



Poročilo dogodka Voices that Matter – Beyond the Diagnosis: Understanding Life with IBD v okviru Akcije »Trenutno odsoten – hvala za razumevanje«

Mateja Saje

Društvo za KVČB v okviru svojega poslanstva izvaja akcijo »Trenutno odsoten – hvala za razumevanje«, katere cilj je ozaveščanje delodajalcev, vodij in sodelavcev o izzivih, s katerimi se v vsakodnevnem življenju in na delovnem mestu soočajo zaposleni s kroničnimi vnetnimi črevesnimi boleznimi (KVČB), ter spodbujanje razumevajočega, vključujočega in podpornega delovnega okolja.

Pomembna vsebinska podlaga za akcijo je bil tudi strokovno-izkustveni dogodek – okrogla miza Voices that Matter – Beyond the Diagnosis: Understanding Life with IBD, ki je potekal 22. januarja 2026 v Hotelu Kranjska Gora v Kranjski Gori. Dogodek je bil organiziran za zaposlene v podjetju Johnson&Johnson z namenom predstaviti in odpreti prostor za razpravo o vsakdanjih izzivih življenja s KVČB, tudi v delovnem okolju. Dogodek sta moderirali Tatjana Tomljanović in Živa Janež Višnar. Na dogodku je bilo 75 udeležencev.

Na okrogli mizi smo sodelovali Sara Medja, oseba s KVČB članica društva, prof. dr. Marko Brinar iz KBC Zagreb – Rebro - gastroenterolog, Mateja Saje, predsednica Slovenskega društva za kronično vnetno črevesno bolezen (sodelovanje na daljavo), ter Željko Gardlo, predsednik hrvaškega združenja bolnikov s KVČB. V prvem delu smo odprli razpravo o tem, da uspešno obvladovanje bolezni ne temelji zgolj na medicinskem zdravljenju, temveč tudi na razumevanju širšega socialnega in delovnega konteksta, v katerem bolnik živi in dela. Na okrogli mizi je Sara Medja kot bolnica predstavila svojo osebno življenjsko zgodbo s kronično vnetno črevesno boleznijo ter spregovorila o vsakodnevnih izzivih, s katerimi se sooča tako v zasebnem kot tudi v delovnem okolju. Poseben poudarek je bil namenjen resnični izkušnji ter odprtemu pogovoru o čustvenih, socialnih in intimnih vidikih življenja s kvčb. Izpostavila nepredvidljivost bolezni, pomen razumevanja okolice ter vpliv bolezni na kakovost življenja. ki je izpostavila, kako nepredvidljivi simptomi bolezni vplivajo na delovno prisotnost, odnose s sodelavci ter občutek varnosti in sprejetosti na delovnem mestu. Odprta razprava vseh udeležencev in nastopajočih je jasno pokazala, da so kratkotrajne odsotnosti ali potreba po prilagoditvah pogosto nujen del obvladovanja KVČB, ne pa pomanjkanje odgovornosti ali zavzetosti za delo.

Prof. dr. Marko Brinar, gastroenterolog, je v svojem prispevku osvetlil sodobne pristope k zdravljenju kroničnih vnetnih črevesnih bolezni ter poudaril, da uspešno zdravljenje ne zajema le farmakološke terapije, temveč tudi celostno obravnavo bolnika, ki vključuje podporo pri prilagajanju vsakdanjega in delovnega življenja z boleznijo. Željko Gardlo, predsednik hrvaškega združenja bolnikov s KVČB, je predstavil delovanje hrvaškega društva. Kot predsednica Slovenskega društva za kronično vnetno črevesno bolezen, sem v svoji predstavitvi predstavila delo društva, njegove ključne aktivnosti ter pomembne projekte, primere dobrih praks pri skupnih prizadevanjih za boljšo obravnavo oseb s KVČB usmerjene v podporo bolnikom, ozaveščanje javnosti, zagovorništvo pravic obolelih in izboljševanje njihovega položaja v zdravstvenem in delovnem okolju.

V nadaljevanju so si udeleženci ogledali tudi društveni tematski video o intimnosti in vplivu KVČB na intimne odnose, ki ga smo pripravili leta 2025 ob svetovnem dnevu KVČB.

Video o intimnih odnosih je služil kot izhodišče za drugi del razprave med bolnico, zdravnikom in predsednikoma obeh društev. Prof. dr. Marko Brinar iz KBC Zagreb – Rebro je povedal, da se nikoli s svojimi pacienti ne pogovarja in jih na ambulantnem pregledu ne vpraša kakšno je njihovo intimno življenje zaradi KVČB in da to ni prav in je treba to spremeniti.

V zaključku srečanja sem poudarila, da akcija »Trenutno odsoten – hvala za razumevanje« neposredno nagovarja delovne organizacije in jih spodbuja k razumevanju začasnih odsotnosti, fleksibilnim oblikam dela ter odprti komunikaciji, ki zaposlenim s kronično vnetno črevesno boleznijo omogoča ohranjanje delovne učinkovitosti in kakovosti življenja. Sporočila dogodka v Kranjski Gori predstavljajo pomembno izhodišče za prenos znanja in izkušenj v delovna okolja ter za oblikovanje praks, ki temeljijo na sočutju, zaupanju in družbeni odgovornosti.

Akcija in z njo povezani dogodki tako skupaj prispevajo k večjemu razumevanju nevidne bolezni ter k ustvarjanju delovnih okolij, v katerih je posameznik tudi v času bolezni obravnavan z dostojanstvom in razumevanjem.