava, celková slabost a pocit vyčerpání.⁸

...velká část pacientů s IBD zvládá běžně pracovat?

Více než 66 % dotazovaných pacientů s IBD uvedlo, že pracuje, z toho více než 80 % na plný úvazek. Dalších téměř 20 % pracuje na zkrácený úvazek. Velkou pomocí pro pacienty s IBD je možnost dohodnout se se zaměstnavatelem na vhodných pracovních podmínkách, například na flexibilní pracovní době nebo práci z domova.⁸

...celá řada pacientů s IBD cestuje?

Cestování klade na pacienty s IBD větší nároky, přesto 83 % pacientů v průzkumu uvedlo, že alespoň občas cestuje po ČR nebo do zahraničí.⁸

76,8 %

českých pacientů
s IBD informovalo
zaměstnavatele
o své nemoci⁸

66,4 %

českých pacientů
s IBD trápí únava,
slabost a vyčerpání⁸

83,5 %

českých pacientů
s IBD cestuje
alespoň občas⁸

Uvedené statistické údaje vychází ze studie zaměřené na kvalitu života nemocných s IBD v České republice. Šetření se zúčastnilo celkem 1 228 pacientů ze všech krajů ČR.

ČLOVĚK S IBD MŮŽE BÝT PLNOHODNOTNÝM ČLEMEM PRACOVNÍHO KOLEKTIVU!

Hlavní příznaky IBD, jako jsou únava a bolesti břicha, mohou vést ke snížení produktivity a absencím v práci. To v pacientech často vzbuzuje pocity viny, tlaku a rostoucí stres.



Nediskriminační a správně nastavené pracovní podmínky mohou přispět k celkovému zlepšení stavu pacienta, zvýšení produktivity práce, a zároveň ke snížení přímých i nepřímých nákladů spojených s IBD.

ZNAMENÁ PŘIDĚLENÍ INVALIDITY, ŽE JE ČLOVĚK MÉNĚ SCHOPNÝ? URČITĚ NEZNAMENÁ!

Rozhodnutí o přidělení stupně invalidity znamená určitou ochranu natrh práce. A to například v tom, že úřad práce nesmí přidělit práci, která by ohrozila zdravotní stav nemocného. Přestože prováděcí vyhláška stanovující jednotlivé stupně invalidity mluví o „poklesu schopnosti vykonávat soustavnou výdělečnou činnost“, neznámá to, že člověk ve druhém stupni invalidity musí hledat práci jen na poloviční úvazek, případně člověk ve třetím stupni pouze na dvě hodiny týdně. Je to totiž trochu nešťastná formulace, která ale naštěstí v praxi funguje jinak.

Ano, asi by bylo divné, kdyby člověk ve třetím stupni invalidity pracoval na plný úvazek jako horník. Ale proč by nemohl na plný úvazek pracovat jako administrativní pracovník, účetní, právník nebo manažer, pokud si může pracovní dobu rozložit dle aktuálního zdravotního stavu? Bohužel i v dnešní době si řada lidí myslí, že pokud je někdo zdravotně postižený a pobírá například invalidní důchod, nesmí pracovat, může si pouze omezeně vydělávat. Jinak o tento důchod přijde. Tak tomu ale není!⁹

**Překonejme své předsudky,
chronicky nemocní potřebují
naše pochopení!**

ZDROJE:

1: Dušek L. et al. Gastroent Hepatol 2019; 73(2): 163-166; 2: Vos T. et al. Lancet 2016; 388: 1545-1602; 3: Lukáš M. Idiopatické střevní záněty: nejistoty, současné znalosti a klinický přístup. Praha: Galén, 1998, (ISBN 80-85824-79-5); 4: Burisch J. et al. J Crohn Colitis 2013; 7: 322-337; 5: Bortlik M. et al. Gastroent Hepatol 2019; 73(1): 11-24; 6: Ďuricová D. et al. Gastroent Hepatol 2018; 72(1): 11-19; 7: Sumant S. Arora et al, Inflammatory Bowel Disease: Epidemiology. New Insights into Inflammatory Bowel Disease [on-line] Published online October 26th 2016 InTech. doi:10.5772/61540. 8: Kvalita života pacientů s idiopatickými střevními záněty v České republice – multicentrická studie Gastroent Hepatol 2018; 72(1): 11-19. doi:10.14735/amgh201811. 9: Potměšilová H. Průvodce sociální problematikou pro pacienty s idiopatickými střevními záněty. Pro rok 2019. Revenium 2019.

JAK MŮŽE ZAMĚSTNAVATEL POMOCI PACIENTOVI S IBD?



PACIENTI IBD

Jsme organizace Pacienti IBD z. s. Od roku 2008 pomáháme, sdružujeme a edukujeme pacienty s idiopatickými střevními záněty (Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou). Vydáváme odborné publikace a brožury, pořádáme vzdělávací semináře, neformální setkání a konference. Zdarma nabízíme odborné online poradny: právní, výživovou a gastroenterologickou.

www.crohn.cz

WC KOMPAS

Naše online mapa veřejných toalet umožňuje všem uživatelům nalézt nejbližší dostupné WC na základě jejich geografické polohy. K vytvoření online mapy s více než 13 tisíci toaletami nás přivedly praktické zkušenosti pacientů s chronickými střevními obtížemi. Ani ve velkých městech totiž nelze rychle a důstojně vyřešit základní lidské potřeby. Nízkou kvalitou a nedostatečným počtem čistých toalet si většina lidí uvědomí až v případě, kdy je nutně potřebuje. Zdarma si můžete stáhnout aplikaci pro chytré telefony.

www.wckompas.cz



WC KARTA

Trpíte idiopatickým střevním onemocněním? Byl vám diagnostikován dráždivý tračník? Jste stomik, celiak nebo pacient s postižením střev po operaci? Právě pro vás je určena WC karta. Její předložení vám pomůže s rychlejším zpřístupněním veřejných i neveřejných toalet. V případě akutní zdravotní komplikace se ji nebojte použít! Karta obsahuje dvojjazyčné česko-anglické vysvětlení o tom, že jste neinfekční pacient s akutní potřebou návštěvy toalety. Karta neobsahuje žádné citlivé osobní údaje. Využít ji můžete u našich partnerů, kteří se dobrovolně zavázali kartu akceptovat.

www.wckarta.cz



