

Univerzita Karlova

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Dopad chronického onemocnění na volbu studijního oboru a následné  
pracovní uplatnění**

**The impact of a chronic disease on the choice of study field and subsequent  
employment**

Julie Svobodová

Vedoucí práce: Doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2019

Odevzdáním této bakalářské práce na téma „Dopad chronického onemocnění na volbu studijního oboru a následné pracovní uplatnění“ potvrzuji, že jsem práci vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně za použití uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 16. 4. 2019

## Poděkování

Ráda bych poděkovala Doc. PaedDr. Vandě Hájkové, Ph.D. za vedení bakalářské práce a cenné rady během realizace práce.

## ABSTRAKT

Práce řeší ucelené uvedení do problematiky osob trpících nespecifickými střevními záněty. Mezi hlavní body, kterými se práce zabývala, patří dopady na průběh, obor a nejvyšší dosaženou úroveň vzdělávání, dále problematika zaměstnávání a sociální i psychické aspekty těchto onemocnění. Práce se zaměřila na detailní vhled do každodenních i dlouhodobých problémů, kterými si musí postižené osoby procházet. Cílem práce bylo poskytnutí informací důležitých pro rozhodování při volbě budoucího pracovního uplatnění osobám s nespecifickými střevními záněty, jejich rodinám a dále pedagogickým a speciálněpedagogickým pracovníkům, kteří se touto problematikou zabývají. Využito bylo kvalitativní metodologie realizované technikou polostrukturovaných rozhovorů s deseti náhodně vybranými respondenty s diagnózou nespecifických střevních zánětů. Pro rozkrytí výzkumných dat bylo využito metody otevřeného kódování. Z analýzy zjištěných údajů vyplynulo, že většina respondentů pociťovala během studia negativní vliv onemocnění na průběh vzdělávání, jeho obor nebo nejvyšší dosaženou úroveň vzdělání. Velká část respondentů rovněž vnímala překážky v profesním uplatnění, a to v oblastech znevýhodnění na trhu práce, postoje zaměstnavatelů ke zdravotně znevýhodněným osobám, úprav pracovních podmínek nebo volby profese s ohledem na zdravotní stav. Respondenti uvedli negativní vliv onemocnění na psychickou a sociální oblast života, a to především na finanční situaci, se kterou bezprostředně souvisí problematika invalidních důchodů, a mezilidské vztahy. V práci se podařilo ověřit předpoklad, že onemocnění do výše zmíněných oblastí života zasahuje.

## KLÍČOVÁ SLOVA

Zdravotní znevýhodnění, Crohnova nemoc, ulcerózní kolitida, studijní obor, profesní uplatnění

## ABSTRACT

The thesis consists of a comprehensive introduction to the problems of individuals suffering from inflammatory bowel diseases. The main topics comprise of the impacts of the disease on the process of education, the field of study and the highest achieved level of education and furthermore, the issues of employment as well as social and psychological aspects of these diseases. The thesis has focused on the detailed understanding of everyday and long-term problems encountered by the disabled people. The aim of the thesis was to provide information crucial for the decision-making in regards to the selection of the future field of work for individuals with inflammatory bowel diseases. The recipients of the information would be the individuals themselves, their families, as well as the professions of engaged or special teaching. The qualitative methodology implemented by the technique of semi-structured interviews was applied with ten randomly selected respondents diagnosed with inflammatory bowel diseases. An open coding method was used after the examination of the research data. The analysis of the acquired data has shown that most respondents felt a negative influence of the disease on the course of their education, the selection of their field of study or their highest achieved level of education. A large part of the respondents has also perceived obstacles in their professional employment that take the form of a disadvantage on the labour market, the attitudes of employers towards the disabled people, the adjustment of the working conditions or the selection of the profession with regards to their health condition. The respondents have described a negative influence of the disease on the mental and social aspects of life, the interpersonal relationships and predominantly, their financial situation which is closely related to the issues of disability pensions. The thesis has succeeded in confirming the presumption that the disease does influence the aforementioned parts of life.

## KEYWORDS

Health disadvantage, Crohn's disease, ulcerative colitis, field of study, employment

## Obsah

Úvod .....	8
Teoretická část .....	9
1 Vymezení pojmů .....	9
2 Zdravotní postižení.....	10
3 Nespecifické střevní záněty .....	11
3.1 Historie.....	11
3.2 Crohnova nemoc.....	11
3.3 Ulcerózní kolitida .....	11
3.4 Výskyt.....	11
3.5 Etiologie .....	12
3.6 Klinické projevy.....	14
3.6.1 Mimostřevní projevy .....	15
3.7 Diagnostika .....	15
3.7.1 Diagnostické metody.....	15
3.8 Léčba.....	16
3.8.1 Medikamentózní léčba .....	16
3.8.2 Chirurgická léčba .....	19
3.8.3 Dietetická opatření.....	19
3.9 Životní styl.....	20
3.10 Spolky a komunity.....	20
4 Problematika zaměstnávání osob se zdravotním postižením .....	22
4.1 Znevýhodnění na trhu práce .....	22
4.2 Výběr profese s ohledem na tělesné postižení .....	22
4.3 Chráněná pracovní místa.....	23
5 Sociální aspekty.....	24
5.1 Invalidní důchod .....	24
Výzkumná část.....	26
6 Cíle a výzkumné otázky .....	26
7 Výzkumný předpoklad .....	27

8	Realizace výzkumu .....	27
8.1	Metody výzkumu .....	27
8.2	Zkoumaný soubor .....	27
8.3	Realizace osobních rozhovorů .....	28
8.4	Analýza získaných dat .....	28
8.4.1	Vliv na průběh vzdělávání .....	29
8.4.2	Vliv na volbu oboru vzdělání .....	30
8.4.3	Vliv na nejvyšší dosaženou úroveň vzdělání .....	32
8.4.4	Dopady onemocnění na profesní život .....	33
8.4.5	Znevýhodnění na trhu práce .....	36
8.4.6	Vliv na psychický stav člověka .....	36
8.4.7	Vliv na finanční situaci .....	38
8.4.8	Problematika invalidních důchodů .....	39
8.5	Vyhodnocení výzkumného šetření .....	41
8.5.1	Výzkumná otázka č. 1 .....	41
8.5.2	Výzkumná otázka č. 2 .....	41
8.5.3	Výzkumná otázka č. 3 .....	42
8.5.4	Ověření výzkumných předpokladů .....	43
	Závěr .....	44
	Seznam použitých zkratk .....	45
	Seznam použité literatury a informačních zdrojů .....	46
	Seznam příloh .....	48
	Přílohy .....	49

## Úvod

Osoby s nespecifickými střevními záněty se v každodenním životě potýkají s mnoha problémy. Znevýhodněné osoby musí pečlivě zvážit aspekty svého onemocnění – měly by si zvolit takový obor studia a následného profesního uplatnění, který bude vyhovovat jejich fyzickým možnostem, a zároveň je onemocnění ani v klidovém stadiu nebude ve výkonu povolání ve větší míře omezovat. Tímto nesnadným výběrem ale většinou problém nekončí. V průběhu života nemocných často nastává relaps onemocnění, a je v mnohých případech nutná dočasná (případně i trvalá) změna režimu na klidový, a s tím i související změna zaměstnání. Cílem práce je zkoumat dopady onemocnění na dosaženou úroveň vzdělání, zvolený obor a průběh studia, proces profesního uplatnění, a dále vliv nespecifických střevních zánětů na lidskou psychiku a sociální začlenění. Téma bylo zvoleno na základě aktuálnosti této problematiky, která je způsobena stále vyšším výskytem zánětlivých střevních onemocnění.



## **Teoretická část**

### **1 Vymezení pojmů**

Nespecifické střevní záněty (IBD<sup>1</sup>) řadíme mezi chronická, idiopatická a autoimunitní onemocnění. Pojmem chronické myslíme dlouhodobé onemocnění, v případě IBD celoživotní. Označení idiopatické poukazuje na neznámou příčinu onemocnění. Autoimunitní onemocnění se vyznačují aktivitou imunitního systému, která je směřována na tkáň vlastního těla (Bronský, 2013).

Relaps je odborné označení pro vzplanutí nemoci, kterým je chronické onemocnění charakteristické. Remisí se označuje období, kdy je nemoc v klidovém stádiu, přičemž každá postižená osoba vnímá tento stav jiným způsobem. I v období klinické remise může jedinec subjektivně pociťovat příznaky relapsu, ačkoliv podle objektivních medicínských nálezů se může zdát, že je onemocnění pod kontrolou (Bronský, 2013).

Problematikou IBD se v medicínském oboru zabývá disciplína gastroenterologie, ve speciálněpedagogickém oboru se touto problematikou, respektive zdravotním postižením, zabývá somatopedie.

---

<sup>1</sup> Z anglického Inflammatory Bowel Disease, zánětlivá střevní onemocnění

## **2 Zdravotní postižení**

Pojem zdravotní postižení popisuje mnoho vědeckých disciplín. Každá se ovšem zaměřuje na jiné oblasti, ve kterých se handicap projevuje. Medicínský přístup považuje zdravotní postižení za problém jedince, který je zdrojem vlastního postižení. Z tohoto důvodu je také tento přístup nazýván jako individuální. I přes nepopiratelný přínos zdravotnických oborů v prevenci a léčbě zdravotních postižení se tento přístup stává terčem kritiky. Vnímá totiž postiženého jedince pouze v kontextu jeho postižení, a opomíjí sociální aspekty a nutnost zapojení nezdravotnických profesí do preventivní a rehabilitační péče (Šámalová, 2016).

O něco mladší, sociální přístup, neklade důraz na funkční omezení jedince, zaměřuje se zejména na vliv postižení na bariéry v oblasti ekonomické a sociokulturní. Přínosem tohoto přístupu je především fakt, že poškození nepovažuje za patologické, což by mohlo zapříčinit rezignaci a závislost jedince na okolí. Tento přístup ovšem také čelí kritice, stejně jako přístup individuální, jelikož opomíjí biologické aspekty poškození a vnitřní prožitek jedince s ním spojený (Šámalová, 2016).

### 3 Nespecifické střevní záněty

Mezi IBD řadíme Crohnovu nemoc a ulcerózní kolitidu, do této skupiny patří i další onemocnění, na která se práce nezaměřuje. Podstatou onemocnění je nepřiměřená reakce imunitního systému proti tkáním vlastního těla (Bronský, 2013). Příčiny těchto procesů nejsou v současné době známy, teorie vzniku IBD budou popsány v textu níže.

#### 3.1 Historie

Oficiální historie IBD je poměrně mladá. S označením Crohnovy nemoci se můžeme setkat v roce 1932, kdy ji poprvé definovali Burrill Bernard Crohn a jeho spolupracovníci. Název ulcerózní kolitida známe o necelé století déle, konkrétně od roku 1859, kdy se poprvé objevuje v popisu sira Samuela Wilkse (Zbořil, 2018).

#### 3.2 Crohnova nemoc

Crohnova nemoc (CD<sup>2</sup>) se vyznačuje postižením kterékoliv části trávicí trubice, od hltanu až po konečník, nejčastěji však v tenkém a tlustém střevě, přičemž zánětlivý proces probíhá v celé šíři střevní stěny. Typickým znakem tohoto onemocnění je výskyt v segmentech, to znamená, že se střídají úseky zdravé a zanícené sliznice (Lukáš in Pacienti IBD z.s., 2016).

#### 3.3 Ulcerózní kolitida

Na rozdíl od CD se ulcerózní kolitida (UC<sup>3</sup>) vyznačuje postižením povrchových vrstev střeva, a neprostupuje celou stěnou. Postupuje od rekta a šíří se kontinuálně dále až do terminálního ilea<sup>4</sup>. Podle lokalizace zánětlivých změn rozeznáváme několik forem UC (proktitida, extenzivní kolitida a levostranná kolitida, která je nejběžnější) (Bronský, 2013).

#### 3.4 Výskyt

Výskyt IBD, zejména v rozvinutých zemích se během posledních několika let zvýšil natolik, že je nutné na osoby s tímto postižením nahlížet ze zcela nového úhlu pohledu. Vzhledem k tomu, že se jedná o chronická onemocnění, postižené osoby se potýkají s řadou fyziologických, psychických i sociálních problémů v průběhu celého života (Zbořil, 2018). Velkým problémem posledních několika let je také „posun věku diagnózy do mladších věkových kategorií“ (Bronský, J., 2013, s. 14).

---

<sup>2</sup> Z anglického Crohn's disease

<sup>3</sup> Z anglického Ulcerative colitis

<sup>4</sup> Konečná část tenkého střeva

Podle Zbořila (2018) se první epidemiologické studie objevily v průběhu druhé poloviny 20. století, kdy již byla patrná dominantní incidence v západních zemích. S postupným nárůstem studií zabývajících se epidemiologií IBD je patrné, že i výskyt onemocnění samotných se zvyšuje.

Celosvětový nárůst onemocnění můžeme ilustrovat na příkladu, který uvádí Zbořil (2018). V roce 2012 se globální incidence CD pohybovala mezi 0,1/100 000 a 16/100 000 obyvatel, incidence UC se uváděla v číslech 0,5/100 000 až 24,5/100 000. V roce 2017 byla ale incidence o mnoho vyšší – v případě CD 23,8/100 000, a UC až 57,9/100 000 obyvatel. Incidence IBD v ČR se pohybuje okolo 12 – 15/100 000 obyvatel, což přibližně odpovídá i incidenci v okolních státech. V letech 2007 – 2013 byl v ČR patrný nárůst počtu postižených osob ze 14 000 na 20 000 v případě CD a z 20 000 na 24 000 pacientů v případě UC. Ve srovnání s rokem 2007 se incidence v ČR do roku 2015 téměř zdvojnásobila. Celková mortalita se v ČR pohybuje mezi 30 až 40 případy ročně (Zbořil, 2018).

### **3.5 Etiologie**

V minulosti se již spousta lékařů pokoušela prokázat možné teorie příčin vzniku IBD, žádná se ale zatím nesešla s jednoznačnou akceptací z řad odborníků zabývajících se touto problematikou. Většina odborníků se ale shoduje na tom, že nejpravděpodobnější příčinou vzniku těchto onemocnění je kombinace několika faktorů dnešního způsobu života. Mezi ty patří příprava a způsob uchování potravin, užívání antibiotik, přemíra stresu a obecně zrychlený životní styl. Za posledních sto let se tento způsob života změnil natolik, že imunitní systém na ně reaguje nepřiměřeně agresivně (Lukáš in Pacienti IBD z.s., 2016). Podle Bronského (2013) je etiologie multifaktoriální a doposud nebyl vznik zánětu zcela objasněn.

Podle Zbořila (2018) mají nezanedbatelný vliv faktory, které jsem vymezila do následujících kategorií, přičemž genetiku a stav střevní mikroflóry Zbořil (2018) zdůrazňuje jako nejpodstatnější:

- a. Genetická zátěž
- b. Vysoká míra stresu
- c. Kouření
- d. Geografická lokalizace
- e. Stav střevní mikroflóry
  - a. Délka kojení pacienta v dětství
  - b. Dietetické návyky
  - c. Životní prostředí v průběhu dětství
  - d. Environmentální faktory
  - e. Užívání kontraceptiv a antibiotik
  - f. Typ porodu

Genetické faktory mají nepopiratelný význam na vzniku IBD – shodně u UC a CD. Opakování onemocnění v rámci rodiny je ovšem podle Zbořila (2018) málo časté.

Vnik střevní mikroflóry je zahájen již prenatálně. Perinatální roli hraje typ porodu – vaginální porod má pozitivní účinky na stimulaci formování mikrobiomu. V případě porodu císařským řezem se do trávicího traktu dítěte nemohou dostat některé rody bakterií, které jsou potřebné pro správné fungování imunity. V novorozeneckém, kojeneckém, případně batolecím období potom záleží na délce kojení, které je díky bifidobakteriím a bakteriím mléčného kvašení rovněž velmi důležité pro normální funkci imunitního systému. Stav střevní mikroflóry se stabilizuje přibližně v období kolem třetího roku života, poté se již v průběhu života přirozeně příliš nemění<sup>5</sup>, je tedy velmi důležité, aby dítě do této doby přicházelo do styku s bakteriemi nezbytnými pro správné fungování mikrobiomu (Zbořil, 2018).

V následujícím odstavci se budu věnovat nezanedbatelnému vlivu léčiv na lidský mikrobiom. Významným narušitelem střevní mikroflóry jsou antibiotika. Jejich užívání a především nadužívání může velmi vážně a mnohdy i trvale poškodit trávicí procesy v těle. Tento stav nazýváme postantibiotická dysmikrobie. Naopak probiotika a prebiotika mohou střevní mikroflóru ovlivnit příznivě<sup>6</sup>. U CD byl vliv antibiotik na vznik onemocnění připuštěn, v případě UC však prokázán nebyl až do roku 2018. První léta života jsou, jak již bylo

<sup>5</sup> Ke změnám dochází až kolem 75. do 85. roku věku, kdy klesá druhová rozmanitost

<sup>6</sup> Probiotika a prebiotika však nejsou všeobecně doporučována při terapii IBD

zmíněno, velmi důležitá pro dostatečnou diverzitu střevního mikrobiomu, kterou může antibiotická terapie velmi nepříznivě ovlivnit (Zbořil, 2018).

Kouření je dalším faktorem, kterým je nutné se zabývat. Jak by se nejspíše mohlo na první pohled zdát, jednalo by se o faktor s negativními dopady. Opak je ale částečně pravdou, a to v případě UC. Vztah mezi kouřením a vznikem UC byl poprvé popsán v roce 1982, kdy byl prokázán nižší výskyt tohoto onemocnění u kuřáků. Kouření u pacientů s tímto onemocněním je současně protektivní při průběhu onemocnění. To ovšem neznamená, že lékaři pacientům kouření doporučují, negativní vliv na celkový zdravotní stav je stále nezanedbatelný<sup>7</sup>. Za rizikový faktor je kouření považováno v případě CD, a to zejména ve vztahu k průběhu onemocnění (Zbořil, 2018).

Hormonální antikoncepce, především orálně podávaná, má prokazatelně negativní vliv na vznik a průběh onemocnění. Ačkoliv v minulosti proběhly menší studie, které negativní dopady antikoncepce na vznik a průběh onemocnění nepotvrdily nebo dokonce vyvrátily, mnoho větších studií ji považuje za faktor přitěžující, ne-li přímo negativní (Zbořil, 2018).

### **3.6 Klinické projevy**

CD a UC se mohou projevovat podobně, proto může být také diagnóza nejednoznačná. Mezi typické projevy patří především průjmy s častou frekvencí stolic, v extrémních případech i několik desítek denně, méně často i zácpy, s možnou příměsí krve a hlenu, což je častější projev UC. Dalším obvyklým příznakem CD i UC jsou bolesti břicha lokalizované podle umístění zánětu, v případě zánětu v terminálním ileu se může onemocnění zprvu jevit jako apendicitida (Navrátil, 2017). V některých případech se objevuje zvýšená teplota a nevolnost, častěji potom rapidní úbytek tělesné hmotnosti. Velmi častou komplikací je únava, která může být přítomna i ve stádiu remise, a vlivem některých léčiv i náchylnost pacienta k infekcím. Tato onemocnění obvykle způsobují malnutrici a v dětském věku poruchy růstu přibližně u 10 % pacientů s diagnózou UC, v případě CD je to až 35 % dětských pacientů, u kterých až v jedné třetině nedochází k naplnění růstového potenciálu i přes maximální snahu tohoto potenciálu dosáhnout (Bronský, 2013).

Lokalizace CD v tenkém střevě má za následek zmenšení absorpční plochy a tím vede k nižšímu vstřebávání živin. V tlustém střevě zapříčiňuje bolesti břicha a průjmy.

---

<sup>7</sup> Negativní dopad má kouření také na hladký průběh medicínální terapie, zejména biologické

V anorektální oblasti se projevuje častým výskytem abscesů<sup>8</sup> a píštělí<sup>9</sup>. Při závažné formě CD může být narušena funkce análních svěračů, což často vede k inkontinenci stolice nebo stenózám<sup>10</sup> (Bronský, 2013).

### 3.6.1 Mimostřevní projevy

IBD se projevují jak nesprávnou nebo omezenou funkcí gastrointestinálního traktu, tak i řadou mimostřevních symptomů, které se objevují až u 23 % pacientů. CD i UC mohou způsobovat kupříkladu bolesti kloubů, oční problémy nebo kožní komplikace (Bronský, 2013).

## 3.7 Diagnostika

K diagnostice, respektive počátku příznaků IBD dochází nejčastěji ve dvou obdobích věku pacienta – první v dospívání, druhé mezi 50. až 80. rokem, až v 25 % případů diagnóza přichází v období dětství nebo adolescence. V posledních letech ale není výjimkou, že se onemocnění projeví u dětí mladších jednoho roku (Bronský, 2013).

### 3.7.1 Diagnostické metody

Pro stanovení diagnózy CD a UC je nutná především přítomnost chronického zánětu a vyloučení jiných příčin zánětu než autoimunitních, především infekčních. Diagnostické metody jsou založeny na analýze klinických symptomů a anamnestických údajů, laboratorních a fyzikálních vyšetření a následném endoskopickém vyšetření (rektoskopie, kolonoskopie, gastrokopie). Pokud je endoskopické vyšetření neprůkazné, přistupuje se k dalším metodám, jako enteroklyza<sup>11</sup> nebo CT<sup>12</sup>. Primárně se provádí zobrazování tlustého střeva, k zobrazování tenkého střeva a dalších částí GIT se přistupuje v případě, že diagnóza je neprůkazná, nebo se nejedná jednoznačně o UC. Při nejednoznačných výsledcích vyšetření lékaři zpravidla stanovují diagnózu IBDU – neklasifikovatelné zánětlivé střevní onemocnění (Bronský, 2013).

---

<sup>8</sup> Dutina, která vzniká zanícením tkáně, je vyplněná hnisem

<sup>9</sup> Kanálky, které propojují orgány či prostory (Navrátil, 2017)

<sup>10</sup> Zúžení střeva (Navrátil, 2017)

<sup>11</sup> Zobrazovací metoda tvaru a funkce GIT za použití kontrastní látky a rentgenového záření (dostupné z: <https://www.fnbrno.cz/areal-bohunice/klinika-radiologie-a-nuklearni-mediciny/tenke-strevo-ve-dvojim-kontrastu-enteroklyza/t4417> cit. dne 6. 4. 2019

<sup>12</sup> Computer tomography, počítačová tomografie

## 3.8 Léčba

Vzhledem k tomu, že prozatím nejsou známé příčiny vzniku IBD, není v současné době možné tyto nemoci úspěšně vyléčit. Proto se přistupuje k potlačování projevů v aktivní fázi nemoci a co možná největšímu útlumu příznaků ke zkvalitnění života pacienta do takové míry, že je postižený jedinec schopen vést relativně normální život.

V souvislosti s léčbou hovoří Gurková (2017) o pojmu adherence<sup>13</sup>. Ta představuje „*jeden ze základních předpokladů kontroly onemocnění a úspěšnosti léčby chronických onemocnění*“ (Gurková, E., s. 17, 2017). Jedná se o spolupráci pacienta při terapii a jeho důsledné dodržování doporučeného plánu léčby a jiných terapeutických doporučení. WHO<sup>14</sup> popisuje adherenci jako „*míru, v níž chování pacienta (užívání léků, dodržování diety a/nebo následných změn životního stylu) koresponduje s doporučeními zdravotnických pracovníků*“ (Gurková, E., s. 17, 2017). Mírou adherence nevyjadřujeme pouze správnost či nesprávnost dodržování doporučené léčby a režimových opatření, ale také časový horizont, po který daný pacient doporučení skutečně dodržuje<sup>15</sup>. Předpokládá se, že nedostatečnou adherenci můžeme pozorovat přibližně u 30 – 50 % pacientů. Je tím nižší, čím déle onemocnění, respektive léčba trvá, záleží ale také na závažnosti onemocnění nebo kombinaci s dalšími onemocněními či vadami (Gurková, 2017).

### 3.8.1 Medikamentózní léčba

Ačkoliv se lze pomocí medikamentózní léčby dostat do fáze remise, respektive v ní pacienta udržet, některé z léků působí negativně na jiné orgány a části těla. Vedlejší účinky léků mnohdy způsobují natolik závažné potíže, že je nutno terapii ukončit a zvolit jinou, vhodnější. Pacienti často neužívají jen jednu z následujících kategorií léčiv, ale jejich různé kombinace.

#### a. Aminosalyciláty

Aminosalyciláty jsou nejběžnější kategorií léčiv užívaných při léčbě IBD. Tato léčiva jsou v současné době používána nejčastěji ze tří důvodů: je u nich poměrně dobrá snášenlivost pacienty, jejich cena je v porovnání s některými jinými druhy nižší, a v případě UC snižuje

---

<sup>13</sup> Můžeme se setkat i s označením compliance (compliance), které označuje spíše submisivní roli pacienta, má tedy negativní konotaci (Gurková, 2017)

<sup>14</sup> World Health Organization, Světová zdravotnická organizace

<sup>15</sup> Perzistence (Gurková, 2017)



riziko výskytu kolorektálního karcinomu<sup>16</sup>. Léčiva z této kategorie se užívají ústy nejčastěji ve formě tablet, kapslí nebo granulátu, dále pak ve formě čípků, klyzmat nebo pěn aplikovaných lokálně do konečníku (Komárek in Pacienti IBD z.s., 2016).

Mezi nežádoucí účinky této kategorie léčiv patří například zvracení nebo bolesti hlavy. Podle dostupných informací se tyto vedlejší účinky projevují až u 45 % pacientů, jejich výskyt roste s vyššími dávkami těchto léčiv (Zbořil, 2018).

#### b. Imunosupresiva

Imunosupresiva fungují na principu potlačení nadměrné nebo nežádoucí aktivity imunitního systému proti tkáním tlustého a tenkého střeva. V ČR je nejčastěji využíváno léčivo Imuran s účinnou látkou azathioprin ve formě tablet. Dále je důležité zmínit methotrexát, který je ale kvůli nepříjemným vedlejším účinkům, mezi které patří především prudké nevolnosti i zvracení, užívaný pouze v případech, kdy selže jiná dostupná léčba (Komárek in Pacienti IBD z.s., 2016).

Mezi komplikace při imunosupresivní léčbě patří alergické reakce a velmi časté infekce, jelikož imunosupresiva potlačují nejen aktivitu imunitního systému proti tkáním vlastního těla, ale také proti mikroorganismům (Zbořil, 2018).

#### c. Kortikosteroidy

Kortikosteroidní terapie je předepisována pouze ve fázích relapsu, kdy není možné aktivitu onemocnění potlačit jinými druhy léčiv. Užívají se jak ústy, tak lokálně aplikovanou formou, ve vážných případech se podávají i intravenózně. Vzhledem k závažným vedlejším účinkům se kortikosteroidy užívají vždy co nejkratší dobu. Kortikosteroidy fungují na principu potlačování zánětlivých procesů a imunitních reakcí (Zbořil, 2018).

Nežádoucí účinky kortikosteroidů jsou stejně jako u jiných typů léčiv závislé na řadě faktorů, především na dávce, formě a délce užívání, na interakcích s dalšími léčivy a vlastní aktivitě a formě onemocnění, případně dalších přidružených chorobách. Nežádoucí účinky se mohou objevovat v různé míře závažnosti na mnohých orgánech. Na kůži se projevují nadměrnou tvorbou akné nebo strií. V případě dlouhodobého užívání vysokých dávek kortikosteroidů se

---

<sup>16</sup> Rakovina tlustého střeva a konečníku

mohou objevit katarakta či glaukom, dále přechodné snížení fertility, osteoporóza nebo výrazné přibývání na váze (Zbořil, 2018).

#### d. Antibiotická léčba

K léčbě antibiotiky se přistupuje k ovlivnění střevního mikrobiomu, nebo v případě nežádoucího bakteriálního přerůstání, které může mít podíl na přechod do stádia relapsu. Mezi nejčastěji užívaná antibiotika patří metronidazol pod obchodním názvem Entizol (Zbořil, 2018).

Při antibiotické terapii, která je předepisována na základě jiných obtíží, než střevních, je nutné brát v úvahu možné zhoršení průběhu IBD, zvláště při využití širokospektrých antibiotik. V takovém případě je vhodné doplnit terapii probiotiky, která stabilizují střevní mikrobiom, případně zvolit antibiotika, která nemají negativní vliv na průběh nemoci (Zbořil, 2018)

#### e. Biologická terapie

Biologická léčiva jsou kategorií takových léčiv, která zasahují biologické procesy v nemocném organismu za užití látek, které jsou shodné nebo velmi podobné těm látkám, které tělo samo produkuje. Pro vysokou cenu těchto léčiv jsou podávány pouze pacientům, kterým selhala veškerá dostupnější léčba, nebo mají středně těžké až těžké formy onemocnění. Aplikace léčiva je prováděna zpravidla pomocí infuzí, případně podkožními injekcemi v intervalu v řádu týdnů. Jelikož se stále vyvíjejí nová biologika, mohou být pacienti, kterým zdravotní pojišťovna zamítla biologickou terapii, nebo již pro ně není možnost jiné léčby, zařazeni do studií, které jsou prováděny v souvislosti se zaváděním nových typů biologických léčiv. Nevýhodou většiny těchto studií je jejich dvojitá zaslepenost – části pacientů není podáváno léčivo, ale pouze placebo (Zbořil, 2018).

Mezi nežádoucí účinky biologické terapie můžeme zahrnout infuzní reakce, které se vyskytují až u 17 % léčených pacientů. Z tohoto důvodu může být pacientům, u kterých se reakce objevují, podávána současně léčba kortikosteroidy a imunosupresivy k utlumení reakcí. Dalším z nežádoucích účinků biologické léčby jsou infekce včetně vážnějších. Z tohoto důvodu je před zahájením terapie nutné vyloučit přítomnost infekcí včetně latentních forem (Zbořil, 2018).

### **3.8.2 Chirurgická léčba**

Chirurgická léčba není dle dostupných zdrojů alternativou k léčbě medikamentózní, ale je nedílnou součástí celkové terapie. V některých případech se k ní nemusí přistupovat vůbec, nicméně někdy dokonce předchází samotné medikamentózní léčbě, a to v případech, kdy je takový zásah neodkladný a bez chirurgického zákroku by mohlo být ohroženo zdraví pacienta. Většina chirurgických zákroků je však plánovaná, a přistupuje se k nim v případech, kdy u konkrétního pacienta po takovém zákroku existuje předpoklad pro zlepšení celkové kvality života (Šerclová in Pacienti IBD z.s., 2016).

Mezi nejčastější chirurgické zákroky patří proktokolektomie, neboli odstranění tlustého střeva. Ta může být totální či subtotální, kdy je v těle pacienta ponechán konečník. Dále se kolektomie provádí s terminální ileostomií (vývod tenkého střeva na povrch těla, který může být dočasný nebo trvalý) nebo s ileopouchanální anastomózou, kdy se z tlustého střeva vytvoří rezervoár, který se napojí na konečník, a pacient může vést relativně nezměněný život (Šerclová in Pacienti IBD z.s., 2016).

### **3.8.3 Dietetická opatření**

Tolerance jednotlivých potravin a jejich skupin je velmi individuální. Někteří pacienti tolerují většinu potravin bez problémů, jiní musí problematické potraviny zcela vyřadit ze svého jídelníčku i ve stádiu remise. Každopádně z doporučení lékařů vyplývá, že ve stádiu remise je více než vhodné přijímat stravu co nejpestřejší, za zachování zásad zdravého jídelníčku, s vynecháním těch potravin, které konkrétní osobě činí potíže, případně zhoršení průběhu onemocnění. Ještě donedávna se ovšem oficiální doporučení i ve stádiu remise zužovala na bezezbytkovou stravu – jídelníček s vyloučením nestravitelných zbytků, které jsou obsaženy především v luštěninách, zelenině, ovoci, celozrnných a jiných výrobcích. Nebyla ovšem prokázána účinnost tohoto dietetického opatření, které naopak mnohdy způsobuje komplikace v souvislosti s nutričně nevyváženým jídelníčkem. Ve fázi relapsu je doporučováno GIT nezatěžovat, tudíž je více než vhodné vyvarovat se čerstvému ovoci a zelenině a dále celozrnným výrobkům, které mohou zanícenou střevní stěnu dráždit. Mezi potraviny, které jsou všeobecně považovány za rizikové, patří především mléko a mléčné výrobky (výjimku tvoří tvrdé sýry a zakysané mléčné výrobky, které bývají tolerovány lépe), některé druhy zeleniny nebo lepek. Všeobecným lékařským doporučením pacientům s IBD je vyvarovat se tučným pokrmům, uzeninám, ostrým a výrazně kořeněným jídlům a

nadměrnému množství destilátů. Nejvhodnější způsob přípravy jídla je vaření, dušení, nebo vaření v páře (Meisnerová in Pacienti IBD z.s., 2016).

### **3.9 Životní styl**

Životní styl osob s IBD se v klidové fázi nemoci nemusí výrazně lišit od životního stylu zdravých jedinců. Ve fázích relapsu ovšem onemocnění může být překážkou v pracovním životě, ve volnočasových aktivitách i v sexuálním životě. Ve fázi remise je všeobecně doporučováno neměnit zásadně své návyky. Pokud dotyčnému nečiní fyzická aktivita potíže, není důvod, aby se v tomto ohledu omezoval, ovšem za předpokladu, že tělo má dostatek prostoru pro relaxaci. V případě cestování především do cizích zemí je vhodné absolvovat cesty v době remise, aby se předešlo komplikacím v souvislosti s nižší dostupností hrazené lékařské péče a snížením komfortu při cestování. I v případě remise je vhodné vybavit se léčivými, která mohou předejít zhoršení zdravotního stavu v návaznosti na bakteriální nebo jiné infekce přenositelné zejména vodou a potravinami, na které GIT není navyklý, a v důsledku těchto změn imunitní systém reaguje nepřiměřeně (Hrdlička in Pacienti IBD z.s., 2016).

IBD mohou ovlivňovat i sexuální život, a to především ve stádiu relapsu, kdy může být v souvislosti s hormonálními změnami negativně ovlivňovat libido, v případě komplikací v perianální oblasti se mohou vyskytovat i bolestivé prožitky, a to zejména u žen. Shodně u žen i mužů se mohou projevit též psychologické bariéry (Hrdlička in Pacienti IBD z.s., 2016).

### **3.10 Spolky a komunity**

Organizace podporující osoby s IBD sdružují tyto osoby, vyhledávají a distribuují informace související se všemi relevantními záležitostmi vztahujícími se k problematice IBD. V ČR existují podle dostupných informací dva spolky: CROKUS o.s. a Pacienti IBD z.s., který zajišťuje kromě informací pro pacienty i každoroční společná setkání pacientů a pravidelné odborné semináře s účastí uznávaných lékařů z oboru gastroenterologie. Na evropské úrovni funguje sdružení European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFFCA), které má ve svém portfoliu mnoho aktivit a projektů včetně klinických studií, letních táborů, workshopů nebo vydávání periodika<sup>17</sup>. Na celosvětové úrovni funguje americká

---

<sup>17</sup> Dostupné z: <http://www.efcca.org/en> cit. dne 7. 4. 2019

dobrovolnická organizace Crohn's and Colitis Foundation of America (CCFA), která sdružuje pacienty ve virtuální komunitě na svých webových stránkách<sup>18 19</sup>.

---

<sup>18</sup> Dostupné z: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/> cit. dne 7. 4. 2019

<sup>19</sup> Dostupné z: <https://www.strevni-zanety.cz/zajimave-odkazy> cit. dne 16. 4. 2019

## **4 Problematika zaměstnávání osob se zdravotním postižením**

Osobu se zdravotním postižením popisuje hlava 3 § 67 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti jako „fyzickou osobu, která má zachovánu schopnost vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale její schopnosti být nebo zůstat pracovně začleněna, vykonávat dosavadní povolání nebo využívat dosavadní kvalifikaci nebo kvalifikaci získat jsou podstatně omezeny z důvodu jejího dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.“

### **4.1 Znevýhodnění na trhu práce**

Znevýhodnění na trhu práce se může projevovat v mnohých oblastech. V některých případech ovlivňuje onemocnění již samotné přijímací řízení, kdy postižený jedinec vlivem stresových situací může pociťovat zhoršení průběhu nemoci a s tím bezprostředně související nucené pauzy či zhoršení výkonu a pokles sebedůvěry. Během zkušební doby jsou nový pracovník a jeho pracovní výkony pečlivě sledovány, a pokud je v této době onemocnění v aktivní fázi, mohou se časté pauzy či úprava režimu stát důvodem pro ukončení pracovního poměru. Z tohoto důvodu jsou také znevýhodněné osoby často nuceny zvažovat, zda zaměstnavateli onemocnění přiznat nebo tajit.

### **4.2 Výběr profese s ohledem na tělesné postižení**

Volba profese se prolíná celým procesem vzdělávání již od základní školy. Žáci základní školy by se již na prvním stupni měli zabírat otázkou dalšího pokračování na střední škole. Problém nastává v případě, pokud si dítě neuvědomuje dopad svého onemocnění na profesní uplatnění. Každá profese, a v druhé řadě i zaměstnavatel, jsou specifické v požadavcích na fyzické i psychické možnosti zaměstnance. Pokud se postiženému nedostává specifických vlastností a schopností potřebných pro výkon zaměstnání, tato skutečnost vytváří překážky ve vykonávání činností, které jsou závislé na těchto schopnostech a vlastnostech, a tím i nemožnost dané povolání vykonávat. To logicky omezuje počet možných vykonatelných profesních oborů (Vítková, 2006).

Volba profesní orientace žáků se zdravotním postižením představuje podle Vítkové (2006) velice náročnou problematiku. Patří jak do kompetencí samotných žáků a jeho rodičů, tak i pedagogů a vzdělávacích institucí. Jednotlivé úkoly při zajišťování vhodného prostředí pro přípravu na vykonávání profese můžeme rozčlenit do následujících kategorií (Vítková, 2006):

- a. Vytváření předpokladů pro možnost rozhodování
- b. Vytváření speciálních výukových podmínek
- c. Vytváření předpokladů pro vytrvání ve zvolené profesi

V rámci vymezených kategorií budeme hovořit o jednotlivých úkolech, které by měly být prováděny co nejdříve po zjištění handicapu nebo tehdy, kdy je již jedinec schopen této přípravy. Mezi nejdůležitější úkoly patří seznamování žáků s pracovními poměry v souvislosti se zdravotním postižením, poskytování rehabilitace ke zlepšení zdravotního stavu a tím snižování rizika komplikací, umožnění rozvíjení dítěte v rámci volnočasových aktivit dle jeho preferencí, které jsou využitelné v profesním životě, a v neposlední řadě posilování volných vlastností a návyků nezbytných pro vykonávání profese (Vítková, 2006).

### **4.3 Chráněná pracovní místa**

Pokud má uchazeč o zaměstnání zdravotní znevýhodnění, které ho omezuje při výkonu povolání, Úřad práce může dotyčnému poskytnout chráněné pracovní místo.

Na základě dohody s Úřadem práce může zaměstnavatel vytvořit chráněné pracovní místo, které musí být provozováno nejméně 24 měsíců, a podíl znevýhodněných zaměstnanců musí činit nejméně 60 % v porovnání s neznevýhodněnými zaměstnanci. Za splnění zákonných podmínek může Úřad práce zaměstnavateli poskytnout příspěvek na částečnou úhradu provozních nákladů na chráněné pracovní místo. Tímto opatřením stát podporuje rozvoj pracovních příležitostí pro zdravotně znevýhodněné osoby. V některých případech může Úřad práce poskytnout příspěvek i osobě s postižením, která je osobou samostatně výdělečně činnou (Krejčířová, 2005).

## 5 Sociální aspekty

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách chápe sociální začlenění jako proces, který zajišťuje, že osoby ohrožené sociálním vyloučením nebo sociálně vyloučené dosáhnou příležitostí, které pomáhají plnému zapojení do společnosti takovým způsobem života, který je považován za běžný.

Podle Šámalové (2016) záleží v souvislosti se zdravotním postižením a jeho důsledky na míru sociálního začlenění na řadě faktorů. Jako první zmiňuje charakter a míru zdravotního postižení, dále dobu vzniku postižení a prognózu dalšího vývoje. Mezi další důležité faktory považuje i sociální proměnné – úroveň dosaženého vzdělání, míra pracovní schopnosti, kvalita podpůrných sociálních zdrojů nebo vlastní předpoklady člověka, mezi které řadí motivaci, schopnost vyrovnání se s náročnými situacemi nebo odhodlání takové situace řešit. Neméně důležitým faktorem je i postoj majoritní společnosti ke znevýhodněným jedincům.

Zdravotní postižení zapříčiňuje snížení, případně ztrátu příjmů. Podle Šámalové (2016) se tato ztráta dále prohlubuje, a to především kvůli nákladům na léky a zdravotní pomůcky. Tento fakt může být kompenzován invalidním důchodem, touto problematikou se budu zabývat v následujícím odstavci.

### 5.1 Invalidní důchod

Od 1. 1. 2010 došlo v ČR k zásadním změnám v posuzování a výších invalidních důchodů. Do této doby byly v ČR dva stupně invalidity – plná a částečná. V současné době existují stupně tři – první, druhý a třetí. První stupeň invalidity znamená pokles pracovní schopnosti o 35 – 49 %, v případě druhého stupně se jedná o 50 – 69% pokles, a zdravotně znevýhodněná osoba, jejíž pracovní schopnost klesla nejméně o 70 %, je invalidou třetího stupně. Mezi podmínky pro přiznání invalidního důchodu patří, kromě poklesu pracovní schopnosti nejméně o 35 %, zejména splnění potřebné doby pojištění a nedosažení důchodového věku<sup>20</sup>. Výše invalidních důchodů se vypočítává individuálně.

V případě CD a UC je pokles pracovní schopnosti všeobecně ilustrován následujícími hodnotami:

---

<sup>20</sup> Dostupné z: <https://www.cssz.cz/cz/duchodove-pojisteni/davky/invalidni-duchody.htm>, cit. dne 2. 4. 2019



- i. 10 % – 20 % - stabilizovaný stav pacienta s mírnými výkyvy ve formě průjmů, laboratorní nález ukazuje na mírnou aktivitu onemocnění
- ii. 30 % - 40 % - středně těžké formy onemocnění s častými průjmy a výraznými odchylkami v laboratorních a endoskopických nálezech, značné snížení celkové výkonnosti
- iii. 60 % - 70 % - těžké formy s komplikacemi střevními (píštěle, stenózy, abscesy), mimostřevními (klouby, oči, kůže) a nutričními (anémie, malnutrice), těžké snížení celkové výkonnosti<sup>21</sup>

---

<sup>21</sup> Dostupné z: <https://www.crohn.cz/dotaz/za-jakych-podminek-si-muze-pacient-ibd-pozadat-invalidni-duchod>, cit. dne 2. 4. 2019

## **Výzkumná část**

Výzkum týkající se dopadu nespecifických střevních zánětů na volbu studijního oboru a následné pracovní uplatnění jsem zvolila především z toho důvodu, že sama jedním z těchto onemocnění trpím, konkrétně ulcerózní kolitidou. Toto chronické onemocnění ovlivňovalo celý můj dosavadní život od počátku příznaků až dodnes. Volbu profesního zaměření vnímám jako největší překážku související s touto problematikou, tudíž považuji za velmi důležité, aby byly takto znevýhodněné osoby srozuměny s aspekty onemocnění co nejdříve, ideálně v průběhu základní školní docházky. Tímto výzkumem bych ráda přiblížila veškeré každodenní i celoživotní hlediska speciálněpedagogické péče o takto znevýhodněné osoby.

Nejen vzhledem k mým osobním zkušenostem se samotným onemocněním a problémy, které vnáší do průběhu vzdělávání a profesního života, nýbrž také speciálněpedagogickému vhledu, který jsem získala během studia oboru speciální pedagogika, předpokládám, že jsem schopna na osoby trpící nespecifickými střevními záněty nahlížet jak z medicínského úhlu pohledu, tak i speciálněpedagogického.

## **6 Cíle a výzkumné otázky**

Cílem výzkumu bakalářské práce je zkoumat dopady chronického onemocnění na průběh vzdělávání, volbu profese a profesní přípravu osob se zdravotním postižením a hlubší uvedení do problematiky osob trpících IBD. Pro účely výzkumu byly stanoveny následující výzkumné otázky:

1. Jaké jsou dopady nespecifických střevních zánětů na volbu studijního oboru a nejvyšší dosažené vzdělání?
2. Jak nespecifické střevní záněty ovlivňují profesní uplatnění?
3. Projevují se u osob s nespecifickými střevními záněty psychické a sociální problémy, které mají příčinu v těchto onemocněních?

## **7 Výzkumný předpoklad**

Dle nastudované literatury a zkušeností z praxe můžeme předpokládat, že v závislosti na závažnosti postižení ovlivňuje onemocnění volbu studijního oboru, pracovní uplatnění, finanční situaci a celkovou kvalitu života.

## **8 Realizace výzkumu**

### **8.1 Metody výzkumu**

K řešení bylo využito kvalitativní metodologie. Výzkumnou technikou byl polostrukturovaný rozhovor.

### **8.2 Zkoumaný soubor**

Pro účely výzkumu v rámci bakalářské práce bylo cíleno na osoby produktivního věku, které mají jednu z diagnóz IBD. Výzkumný soubor tvořilo deset náhodně vybraných osob, z toho dva muži a osm žen ve věku od 22 do 50 let.

1. Anna, 32 let, zdravotní sestra, diagnóza UC ve věku 29 let, problémy pociťovala již v dětství
2. Ludmila, 24 let, radiologický asistent, diagnóza CD ve věku 14 let
3. Jaroslava, 24 let, administrativní pracovník, diagnóza UC ve věku 13 let
4. Daniela, 50 let, OSVČ, diagnóza CD ve věku 16 let
5. Alice, 22 let, veterinární ošetřovatel, diagnóza CD ve věku 19 let
6. Marie, 26 let, nezaměstnaná, diagnóza CD ve věku 14 let
7. Markéta, 27 let, administrativní pracovník, diagnóza CD ve věku 20 let
8. Karolína, 26 let, administrativní pracovník, diagnóza CD ve věku 19 let
9. Otakar, 40 let, operátor CNC strojů, diagnóza CD ve věku 25 let
10. Oliver, 31 let, fitness trenér, diagnóza UC ve věku 19 let

Vzhledem k tomu, že 3 ze zmiňovaných 10 respondentů, konkrétně Karolína, Otakar a Oliver, se s prvními projevy onemocnění setkali až po zahájení profesního uplatnění, do první části výzkumu týkající se dopadu na průběh, obor a úroveň dosaženého vzdělání nebyli tito respondenti zařazeni.

### **8.3 Realizace osobních rozhovorů**

Výzkumné šetření bylo realizováno prostřednictvím osobních schůzek, které měly trvání od 20 do 120 minut, v závislosti na tom, kolik informací byli respondenti ochotni a schopni poskytnout. Rozhovory probíhaly v klidném prostředí kaváren, kde jsme nebyli ničím rušeni, a zároveň jsme měli potřebné soukromí, abychom zamezili vzniku takové situace, kdy by respondent nebyl ochotný sdělit potenciálně důležitou informaci.

Před samotným setkáním byli respondenti seznámeni se záměrem, průběhem a cíli tohoto výzkumu a byli požádáni, aby si promysleli, co by k tématům vzdělání, profesního uplatnění a osobního života uvedli, a byly jim kladeny pouze doplňující otázky. Všichni respondenti byli velmi ochotní zodpovědět veškeré doplňující dotazy, a podařilo se vytvořit přátelskou atmosféru, která je pro rozhovor tohoto typu klíčová.

Během rozhovoru byly výpovědi respondentů směřovány na zodpovězení následujících otázek:

1. Byl/a sis v krátké době po stanovení diagnózy vědom/a vlivu onemocnění na své studium?
2. Bral/a jsi v potaz své znevýhodnění, když sis vybíral/a svůj další studijní obor?
3. Věnuješ se oboru, který jsi vystudoval/a?
4. Jaké vnímáš překážky ve svém zaměstnání?
5. Jaké jsou tvé zkušenosti se zaměstnavateli ve smyslu tolerování úpravy pracovního režimu?
6. Považuješ se za osobu znevýhodněnou na trhu práce?
7. Jaké máš zkušenosti s kompenzací ve formě invalidního důchodu?

### **8.4 Analýza získaných dat**

Pro rozkrytí výzkumných dat bylo využito metody otevřeného kódování v takto vymezených kategoriích:

1. Průběh vzdělávání
2. Obor vzdělání
3. Nejvyšší dosažená úroveň vzdělání
4. Profesní život

5. Znevýhodnění na trhu práce
6. Psychický stav
7. Finanční situace
8. Invalidní důchod

#### **8.4.1 Vliv na průběh vzdělávání**

První otázky směřovaly respondenty k výpovědím o veškerých aspektech IBD na průběh vzdělávání. Záměrem bylo získání veškerých informací týkajících se každodenních i dlouhodobějších překážek, se kterými se znevýhodněné osoby musí potýkat.

Všech sedm respondentů shodně vypovědělo, že onemocnění mělo za důsledek problémy v průběhu jejich vzdělávání. Primárním důvodem bylo velmi často velké množství absencí, převážně kvůli hospitalizacím, jak vypověděla jedna z respondentek: „*Dost často jsem byla v nemocnici, takže nějaký vliv to mělo, to jo*“ (Ludmila). Současně ale uvedla, že počet hospitalizací nebyl na poměry chronicky nemocné osoby nijak vysoký. Za dobu od diagnózy po ukončení bakalářského studia jich prý nebylo více než osm, v celkové délce trvání přibližně čtyř měsíců. V případě Ludmily se tyto absence podepsaly pouze na komfortu – po návratu do školy musela vynaložit velké úsilí na doplňování zameškaného učiva. Na klasifikaci se ale absence neprojeví. Další z respondentek shodně uvedla: „*Ve škole jsem kvůli tomu měla velký problémy*“ (Jaroslava). V jejím případě byly překážky v průběhu vzdělávání zapříčiněny také vysokým množstvím absencí: „*Ze začátku jsem taky chodila dost často k doktorům, někdy i dvakrát za týden, plus tak třikrát ročně nějaká hospitalizace, takže jsem v tý škole moc nepobyla*“ (Jaroslava). V případě Jaroslavy ale oproti Ludmile utrpěl i její prospěch: „*...to se samozřejmě projevilo i na známkách*“ (Jaroslava). U této respondentky nastaly potíže s klasifikací v návaznosti na dlouholeté nezlepšování zdravotního stavu a související extrémní únavou: „*Celý dny jsem se ve škole nebyla schopná soustředit, při vyučování jsem myslela jen na to, jak přijdu domů, a půjdu spát*“ (Jaroslava). Tento fakt způsobil i nepozornost při psaní testů a ústním zkoušení, která se čím dál více projevovала zhoršením prospěchu. „*Pak byly i dny, kdy jsem byla tak vyčerpaná, že jsem prostě nebyla schopná vstát z postele*“ (Jaroslava). Kvůli těmto problémům Jaroslava zameškávala především ranní vyučování. Další respondentka sdělila: „*Ve škole jsem nezvládala. Bylo mi často špatně, a sedět v lavici pro mě bylo utrpení*“ (Daniela). Odpovědi této respondentky, vztahující se k problematice průběhu vzdělávání, se shodují s odpověďmi respondentky

Jaroslavy. Daniela shodně vypověděla: „*Známky jsem moc dobrý neměla*“ (Daniela). V jejím případě způsobil zhoršení prospěchu v jejích sedmnácti letech dlouhý pobyt v nemocnici kvůli nutné operaci, a následná několikaměsíční rekonvalescence v domácím prostředí. Kvůli několikátýdenní hospitalizaci měla problémy ve škole i respondentka Alice, tentokrát měla absence dopad i na prodloužení doby studia: „*Kolem prvního zkouškového jsem byla měsíc v nemocnici, takže jsem nestihla dodělat některé zkoušky*“ (Alice). Dodala, že vyučující jí nevycházeli vstříc s úpravami v podobě posunutí termínů zkoušek, ani s termíny pro odevzdání seminárních prací. Dopad na délku studia mělo onemocnění i v případě respondentky Jaroslavy a Anny, Jaroslava vypověděla následující: „*Byla jsem měsíc v nemocnici, a vycházelo to přesně na uzávěrku klasifikace. Nestihla jsem dopsat všechny testy, a musela jsem kvůli tomu ve finále opakovat ročník*“ (Jaroslava). V případě respondentky Markéty ovlivnilo onemocnění její docházku: „*Občas jsem chyběla, ale známky to asi nijak nezhoršovalo*“ (Markéta). Respondentka Anna mi k tomuto tématu sdělila, že problémy s absencí ani prospěchem si nevybavuje. Na střední škole ji onemocnění ovlivnilo v jediném, a to v prodloužení doby studia: „*Na jaře jsem k maturitě nešla, nebylo mi dlouhodobě dobře, tak jsem ji musela odložit na září*“ (Anna). Respondentka Marie uvedla, že se na střední škole kvůli častým absencím vzdělávala podle individuálního vzdělávací plánu. Na vysoké škole ale na rozdíl od respondentky Alice problémy neměla: „*Na veřejce mi hodně vycházeli vstříc, měli pro mě pochopení*“ (Marie).

#### **8.4.2 Vliv na volbu oboru vzdělání**

V této části výzkumu bylo třeba získat odpovědi na otázku týkající se vědomí, že onemocnění může významně ovlivnit výběr oboru studia. Tato otázka se vztahovala na dobu několika měsíců po diagnóze. V některých případech tomu tak skutečně bylo, v jiných nikoliv. Jedna z respondentek na tuto otázku odpověděla následovně: „*Asi ne, ve škole mě to v tomhle ohledu neovlivňovalo*“ (Daniela). Obdobně odpověděla i respondentka Marie, která uvedla, že „*v tu dobu asi ne*“ (Marie) s konstatováním, že učitelé jí ve všem vycházeli vstříc, neměla tedy důvod myslet si, že by s výběrem budoucího oboru mohla mít obtíže. Respondentka Ludmila sdělila, že „*v těch třinácti letech ještě ne*“ (Ludmila), což vysvětlila faktem, že lékaři jí při diagnóze nesdělili podrobné informace o prognóze a celkové kvalitě života, fázích remise a relapsu. Jiná respondentka uvedla následující: „*Byla jsem si vědoma vlivu na studijní výsledky a absence, ale byla jsem malá, takže jsem asi ještě nechápala, že je každý obor*

*jinak náročnej*“ (Jaroslava). Tři zbývající respondentky se shodují v tvrzení, že o tomto vlivu věděly. Jedna z respondentek si sice byla vlivu vědoma, ale příliš se ho neobávala: „*Byla jsem si toho vědoma, ale nikdy jsem se neobávala, že budu školu muset změnit*“ (Anna). Další sdělila, že si byla tohoto vlivu vědoma téměř bezprostředně po sdělení diagnózy: „*Ve škole jsem měla povinný praxe, a to byl problém, když jsem často chyběla. Pokud bych byla na jiný škole, bez praxí, tak si myslím, že by to nebyl takovej problém*“ (Alice). Respondentka Markéta potvrdila, že o dopadech na studovaný obor vzdělání věděla, ale z poněkud jiného důvodu, než zmiňovaná respondentka Alice: „*V rodině máme dalšího chronicky nemocného, takže jsem o tom vlivu věděla ještě před tím, než se to u mě objevilo.*“ (Markéta).

Další krok měl za cíl zjistit, zda respondenti brali v potaz své znevýhodnění, když si vybírali svůj další obor studia a profesní zaměření. Pět ze sedmi respondentů k tomuto tématu uvedlo, že v době, kdy byla otázka výběru budoucího studijního oboru aktuální, již o vlivu onemocnění na tuto problematiku vědělo. Nicméně tři z nich se potenciálně závažných překážek neobávaly. Jedna z dotazovaných sdělila, že v jí studovaném oboru je spousta profesí, které nejsou fyzicky náročné, a režim pracovního dne se dá snadno plánovat (Markéta). Další z respondentek sdělila, že „*bohužel nebrala*“ (Marie). Bohužel proto, že dle jejích slov si své špatné rozhodnutí začala uvědomovat, až když bylo pozdě, a nyní si to vyčítá. Fakt, že své znevýhodnění nebrala při výběru v potaz, vysvětluje tím, že byla nejspíše zaslepena vidinou krásné kreativní práce, která se ale později ukázala jako velmi náročná a pro takto znevýhodněného jedince naprosto nevhodná, především kvůli samotné povaze profese, která je velmi vysilující jak po fyzické, tak po psychické stránce. Poslední z respondentek, které uvažovaly o svém budoucím oboru, nicméně své onemocnění nepovažovaly za překážku, je Anna, která své počínání zdůvodnila láskou k dané profesi a oboru samotnému: „*Hnalo mě to dopředu, těšila jsem se na to a věřila, že to bude dobrý*“ (Anna). Zbývající dvě dotazované své onemocnění a jeho dopady při výběru studijního oboru braly v úvahu. Respondentka Daniela kvůli svým zdravotním problémům po dlouhém uvažování vzdala své budoucí studium na vysoké škole. Další dotazovaná si v prvních letech, kdy s onemocněním žila, tuto problematiku nepřipouštěla, nicméně postupem času zjistila, že se vydala špatnou cestou, své rozhodnutí změnila a přizpůsobila dopadům onemocnění obor svého studia (Jaroslava).

### 8.4.3 Vliv na nejvyšší dosaženou úroveň vzdělání

IBD mohou mít v některých případech vliv na nejvyšší dosaženou úroveň vzdělání. Tato problematika byla analyzována z výpovědí všech sedmi dotazovaných, avšak pouze u třech z nich bylo možné dojít k závěru, který poukazuje na skutečnost, že onemocnění je skutečně příčinou nižší úrovně vzdělání, než by tomu pravděpodobně bylo, pokud by dotyční těmito onemocněními netrpěli. U jedné z respondentek bylo naopak zjištěno, že ji onemocnění v tomto ohledu ovlivnilo pozitivně: „*Po maturitě mi doktoři řekli, že noční směny s mojí nemocí nepřípadají v úvahu*“ (Ludmila). Respondentka Ludmila později vypověděla, že na základě této informace se rozhodla nevykonávat povolání zdravotní sestry, ale najít si ve zdravotnictví takovou profesi, která nebude vyžadovat práci v nočních hodinách. Následně si tedy vybrala takový studijní obor, který splňuje tento požadavek, a úspěšně dokončila bakalářské studium oboru radiologický asistent. Tři ze sedmi dotazovaných vypověděli, že v jejich případě naopak mělo onemocnění vliv negativní. První z respondentek, která toto stanovisko zaujala, mi sdělila, že se v minulosti pokoušela o studium na vysoké škole, nicméně dodala, že aktivita onemocnění jí neumožnila ve studiu pokračovat (Anna). O studium se pokoušela i ve stádiu remise, avšak vzhledem k jejím přidruženým problémům (malnutrice, kloubní obtíže, silná únava) nebylo v jejích silách studium dokončit. Další respondentka uvedla, že se pokoušela o studium na vysoké škole formou denního studia. „*Chtěla jsem studovat, ale sedět každý den prakticky od rána do večera ve škole pro mě bylo vyčerpávající, jak fyzicky, tak psychicky*“ (Jaroslava). Po špatné zkušenosti s denní formou studia se Jaroslava přihlásila na kombinovanou formu, ani tato volba pro ni ovšem nebyla šťastnou volbou. „*Nemoc se mi rozjela, byla jsem dlouho v nemocnici, a nebyla jsem schopná školu dokončit*“ (Jaroslava). Naopak respondentka Daniela na vysokou školu vůbec nenastoupila, ačkoliv byla přijata: „*Bála jsem se, že tu školu nezvládnou, a navíc jsem nechtěla riskovat, že se mi kvůli větší zátěži zhorší zdraví, takže jsem tam nenastoupila*“ (Daniela). Zbývající tři respondenty v tomto ohledu onemocnění neovlivnilo.

Pro lepší přehlednost jsou negativní dopady onemocnění na jednotlivé oblasti vzdělání u každého z respondentů uvedeny v následující tabulce:



Tabulka 1: Shrnutí negativních dopadů zánětlivých střevních onemocnění na jednotlivé oblasti vzdělání (X označuje zasaženou oblast)

Respondent	Průběh vzdělávání	Obor vzdělání	Úroveň vzdělání	Důvod
Anna			X	Zdravotní komplikace
Ludmila	X	X		Absence, nemožnost pracovat v noci
Jaroslava	X	X	X	Absence, únava
Daniela	X		X	Nevolnosti, absence
Alice	X			Absence
Marie	X			Absence
Markéta	X			Absence

#### 8.4.4 Dopady onemocnění na profesní život

První z otázek týkajících se profesního života, které byly respondentům kladeny, se dotýkala oboru profesního uplatnění, a to konkrétně ve vztahu k vystudovanému oboru. Zajímala jsem se o to, zda byli respondenti nuceni kvůli onemocnění obor změnit, nebo v něm zůstali. V této části výzkumu je již zahrnuto všech deset dotazovaných.

Pět z deseti respondentů vypovědělo, že v oboru kvůli nevhodnosti ve vztahu k povaze onemocnění nepracuje. *„Nevěnuji. Když jsem si studijní obor vybírala, tak jsem ještě netušila, že cukrařina je tak fyzicky náročná. Nevládala jsem to, tak jsem šla pracovat do kanceláře“* (Jaroslava). Jaroslava následně dodala, že ačkoliv profesi cukráře má velmi ráda, způsobila jí v minulosti zdravotní komplikace v podobě častých relapsů z nedostatku fyzického odpočinku, což je pro osoby s chronickým onemocněním jedním z klíčových předpokladů pro udržení se ve stavu remise. Daniela shodně vypověděla, že z oboru musela odejít, a nyní se věnuje podnikání: *„Vyhovuje mi to, a už bych nechtěla být zaměstnanec, protože to mě fyzicky i psychicky ničilo“* (Daniela). Po několika operativních zákrocích, které vyžadovaly dlouhou rekonvalescenci, se rozhodla pro ukončení pracovní činnosti, která byla, stejně jako

u respondentky Jaroslavy, příčinou jejích častých relapsů. Nyní pracuje převážně z domova, a má tak prostor pro úpravu režimu s ohledem na svůj momentální zdravotní stav. Stejně jako předchozí dotázané, i respondentku Marii dostihly potíže způsobené náročným životním stylem: „*Už v oboru nepracuju, a určitě se tam nebudu vracet, bylo to tak vyčerpávající, že už dva roky vůbec pracovat nemůžu*“ (Marie). V návaznosti na vleklé obtíže musela práce zanechat, a byl jí uznán invalidní důchod třetího stupně. Nyní zvažuje, jaký jiný obor zvolí, nicméně vzhledem k jejím dlouhodobým závažným obtížím nebude mít dle svých slov výběr jednoduchý. První z dotazovaných mužů vypověděl, že ačkoliv se několik let svému oboru věnoval, nyní již ovšem tento obor vykonávat nemůže. „*Byl tam problém s prací na směny, v tom oboru bylo těžký najít zaměstnavatele, který ti vyjde vstříc s plánováním. Nemůžeš si diktovat, že třeba nechceš dělat v noci*“ (Otakar). Poslední dotazovaný obor změnil též kvůli dopadům na jeho zdraví, později ale dodal, že neví, zda by obor nezměnil, i pokud by takto omezující onemocnění neměl: „*Vyčerpávalo mě to. Ale těžko říct, jestli bych nešel jinam i bez kolitidy, každopádně ta byla hlavní důvod, proč jsem odešel*“ (Oliver).

Další otázky se vztahovaly k problematice zaměstnání, kterému se respondenti momentálně věnují. Mezi nejdůležitější témata patřily překážky v každodenních činnostech, jako jsou například přílišná délka pracovní doby nebo nedostačující doba pro přestávky, ale i další jiné problémy. Tři z deseti respondentů uvedli, že se necítí být v rámci pracovního dne onemocněním omezováni: „*Když potřebuju rychle na záchod, tak prostě jdu*“ (Karolína), „*práci si plánuju tak, jak potřebuju*“ (Daniela), „*během směn samozřejmě občas musím odběhnout na záchod, ale nikdy to pro mě nebyla překážka*“ (Otakar). Naproti tomu zbývajících sedm z deseti respondentů vliv v tomto směru pociťuje. „*Musím si dělat často přestávky. Celej den jsem v pohybu, a jakmile cítím větší únavu, potřebuju si na pět minut sednout. Práce pak samozřejmě musí chvíli počkat, a to je občas problém*“ (Oliver). Jaroslava uvedla osmihodinovou pracovní dobu jako velmi dlouhou: „*Nezvládnou dlouhodobě pracovat osm hodin denně v kuse*“, současně ale dodala, že sice může pracovat od rána do večera, ale jen za předpokladu, že má prostor pro dostatečně dlouhé pauzy. Pokud prý pracuje dlouho bez přestávek, po několika dnech či maximálně týdnech začne pociťovat extrémní únavu a zhoršení střevních obtíží. Dalším problémem je pro Jaroslavu dojíždění do práce: „*Často jezdím pozdě, protože se kolikrát stane, že se mi ráno po cestě chce na záchod, a hleděj takhle po ránu otevřenou hospodu nebo veřejnej záchod. To se pak občas musím vracet až*

*domů, pokud to teda vydržím*“ (Jaroslava). Respondentka Anna uvedla další překážku, kterou vnímá v souvislosti se svým pracovním dnem: *„Když je mi špatně, a nemůžu na sál, musím požádat někoho z kolegů, aby mě zastoupil“* (Anna). Osobně to vnímá jako problém, ačkoliv její kolegové jí pokaždé s ochotou vyjdou vstříc. Z minulého zaměstnání právě z tohoto důvodu odešla, jelikož cítila, že ztěžovat svými zdravotními problémy pracovní podmínky svým spolupracovníkům, je z dlouhodobého hlediska neudržitelné. Další z respondentek uvedla jiný problém, se kterým se v minulosti setkala: *„Brala jsem imunosupresiva, a po nějaký době jsem zjistila, že s nima nesmím dělat s ionizujícím zářením“* (Ludmila). Nastal u ní tedy stejný problém jako u Anny, a to takový, že po nějakou dobu, než jí lékaři imunosupresiva vysadili a nahradili za jiné léky, za ní museli část práce vykonávat její kolegové. Ludmila současně uvedla, že až do dnešního dne se jí často stává, že kvůli neustupujícím ranním bolestem musí mnohdy v práci skončit už po několika hodinách, jelikož se to dle jejích slov *„nedá vydržet“* (Ludmila), a její kolegyně ji musí dokonce doprovodit nebo odvézt domů.

Další část, která se bezprostředně týká výše zmíněné problematiky vlivu onemocnění na každodenní profesní život, se věnuje postoji zaměstnavatelů k úpravám režimu pracovního dne, častých pracovních neschopností, ale i dojíždění k lékařům na kontrolu, vyšetření či aplikaci léčiva. Zejména osoby, které jsou na biologické terapii, navštěvují lékaře poměrně často a pravidelně. V tomto ohledu velmi záleží na vstřícnosti zaměstnavatele, respektive nadřízených, jak uvedla jedna z respondentek: *„záleží na ochotě nadřízených, třeba bych s tím jinde měla problém“* (Karolína). Tři z deseti respondentů uvedli, že mají s postojem zaměstnavatelů dobré zkušenosti, dva z nich dokonce velmi kladné: *„Mám jenom dobrou zkušenost, nikdy se mi nestalo, že by mi nadřízený nevycházeli maximálně vstříc.“* (Anna). Další z respondentů, kteří vnímají zaměstnavatele v tomto směru velmi pozitivně, je Ludmila. Ta řekla, že *„jsou v tomhle úplně zlatý“* (Ludmila), poukazuje tím na ochotu svých současných nadřízených. Jedna z respondentek uvedla, že zatím moc zaměstnavatelů nevystřídala, nicméně dodala, že její zkušenosti jsou *„asi spíš dobrý“* (Alice). Sedm z deseti respondentů se k této problematice staví spíše negativně: *„Mám asi hlavně špatný zkušenosti, ale i pár dobrých“* (Markéta), Daniela například uvádí, že právě toto byl důvod, proč ze zaměstnání odešla, a nyní se věnuje podnikání: *„Většinou byl velkej problém s tím, když jsem potřebovala k doktorovi, nebo si na chvíli odpočinout“* (Daniela). Respondentka Jaroslava zmínila, že kvůli

špatnému zdravotnímu stavu dokonce o práci přišla, nicméně dodala, že se jednalo pouze o brigádu. V nynějším zaměstnání vnímá překážky pouze v souvislosti s častými návštěvami lékařů a aplikacím biologické léčby.

#### **8.4.5 Znevýhodnění na trhu práce**

Následně byli respondenti vedeni k odpovědím, zda a v jakém ohledu se cítí být znevýhodnění na trhu práce. Čtyři z deseti respondentů se necítí být znevýhodnění. První z respondentů, kteří toto stanovisko zaujali, vypověděla, že si myslí, že je hodně prací, které by mohla dělat. *„Nepřijde mi, že bych byla nějak znevýhodněná“* (Ludmila). Další respondent uvedl, že si vybírá pouze taková pracovní místa, kde ho onemocnění ve větší míře neomezuje, tudíž se jako znevýhodněný necítí (Oliver). Čtyři z deseti respondentů uvedli, že sami sebe vnímají jako osoby znevýhodněné na trhu práce. *„Ano, ve zdravotnictví je velkej problém sehnat práci na zkrácenej úvazek“* (Anna). Další z respondentek uvedla, že spousta profesí pro ni není vhodná, a tudíž cítí velké znevýhodnění (Markéta). Respondentka Marie je toho názoru, že sehnat práci je velmi těžké: *„Ano, je těžký sehnat práci, když hned na pohovoru přiznáš, že jsi nemocná. A nepřiznat to zase znamená, že ti nebudou vycházet vstříc, je to taková Sofiina volba“* (Marie). Další respondentka sdělila, že pokud by si hledala práci, zcela jistě by narazila na problémy při přijímacím řízení (Daniela). Zbývající dva z deseti respondentů se cítí být znevýhodnění pouze částečně: *„Ano i ne“* (Jaroslava), *„Kdybych hledal jiný místo, tak předpokládám, že by tam mírný znevýhodnění bylo, ale asi nic hroznýho.“* (Otakar).

#### **8.4.6 Vliv na psychický stav člověka**

Tato část výzkumu se věnuje dopadům IBD na lidskou psychiku. Tu nemusí ovlivňovat jen samotná existence nemoci, ale především veškeré aspekty života, do kterých zasahuje. V mnohých případech onemocnění zasahuje do mezilidských vztahů – bylo zjištěno, že postižení jedinci často nemají energii vídat se se svými přáteli, což má za následek odcizování a následné problémy s psychikou a přijetím onemocnění. Během výzkumného šetření byla shledána podobnost mezi respondenty, kteří sdělili, že se se svým onemocněním nedokázali smířit a nepovažují ho za svou součást. Konkrétně se jedná o jejich negativní pohled na dopady IBD na pracovní uplatnění a mezilidské vztahy. Tato podobnost byla zjevná u všech tří respondentek, které zmínily, že se s existencí svého onemocnění nesmířily. Jedna z nich, ačkoliv s onemocněním žije celý svůj dospělý život, vypověděla následující: *„Pořád mi to hází*

*klacky pod nohy, a jakmile si začnu říkat, že život s tím není tak hroznej, přijde další rána“* (Daniela). Jiná z respondentek uvedla, že ačkoliv dochází na psychoterapii, nepodařilo se jí ani díky ní dosáhnout smíření se se svými zdravotními problémy (Marie). Třetí z respondentek vyjádřila obavy z opakovaných relapsů, během nichž se prý dostává zpět do stavu, kdy s onemocněním smířená není, a než se jí prý podaří tohoto dosáhnout, přijde relaps další (Markéta). U všech tří respondentek je patrné, že vnímají i své znevýhodnění na trhu práce mnohdy jako problematičtější, než zbytek respondentů, kteří své onemocnění berou jako součást sebe sama. Jedna ze zbývajících sedmi dotazovaných dokonce vysvětlila, proč své onemocnění v tomto ohledu bere jako výhodu: *„Jsem ráda, že tu nemoc mám. Naučila jsem se být nesmírně vděčná za každou minutu, kdy je mi dobře, a vnímám svět z trochu jinýho pohledu, než moji zdraví vrstevníci“* (Jaroslava). Podobně tuto problematiku vnímá i jiný respondent: *„Nezbývá mi nic jinýho, než bejt nad věcí, už jsem se naučil, že když to беру tak, jak to je, je mi dobře. Nemoc mi přinesla spoustu nových vědomostí, zážitků i kamarádů, který mají stejnej problém“* (Oliver).

Následující část se zabývá otázkou mezilidských vztahů. Jak uvedlo pět z deseti respondentů, negativní vliv onemocnění na mezilidské vztahy bezesporu má: *„Vlastně žádný opravdový kamarády nemám“* (Anna). Právě kvůli problémům v souvislosti se zdravotními komplikacemi má respondentka Anna nedobré zkušenosti se vztahy. Uvedla, že se těžko hledá někdo, komu nebude vadit, že nechodí mezi lidi, a většinu času tráví doma, a také, že na druhou stranu často nechce, aby ji ve špatném stavu přátelé viděli. Kvůli malnutrici musí být až 16 hodin denně připojena na přístroj, který ji intravenózně dodává živiny. Z tohoto důvodu je pro ni navíc velmi problematické, aby trávila delší čas mimo domov. Další z respondentů uvedla, že má pár dobrých kamarádů, se kterými se zná už dlouho, o jejich problémech vědí, a mají pochopení pro to, když se necítí dobře (Ludmila). Jaroslava vnímá v souvislosti s UC překážky v navazování nových přátelství a partnerských vztahů: *„Když někoho neznám moc dobře, tak mám dost často problém jim narovinu říct, jak to se mnou je“* (Jaroslava). Dodává ale, že to není způsobeno studem nebo nesmířením se s onemocněním, ale bojí se, že by se mohl změnit pohled nových přátel na ni samotnou, nemá prý ráda lítost. Navazování partnerských vztahů je pro ni taktéž problematické: *„Třeba randění je pro mě tak trochu noční můra. Představa, že mě nějaký kluk bude chtít vzít na procházku do přírody, kde není široko daleko žádný záchod, je pro mě děsivá, vysvětluj mi, proč na tu procházku*

*nepůjdeš*“ (Jaroslava). Další respondent uvedl shodně problémy v partnerském životě: *„Co se týče žen, mám velkej problém někoho najít“* (Otakar). Následně sdělil, že pokud se necítí dobře, nemívá dobrou náladu, a *„to se potom na takovým začínajícím vztahu podepíše“* (Otakar). Jiná respondentka uvedla překážky nejen při navazování nových vztahů, ale i udržení těch stávajících: *„První manželství se mi kvůli Crohnovi rozpadlo, neustáli jsme to, že mi bylo pořád špatně“* (Daniela). V jejím případě zapříčinily zdravotní komplikace a přítomnost každodenních bolestí psychické problémy, které byly příčinou odcizení partnerské dvojice. Respondentka Marie zmínila své problémy s kolektivem na základní škole: *„Když jsem ve škole chyběla, tak mi utíkala spousta činností, který spolu děti dělaly, a pak jsem trpěla tím, že jsem u toho nebyla“* (Marie). Tutéž zkušenost má ze střední školy i jiná z respondentek: *„Neměla jsem často chuť chodit po škole s kamarádama ven, protože jsem byla hodně unavená“* (Jaroslava). Naproti tomu respondentka Anna vypověděla, že v souvislosti se začleněním do třídního kolektivu překážky neshledávala. Další respondenti uvedli, že onemocnění na jejich mezilidské vztahy nemá vliv: *„Asi s tím problémy nemám“* (Karolína), *„Já mám pár kamarádů, a víc jich nepotřebuju“* (Alice). Někteří respondenti ale uvedli, že jim onemocnění naopak přineslo do života nové přátele, kteří trpí stejnými problémy, a to díky komunitám a neziskovým organizacím, ve kterých se sdružují, a které jim pomáhají alespoň částečně kompenzovat jejich zdravotní komplikace. Jedna z dotazovaných vyprávěla o své zkušenosti se sdílením zdravotních komplikací s jinými podobně postiženými osobami: *„Občas míváme srazy, sejde se nás tam vždycky třeba padesát, a užijeme si krásnej den“* (Jaroslava). Další respondentka uvedla, že má několik kamarádů, se kterými se znala ještě před tím, než se jim onemocnění projevilo. *„To nás hodně sblížilo“* (Karolína), řekla společně s informací, že jí velmi pomáhá se v těžkých chvílích obrátit na někoho, kdo má s onemocněním podobnou zkušenost.

#### **8.4.7 Vliv na finanční situaci**

Onemocnění může mít za určitých okolností vliv i na finanční situaci respondentů. Tu může změnit dlouhá pracovní neschopnost, nutnost práce na zkrácený úvazek, ale například i vysoké výdaje za léky. Tři z deseti respondentů vypověděli, že velký vliv onemocnění na finanční situaci momentálně nepocítuje: *„Nemám ten pocit, léky jsou samozřejmě položka, která můj rozpočet ovlivňuje, ale nepovažuju to za nic hrozného, neplatím zase tolik“* (Ludmila), *„Za léky nic nedoplácím, a na neschopence taky moc nebejvám“* (Alice),

„Neschopenky, doplatky za léky, a další tyhle věci, s tím jsem nikdy neměla problém, co se týče peněz, teď třeba za léky neplatím vůbec.“ (Karolína). Někteří respondenti se ale k tomuto tématu staví jako k problematickému, například Jaroslava: „Ráda bych pracovala klidně 16 hodin denně, baví mě to, ale dlouhodobě to nejde, ani těch osm hodin, to bych za chvíli skončila v nemocnici“ (Jaroslava), nebo Marie: „Po finanční stránce je to hrozný, ani v remisi nemůžu pracovat naplno, a ještě dávám spoustu peněz za léky“ (Marie). Respondentka Anna uvedla, že má velké výdaje za léky a speciální stravu: „...musím doplácet docela dost peněz za léky a stravu, každý dietní omezení se podepíše na penězích“ (Anna). Anna následně dodala, že omezení také vnímá v nemožnosti pracovat na plný úvazek. Respondentka Daniela také zmínila důvod, proč si myslí, že ji onemocnění po finanční stránce nepříznivě ovlivňuje: „Dřív jsem pracovala jako servírka, tam jsem si vydělala úplně jiný peníze“ (Daniela). Toto shodně tvrdí i respondentka Jaroslava: „Nemůžu se věnovat profesím, kterým bych chtěla, a který jsou finančně mnohem zajímavější“ (Jaroslava).

#### **8.4.8 Problematika invalidních důchodů**

Následující téma úzce souvisí s předchozím. Invalidní důchody jsou velkým tématem v životě osob s IBD. Někteří je považují za náhradu chybějících hodin v zaměstnání, jiní za kompenzaci za vynaložené náklady na léky, dopravu k lékaři a speciální pomůcky. Mým cílem bylo zjistit, jaké mají respondenti s touto problematikou osobní zkušenosti, a zda je tato forma sociálních dávek dostatečná pro důstojné přežití. Většina respondentů, konkrétně šest z deseti, nemá v současné době přiznaný invalidní důchod. Někteří z nich o něj v minulosti žádali, ale nebyl jim přiznán, nebo o něj nikdy nežádali. Mezi těmi, kteří žádost podali, je respondentka Markéta, která během výzkumného šetření sdělila, že o důchod žádala bezprostředně po zjištění diagnózy CD. „Jakmile se zjistilo, co mi je, řekl mi doktor o možnosti důchodu, a doporučil mi, ať si zažádám“ (Markéta). Markéta v souvislosti s touto informací také vypověděla, že si byla vědoma výše invalidních důchodů, a že je v mnohých případech nejvýhodnější zažádat si co nejdříve po studiích, ještě lépe ale během nich. Markétě ale byla její žádost o přiznání invalidního důchodu zamítnuta. Druhým z respondentů, kteří podali žádost o přiznání invalidního důchodu, je Otakar, který tuto žádost podal v době, kdy byl již zaměstnaný. „Byl jsem v práci míň výkonnej, a často jsem dojížděl k doktorům, tak jsem si řekl, že to zkusím“ (Otakar). Během zjišťování podrobnějších informací mi Otakar sdělil, že mu byl invalidní důchod přiznán, nicméně ho posudkový lékař postavil před rozhodnutí, zda

důchod skutečně chce, a sníží proto svůj pracovní úvazek, nebo se invalidního důchodu vzdá. Následně vypověděl, že neví, proč by kvůli přiznanému důchodu měl pracovat méně. Finančně pro něj vycházelo lépe dále pracovat, tedy se důchodu vzdal. Stejný názor zastala i jiná respondentka, která momentálně pobírá invalidní důchod třetího stupně: *„Měla by to být kompenzace těch problémů, co s nemocí máme, a ne důvod k tomu, aby člověk pracoval míň hodin“* (Anna), současně ale dodala: *„Jasně, když je to plnej důchod, tak bys asi neměla pracovat na full-time, to potom není důvod, abys ten důchod měla“* (Anna). Opačný názor na tuto problematiku měla respondentka Jaroslava: *„Když se řekne invalidní důchodce, tak si představím někoho, kdo nemůže pracovat jako každé jiné“* (Jaroslava). Z tohoto důvodu si myslí, že by o invalidní důchod měly žádat pouze ty osoby, které kvůli onemocnění skutečně nemohou pracovat osm nebo více hodin denně. Jaroslava v nejbližší době neplánuje podat žádost, ale do budoucna prý určitě ano: *„Pokud bych si zažádala teď, nic moc bych nedostala, protože nemám moc napracováno“* (Jaroslava). Zbývající čtyři z dotazovaných uvedli, že mají v současné době přiznaný invalidní důchod. Jeden z těchto čtyř respondentů ho pobírá pět let, a sdělil mi následující: *„Je to hodně důležitý, když nemůžu pracovat, mám jistotu, že budu mít aspoň na nájem“* (Oliver) s konstatováním, že je pro něj osobně výše invalidního důchodu druhého stupně dostačující: *„Nemůžu sice pracovat naplno, ale s tím důchodem mi ty peníze stačej“* (Oliver). Stejný názor na výši důchodu měla i další respondentka, která pobírá třetí stupeň invalidního důchodu: *„Stačí mi to, ty chybějící hodiny v práci ten důchod jakž takž dorovná“* (Anna). Dle svých slov ale neví, co by si počala, pokud by nebyla schopna pracovat vůbec, a byla odkázána pouze na invalidní důchod: *„Ani s podporou rodiny by se to nedalo zvládnout“* (Anna). S tímto názorem se ztotožnila i další z dotazovaných, která se nachází v situaci, jež jí nedovoluje pracovat vůbec, a taktéž pobírá invalidní důchod třetího stupně: *„Je to hrozný, peníze nejsou, a když si představím, že někdo třeba žije sám, a nemůže pracovat, to musí být strašnej život“* (Marie).



## **8.5 Vyhodnocení výzkumného šetření**

### **8.5.1 Výzkumná otázka č. 1**

Jaké jsou dopady nescifických střevních zánětů na volbu studijního oboru, průběh studia a nejvyšší dosažené vzdělání?

Ze zjištěných údajů můžeme konstatovat, že každý ze sedmi respondentů pociťoval dopad onemocnění alespoň v jedné ze zmíněných kategorií, na které se zaměřuje první výzkumná otázka. Šest ze sedmi dotazovaných uvedlo, že jim projevy onemocnění ztížily průběh vzdělávání, především v otázce prospěchu nebo délce studia. Ve všech šesti případech byl průběh vzdělávání zasažen absencemi, které měly příčinu ve zhoršení průběhu onemocnění, a v návaznosti na to byly znevýhodněné osoby nuceny častěji navštěvovat lékaře, být hospitalizovány nebo se léčit v domácím prostředí. Dva ze sedmi respondentů pociťovali vliv onemocnění na volbu studovaného oboru. V obou případech si respondenti uvědomovali dopad nemoci na profesní uplatnění, a upravili volbu jimi studovaného oboru. Vliv na nejvyšší dosaženou úroveň vzdělání připustili tři ze sedmi respondentů, jeden z nich ovšem pociťoval vliv pozitivní, na rozdíl od dvou zbývajících, kteří nebyli schopni dokončit vysokou školu, případně se studiem vůbec začít. U čtyř ze sedmi respondentů se vliv onemocnění projevil pouze v jedné ze zmiňovaných oblastí, u dvou ze sedmi dotazovaných tomu tak bylo ve dvou oblastech, a u posledního ze sedmi respondentů se onemocnění promítlo do všech tří zmiňovaných oblastí.

### **8.5.2 Výzkumná otázka č. 2**

Jak nescifické střevní záněty ovlivňují profesní uplatnění?

Analýza získaných dat ukázala, že pět z deseti respondentů muselo kvůli vlivu onemocnění svůj profesní obor změnit. Mezi hlavní důvody, které těchto pět respondentů uvedlo, patřilo fyzické vyčerpání nebo nedostatek příležitostí pro potřebnou úpravu režimu. V současném zaměstnání nevnímali podle výpovědí překážky v každodenních činnostech tři z deseti dotazovaných. Zbývajících sedm z deseti respondentů naopak tyto překážky pociťovalo. Všech sedm respondentů potvrdilo, že jako největší problém, který je ve vykonávání profese každý den ovlivňuje, vnímají zvýšenou potřebu přestávek, ať už z důvodu častějších návštěv toalety, nebo nutnosti odpočinku. Jeden z těchto sedmi respondentů uvedl, že vnímá problém i s nedochvilností z důvodu nucené potřeby na toaletu během cest do práce. Dva

z dotazovaných uvedli další aspekt onemocnění – pokud se necítí dobře, je nutné, aby za ně práci odvedli jejich kolegové. V souvislosti s postojem zaměstnavatelů k úpravám režimu, častým pracovním neschopnostem nebo pravidelným návštěvám lékařů bylo dosaženo závěru, že sedm z deseti respondentů nemá s touto problematikou dobré zkušenosti. Jeden z těchto sedmi respondentů dokonce o práci ze zdravotních důvodů přišel. Tři z deseti dotazovaných vnímají postoj zaměstnavatelů jako dobrý, případně velmi dobrý. Vnímání problematiky znevýhodnění na trhu práce je pro dotazované velmi subjektivní, ačkoliv dostupná literatura hovoří jasně. Čtyři z deseti dotazovaných uvedli, že se na trhu práce necítí být znevýhodnění. Dle jejich slov existuje mnoho profesí, které mohou vykonávat, případně je onemocnění v profesním životě neomezuje. Čtyři z deseti respondentů sami sebe vnímají jako znevýhodněné na trhu práce. Mezi důvody jejich výpovědí patří nemožnost práce na plný úvazek, postoj zaměstnavatelů ke zdravotně znevýhodněným, nebo problémy během přijímacího řízení. Zbývající dva z deseti dotazovaných se cítí být znevýhodnění pouze částečně, velmi prý záleží na konkrétním zaměstnavateli a okolnostech.

### **8.5.3 Výzkumná otázka č. 3**

Projevují se u osob s nespecifickými střevními záněty psychické a sociální problémy, které mají příčinu v těchto onemocněních?

Během analýzy zjištěných údajů bylo dosaženo závěru, že velká část respondentů, sedm z deseti, považuje onemocnění za součást sebe sama. Dva z těchto respondentů jsou dle svých slov dokonce rádi, že onemocnění mají, vnímají totiž život z úplně jiného úhlu pohledu, a přineslo jim spoustu nových zážitků, zkušeností a přátel. Tři z deseti respondentů se naopak s existencí vlastního onemocnění dodnes nedokázali smířit. Mezilidské vztahy onemocnění negativně ovlivňuje podle pěti z deseti respondentů. Překážky v tomto smyslu vnímají v souvislosti s častým zhoršením zdravotního stavu, následným ztížením udržování kontaktů a odcizením. Dopady onemocnění na partnerské vztahy vnímají podle výpovědí tři z těchto pěti respondentů. Zbývajících pět z deseti respondentů vypovědělo, že negativní vliv onemocnění na mezilidské vztahy nepociťuje. Dopady onemocnění na finanční situaci nepociťují tři z deseti respondentů. Zbývajících sedm z deseti respondentů negativní vliv potvrdilo, v některých případech z důvodu vysokých doplatků za léky nebo speciální výživu, v jiných kvůli nemožnosti práce na plný úvazek. Mezi výpověďmi se objevil i další důvod –

nemožnost profesního uplatnění v takových oborech, které jsou finančně zajímavější. Na tuto problematiku bezprostředně navazuje téma invalidních důchodů. Šest z deseti respondentů v současné době nemá přiznaný invalidní důchod. Dva z těchto respondentů o jeho přiznání v minulosti žádali, ale byl jim zamítnut, případně byly se strany komise kladeny takové podmínky pro jeho přiznání, že samotný důchod postrádal smysl. Další čtyři respondenti o přiznání invalidního důchodu zatím nežádali, dva z těchto čtyř o tom do budoucna uvažují, a zbylí dva žádat nechtějí.

#### **8.5.4 Ověření výzkumných předpokladů**

Dle analýzy získaných dat se potvrdil předpoklad, že nespecifické střevní záněty ovlivňují proces vzdělávání, a to jak průběh, volbu studijního oboru, tak i nejvyšší dosaženou úroveň vzdělání. Dále onemocnění ovlivňuje pracovní uplatnění, zde se objevují překážky v každodenních i dlouhodobých činnostech a vztazích se zaměstnavateli. Onemocnění má vliv i na celkovou kvalitu života a v neposlední řadě na finanční situaci znevýhodněného jedince. Míra subjektivního vnímání na zasažení těchto oblastí závisí na závažnosti postižení a momentálním zdravotním a psychickým stavu jedince.

## **Závěr**

Problematika nespecifických střevních zánětů se stává stále aktuálnějším tématem, a to především z důvodu stále narůstajícího výskytu těchto onemocnění. Jedná se o nevléčitelná onemocnění, tudíž se přistupuje pouze k potlačování symptomů a rehabilitaci znevýhodněných jedinců. Bakalářská práce se zabývala problematikou dopadů nespecifických střevních zánětů na volbu studijního oboru, problematikou pracovního uplatnění a psychickými a sociálními aspekty těchto onemocnění. Teoretická část poskytla uvedení do problematiky onemocnění jako takových, jejich léčby a podstaty, a věnovala se teoretickým východiskům v oblasti pedagogické a sociální. Výzkumná část poskytla hlubší vhled do života osob s nespecifickými střevními záněty. Analýza získaných dat ukázala, že postižení se může významně podílet na zhoršení celkové kvality života. Bakalářská práce může sloužit jedincům s nespecifickými střevními záněty, případně jejich rodinám, pedagogickým a speciálněpedagogickým pracovníkům, jako zdroj informací, na základě kterých mohou znevýhodněné osoby upravit volbu studovaného oboru a oboru profesního uplatnění.

## **Seznam použitých zkratek**

- I. CD – Crohn’s disease, Crohnova nemoc
- II. CT – Computer tomography, počítačová tomografie
- III. GIT – gastrointestinální trakt
- IV. IBD – Inflammatory Bowel Disease, nespecifické střevní záněty
- V. UC – Ulcerative colitis, ulcerózní kolitida
- VI. WHO – World Health Organization, Světová zdravotnická organizace

## Seznam použité literatury a informačních zdrojů

1. BELGIE. *Projects*. In: *efcca.org* [online] [cit. 7. 4. 2019]. Dostupné z: <http://www.efcca.org/en>
2. BLAŽKOVÁ, V. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2014. ISBN 978-80-7290-646-8.
3. BRONSKÝ, J. *Nespecifická zánětlivá střevní onemocnění u dětí*. Praha: Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví, 2013. ISBN 978-80-87023-16-7.
4. ČESKÁ REPUBLIKA. *Invalidní důchody*. In: *cssz.cz* [online] [cit. 2. 4. 2019]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/cz/duchodove-pojisteni/davky/invalidni-duchody.htm>
5. ČESKÁ REPUBLIKA. *Pacientská sdužení*. In: *strevni-zanety.cz* [online] [cit. 16. 4. 2019]. Dostupné z: <https://www.strevni-zanety.cz/zajimave-odkazy>
6. ČESKÁ REPUBLIKA. *Tenké střevo ve dvojím kontrastu – enteroklýza*. In: *fnbrno.cz* [online] [cit. 6. 4. 2019]. Dostupné z: <https://www.fnbrno.cz/areal-bohunice/klinika-radiologie-a-nuklearni-mediciny/tenke-strevo-ve-dvojim-kontrastu-enteroklyza/t4417>
7. ČESKÁ REPUBLIKA. *Za jakých podmínek si může pacient s IBD požádat o invalidní důchod?* In: *crohn.cz* [online] [cit. 2. 4. 2019]. Dostupné z: <https://www.crohn.cz/dotaz/za-jakych-podminek-si-muze-pacient-ibd-pozadat-invalidni-duchod>
8. GURKOVÁ, E. *Nemocný a chronické onemocnění. Edukace, motivace a opora pacienta*. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-271-0461-1
9. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*. 4., přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9
10. KLÍMOVÁ, M. *Sborník vědeckých prací Ústavu sociálního výzkumu a poradenství*. Praha: Univerzita Karlova, 1974.
11. KRACÍK, J. *Kapitoly ze somatopedie: Socializace tělesně postižených jedinců*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 1983.
12. KREJČÍŘOVÁ, O., MEDVECOVÁ, A., OPATŘILOVÁ, D., STUPKOVÁ, V., VOJTOVÁ, V. *Problematika zaměstnávání občanů se zdravotním postižením*. Praha: Rytmus, 2005. ISBN 80-903598-1-7
13. NAVRÁTIL, L. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory*. 2., zcela přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-271-0210-5

14. Pacienti IBD z.s., pracovní skupina pro idiopatické střevní záněty. *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat, I. díl*. Praha: 2016. ISBN 978-80-905120-5-4.
15. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 2. aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.
16. SPOJENÉ STÁTY AMERICKÉ. *About the Crohn's & Colitis Foundation*. In: *crohnscolitisfoundation.org* [online] [cit. 7. 4. 2019]. Dostupné z: <https://www.crohnscolitisfoundation.org/>
17. ŠÁMALOVÁ, K. *Šance na dosažení vysokoškolského vzdělání v populaci osob se zdravotním postižením*. Praha: Univerzita Karlova, 2016. ISBN: 978-80-246-3469-2.
18. VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 9788026206965.
19. VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2., rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0
20. Zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti
21. ZBOŘIL, V. a kol. *Idiopatické střevní záněty*. Praha: Mladá fronta, 2018. ISBN 978-80-204-4720-3

## **Seznam příloh**

1. Struktura rozhovoru
2. Přepis rozhovoru – respondentka Ludmila



# Přílohy

## Struktura rozhovoru

1. Historie
  - a. V době před vznikem/zjištěním onemocnění
  - b. V době kolem diagnózy
  - c. Přijetí onemocnění jako součást sebe sama
  - d. Operace a hospitalizace
2. Vzdělávání
3. Volba studijního a pracovního oboru
  - a. Byla při výběru brána v potaz zdravotní omezení?
4. Pracovní uplatnění
  - a. Znevýhodnění na trhu práce
  - b. Vykonávané povolání
  - c. Zkušenosti se zaměstnavateli
5. Mezilidské vztahy
6. Finance
  - a. Výdaje za léky, dopravu a pomůcky
  - b. Zdravotní pojišťovny
  - c. Invalidní důchod

## Přepis rozhovoru – respondentka Ludmila

Výzkumník, Julie Svobodová (V)

Respondentka Ludmila (L)

V: Nejdřív bych se tě zeptala, kolik ti je a jak dlouho máš onemocnění?

L: Mně je 24 a Crohna mám už 13 let.

V: A problémy máš jenom těch 13 let, nebo jsi je měla už někdy dřív?

L: No, já si myslím, že takový dva roky před tím už jsem problémy měla. Jenže doma i doktoři si říkali, že se mi jen nechce do školy. Doktorka říkala, že jsou to střevní virózy, a nijak to neřešila.

V: A jakým způsobem se to projevovalo?

L: Průjmy, bolesti břicha, taková ta klasika. Teploty moc nemívám, takže ty ani nebyly, a hodně výrazný hubnutí teda.

V: Jakou máš současnou léčbu?

L: Teď jsem v klinický studii na bio léčbě.

V: Před studií jsi měla jaký léčby?

L: Před tím jsem měla kortikoidy, antibiotika, imunosupresiva, bylo tam i operační řešení potom.

V: Co to bylo za operaci?

L: Ileocékální resekce. Předěl tenkýho a tlustýho mi brali.

V: Žádnou jinou operaci jsi neměla?

L: Zatím jenom tahle jedna.

V: Měla jsi kvůli nemoci nějaký problémy ve škole?

L: Dost často jsem byla v nemocnici, takže nějaký vliv to mělo, to jo.

V: Kolikrát jsi byla hospitalizovaná, a kdybys' to sečetla dohromady, jak dlouho to asi bylo?

L: Ty brďo, to bude něco to spočítat za ty roky. No, to první byly dva měsíce ve špitále, a pak většinou to byly jenom kolonoskopie, naštěstí mě tam tolikrát nehrali. Takže bych řekla, že tam osmkrát s tím, že bych řekla, že dohromady to mohlo bejt tři, možná čtyři měsíce maximálně. Na to, co mám za nemoc, toho nebylo zas tolik.

V: Máš ke Crohnovi ještě nějaké další diagnózy?

L: Dlouho jsem nosila brejle, mám astigmatismus, ale to už mám odoperovaný, takže brejle už nemám.

V: Astigmatismus jsi měla od malička?

L: Ten astigmatismus se mi udělal někdy během toho, co jsem měla Crohna, před tím jsem měla normální dioptrie.

V: Řekni mi, prosím, jestli onemocnění vnímáš jako součást sebe sama. Jestli jsi se s tím smířil, nebo s tím nějakým způsobem po psychický stránce bojuješ.

L: Když je to v klidu, tak to jde. Říkám si, tak co, tak mám nějakou nemoc, ale jako dá se s tím žít. Nic s tím neudělám, než že budu v klidu a nebudu se stresovat.

V: To je správný přístup. Přijde ti, že tě nemoc ovlivňuje po finanční stránce? A řekneš mi, kolik měsíčně vydáš financí na léčbu, včetně dojíždění k doktorům?

L: Já si myslím, že patnáct set měsíčně určitě. A finančně mě to asi moc neovlivňuje. Nemám ten pocit, léky jsou samozřejmě položka, která můj rozpočet ovlivňuje, ale nepovažuju to za nic hroznýho, neplatím zase tolik.

V: A máš nějakou osobní zkušenost s tím, že by pojišťovna nechtěla proplatit nějakou léčbu?

L: Naštěstí ne, zatím všechno prošlo. I se zvýšenou úhradou, to je dobrý.

V: Dobře, takhle mi to stačí, a teď se dostáváme ke studiu a zaměstnání. Jaký máš nejvyšší dosažený vzdělání?

L: Bakalářský, a obor je to radiologický asistent.

V: Věnuješ se tomu oboru?

L: Věnuju, ale byly s tím velký problémy.

V: Když sis vybírala, co budeš studovat, brala jsi v potaz to, že jsi nějakým způsobem znevýhodněná, nebo sis to ještě neuvědomovala?

L: Brala jsem to v potaz. Brala, protože já jsem vlastně na střední šla na zdrávkou, protože jsem strašně chtěla jít dělat sestřičku, a ve čtvrtáku mi řekli na gastro, že noční v žádném případě. A zrovna že by brali takhle jako po zdrávce čerstvý do ambulancí, to se moc nestává. A já jsem si teda sama měsíc vyzkoušela na brigádě, že noční fakt jako nedávám. To bylo něco šíleného, takže právě jsem si hledala něco ve zdravotnictví, ale aby tam nebyly noční. Takže jsem si našla tenhle obor, sice třeba na rentgenu se noční dělají, ale já dělám na lineárním urychlovači, takže tam je to v pohodě. Takže hodně to u mě ovlivňovalo, jakou školu jsem si vybrala. Asi bych na tu vejšku vůbec nešla, kdyby nebylo Crohna. Ale když jsem si vybírala střední, tak jsem o ještě neřešila. V těch čtrnácti letech ještě ne. Mně totiž nikdo neřekl, co ta nemoc všechno obnáší, a že jsou nějaký relapsy a remise, to vůbec.

V: Na tuhle pozici jsi nastoupila hned po maturitě?

L: Jo.

V: A do toho sis dodělávala vejšku?

L: Tak. Já jsem vlastně šla o prázdninách na brigádu, abych si to zkusila, a pak vlastně v září jsem šla na vejšku.

V: A vnímáš v té práci nějaký překážky? Musíš si upravovat režim?

L: Teďka s tím docela bojuju, protože právě minulej rok v květnu se mi Crohn začal tak jako bouřit, a i třeba mě chytanou v práci takový křeče, že mě holky musej hodit domů. Takže já třeba přijdu do práce v sedm ráno, a v devět mě vezou domů, protože nejsem schopná pohybu. To se nedá vydržet. To mě docela dost omezuje. A vlastně když jsem nastupovala,

tak tam byl problém s tím, že jsem měla imunosupresiva, na věžsku mě vzali v pohodě, a při vstupní prohlídce mi řekli, že s imunosupresivama nesmím dělat s ionizujícím zářením. Takže v tu chvíli si říkám, že jsem ty tři roky studovala úplně zbytečně. Tak to byl teda mazec, když jsem se to dozvěděla. Tak jsem dělala jenom nějakou práci, kde to záření nebylo, než mi doktor ty imunosupresiva vysadil, a to, co jsem nemohla dělat já, dělali kolegové.

V: Považuješ se za znevýhodněnou na trhu práce?

L: Nepřijde mi, že bych byla nějak znevýhodněná. Mohla bych dělat docela dost prací. Několikrát mi doma sice říkali, ať jdu do invalidního důchodu, tak jsem jim řekla, že nemám důvod. Furt jako můžu pracovat, ale nepřijde mi, že bych byla nějak znevýhodněná.

V: A jak to máš s pracovní dobou? Musíš si dělat časteji pauzy? Nemají problém s tím, když odbíháš na záchod?

L: Ne. Naštěstí moje kolegyně i vrchní jsou tak tolerantní, že řeknu pardon, já musím, a oni už vědí, kam letím. Jsou v tomhle úplně zlatý. Jen pacienti to občas nechápou.

V: Těm to ale vysvětlovat nemusíš.

L: Přesně tak. Vydržte, musím. Hlavně já tam nikdy nejsem sama, jsme ve třech, takže vždycky tam někdo zůstane. Takovej klid docela.

V: Jak jsi mluvila o tom důchodu, tak jsi nikdy nežádala?

L: Ne. Zatím jsem to neviděla jako nutnost. Vždycky jsem byla schopná jít do práce, a při studiu mi to vůbec přišlo takový k ničemu.

V: V tvém případě bych to viděla spíš jako kompenzaci za ty finance, co vydáš. Jako vydáš poměrně dost peněz, takže někdo to takhle má, že to bere jako kompenzaci za ty vydaný finance za léky.

L: Jasně. Ale tak upřímně já si vydělám docela slušný peníze, v tom mém oboru, tak zatím mě to nějak nevádí to vydávat. A třeba když jezdím na tu studii, tak za každou návštěvu doktora, co se týče studie, dostanu pětistovku ve stravenkách, takže jakoby já tam nějakou kompenzaci mám. Takže se to jako vyváží. Asi nad tím neuvažuju.

V: Ještě mi prosím řekni, jestli nemoc ovlivňuje tvoje vztahy.

L: Občas se mi stane, že musím kamarádům něco zrušit. Párkrát jsme měli něco naplánovaného, přišla jsem domů, byla jsem tak vyčerpaná, že jsem lehla, usnula, a pak jim jenom volala, že nemůžu. Docela mi to bylo líto, ale naštěstí mám kamarády, který to chápou, s těma se znám dlouho. Berou to jako součást, a ty, který to nechápali, s těma se už dávno nebavim, protože to nemá cenu. Stalo se mi, že se mi i smáli, že lítám na záchod. Tak si říkám, že s takovýma lidma nemám zapotřebí se bavit jako. Takže mám kolem sebe naštěstí jenom lidi, který to chápou, a ty, co to nechápou, tak maj smůlu.