https://doi.org/10.47152/psihsoc2026.4

Jasna Stojanović*
Advokatska kancelarija Jasna Lj. Stojanović

Olivera Ćulibrk*
Udruženje obolelih od Kronove bolesti i ulceroznog kolitisa Srbije - Ljiljan Đaković

IZVAN DIJAGNOZE: MOJA DIJAGNOZA JE NEVIDLJIVA. MOJA PRAVA NISU!

Osobe sa zapaljenskim bolestima creva (IBD) suočavaju se sa paradoksom „nevidljivog invaliditeta“. Dok su simptomi bolesti fizički prisutni, pravni i socijalni status pacijenta često ostaje nedefinisan u očima sistema i okruženja. Hipoteza rada je da nedostatak pravne pismenosti direktno narušava proces psihosocijalne adaptacije, stvarajući hronični stres usled straha od diskriminacije ili gubitka egzistencije u svim fazama života – od obrazovanja do radnog odnosa.

Usled kompleksnosti pravne regulative u Srbiji, pacijenti su često u podređenom položaju u odnosu na sistem. Postoji jasan jaz između zakonski zagarantovanih prava i njihove praktične primene, što negativno utiče na socio-ekonomski status i mentalno zdravlje obolelih, ostavljajući ih bez adekvatne zaštite u oblastima socijalnog osiguranja i radnog prava.

Udruženje UKUKS, u saradnji sa advokaticom Jasnom Lj. Stojanović, pokrenulo je kampanju „Izvan dijagnoze: Moja dijagnoza je nevidljiva. Moja prava nisu.“ Okosnicu čine tematski vodiči koji obuhvataju: radna prava i

* E-mail: advjasnastojanovic@gmail.com
* E-mail: olivera.culibrk@ukuks.org

njihovu zaštitu, pravo na obrazovanje, prava u vezi sa zapošljavanjem, pravnu zaštitu osoba sa invaliditetom (OSI) i socijalna prava. Metodološki pristup se zasniva na prevođenju normativnih akata u nivo praktičnih rešenja. Izlaganje analizira proces izrade brošura, interaktivne metode prikupljanja pravnih dilema pacijenata putem digitalnih platformi, kao i rešenja za tri najčešća scenarija kršenja prava u praksi.

Očekuje se da će diskusija potvrditi da pravno osnaživanje predstavlja esencijalnu komponentu psihosocijalne adaptacije. Pomeranjem fokusa sa same dijagnoze na aktivno upravljanje pravnim statusom, pacijent dobija alat za očuvanje dostojanstva i sigurnosti. Zaključuje se da je integracija pravne podrške u rad udruženja pacijenata neophodan korak ka potpunoj socijalnoj inkluziji i unapređenju kvaliteta života hronično obolelih u Srbiji.

Ključne reči: *IBD, radna prava, nevidljivi invaliditet, psihosocijalna adaptacija, pravno osnaživanje.*

Uvod

Inflamatorne bolesti creva (IBD), koje prvenstveno obuhvataju Kronovu bolest i ulcerozni kolitis, hronična su i relapsirajuća oboljenja. Njihove posledice ne mogu se svesti na inflamatorne promene digestivnog trakta niti na trenutnu kliničku aktivnost. Domaća stručna literatura IBD opisuje kao stanje koje može dovesti i do „nevidljive invalidnosti“ (Marković & Svorcan, 2022, str. VII).

Nevidljivost ima najmanje dva značenja. Prvo je telesno i socijalno: bol, umor, intestinalna urgentnost, posledice terapije, stid i psihološko opterećenje mogu ograničavati svakodnevno funkcionisanje, iako okolini nisu neposredno uočljivi. Drugo je institucionalno: medicinski utvrđena dijagnoza ne daje automatski

odgovor na pitanja radne sposobnosti, statusa osobe sa invaliditetom, razumnog prilagođavanja, bolovanja, socijalne zaštite ili zaštite od diskriminacije. Trikoš (2022, str. 295–297) zato značaj IBD povezuje i sa radnim mestom, odnosom okoline, dostupnošću toaleta, pauzama i bolovanjem.

U praksi Udruženja obolelih od Kronove bolesti i ulceroznog kolitisa Srbije – Ljiljan Đaković (UKUKS) ponavljaju se upravo takve dileme: da li dijagnoza znači invaliditet, kome se podnosi zahtev za procenu radne sposobnosti, šta utvrđeni stepen znači za profesionalnu karijeru, može li se tražiti prilagođavanje radnog mesta i šta učiniti kada česta bolovanja izazivaju pritisak poslodavca (Stojanović & Ćulibrk, 2026, slajd 3). Formalno postojanje prava, međutim, nije isto što i sposobnost osobe da ga prepozna, razume i koristi. Cilj rada je da ispita presek psihosocijalnih i funkcionalnih posledica IBD sa pravnim i administrativnim preprekama i analizira pravnu pismenost i pravno osnaživanje kao elemente šire psihosocijalne i institucionalne podrške.

Metodološki pristup i izvori

Rad je koncipiran kao interdisciplinarni pregledni naučni rad. Kombinuje normativno-pravnu analizu domaćih i međunarodnih izvora, narativni pregled literature o psihosocijalnoj adaptaciji, mentalnom zdravlju, stigmi, radu, zdravstvenoj pismenosti, administrativnom teretu i pravnom osnaživanju, sekundarnu deskriptivnu analizu agregiranih podataka UKUKS-a i sistematizaciju iskustava iz prakse udruženja.

Empirijsku osnovu čine istraživanje Tadić et al. (2026) na 109 punoletnih osoba sa IBD u Srbiji, UKUKS anketa sa 156 ispitanika o administrativnim i geografskim aspektima primanja biološke terapije i nalazi Erasmus+ Sport projekta BOOST – Building Opportunities for Optimal Sports Participation and Training for People with IBD – o uključivanju osoba sa IBD u sport i fizičku aktivnost. Ponavljajuća pitanja pacijenata, vodiči i savetodavna praksa koriste se kao iskustvena građa za identifikovanje pravnih dilema, ali ne kao reprezentativni kvalitativni uzorak.[31]

Specifičnost rada jeste u tome što pravna analiza ne počinje samo od pitanja šta propis kaže, već se proverava na problemskim situacijama koje osobe sa IBD stvarno donose udruženju. Istovremeno, iskustvo pacijenata se pravno kvalifikuje i povezuje sa dostupnim mehanizmima zaštite.

Polazna hipoteza o povezanosti pravne pismenosti i psihosocijalne adaptacije razmatra se kroz kombinaciju pravnih, empirijskih i iskustvenih izvora; neposredno kauzalno testiranje te veze nije predmet ovog istraživanja.

IBD kao hronično, promenljivo i nevidljivo stanje

IBD se karakteriše smenjivanjem perioda remisije i pogoršanja, pri čemu tok bolesti može biti nepredvidiv i razlikovati se između osoba, ali i kod iste osobe tokom vremena (Tarabar, n.d.-a; Tarabar, n.d.-b). U periodima pogoršanja funkcionalne potrebe mogu

[31] BOOST je akronim projekta Building Opportunities for Optimal Sports Participation and Training for People with IBD, koji se realizuje u okviru programa Erasmus+ Sport. Videti: UKUKS, Erasmus – BOOST, https://ukuks.org/erasmus-boost/.

uključivati češće pauze, neposredan pristup toaletu i prilagođavanje organizacije rada (Cheng et al., 2022; Trikoš, 2022, str. 296–297). Zbog promenljivog toka bolesti, procena stanja u jednom trenutku ne može u potpunosti obuhvatiti funkcionisanje osobe tokom dužeg vremenskog perioda.

Nevidljivost dodatno komplikuje socijalni položaj. Sistematski pregled Harriman et al. (2025), zasnovan na 34 kvalitativne studije sa 1.004 učesnika, pokazuje napetost između želje da se dijagnoza zadrži privatnom i potrebe da se ona otkrije radi razumevanja ili podrške. Slični nalazi o banalizovanju bolesti, stigmi i strateškom otkrivanju dijagnoze postoje i u novijoj kvalitativnoj literaturi (Erdmann et al., 2026; Giri et al., 2025). Nevidljivost zato utiče i na spremnost osobe da traži prilagođavanje, koristi bolovanje ili pokrene mehanizam zaštite.

Psihosocijalna adaptacija, rezilijentnost i mentalno zdravlje

Psihosocijalna adaptacija obuhvata odnos prema lečenju, emocionalno funkcionisanje, porodicu, socijalne odnose i profesionalne uloge (Derogatis, 1986). Tadić et al. (2026) su kod 109 osoba sa IBD u Srbiji utvrdili umereno do visoke nivoe rezilijentnosti i uglavnom adaptivno funkcionisanje, ali su profesionalni i domaći domen bili među više pogođenim oblastima. Rezilijentnost je značajno predviđala više dimenzija adaptacije, ali taj nalaz ne znači da pojedinac unutrašnjim resursima može nadomestiti neprilagođeno okruženje.

Mentalno zdravlje je posebno relevantno. Dragašević et al. (2025) su kod 104 novodijagnostikovane osobe sa IBD u Srbiji utvrdili značajno više nivoe percipiranog stresa, simptoma depresije i anksioznosti nego kod 100 kontrolnih ispitanika. Kod osoba sa Kronovom bolešću nađene su i korelacije pojedinih mera psihološkog distresa sa ekspresijom inflamatornih gena u ilealnoj sluznici. Autori odnos psihološkog distresa i inflamacije tumače kao složen i potencijalno bidirekcioni.

Domaća literatura istovremeno naglašava potrebu za psiho-fizičkim pristupom i multidisciplinarnom podrškom (Marković & Svorcan, 2022), dok UKUKS obezbeđuje besplatno psihološko i psihoterapijsko savetovanje (UKUKS, 2018). Pravo na mentalno zdravlje proizlazi iz šireg prava na zdravlje: Ustav Republike Srbije jemči pravo na zaštitu fizičkog i psihičkog zdravlja (Ustav Republike Srbije, 2006/2021, čl. 68), dok Međunarodni pakt o ekonomskim, socijalnim i kulturnim pravima priznaje pravo na najviši dostižni standard fizičkog i mentalnog zdravlja (United Nations, 1966, čl. 12; Committee on Economic, Social and Cultural Rights, 2000). To ne znači da sama dijagnoza IBD automatski stvara pravo na određeni oblik psihoterapije, već da se mentalno zdravlje ne može izdvojiti iz sveobuhvatne zdravstvene i psihosocijalne podrške.

Od formalnog do “upotrebljivog” prava

Iskustvo udruženja pokazuje da normativno priznanje nije dovoljno. Osoba mora znati da pravo postoji, prepoznati da se odnosi na njenu situaciju, razumeti postupak, identifikovati nadležnu instituciju i znati kako da reaguje ako bude odbijena. Za potrebe

rada koristi se pojam „upotrebljivo pravo“ kao analitički, a ne normativni koncept.

Pravo pacijenta već sadrži sličnu logiku: pored dostupne zdravstvene zaštite, Zakon o pravima pacijenata garantuje informacije o zdravstvenoj službi, načinu njenog korišćenja, pravima iz zdravstvenog osiguranja i postupcima za njihovo ostvarivanje (Zakon o pravima pacijenata, 2013/2019, čl. 6–7). Kyle et al. (2025) administrativni teret dele na troškove učenja, postupanja i psihološke troškove. U UKUKS vodiču pravni postupak se zato objašnjava kroz praktična pitanja: šta poneti, gde otići, koliko se čeka i šta se može očekivati (Stojanović, 2026b, str. 3–4). Pravna informacija ne leči bolest, ali deo neodređene situacije pretvara u poznate mogućnosti i korake.

Pravni položaj osoba sa IBD

Pravo na dostupnu zdravstvenu zaštitu i informacije

Pravni položaj osobe sa IBD najpre se zasniva na opštem pravu na zdravstvenu zaštitu i pravima pacijenta. Zakon o zdravstvenoj zaštiti zdravstvenu zaštitu određuje kao organizovanu i sveobuhvatnu delatnost usmerenu ka najvišem mogućem nivou očuvanja i unapređenja zdravlja, a u okviru društvene brige za zdravlje izričito obuhvata pravovremenu dijagnostiku, blagovremeno, delotvorno i efikasno lečenje, zdravstvenu negu i rehabilitaciju, kao i informacije potrebne pojedincu za odgovorno postupanje i ostvarivanje prava na zdravstvenu zaštitu (Zakon o zdravstvenoj zaštiti, 2019/2025, čl. 2 i 8).

Zakon o pravima pacijenata ovu zaštitu konkretizuje kroz pravo na dostupnu i kvalitetnu zdravstvenu zaštitu i jednak pristup zdravstvenoj službi bez diskriminacije, pravo na informacije o zdravstvenoj službi, načinu njenog korišćenja, pravima iz zdravstvenog osiguranja i postupcima njihovog ostvarivanja, pravo na blagovremenu i kvalitetnu zdravstvenu uslugu, kao i pravo na obaveštenje o dijagnozi, prognozi i predloženim medicinskim merama (Zakon o pravima pacijenata, 2013/2019, čl. 6, 7, 9 i 11).

Za centralnu tezu ovog rada posebno je značajno što zakon ne ostaje na priznavanju materijalnog prava, već uređuje i put njegove zaštite. Pacijent koji smatra da mu je uskraćeno pravo može podneti prigovor zdravstvenom radniku koji rukovodi procesom rada, direktoru zdravstvene ustanove, osnivaču privatne prakse ili savetniku za zaštitu prava pacijenata, dok jedinica lokalne samouprave obezbeđuje zaštitu prava pacijenata putem savetnika i Saveta za zdravlje. Savetnik, između ostalog, postupa po prigovorima i pruža informacije i savete u vezi sa pravima pacijenata (Zakon o pravima pacijenata, 2013/2019, čl. 30 i 38–39).

Antidiskriminacioni okvir dodatno štiti pristup zdravstvenoj zaštiti. Zakon o zabrani diskriminacije kao diskriminaciju na osnovu zdravstvenog stanja posebno prepoznaje neopravdano odbijanje zdravstvene usluge, postavljanje medicinski neopravdanih posebnih uslova, odbijanje postavljanja dijagnoze i uskraćivanje informacija o zdravstvenom stanju, merama lečenja ili rehabilitacije (Zakon o zabrani diskriminacije, 2009/2021, čl. 27).

Srpski pravni sistem poznaje i poseban zakon koji uređuje prevenciju i dijagnostiku genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti. Njegovo postojanje pokazuje da zakonodavac u određenim oblastima prepoznaje poseban problem dijagnostičke neizvesnosti i kašnjenja. Međutim, područje njegove primene je ograničeno: član 2 izričito propisuje da se njegove odredbe ne odnose na multifaktorijalne bolesti. Zbog toga ovaj zakon ne predstavlja opšti pravni osnov za dijagnostiku IBD; za osobe sa IBD ključni ostaju opšti propisi o zdravstvenoj zaštiti i pravima pacijenata.

Dijagnoza, invaliditet i procena radne sposobnosti

Medicinska dijagnoza IBD sama po sebi ne proizvodi jedinstven pravni „status invaliditeta“. Za pravilno razumevanje pravnog položaja potrebno je razlikovati najmanje četiri instituta: privremenu sprečenost za rad, invalidnost u smislu penzijskog i invalidskog osiguranja, telesno oštećenje i procenu radne sposobnosti radi zaposlenja ili održanja zaposlenja.

Privremena sprečenost za rad pripada sistemu zdravstvenog osiguranja. Zakon o zdravstvenom osiguranju među novčanim pravima iz obaveznog osiguranja prepoznaje naknadu zarade za vreme privremene sprečenosti za rad, a bolest ili povredu van rada izričito navodi kao jedan od razloga privremene sprečenosti (Zakon o zdravstvenom osiguranju, 2019/2025, čl. 71–73).

Nasuprot tome, invalidnost u smislu Zakona o penzijskom i invalidskom osiguranju postoji kada nastane potpuni gubitak radne

sposobnosti zbog promena u zdravstvenom stanju koje se ne mogu otkloniti lečenjem ili medicinskom rehabilitacijom (Zakon o penzijskom i invalidskom osiguranju, 2003/2024, čl. 21). Telesno oštećenje predstavlja poseban institut i definiše se kao gubitak, bitnije oštećenje ili znatnija onesposobljenost pojedinih organa ili delova tela, pri čemu je novčana naknada po tom osnovu vezana za telesno oštećenje od najmanje 30% prouzrokovano povredom na radu ili profesionalnom bolešću (Zakon o penzijskom i invalidskom osiguranju, 2003/2024, čl. 37–39).

Treći režim predstavlja procena radne sposobnosti prema Zakonu o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom. Zakon poznaje više osnova za sticanje statusa osobe sa invaliditetom, među kojima je i procena radne sposobnosti prema tom zakonu, dok sama procena obuhvata medicinske, socijalne i druge kriterijume relevantne za uključivanje na tržište rada i obavljanje konkretnih poslova samostalno, uz podršku ili pod posebnim uslovima. Zahtev se podnosi Nacionalnoj službi za zapošljavanje, osim u zakonom predviđenom slučaju kada se postupak povezuje sa zahtevom za invalidsku penziju (Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom, 2009/2022, čl. 4, 8 i 9).

Važeći Pravilnik dalje nalaže da se pri oceni radne sposobnosti, pored telesnih funkcija i stepena njihovog oštećenja, sagledavaju socijalni, psihološki i drugi faktori u skladu sa principima Međunarodne klasifikacije funkcionisanja, invaliditeta i zdravlja, a konačna ocena izražava se kroz skalu od 0. do 3. stepena (Pravilnik o bližem načinu..., 2010/2026, čl. 12–16).

Kod relapsno-remitentnog IBD ovaj funkcionalni pristup ima poseban značaj. S obzirom na smenjivanje remisija i pogoršanja, procena radne sposobnosti treba da omogući sagledavanje funkcionalnih posledica bolesti u dužem vremenskom periodu, a ne samo manifestacija prisutnih u trenutku pregleda. Time se medicinska dijagnoza povezuje sa stvarnim zahtevima konkretnog rada i potrebom osobe za podrškom.

Ravnopravnost i razumno prilagođavanje

Antidiskriminaciona zaštita po osnovu zdravstvenog stanja nije uslovljena formalno utvrđenim statusom OSI. Zakon o zabrani diskriminacije zdravstveno stanje i invaliditet prepoznaje kao odvojena lična svojstva, pa osoba sa IBD može uživati antidiskriminacionu zaštitu po osnovu zdravstvenog stanja i kada nema formalno utvrđen status OSI. Posredna diskriminacija može nastati i kada naizgled neutralna odredba, kriterijum ili praksa osobu zbog određenog ličnog svojstva stavlja u neopravdano nepovoljniji položaj (Zakon o zabrani diskriminacije, 2009/2021, čl. 2 i 7). U oblasti rada posebno je zabranjeno narušavanje jednakih mogućnosti za zasnivanje radnog odnosa i uživanje prava u oblasti rada, uključujući napredovanje, stručno usavršavanje, profesionalnu rehabilitaciju i pravične uslove rada (čl. 16).

Paralelnu zaštitu pruža Zakon o radu, koji zabranjuje neposrednu i posrednu diskriminaciju lica koja traže zaposlenje i zaposlenih, između ostalog, na osnovu zdravstvenog stanja i invalidnosti. Zabrana se odnosi na uslove zapošljavanja i izbor kandidata, uslove rada i sva prava iz radnog odnosa, obrazovanje i

stručno usavršavanje, napredovanje na poslu i otkaz ugovora o radu (Zakon o radu, 2005/2025, čl. 18–20). Ovaj okvir je posebno značajan za IBD jer funkcionalne posledice bolesti mogu postojati i onda kada osoba nema utvrđen status OSI, a nepovoljnije postupanje može biti neposredno povezano sa njenim zdravstvenim stanjem.

Ravnopravnost, međutim, ne podrazumeva samo zabranu različitog postupanja. Član 14 Zakona o zabrani diskriminacije predviđa preduzimanje odgovarajućih mera kada je to potrebno u konkretnom slučaju radi obezbeđivanja pristupa, razumno prilagođenog radnog mesta, učešća, stručnog usavršavanja i napredovanja zaposlenih koji se nalaze u neravnopravnom položaju, naročito osoba sa invaliditetom, osim kada bi takve mere predstavljale nesrazmeran teret. Time se ravnopravnost ne svodi na formalno jednako postupanje prema svima, već u određenim okolnostima zahteva odgovor prilagođen konkretnoj prepreci i potrebama zaposlenog (Zakon o zabrani diskriminacije, 2009/2021, čl. 14).

Za osobe koje imaju status OSI dodatno je relevantan Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom. On razlikuje zapošljavanje pod opštim i posebnim uslovima. Zapošljavanje pod posebnim uslovima može podrazumevati prilagođavanje poslova, radnog mesta ili oba, pri čemu se prilagođavanje poslova odnosi na prilagođavanje radnog procesa i radnih zadataka, a prilagođavanje radnog mesta na tehničko i tehnološko opremanje radnog mesta, sredstava za rad, prostora i opreme. Zakon predviđa i mogućnost stručne pomoći i podrške na

radnom mestu (Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom, 2009/2022, čl. 22–23). Ova prava treba razlikovati od opšte antidiskriminacione zaštite po osnovu zdravstvenog stanja, koja ne zavisi od formalnog statusa OSI.

Takav pristup odgovara i međunarodnom standardu sadržanom u članu 27 Konvencije Ujedinjenih nacija o pravima osoba sa invaliditetom, kojim se pravo na rad povezuje sa otvorenim, inkluzivnim i pristupačnim tržištem rada, zaštitom od diskriminacije, održanjem zaposlenja, povratkom na rad i obezbeđivanjem razumnog prilagođavanja na radnom mestu (Republika Srbija potvrdila je Konvenciju 2009. godine (Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom, 2009). Opšti komentar br. 8 Komiteta za prava osoba sa invaliditetom dodatno naglašava značaj individualizovanog pristupa i prilagođavanja u ostvarivanju prava na rad (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2022).

Kod IBD, u zavisnosti od prirode posla, funkcionalnih posledica bolesti i individualnih potreba, odgovarajuća prilagođavanja u praksi mogu obuhvatiti nesmetan pristup toaletu, fleksibilnije ili češće pauze, prilagođavanje rasporeda rada i pojedinih radnih zadataka, vreme potrebno za terapiju i kontrole, kao i rad na daljinu kada priroda posla to dopušta (Cheng et al., 2022). Navedeni primeri ne predstavljaju unapred utvrđen katalog mera, već pokazuju zbog čega je individualizovana procena posebno značajna kod bolesti čije posledice nisu iste kod svih osoba niti su kod iste osobe stalno prisutne.

Poverenik za zaštitu ravnopravnosti dodatno je operacionalizovao obaveze u oblasti sprečavanja diskriminacije i razumnog prilagođavanja kroz smernice namenjene poslodavcima. Kodeks ravnopravnosti naglašava preventivnu ulogu internih antidiskriminacionih politika i potrebu da poslodavci unapred uspostave mehanizme za sprečavanje i reagovanje na diskriminaciju, dok Uputstvo za sprovođenje aktivnosti u vezi sa razumnim prilagođavanjem radnih mesta/poslova za osobe sa invaliditetom razumno prilagođavanje postavlja kao individualizovan proces usmeren na uklanjanje ili ublažavanje konkretnih prepreka sa kojima se zaposleni suočava (Poverenik za zaštitu ravnopravnosti, 2024a, 2024b).

Time se fokus pomera sa formalnog postojanja zabrane diskriminacije na pitanje da li je radno okruženje u praksi organizovano tako da osoba može ravnopravno da pristupi radu, obavlja posao i održi zaposlenje. Kod bolesti čije su posledice promenljive i često spolja nevidljive, kao što je IBD, ovakav individualizovani pristup je naročito značajan: potreba za prilagođavanjem ne mora biti očigledna niti stalno prisutna, ali u periodima pogoršanja može biti od ključnog značaja za održanje zaposlenja.

Bolovanje, održanje zaposlenja i povratak na rad

U praksi UKUKS-a jedna od tipičnih dilema odnosi se na učestala bolovanja i odnos poslodavca prema zaposlenom koji ih koristi: „Zbog bolesti sam često na bolovanju i to je počelo da smeta mom nadređenom – kako da se postavim?“ (Stojanović & Ćulibrk,

2026, slajd 3). Iza ovako formulisanog pitanja nalazi se više povezanih pravnih problema: pravo na privremenu sprečenost za rad i naknadu zarade, zaštita od nepovoljnog postupanja zbog zdravstvenog stanja, mogućnost nastavka rada nakon pogoršanja bolesti i, kada je potrebno, obezbeđivanje odgovarajućeg posla ili prilagođavanja.

Kod hroničnog oboljenja privremena sprečenost za rad zato nije samo pitanje odsustva sa posla, već i ekonomske sigurnosti i mogućnosti održanja zaposlenja. Zakon o zdravstvenom osiguranju prepoznaje pravo na naknadu zarade za vreme privremene sprečenosti za rad, uključujući sprečenost usled bolesti ili povrede van rada, pod uslovima propisanim tim zakonom (Zakon o zdravstvenom osiguranju, 2019/2025, čl. 71–73).

Sa stanovišta radnog odnosa posebno je značajno da Zakon o radu izričito propisuje da privremena sprečenost za rad usled bolesti sama po sebi ne predstavlja opravdan razlog za otkaz ugovora o radu (Zakon o radu, 2005/2025, čl. 183). To znači da zakonito korišćenje bolovanja ne može samo po sebi predstavljati razlog za prestanak radnog odnosa, pri čemu se time ne isključuje postojanje drugih, samostalnih i zakonom dopuštenih osnova za otkaz.

Pravni problem se, međutim, ne završava povratkom zaposlenog sa bolovanja. Kod hronične i promenljive bolesti potrebno je razmotriti i uslove pod kojima osoba može održivo da nastavi da radi. Zaposleni sa zdravstvenim smetnjama utvrđenim od nadležnog zdravstvenog organa ne može da obavlja poslove koji bi doveli do pogoršanja njegovog zdravstvenog stanja, dok je

poslodavac zaposlenom sa invaliditetom i zaposlenom sa takvim zdravstvenim smetnjama dužan da obezbedi poslove prema radnoj sposobnosti (Zakon o radu, 2005/2025, čl. 81 i 101). Ako poslodavac odgovarajući posao ne može da obezbedi, pravne posledice uređene su članom 102 istog zakona.

Kod IBD se zato bolovanje, povratak na posao, procena radne sposobnosti, obezbeđivanje odgovarajućeg posla i razumno prilagođavanje ne mogu posmatrati kao potpuno odvojene pravne teme. Njihova povezanost je posebno značajna za održanje zaposlenja kod bolesti čiji intenzitet i funkcionalne posledice mogu varirati tokom vremena. U tom smislu, odgovor na praktično pitanje pacijenta nije samo informacija o tome da li ima pravo na bolovanje, već razumevanje šireg pravnog položaja pre, tokom i nakon perioda privremene sprečenosti za rad.

Privatnost i otkrivanje dijagnoze

Podaci o zdravstvenom stanju pripadaju posebnim vrstama podataka o ličnosti, za čiju obradu Zakon o zaštiti podataka o ličnosti predviđa pojačanu zaštitu i posebne pravne osnove (Zakon o zaštiti podataka o ličnosti, 2018, čl. 17). Zakon o radu dodatno štiti lične podatke zaposlenog i ograničava njihovu dostupnost i obradu u radnom odnosu (Zakon o radu, 2005/2025, čl. 83).

Za osobu sa IBD pitanje otkrivanja dijagnoze zato nije samo psihosocijalna dilema, već i pitanje prava na privatnost. Ne postoji univerzalan odgovor da li dijagnozu poslodavcu treba otkriti ili zadržati za sebe. Relevantno je koja je informacija potrebna radi

ostvarivanja konkretnog prava ili ispunjavanja zakonske obaveze, kome se dostavlja, u koju svrhu i u kom obimu. Pravno osnaživanje u tom kontekstu ne podrazumeva savet da se dijagnoza otkrije ili sakrije, već omogućavanje osobi da razume pravni značaj takve odluke i njene moguće posledice. Takav pristup odgovara nalazima o stalnom balansiranju osoba sa IBD između zaštite privatnosti, straha od stigmatizacije i potrebe za podrškom ili prilagođavanjem na radnom mestu (Harriman et al., 2025; Erdmann et al., 2026).

Tabela 1

Jedna dijagnoza – različiti pravni instituti

Životno pitanje	Pravni institut	Svrha
Da li osoba trenutno može da radi?	Privremena sprečenost za rad	Odsustvo sa rada i naknada zarade
Može li da radi i pod kojim uslovima?	Procena radne sposobnosti	Mogućnost rada, podrške i uslova zaposlenja
Da li postoji potpuni gubitak radne sposobnosti u smislu PIO?	Invalidnost	Moguće pravo na invalidsku penziju
Postoji li propisano trajno oštećenje?	Telesno oštećenje	Utvrđivanje procenta i posebnih prava
Da li je nepovoljnije tretirana zbog bolesti?	Antidiskriminaciona zaštita	Zaštita ravnopravnosti

Napomena. Prikaz autora na osnovu Zakona o zdravstvenom osiguranju (2019/2025, čl. 71–73), Zakona o penzijskom i invalidskom osiguranju (2003/2024, čl. 21 i 37–39), Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom (2009/2022, čl. 4 i 8) i Zakona o zabrani diskriminacije (2009/2021, čl. 2, 7, 14 i 16).

Iskustvo UKUKS-a: gde formalno pravo susreće svakodnevni život

Pacijent problem najčešće ne formuliše pravnim terminima, već pita: „Da li po dijagnozi dobijam invaliditet?“, „Da li prvi stepen znači da nisam sposoban za rad?“, „Poslodavac neće da mi prilagodi radno mesto – šta sada?“ ili „Kome da se obratim ako želim da obavim procenu radne sposobnosti?“ (Stojanović & Ćulibrk, 2026, slajd 3). Udruženje se tada nalazi između dva jezika: jezika iskustva bolesti i jezika prava. Vodiči o proceni radne sposobnosti, zapošljavanju i pravima zaposlenih nastali su upravo kao odgovor na takve situacije (Majstorović, 2026; Stojanović, 2026a).

Koncept pravnog osnaživanja bio je postavljen i kao neposredan cilj kampanje „Izvan dijagnoze“, kroz edukaciju i pojednostavljivanje procesa dolaženja do tačnih informacija, kao odgovor na dileme povezane sa složenim procedurama, socio-ekonomskom sigurnošću i zapošljavanjem (Stojanović & Ćulibrk, 2026, slajd 4).

Uloga udruženja može se sistematizovati kroz tri funkcije. Informaciona funkcija prevodi propise i stručni jezik u razumljivu informaciju; navigaciona pomaže osobi da utvrdi ko je nadležan i kojim redosledom postupa; kolektivna i zagovaračka funkcija nastaje kada veći broj sličnih iskustava ukaže na sistemsku prepreku. Posebnost UKUKS-a jeste i to što uz pravnu podršku postoji psihološko i psihoterapijsko savetovanje. Time se u praksi spajaju oblici podrške koji se u literaturi često razmatraju odvojeno: emocionalno i socijalno suočavanje sa bolešću i snalaženje u pravima i institucijama.

Administrativni teret i dostupnost lečenja

UKUKS anketa sa 156 ispitanika konkretizuje jaz između formalne i praktične dostupnosti zdravstvene zaštite. Administrativnu proceduru povezanu sa biološkom terapijom 89 ispitanika (57,1%) ocenilo je kao komplikovanu, dok je kod 85 ispitanika (54,5%) proces primanja terapije uticao ili u velikoj meri uticao na studiranje, posao ili porodične obaveze. Više od 50 kilometara radi terapije putovalo je 58 ispitanika (37,2%), a 115 (73,7%) je navelo da bi duže važenje uputa veoma unapredilo iskustvo lečenja (UKUKS, 2026). Ovi nalazi dokumentuju dodatni vremenski i organizacioni rad koji se nadovezuje na teret bolesti.

Slična logika vidi se u projektu BOOST. Osobe sa IBD prepoznaju korist fizičke aktivnosti, ali se suočavaju sa umorom, bolom, urgentnošću, anksioznošću i nedostatkom prilagođenih informacija i infrastrukture. U srpskom uzorku 81,4% ispitanika navelo je da nikada nije dobilo profesionalni savet o fizičkoj aktivnosti prilagođenoj IBD, dok je 44,2% bolje informacije označilo kao potrebnu podršku, a 28,3% bolji pristup toaletima (BOOST Project, 2026). Za pravnu analizu to je korisna analogija: ni ostvarivanje prava ne može se svesti na motivaciju osobe ako su informacije fragmentirane, postupak složen ili okruženje neprilagođeno.

Tabela 2

Odabrani nalazi UKUKS ankete o biološkoj terapiji (N = 156)

Pokazatelj	Rezultat
Komplikovana administrativna procedura	89/156 (57,1%)
Uticaj na studije, posao ili porodicu	85/156 (54,5%)
Putovanje >50 km radi terapije	58/156 (37,2%)
Duže važenje uputa bi veoma pomoglo	115/156 (73,7%)

Pravna pismenost i pravno osnaživanje kao deo psihosocijalne podrške

Pravna pismenost u ovom radu ne podrazumeva poznavanje pojedinačnih članova zakona niti sposobnost pacijenta da samostalno rešava složena pravna pitanja. Ona označava funkcionalnu sposobnost osobe da prepozna da određeni životni problem ima pravnu dimenziju, da zna da pravo ili mehanizam zaštite postoji, da razume osnovne mogućnosti koje joj stoje na raspolaganju i da može da identifikuje instituciju ili stručnu podršku kojoj treba da se obrati. Pravno osnaživanje predstavlja širi proces u kojem osoba stiče mogućnost da pravnu informaciju koristi u donošenju odluka, ostvarivanju prava i korišćenju mehanizama zaštite. Joshi et al. (2022) pravno osnaživanje u zdravstvenom kontekstu povezuju upravo sa sposobnošću ljudi da poznaju i koriste pravo i pravne mehanizme radi ostvarivanja svojih potreba i jačanja odgovornosti institucija.

Za potrebe ovog rada pravna pismenost može se posmatrati kroz četiri međusobno povezane funkcije: prepoznavanje pravno relevantnog problema, razumevanje sopstvenog pravnog položaja i

raspoloživih opcija, navigaciju kroz nadležnosti i postupke i aktiviranje zaštite kada je pravo uskraćeno. Time se ovaj koncept neposredno povezuje sa ranije uvedenim pojmom „upotrebljivog prava“: pravo nije praktično dostupno samo zato što postoji u propisu, već kada osoba može da prepozna njegovu relevantnost za sopstvenu situaciju, razume put njegovog ostvarivanja i, kada je potrebno, pristupi mehanizmu zaštite.

Ovo je naročito vidljivo u iskustvu osoba sa IBD. Pitanje „da li mi dijagnoza daje invaliditet“ može obuhvatiti više različitih pravnih pitanja: status OSI, procenu radne sposobnosti, invalidnost u smislu penzijskog osiguranja, telesno oštećenje ili potrebu za antidiskriminacionom zaštitom. Pitanje „šta ako poslodavcu smeta moje bolovanje“ može istovremeno otvoriti pitanje privremene sprečenosti za rad, zaštite od diskriminacije, mogućnosti obavljanja odgovarajućeg posla i održanja zaposlenja. Funkcija pravne podrške jeste da takav iskustveni problem pravno kvalifikuje, razdvoji institute koji se u svakodnevnom govoru prepliću i pokaže koji pravni put i mehanizmi zaštite stoje osobi na raspolaganju.

Odgovornost za ostvarivanje prava, međutim, ne može se svesti na individualnu informisanost pacijenta. Kada su relevantne informacije raspoređene između više propisa i institucija, postupci administrativno zahtevni, stručni jezik teško razumljiv, a nadležnosti fragmentirane, sama organizacija sistema utiče na dostupnost prava. Pravna pismenost zato predstavlja resurs pojedinca, dok su razumljivost informacija, jasnoća nadležnosti, dostupnost postupaka i delotvornost mehanizama zaštite odgovornost institucija.

Administrativni teret dodatno pokazuje značaj te razlike. Troškovi učenja pravila, pribavljanja dokumentacije, odlazaka, čekanja i postupanja prema zahtevima institucija ne proizlaze neposredno iz same bolesti, ali postaju deo svakodnevnog iskustva osobe koja se leči (Kyle et al., 2025). Podaci UKUKS-a o biološkoj terapiji pokazuju da upravljanje hroničnim stanjem ne obuhvata samo medicinsko lečenje, već i administrativni i organizacioni rad koji može zadirati u radne, obrazovne i porodične obaveze.

U tom kontekstu pravna informacija ima funkciju smanjenja pravne i institucionalne neizvesnosti. Osoba koja razume razliku između dijagnoze i pravnog statusa, zna da zdravstveno stanje predstavlja zaštićeno lično svojstvo, poznaje osnovna pravila o bolovanju, mogućnosti procene radne sposobnosti i raspoložive mehanizme zaštite može jasnije da sagleda sopstveni položaj i raspoložive izbore. Pravna podrška time ne zamenjuje psihološku ili psihoterapijsku podršku, već deluje na drugom nivou: povećava razumljivost i predvidljivost institucionalnog okruženja i mogućnost osobe da aktivno postupa u situacijama koje bolest proizvodi izvan zdravstvenog sistema.

Ovakav pristup ima određenu paralelu sa zdravstvenom pismenošću. Sistematski pregled Mercuri et al. (2025) ukazuje na značaj razumljive zdravstvene informacije za samoupravljanje bolešću i komunikaciju kod osoba sa IBD. Zdravstvena i pravna pismenost nisu isti koncepti, ali ih povezuje činjenica da formalna dostupnost stručne informacije nema punu praktičnu vrednost ako osoba ne može da je razume i primeni u sopstvenoj situaciji.

Iskustvo UKUKS-a pokazuje kako se ovaj proces može organizovati u okviru pacijentskog udruženja. Individualno pitanje najpre otkriva životni problem; pravnom analizom taj problem se kvalifikuje i povezuje sa odgovarajućim pravnim institutom; kroz savetovanje ili vodič pravilo se prevodi u razumljiv i praktično primenljiv oblik; ponavljanje sličnih pitanja omogućava prepoznavanje šire prepreke; a dokumentovani obrazac može postati osnov za zagovaranje institucionalne ili normativne promene. Na taj način pravno osnaživanje povezuje individualnu podršku sa sistemskim zagovaranjem.

Diskusija

Analiza pokazuje da se položaj osoba sa IBD može razumeti kroz tri međusobno povezana raskoraka: između dijagnoze i stvarnog funkcionisanja, između individualnih kapaciteta za adaptaciju i uslova u okruženju i između formalno priznatog i praktično dostupnog prava.

Prvi raskorak proizlazi iz prirode same bolesti. Ista dijagnoza ne proizvodi identične posledice kod različitih osoba, niti su funkcionalne posledice kod iste osobe stabilne tokom vremena. Smenjivanje remisije i pogoršanja znači da medicinski naziv bolesti sam po sebi ne daje dovoljan odgovor na pitanja radne sposobnosti, potrebe za prilagođavanjem ili nivoa podrške. Pravni sistem zato mora da razlikuje dijagnozu od funkcionalnih posledica i od pravnih statusa koji se utvrđuju u posebnim postupcima. Upravo razdvajanje privremene sprečenosti za rad, procene radne sposobnosti, invalidnosti u penzijskom osiguranju, telesnog oštećenja i

antidiskriminacione zaštite predstavlja jednu od ključnih tačaka pravne analize ovog rada.

Drugi raskorak postoji između individualne rezilijentnosti i prilagođenosti okruženja. Domaći nalazi pokazuju značaj rezilijentnosti za psihosocijalnu adaptaciju osoba sa IBD, ali istovremeno ukazuju da profesionalni i svakodnevni domeni ostaju posebno relevantna područja funkcionisanja (Tadić et al., 2026). To znači da sposobnost pojedinca da se prilagođava bolesti ne može zameniti fleksibilnost radnog okruženja, dostupnost zdravstvene i psihološke podrške, odsustvo stigmatizacije ili funkcionalan institucionalni sistem. Visoka individualna rezilijentnost ne uklanja prepreku koja nastaje kada osoba nema pristup toaletu, kada rigidna organizacija rada ne uzima u obzir promenljiv tok bolesti ili kada pacijent mora da ulaže značajno vreme i energiju u administrativne postupke.

Treći raskorak, koji predstavlja centralni pravni problem rada, jeste razlika između formalnog postojanja prava i njegove praktične upotrebljivosti. Pravo na dostupnu zdravstvenu zaštitu, zaštitu od diskriminacije, bolovanje, procenu radne sposobnosti ili prilagođavanje može biti jasno utvrđeno propisom, a da za konkretnu osobu ipak ostane teško dostupno ako ona ne zna da pravo postoji, ne može da utvrdi ko je nadležan, ne razume postupak ili ne zna koji mehanizam zaštite može da aktivira. Zbog toga se stvarna dostupnost prava ne može ocenjivati samo prema sadržaju pravne norme, već i prema institucionalnom putu koji korisnik mora da pređe da bi ona proizvela praktičan efekat.

Upravo na toj osnovi rad uvodi pojam „upotrebljivog prava“ kao analitički okvir. Njegova svrha nije stvaranje nove pravne kategorije, već označavanje razlike između prava koje postoji u normativnom sistemu i prava koje korisnik može da prepozna, razume, proceduralno aktivira i, kada je potrebno, zaštiti. Ovakav pristup pomera analizu sa isključivo normativnog pitanja „koje pravo postoji“ ka dodatnom pitanju „pod kojim uslovima to pravo zaista postaje dostupno osobi kojoj je namenjeno“.

Jedinstven doprinos rada nalazi se u povezivanju ovog pravnog okvira sa psihosocijalnim istraživanjima i neposrednim iskustvom pacijentskog udruženja. UKUKS istovremeno prikuplja iskustva osoba sa IBD, učestvuje u istraživanjima, pruža psihološku i psihoterapijsku podršku, razvija informativne i pravne resurse i prepoznaje obrasce koji se ponavljaju u individualnim slučajevima. Posebnost analize nije samo u prikazu tih iskustava već u njihovom pravnom prevođenju: konkretno pitanje pacijenta povezuje se sa odgovarajućim pravnim institutom, nadležnom institucijom, postupkom i mehanizmom zaštite.

Time se otkriva i fragmentiranost pravnog položaja osobe sa hroničnom bolešću. Jedna životna situacija može istovremeno aktivirati pravila zdravstvenog, radnog, antidiskriminacionog i socijalnog prava. Pacijent, međutim, problem ne doživljava prema administrativnim granicama pravnih oblasti. Za njega je to jedna situacija – na primer, pogoršanje bolesti koje zahteva bolovanje, utiče na mogućnost obavljanja posla, otvara potrebu za prilagođavanjem i izaziva strah od reakcije poslodavca. Upravo zato pravna analiza koja polazi od iskustva korisnika može otkriti veze

koje ostaju manje vidljive kada se svaki pravni režim posmatra zasebno.

Širi domaći kontekst podržava ovakav pristup. Analiza politika zapošljavanja mladih osoba sa invaliditetom pokazala je da formalno postojanje mera ne garantuje nužno njihovu praktičnu dostupnost, odgovarajuću podršku niti održive ishode (Stojanović, 2026b). Iako se ti nalazi ne odnose specifično na osobe sa IBD, oni ukazuju na širi institucionalni problem: normativno uključivanje određene grupe u sistem nije isto što i stvarno dostupna i delotvorna podrška.

Pravna pismenost u ovom okviru dobija dvojaku funkciju. Na individualnom nivou omogućava osobi da pravovremeno prepozna pravni problem i koristi postojeće mehanizme. Na sistemskom nivou, ponavljanje sličnih pitanja i prepreka može pokazati da problem nije rezultat pojedinačnog nerazumevanja već načina na koji je pravo uređeno, objašnjeno ili primenjeno. Tada individualna pravna podrška postaje izvor podataka za zagovaranje promena.

Naslovna poruka „Moja dijagnoza je nevidljiva. Moja prava nisu!“ zato dobija šire značenje. Ona ne podrazumeva da sama dijagnoza IBD proizvodi jedinstven skup posebnih prava. Naprotiv, analiza pokazuje da je pravni položaj individualizovan i zavisi od konkretnih funkcionalnih posledica i pravnog instituta koji se primenjuje. Poruka označava zahtev da nevidljivost bolesti ne dovede do nevidljivosti njenih posledica, dostupnih prava i puteva njihove zaštite.

Pravno osnaživanje se na toj osnovi može postaviti kao sastavni deo šire psihosocijalne i institucionalne podrške osobama sa IBD. Njegova uloga nije da zameni zdravstvenu ili psihološku podršku, već da jedan deo neizvesnosti vezane za zaposlenje, socijalnu sigurnost, diskriminaciju i odnos sa institucijama pretvori u razumljive opcije i puteve postupanja. Upravo povezivanje medicinske, psihološke, pravne i zagovaračke dimenzije omogućava da se osoba sa IBD ne posmatra samo kao pacijent, već kao nosilac prava čiji se život sa bolešću odvija i izvan zdravstvenog sistema.

Ograničenja

Najvažnije ograničenje rada proizlazi iz toga što pravna pismenost i psihosocijalna adaptacija nisu istovremeno merene kod istog uzorka ispitanika, pa raspoloživi podaci ne omogućavaju neposredno utvrđivanje uzročnog odnosa između njih. Istraživanje Tadić et al. (2026) ima presečni dizajn i uzorak regrutovan u saradnji sa pacijentskim udruženjem, dok UKUKS anketa predstavlja deskriptivni izvor iskustava ispitanika, a ne reprezentativno populaciono istraživanje. Nalazi projekta BOOST prvenstveno se odnose na fizičku aktivnost i u ovom radu koriste se za prikaz odnosa individualnih potreba i strukturnih prepreka. Ponavljajuće pravne dileme iz savetodavne prakse UKUKS-a nisu prikupljane kao sistematski kvalitativni uzorak i zato ne omogućavaju zaključivanje o učestalosti pojedinih problema u ukupnoj populaciji osoba sa IBD. Deo literature o administrativnom teretu i pravnom osnaživanju potiče iz drugih zdravstvenih i institucionalnih konteksta

i koristi se kao teorijski okvir. Navedena ograničenja ne umanjuju mogućnost identifikovanja relevantnih pravnih i institucionalnih mehanizama, ali upućuju na potrebu da buduća istraživanja neposredno ispituju odnos pravne pismenosti, pravne neizvesnosti, percipirane kontrole, administrativnog tereta i psihosocijalne adaptacije kod osoba sa IBD.

Zaključak

IBD je hronična, promenljiva i često nevidljiva bolest čije posledice prevazilaze zdravstvenu sferu i obuhvataju mentalno zdravlje, porodicu, rad, obrazovanje i društvenu participaciju. Domaća istraživanja potvrđuju psihološki teret bolesti i značaj rezilijentnosti, ali istovremeno pokazuju da individualna sposobnost prilagođavanja ne može biti jedini odgovor na hronično stanje. Funkcionisanje osobe zavisi i od dostupnosti podrške, prilagođenosti okruženja i načina na koji institucije prepoznaju posledice bolesti.

Pravni sistem Republike Srbije raspolaže različitim mehanizmima zaštite kroz prava pacijenata, antidiskriminaciono pravo, zdravstveno i penzijsko-invalidsko osiguranje, procenu radne sposobnosti, profesionalnu rehabilitaciju, razumno prilagođavanje, zaštitu tokom privremene sprečenosti za rad i zaštitu podataka o zdravstvenom stanju. Analiza, međutim, pokazuje da normativno postojanje prava nije isto što i njegova praktična dostupnost. Da bi pravo proizvelo stvarni efekat, osoba mora biti u mogućnosti da ga prepozna, razume njegov značaj za sopstvenu situaciju, zna kome

da se obrati i pristupi odgovarajućem postupku ili mehanizmu zaštite.

Upravo tu se pokazuje značaj pravne pismenosti i pravnog osnaživanja. Pravna pismenost ne podrazumeva obavezu pacijenta da postane poznavalac prava, već sposobnost da prepozna pravno relevantan problem i da zna gde i na koji način može potražiti pomoć. Istovremeno, odgovornost je sistema da informacije, nadležnosti i postupke učini dovoljno jasnim i dostupnim da postojeća prava zaista mogu da se koriste. Pravno osnaživanje se zato može posmatrati kao sastavni deo šire psihosocijalne i institucionalne podrške osobama sa IBD: ne kao zamena za medicinsku ili psihološku podršku, već kao mehanizam kojim se smanjuje pravna i institucionalna neizvesnost, povećava predvidljivost postupanja i omogućava aktivnije upravljanje posledicama bolesti izvan zdravstvenog sistema.

Iskustvo UKUKS-a pokazuje značaj posredničke uloge pacijentskog udruženja u tom procesu. Direktna pitanja pacijenata otkrivaju situacije u kojima pravni put nije dovoljno vidljiv; pravno savetovanje i vodiči prevode normativni okvir u razumljiv i praktično primenljiv oblik; psihološko i psihoterapijsko savetovanje odgovara na emocionalni teret bolesti; dok istraživanja, ankete i ponavljanje sličnih individualnih problema omogućavaju da se pojedinačno iskustvo prepozna kao moguća sistemska prepreka i pretvori u zagovaračko pitanje. Time se individualna podrška povezuje sa mogućnošću institucionalne i normativne promene.

Buduća istraživanja trebalo bi da istovremeno ispituju psihosocijalnu adaptaciju, pravnu pismenost, administrativni teret, iskustvo diskriminacije, percipirani osećaj kontrole i korišćenje mehanizama zaštite, uključujući praćenje promena pre i nakon strukturisanih intervencija pravnog osnaživanja. Takav pristup omogućio bi preciznije sagledavanje mesta koje pravna podrška može imati u integrisanom modelu podrške osobama sa hroničnim bolestima.

Izlazak „izvan dijagnoze“ zato ne znači udaljavanje od medicine, već priznavanje da se život sa hroničnom bolešću odvija i na radnom mestu, u porodici, obrazovanju, pred institucijama i u društvenom okruženju. Dijagnoza može biti nevidljiva; prava i putevi njihove zaštite ne bi smeli da budu.

Literatura

BOOST Project. (2026). Analysis of the current situation regarding the participation of people with inflammatory bowel disease in sports and physical activity [D1.2 project report]. Erasmus+ Sport. https://ukuks.org/wp-content/uploads/2026/04/BOOST-REPORT-D1_2-SRB.pdf

Cheng, L., Jetha, A., Cordeaux, E., Lee, K., & Gignac, M. A. M. (2022). Workplace challenges, supports, and accommodations for people with inflammatory bowel disease: A scoping review. Disability and Rehabilitation, 44(24), 7587–7599. https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1979662

Committee on Economic, Social and Cultural Rights. (2000). General comment No. 14: The right to the highest attainable standard of health (Article 12 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights). United Nations.

Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2022). General comment No. 8 (2022) on the right of persons with disabilities to work and employment (CRPD/C/GC/8). United Nations.

Derogatis, L. R. (1986). The Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS). Journal of Psychosomatic Research, 30(1), 77–91. https://doi.org/10.1016/0022-3999(86)90069-3

Dragasevic, S., Stankovic, B., Kotur, N., Sokic Milutinovic, A., Nikolic, A., Pavlovic, S., & Popovic, D. (2025). Psychological distress is associated with inflammatory bowel disease manifestation and mucosal inflammation. Inflammatory Bowel Diseases, 31(6), 1567–1573. https://doi.org/10.1093/ibd/izae180

Erdmann, A., Rehmann-Sutter, C., Schrinner, F., & Bozzaro, C. (2026). Managing stigma and disclosure of inflammatory bowel diseases for a good life with the disease: An interpretative phenomenological analysis study. Chronic Illness, 22(2), 148–161. https://doi.org/10.1177/17423953261436465

Giri, S., Harindranath, S., Chandnani, S., Jena, A., Sharma, V., & Sebastian, S. (2025). Systematic review: Stigma associated with inflammatory bowel disease. Alimentary Pharmacology & Therapeutics, 62(11–12), 1066–1088. https://doi.org/10.1111/apt.70448

Harriman, E., Jones, F. W., & Duff, A. (2025). Disclosing inflammatory bowel disease: A systematic review and meta-synthesis exploring the experience of, and barriers and facilitators to, self-disclosure. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 32, 526–548. https://doi.org/10.1007/s10880-025-10079-z

Joshi, A., Schaaf, M., & Zayed, D. (2022). The use of legal empowerment to improve access to quality health services: A scoping review. International Journal for Equity in Health, 21, 136. https://doi.org/10.1186/s12939-022-01731-3

Kyle, M. A., Feng, K. Y., Wade, C. G., & Yaver, M. (2025). Patient administrative burden: A scoping review. Health Affairs Scholar, 3(11), qxaf216. https://doi.org/10.1093/haschl/qxaf216

Majstorović, A. (2026). Vodič za zapošljavanje osoba sa zapaljenskim bolestima creva. Udruženje obolelih od Kronove bolesti i ulceroznog kolitisa Srbije – Ljiljan Đaković. https://ukuks.org/wp-content/uploads/2026/03/Vodic-za-zaposljavanje-osoba-sa-zapaljenskim-bolestima-creva-WEB.pdf

Marković, S., & Svorcan, P. (Ur.). (2022). Inflamatorne bolesti creva u 12 lekcija. Kliničko-bolnički centar Zvezdara.

Mercuri, C., Nocerino, R., Bosco, V., Rea, T., Giordano, V., Virgolesi, M., Doldo, P., & Simeone, S. (2025). Health literacy in inflammatory bowel disease: A systematic review of health outcomes, predictors and barriers. Journal of Clinical Medicine, 14(23), 8577. https://doi.org/10.3390/jcm14238577

Poverenik za zaštitu ravnopravnosti. (2023). Prepoznavanje i reagovanje na diskriminaciju u oblasti rada i zapošljavanja. https://ravnopravnost.gov.rs/prepoznavanje-i-reagovanje-na-diskriminaciju-u-oblasti-rada-i-zaposljavanja/

Poverenik za zaštitu ravnopravnosti. (2024a). Kodeks ravnopravnosti: Smernice za izradu kodeksa antidiskriminacione politike poslodavaca u Srbiji (2. izmenjeno i dopunjeno izd.). https://ravnopravnost.gov.rs/kodeks-ravnopravnosti-smernice-3a-izradu-kodeksa-antidiskriminacione-politike-poslodavaca-u-srbiji/

Poverenik za zaštitu ravnopravnosti. (2024b). Uputstvo za sprovođenje aktivnosti u vezi sa razumnim prilagođavanjem radnih mesta/poslova za osobe sa invaliditetom. https://ravnopravnost.gov.rs/uputstvo-za-sprovodjenje-aktivnosti-u-vezi-sa-razumnim-prilagodjavanjem-radnih-mesta-poslova-za-osobe-sa-invaliditetom/

Poverenik za zaštitu ravnopravnosti. (2024c). Mišljenje br. 07-00-488/2024-02, predmet 560-24. https://ravnopravnost.gov.rs/zbornik-odabranih-misljenja-preporuka-i-upozorenja-poverenika-za-zastitu-ravnopravnosti/

Pravilnik o bližem načinu, troškovima i kriterijumima za procenu radne sposobnosti i mogućnosti zaposlenja ili održanja zaposlenja osoba sa invaliditetom. (2010/2026). Službeni glasnik Republike Srbije, br. 36/2010, 97/2013 i 63/2026.

Stojanović, J. Lj. (2026a). Vodič kroz procenu radne sposobnosti, invaliditet i bolovanje. Udruženje obolelih od Kronove bolesti i ulceroznog kolitisa Srbije – Ljiljan Đaković.

Stojanović, J. (2026b). Uključeni, ali nevidljivi: Politike zapošljavanja, prakse i ishodi za mlade osobe sa invaliditetom u Republici Srbiji. Inicijativa mladih za ljudska prava.

Stojanović, J., & Ćulibrk, O. (2026, 29. maj). Izvan dijagnoze: Moja dijagnoza je nevidljiva. Moja prava nisu! [Prezentacija sa naučne konferencije]. Konferencija „Psihosocijalna adaptacija osoba sa zdravstvenim poteškoćama“, Institut za kriminološka i sociološka istraživanja u Beogradu.

Tadić, V., Batrićević, A., & Zarić, D. (2026). Psychosocial adjustment to illness and resilience in inflammatory bowel disease outpatients: Cross-sectional evidence from Serbia. Health Psychology Report. https://doi.org/10.5114/hpr/218405

Tarabar, D. (n.d.-a). Živeti sa Kronovom bolešću. Udruženje obolelih od Kronove bolesti i ulceroznog kolitisa Srbije.

Tarabar, D. (n.d.-b). Živeti sa ulceroznim kolitisom. Udruženje obolelih od Kronove bolesti i ulceroznog kolitisa Srbije.

Trikoš, L. (2022). Psihosocijalni faktori i inflamatorne bolesti creva. U S. Marković & P. Svorcan (Ur.), Inflamatorne bolesti creva u 12 lekcija (str. 293–303). Kliničko-bolnički centar Zvezdara.

Udruženje obolelih od Kronove bolesti i ulceroznog kolitisa Srbije. (2018). Psihološko savetovalište. https://ukuks.org/psiholosko-savetovaliste/

Udruženje obolelih od Kronove bolesti i ulceroznog kolitisa Srbije. (2026). Rezultati ankete o administrativnim i geografskim aspektima primanja biološke terapije [Neobjavljeni agregirani podaci].

United Nations. (1966). International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights.

United Nations. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Ustav Republike Srbije. (2006/2021). Službeni glasnik Republike Srbije, br. 98/2006 i 115/2021.

World Health Organization, & Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. (2023). Mental health, human rights and legislation: Guidance and practice. World Health Organization.

Youssef, M., Hossein-Javaheri, N., Hoxha, T., Mallouk, C., & Tandon, P. (2024). Work productivity impairment in persons with inflammatory bowel diseases: A systematic review and meta-analysis. Journal of Crohn's and Colitis, 18(9), 1486–1504. https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjae057

Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom. (2009). Službeni glasnik Republike Srbije – Međunarodni ugovori, br. 42/2009.

Zakon o pravima pacijenata. (2013/2019). Službeni glasnik Republike Srbije, br. 45/2013 i 25/2019 – dr. zakon.

Zakon o penzijskom i invalidskom osiguranju. (2003/2024). Službeni glasnik Republike Srbije, br. 34/2003, 64/2004 – odluka USRS, 84/2004 – dr. zakon, 85/2005, 101/2005 – dr. zakon, 63/2006 – odluka USRS, 5/2009, 107/2009, 101/2010, 93/2012, 62/2013, 108/2013, 75/2014, 142/2014, 73/2018, 46/2019 – odluka US, 86/2019, 62/2021, 125/2022, 138/2022, 76/2023 i 94/2024.

Zakon o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti. (2015). Službeni glasnik Republike Srbije, br. 8/2015.

Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom. (2009/2022). Službeni glasnik Republike Srbije, br. 36/2009, 32/2013 i 14/2022 – dr. zakon.

Zakon o radu. (2005/2025). Službeni glasnik Republike Srbije, br. 24/2005, 61/2005, 54/2009, 32/2013, 75/2014, 13/2017 – odluka US, 113/2017, 95/2018 – autentično tumačenje i 109/2025 – dr. zakon.

Zakon o zabrani diskriminacije. (2009/2021). Službeni glasnik Republike Srbije, br. 22/2009 i 52/2021.

Zakon o zdravstvenoj zaštiti. (2019/2025). Službeni glasnik Republike Srbije, br. 25/2019, 92/2023 – autentično tumačenje i 29/2025 – odluka US.

Zakon o zaštiti podataka o ličnosti. (2018). Službeni glasnik Republike Srbije, br. 87/2018.

Zakon o zdravstvenom osiguranju. (2019/2025). Službeni glasnik Republike Srbije, br. 25/2019, 92/2023 i 109/2025 – dr. zakon.