

UNIVERZITA KARLOVA
3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Ústav ošetrovatelství



Ester Korčáková

Vnímání kvality života pacienta se stomií

Perception of quality of life of stoma patients

Bakalářská práce

Praha, květen 2020

Autor práce: Ester Korčáková

Studijní program: Všeobecná sestra

Bakalářský studijní obor: Ošetrovatelství

Vedoucí práce: **Mgr. Martina Bartošková**

Pracoviště vedoucího práce: **Fakultní nemocnice Královské
Vinohrady**

Předpokládaný termín obhajoby: 26. června 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci vypracovala samostatně a použila výhradně uvedené citované prameny, literaturu a další odborné zdroje. Současně dávám svolení k tomu, aby má bakalářská práce byla používána ke studijním účelům.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací. Potvrzuji, že tištěná i elektronická verze ve Studijním informačním systému UK je totožná.

V Praze dne 2. června 2020

Ester Korčáková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Martině Bartoškové za vedení práce, za konzultace, ochotu a čas, který mi věnovala. Dále bych ráda poděkovala Bc. Jitce Sedláčkové za poskytnuté kontakty na pacienty z IKEM a všem respondentům za jejich čas a ochotu se rozhovoru účastnit. Ráda bych také poděkovala PhDr. Marcele Procházkové a Gabriele Korčákové za korekturu práce a v neposlední řadě své rodině za její podporu a pomoc při psaní práce i během celého studia.

Obsah

Úvod.....	7
1 TEORETICKÁ ČÁST	8
1.1 Anatomie a fyziologie gastrointestinálního traktu	8
1.1.1 Gastrointestinální trakt.....	8
1.1.2 Tenké střevo.....	9
1.1.3 Tlusté střevo.....	10
1.2 Stomie	11
1.2.1 Rozdělení stomií	11
1.2.2. Kolostomie.....	12
1.2.3. Ileostomie.....	13
1.2.4. Ostatní typy stomií.....	14
1.3 Onemocnění trávicí trubice vedoucí k založení stomie	15
1.3.1 Crohnova nemoc	15
1.3.2 Ulcerózní kolitida.....	16
1.3.3 Akutní ischemie střeva.....	16
1.3.4 Zánětlivé postižení tlustého střeva.....	16
1.3.5 Divertikulóza tlustého střeva	17
1.3.6 Kolorektální karcinom	17
1.3.7 Poranění střeva.....	17
1.4 Historie péče o stomie.....	17
1.5 Kvalita života	19
1.5.1 Pojem kvalita života.....	19
1.5.2 Edukace pacienta.....	20
1.5.3 Role stomické sestry	20
1.5.4 Život se stomií.....	21
1.6 Spolky stomiků	23
1.6.1 České ILCO	23
2 PRAKTICKÁ VÝZKUMNÁ ČÁST	25
2.1 Cíle výzkumu	25
2.2 Výzkumné otázky	25

2.3 Metodika práce.....	25
2.3.1 Charakteristika sběru dat.....	26
2.4 Výběr respondentů.....	26
2.5 Průběh výzkumu	26
2.6 Charakteristika respondentů.....	27
2.7 Analýza dat	28
3 VÝSLEDKY VÝZKUMU.....	29
3.1 Výzkumná otázka č. 1	29
3.2 Výzkumná otázka č. 2.....	32
3.3 Výzkumná otázka č. 3.....	35
3.4 Výzkumná otázka č. 4.....	42
4 Diskuze	45
5 Závěr	47
Souhrn.....	50
Summary	51
Seznam použité literatury	52
Obrázky.....	54
Přílohy.....	55

Úvod

Téma své bakalářské práce *Vnímání kvality života pacienta se stomií* jsem si vybrala na základě svého dlouhodobého zájmu o tuto problematiku.

S pacienty se stomií jsem se setkala během souvislé praxe v IKEM, a také v rámci mé práce ošetrovatelky na Interní klinice ve FNKV, kde jsem se setkala s pacientem, který kvůli předsudkům a nepochopení ze strany své rodiny trpěl psychickými problémy. Na základě této zkušenosti jsem se rozhodla zmapovat tuto problematiku především po psychické stránce, a také poukázat na dostupnost komunit a spolků stomiků, které nabízejí případnou pomoc a podporu těmto pacientům.

Po založení stomie nastává u každého pacienta velká změna v dosavadním životě. Pacient se musí vyrovnat s diagnózou onemocnění, s operací a následně s řadou změn, které založení stomie přináší.

K založení dočasného nebo trvalého vývodu stomie mohou vést různá maligní nebo benigní onemocnění. Často se jedná o maligní onemocnění převážně tlustého střeva. Incidence střevních nádorů v České republice značně stoupá. Onemocnění vyžadující založení stomie může postihnout kohokoli jakékoli věkové kategorie.

V současné době žije v České republice okolo deseti tisíc stomiků. Funguje několik dobře organizovaných skupin, klubů, kde si mohou být stomici vzájemnou oporou, kde se mohou podělit o své zkušenosti s ostatními.

Cílem výzkumu bylo zmapovat změny v psychickém, sociálním, pracovním, partnerském a zájmovém ohledu. Zjistit, jak dotazovaný svůj stav vnímá, jak na nemoc pohlíží, jaké změny zavedení stomie přineslo, jak se se stavem vypořádal, kdo nebo co mu bylo v těžkých časech největší oporou, jak hodnotí kvalitu života.

1 TEORETICKÁ ČÁST

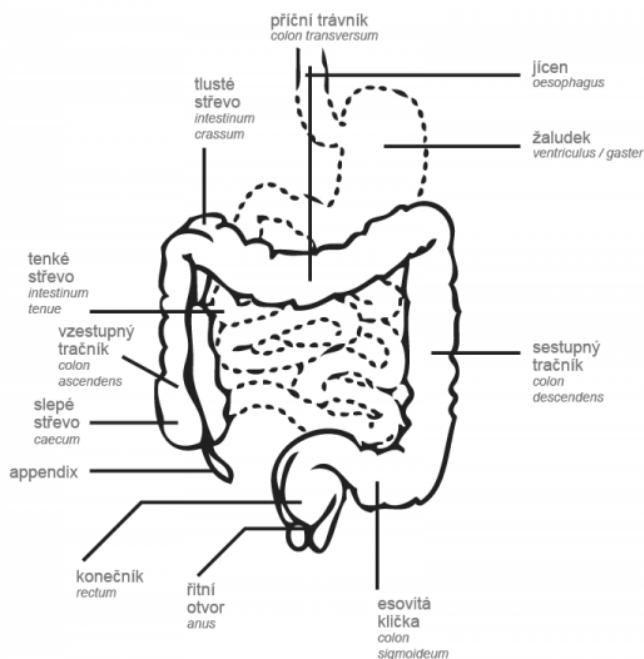
1.1 Anatomie a fyziologie gastrointestinálního traktu

1.1.1 Gastrointestinální trakt

Příjem a zpracování potřebných látek zajišťuje v těle gastrointestinální aparát. V zažívacím ústrojí dochází k mechanickému a chemickému zpracování potravy, která posléze vstupuje do trávicího traktu. Zažívací ústrojí zajišťuje přestup látek do krevního oběhu, kde dochází ke vstřebávání živin. V úsecích zažívacího ústrojí je potrava skladována a následně dále zpracována.

V dutině ústní se potrava nejprve mechanicky rozmělní a poté se smísí se slinami, které obsahují enzym Ptyalin, potřebný ke štěpení škrobů. Sousto spustí polykací reflex. Hladká svalovina jícnu dále díky peristaltickým stahům polknuté sousto dopraví do žaludku, kde je potrava shromažďována, mechanicky rozmělnována a štěpena pomocí enzymů a kyseliny chlorovodíkové. Peristaltika žaludku se začíná projevovat přibližně hodinu po požití potravy. Potrava se pak dále mísí s žaludečními šťávami a mění se na tráveninu (chymus).

Obrázek 1-Anatomie trávicího ústrojí



Zdroj¹

1.1.2 Tenké střevo

Tenké střevo (intestinum tenue) je trubice, která navazuje na žaludek, na svém konci pak ústí do tlustého střeva. Tvoří $\frac{3}{4}$ celkové délky trávicího traktu a dosahuje délky 3-7 metrů. Průsvit tenkého střeva se pohybuje mezi 2-5 cm. Dělí se na tři úseky: duodenum (dvanáctník), jejunum (lačník) a ileum (kyčelník).

Poloha tenkého střeva je určována jeho délkou. Jejunum a ileum jsou složeny v kličky (ansae intestinales), vyplňující podstatnou část břišní dutiny. Jejunum se vyskytuje v levé horní části dutiny břišní, ileum v pravé dolní části. Střevní kličky jsou zavěšeny v mezenteriu, které je tvořeno dvojlistem pobřišnice, vytvářející jakýsi vějířovitý závěs. Povrch sliznice tenkého střeva je tvořen resorpčním

¹ Anatomie trávicí soustavy. In: *Stomici.cz* [online]. 2014 [cit. 2020-05-06]. Dostupné z: <http://www.stomici.cz/cache/thumbnaill/72f147df7b7aecff77afa2605ab3406d7dac0bb9.png>

jednovrstevným cylindrickým epitelem. Sliznice v celém svém rozsahu vybíhá ve výběžky zvané klky (villi intestinales).

Zásadní děje z hlediska trávicích a resorpčních funkcí se odehrávají v duodenu a jejunu. Vývodové cesty z jater a slinivky, které sem ústí, se významně podílejí na trávicích procesech. Játra produkují žluč, která je potřebná k trávení, vstřebávání tuků a vylučování produktů jater, například cholesterolu. Trávení a vstřebávání je ovlivňováno pohyby zažívajícího ústrojí, které jsou podmíněny aktivitou hladké svaloviny, vlivem vegetativního nervového systému a neurohumorálním řízením. Trávicí šťávy se mísí s chymem (tráveninou) a ta pak postupuje dále do tlustého střeva, kde se tvoří stolice. (web Stomici.cz, 2014), (Zachová, 2010), (Seichert, 1995, 68)

1.2.3 Tlusté střevo

Tlusté střevo (intestinum crassum) je dlouhé 1,2-1,5 metru. Je posledním dlouhým úsekem trávicí trubice. Průsvit bývá na začátku střeva 5-8 cm, postupně se zmenšuje až na 4 cm. Do tlustého střeva vstupuje koncový úsek tenkého střeva, ileum. Tlusté střevo začíná v pravé kyčelní jámě jako caecum (slepé střevo), na ně navazuje colon a tračník, jež jsou hlavním úsekem tlustého střeva. Tračník se dále dělí na colon ascendens (vzestupný tračník), colon transversum (příčný tračník), colon descendens (tračník sestupný), colon sigmoideum (esovitý tračník) a rectum (konečník).

Úkolem tlustého střeva je shromažďovat tráveninu (chymus) přijatou z tenkého střeva, která je již bez výživné hodnoty a tuto tráveninu dále zahušťovat. Reguluje objem chymu a jeho elektrolytové složení. Do tlustého střeva ústí 1500 ml chymové tekutiny, která se působením mikroorganismů přeměňuje na stolici. Pohyby tlustého střeva zajišťují haustrace, což jsou míchací pohyby, které vznikají střídavou kontrakcí cirkulární a longitudinální svaloviny. Stolice se v tlustém střevě pohybuje pomocí velkých pohybů vyskytujících se pouze několikrát denně.

Definitivní stolice je složena z anorganických látek, vody, mrtvých střevních bakterií, bílkovin, tuků, epitelů, hrubé vlákniny, žlučových pigmentů. (Zachová, 2010)

1.2 Stomie

Stomie vychází z řeckého slova *stoma*, *stomatos*, což znamená ústa. Přeneseně znamená otvor, vyústění nebo vývod. Samotný termín stomie je tedy definován jako uměle vytvořené vyústění dutého orgánu na povrch těla, před stěnu břišní nebo na ni. (Zachová, 2010), (web ConvaTec, 2020)

Stomie jsou zakládány z důvodu onemocnění střev nebo jiných nitrobřišních orgánů. K založení stomie mohou vést maligní nebo některá benigní onemocnění trávicího a močového traktu, dále různé náhlé břišní příhody, poranění či úrazy. (Otradovcová, 2006)

1.2.1 Rozdělení stomií

Stomie dělíme dle různých kritérií. Podle *časového* trvání je dělíme na stomie trvalé a stomie dočasné. Pokud není možné obnovit přirozenou cestu odchodu stolice nebo moči, zakládají se stomie trvalé. Dočasné stomie bývají většinou vytvořeny do doby, než dojde k obnovení plné funkčnosti orgánové soustavy.

Podle *účelu*, pro který byla stomie založena, dále dělíme stomie na výživné a derivační. Mezi výživné se řadí gastrostomie, jejunostomie. Zakládají se na horní části zažívacího ústrojí u pacientů s neschopností polykat, při artézii jícnu, neurologických poruchách, anorexii nebo při onkologických onemocněních. Slouží k zajištění přísunu stravy do zažívacího ústrojí. Derivační stomie slouží k odvodu střevního obsahu do sběrného systému, když pacient není schopen přirozeného vyprazdňování.

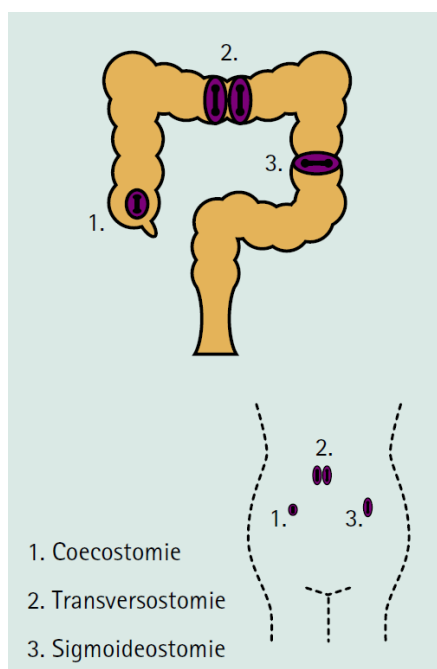
Podle způsobu konstrukce rozlišujeme stomie na *nástěnné*, jedná se o vyšití střeva k břišní stěně, dále *koncové*, *jednohlavňové* neboli *terminální* a *dvouhlavňové* (*axilární*, *kličkové*) tvořeny kličkou střeva, protaženou břišní stěnou.

1.2.2. Kolostomie

Stomie v průběhu tlustého střeva se nazývá kolostomie. Podle lokalizace se dělí na cékostomii, to znamená umístění stomie v oblasti slepého střeva (céka). Vytváří se vzácně v případě neprůchodnosti střeva (paralytického ileu) za pomoci Folejova katétru nebo drénu. Přední stěna střeva je přišita k peritoneu nebo je střevo přišito přední stěnou ke kůži. Břišní stěnou je pak vyveden drén. Dále se kolostomie dělí na ascendentostomii, vyústění stomie v úseku vzestupného tračníku, na transverzostomii, vývod v průběhu příčného tračníku, descendtostomii, kde vyústění je v úseku sestupného tračníku a na sigmoideostomii, kde je vývod vyveden v místě esovité kličky na levé polovině stěny břišní. Sigmoidostomie je nejčastějším typem kolostomie.

U kolostomie je odváděný střevní obsah většinou tužší konzistence. Čím distálněji je vyústění stomie lokalizováno, tím je odpad zpravidla kompaktnější. Konzistence je ovlivněna složením stravy, druhem a množstvím tekutin i některými léky. (Zachová, 2010)

Obrázek 2-Kolostomie



Zdroj²

1.2.3. Ileostomie

Chirurgické vyústění části tenkého střeva (ilea) před stěnu břišní nebo na ni se nazývá ileostomie. Na tenkém střevě rozlišujeme duodenostomii, což je vývod v první části tenkého střeva. Z úseku jejuny rozlišujeme jejunostomii. Vývod slouží buď jako výživový vstup, nebo je zakládán jako stomie derivační při vážných onemocněních. Ileostomie může být dočasná nebo trvalá, je lokalizována na pravé straně břišní stěny (v pravém hypogastiu). Zpravidla přečnává 1-3 cm nad břišní stěnu, což umožňuje jednodušší ošetřování okolí vývodu. V porovnání s kolostomií odvádí tekutý obsah, který bývá velmi agresivní. Proto je ošetřování ileostomie poměrně náročnější. Ileostomie nepřetržitě odvádí tekutý střevní obsah, to je 800-1500 ml za 24 hodin. Frekvence vyprazdňování stomického systému se pohybuje v rozmezí 2-8x denně. (Otradovcová, 2006), (Zachová, 2010)

²Kolostomie. In: *Stomici.cz* [online]. 2014 [cit. 2020-05-06]. Dostupné z: <http://www.stomici.cz/cache/detail/30b59165473a2b7383f6b3e9d19f7ff771de62c4.png>

Obrázek 3-Ileostomie



Zdroj³

1.2.4. Ostatní typy stomií

Jak vyplývá z definice pojmu stomie, jedná se o jakékoliv vyústění dutého orgánu na povrch těla.

- **Urostomie** je operačně vytvořené vyústění močových cest na stěnu břišní.
- **Tracheostomie** je vytvoření otvoru v průdušnici (trachea), za účelem zprůchodnění dýchacích cest.
- **Ezofagostomie** je vyústění jícnu, kudy se odvádějí sliny.
- **Gastrostomie** je označení chirurgického vyústění žaludku skrze stěnu břišní, sloužící k zajištění výživy u pacientů s onkologickým či neurologickým onemocněním.

³Ileostomie. In: *ConvaTec* [online]. 2020 [cit. 2020-05-06]. Dostupné z: <https://www.convatec.cz/marketingzone.axd/d3585555-043c-46c1-b327cedba56df99e?mode=max&height=300&rnd=132321139900000000>

1.3 Onemocnění trávicí trubice vedoucí k založení stomie

Mezi choroby trávicí trubice, které mohou vést k založení stomie, patří idiopatické střevní záněty, vrozené vývojové vady, ischemie, ileózní stavy, inkontinence, prekancerózy, nádorová onemocnění či úrazové stavy. Jako následek těchto chorob se může rozvinout ileus, který je charakteristický poruchou posunu střevního obsahu čili neprůchodností střev.

Ileus se dělí na *mechanický*, kdy se překážka nachází v lumen střeva, *neurogenní*, kdy je přítomna porucha inervace střevní svaloviny a *cévní*, kdy dochází k poruše krevního zásobení.

Založení stomie je výkonem, který může být řešením pro ileózní stavy, pro stavy porušení citlivosti nebo kontinuity zažívací trubice.

1.3.1 Crohnova nemoc

Crohnova nemoc se řadí mezi idiopatické choroby, tedy choroby, jejichž původ je neznámý. Jedná se o chronické zánětlivé onemocnění, které postihuje jakoukoli část trávicí trubice. Nejčastěji se vyskytuje v oblasti spojení tenkého a tlustého střeva. Zánět postihuje celou tloušťku stěny trávicí trubice, vytváří ze zúženiny (stenózy), píštěle (fistulace) a vředy (ulcerace).

Projevy Crohnovy nemoci se liší podle toho, jakou část trávicí trubice zánět zasáhl a v jaké míře. Mezi nejčastější projevy patří bolest břicha, hubnutí a průjmy. Charakteristické jsou křečovitě bolesti, které se dostavují po jídle do 30 až 60 minut. Chirurgická léčba má význam při řadě komplikací. Zánětlivá tkáň hojící se jizvou způsobuje zúžení lumenu střev a vzniká tak stenóza, která může způsobit poruchu pasáže střeva (ileus). (Zachová, 2010)

1.3.2 Ulcerózní kolitida

Ulcerózní kolitida je idiopatický chronický zánět tlustého střeva, který je charakteristický ulceracemi tlustého střeva. Jedná se o recidivující zánět, který se klinicky projevuje bolestivým nucením na stolicí a průjmy s příměsí krve. Postihuje konečnou část tlustého střeva, konečník (rektum). Zánět se šíří převážně ve sliznici a v podslizniční části stěny tlustého střeva. Méně často pronikne do hlubších vrstev. Oslabená střevní vrstva pak může perforovat nebo zapříčinit vznik maligního adenokarcinomu. Indikací je chirurgický výkon kolektomie. Ulcerózní kolitida je podobně jako Crohnova choroba spojena s polyartritidou, spondylitidou, hepatitidou, vaskulitidou. (Červenková, 2009)

1.3.3 Akutní ischemie střeva

Vyskytuje se při zhoršení aterosklerózy mezenterických artérií. Vzniká buď trombotizací nebo embolizací aterosklerotických plátů arterie. Na jejím vzniku se mohou podílet i formy vaskulitid. (Zachová, 2010)

1.3.4 Zánětlivé postižení tlustého střeva

Zánět tlustého střeva může být způsoben řadou nežádoucích faktorů. Infekčním agens *Clostridium difficile*, ozařováním orgánu v oblasti pánve nebo nežádoucím účinkem léků. Indikací k založení derivační stomie bývá postradiační proktokolitida, která se ponechává, dokud se poškozená část plně nezhojí. (Zachová, 2010)

1.3.5 Divertikulóza tlustého střeva

Při rostoucím intraluminárním tlaku dochází k herniaci sliznice střeva. Divertikly neboli výčlipky stěny střeva, se nejčastěji objevují v sigmoideu nebo colon descendens. K jejich vzniku přispívá nedostatek vlákniny ve stravě, což souvisí s měštnáním stolice a plynů ve střevě. Pro divertikulózu je charakteristická bolest v levém hypogastriu, porucha vyprazdňování stolice, projevující se střídáním zácpy a průjmu, subfebrilie, přítomností krve ve stolici. Komplikace nastávají, je-li stěna divertiklu s obsahem stolice oslabena. Může dojít k tvorbě abscesů nebo k perforační peritonitidě, což je indikací k zavedení stomie. (Zachová, 2010)

1.3.6 Kolorektální karcinom

Častým nádorovým onemocněním tlustého střeva bývá kolorektální karcinom. Tumor lokalizovaný na pravé straně se jeví bez příznaků. Tumor nacházející se v levé části, v oblasti tračníku, způsobuje průjmy a zácpy, plynatost, hubnutí. Nádory v rektu jsou charakteristické krvácením a tenesmy. (Zachová, 2010)

1.3.7 Poranění střeva

K poranění střeva může dojít při autohavárii, poranění cizími tělesy, traumatu, pádu na předměty, při frakturách atd. Často je pak vyvedena dočasná kolostomie. V případě poranění v úseku tenkého střeva se zavádí ileostomie. (Zachová, 2010), (Červenková, 2009)

1.4 Historie péče o stomie

V minulosti byli stomici často izolováni od společenského života. Téma stomií bylo dlouhou dobu tabuizováno. O problematice neměla veřejnost dostatečné povědomí, a to zejména kvůli ostychu a mlčení pacientů. Neznalost této problematiky pak

vedla k mylným představám a předsudkům o plnohodnotném životě stomiků. Ti pak byli od společnosti často izolováni kvůli zápachu, který pramenil z omezeného sortimentu stomických pomůcek.

První ošetřování střeva, které bylo vyvedeno na povrch břicha, spočívalo pouze v překrytí plátěnou rouškou nebo vrstvou buničiny.

Až v 60. letech 20. století se v Československu začaly vyskytovat první stomické pomůcky, které značně usnadnily pacientův život. Používaly se různé sáčky, které se upevnily kolem stomie pomocí pásku.

Jako první se používal **Jánošíkův pás**, který se podkládal pomocí mulových čtverců. Tento systém však byl velmi nespolehlivý, protože pás dostatečně nepřiléhal ke kůži, obtékal a v neposlední řadě často docházelo k úniku střevního obsahu. Kůže v okolí nebyla dostatečně chráněna, proto byla mnohdy poškozena agresivními výměšky střevního obsahu. Pás pacienta také značně omezoval v denních činnostech.

Průkopové byly **nalepovací sáčky**, jejichž výhodou byla rychlá a jednoduchá výměna, více izolovaný zápach, a také dobrá přilnavost sáčku ke kůži kolem vývodu. Nevýhodou však bylo, že časté odlepování lepicího sáčku v okolí stomie kůži značně poškozovalo. K ošetření ileostomie, kdy vývod odvádí agresivnější tekutý střevní obsah, se používaly sáčky výpustné, které se na svém konci uzavíraly plastovou svorkou.

Později se na trhu začaly objevovat sáčky s podložkou, která po nalepení zůstávala na kůži až tři dny a po naplnění se vyměňovaly pouze sáčky. Po roce 1989 byl v Československu znám již širší sortiment šetrných jednodílných i dvoudílných systémů. Do té doby byl dovoz značně omezen a pomůcky byly dostupné především mladším aktivním pacientům, především ileostomikům. (Škochová, 2015)

Obrázek 4-Kolostomický pás



Zdroj⁴

1.5 Kvalita života

Kvalita života související s životem po založení stomie, je jednou z hlavních oblastí zkoumání bakalářské práce. Tato podkapitola přispívá k lepšímu chápání pojmu kvalita života, poukazuje na to, jak lze se stomií prožít plnohodnotný život, čeho se případně vyvarovat.

1.5.1 Pojem kvalita života

Pojem **kvalita** vystihuje jakousi hodnotu. Významově je tato hodnota vymezena jako určitá normativní kategorie, která vyjadřuje optimální úroveň nebo stupeň přibližující se k očekáváním či potřebám jednotlivců nebo skupin. Pojem kvalita může být chápán také jako všeobecný výraz označující specifické vlastnosti nebo charakteristiky, kterými se daný objekt liší od jiných objektů. Kvalita je relativní

⁴ Kolostomický pás. In: *ZAM: Zdravotnictví a medicína* [online]. [cit. 2020-05-08]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/wp-content/uploads/2018/10/025/a-286.jpg>

kategorií, může být vyjádřena kvalitativními a kvantitativními indikátory, což ovlivňuje proces hodnocení. „*Nejčastějším objektem hodnocení je individuální život, který zahrnuje jevy a činnosti charakterizující živý organismus v kontextu paradigmatu ošetřovatelství – lidského jednotlivce, osobu.*“ (Gurková, 2011, 21) Život jedince není chápán jen ve významu biologické existence, ale je brán jako pojem zahrnující rodinný, společenský, pracovní a citový život.

1.5.2 Edukace pacienta

Významnou roli, která značně přispívá k aktivnímu a plnohodnotnému životu se stomií, zaujímá dostatečná edukace neboli proces učení se. Seznámení pacienta s výkonem, s pooperační péčí a poskytnutí veškerých informací ohledně stomie přispívá k větší vyrovnanosti pacienta, k psychické připravenosti na výkon a posléze i k lepšímu snášení stomie. Ne vždy se však podaří pacienta na zákrok dostatečně připravit, zvláště jedná-li se o operaci akutní.

1.5.3 Role stomické sestry

Edukační proces zajišťují především stomické sestry, které pacienty před zákrokem navštěvují, poskytují jim veškeré potřebné informace, edukační materiály a po zavedení stomie učí pacienty, případně i jejich rodinné příslušníky, o stomii pečovat. **Charta práv stomiků** uvádí, že smyslem práce stomasester je „*pomoci pacientovi se stomií překlenout pooperační období, naučit ho zvládat základní sebeobsahu a umožnit mu vrátit se do původního života. Dále je třeba stomika seznámit s nástrahami každodenního života a připravit ho na těžkosti, které mohou nastat.*“ (Zachová, 2010, 49)

1.5.4 Život se stomií

Jestliže se po období rekonvalescence, která trvá po operaci 2-3 měsíce, neobjevují vážné zdravotní komplikace a je zajištěna spolehlivost stomických pomůcek, je vhodné, aby se pacient navrátil k pohybovým aktivitám. Návrat do běžného života, k původním koníčkům a společenskému životu, založení stomie nemusí nijak narušovat. Důležité je přizpůsobit se svým možnostem a zvolit vhodné stomické pomůcky umožňující diskrétní péči o vývod. (Drlíková a spol., 2016)

Strava stomika

Vyvážená strava má velký vliv „*na harmonickou činnost střev.*“ (Drlíková a spol., 2016, 184) Strava stomika by měla být šetrná po mechanické, tepelné i chemické stránce. Měla by být měkká, neměla by obsahovat žádné tuhé slupky, kůrky nebo zrníčka, nestravitelnou vlákninu, nezralé nebo syrové ovoce či zeleninu. Strava by dále neměla obsahovat tuhé maso a luštěniny. Stomik by se měl též vyvarovat dráždivého koření a přepálených tuků. Zvolení nevhodné stravy pak může vyvolat poruchy zažívání, nadýmání nebo dokonce průjemové stolice, které jsou pro stomika nepříjemnou a komplikující záležitostí, především nachází-li se ve společnosti lidí. (Drlíková a spol., 2016)

Společenský život a cestování

Společenský a kulturní život nemusí být po vytvoření vývodu stomie žádným problémem. Po znovunabytí sil, po odeznění akutní fáze po výkonu, je možné se znovu navrátit ke svým zálibám, jen je zapotřebí se na situaci dostatečně připravit. Je dobré mít u sebe vždy pomůcky na případnou výměnu, pohlcovač pachu či parfém. Při návštěvě společenské akce si vybírat místa s lepším a rychlým přístupem na toaletu. Založení stomie nevylučuje ani cestování, jen je dobré mít s sebou dostatečné zásoby stomických pomůcek. Na delších cestách do zahraničí si lze pomůcky rozložit do více zavazadel, kdyby došlo k jejich ztrátě. (Drlíková a spol., 2016)

Partnerství a sexuální život

Po založení stomie, zejména v akutní fázi onemocnění, se může hierarchie lidských potřeb mírně pozměnit či přeskupit. Sexuální život se možná trochu upozadí, největší roli však zaujímá potřeba sounáležitosti a partnerství. Vývod, jako důsledek operačního výkonu, může poněkud změnit tělesný vzhled, pohled na lidské tělo a někteří pacienti si mohou myslet, že je tato změna může oddálit od jejich blízkých, či nějak narušit jejich partnerský vztah. Pro toto období je proto velmi důležitý pocit lásky, podpory a sounáležitosti. „*Náročná životní situace, kterými nemoc a léčba bezpochyby jsou, bývají zatěžující zkouškou kvality vztahů.*“ (Drlíková a spol., 2016, 391) Situace je pro oba partnery nová, může se objevit řada obav a strachů, společně se však za pomoci dobré komunikace a vzájemné důvěry dá daná situace zvládnout.

Po operaci je důležité nejprve začít zvládat samotnou péči o stomii, přizpůsobit tomu své domácí podmínky a vrátit se zpět do běžných činností. Tomu napomáhá funkčnost stomických pomůcek, osvědčená rutina hygienických postupů, díky čemuž se stomik může cítit více sebevědomý. (Drlíková a spol., 2016)

Pracovní život

Pracovní život ovlivňuje jednak stránku duševní, kdy přináší pocit užitečnosti či naplnění z dobře odvedené práce, přináší ale také jisté finanční zabezpečení. Pacienti jsou v době po výkonu na nějaký čas v pracovní neschopnosti, o jejímž ukončení rozhoduje závažnost onemocnění a délka rekonvalescence. Pracovní prostředí by po návratu do pracovní schopnosti nemělo být nijak fyzicky nebo psychicky náročné, co nejvíce uzpůsobené zvýšeným potřebám stomiků. (Drlíková a spol., 2016)

1.6 Spolky stomiků

Spolky stomiků zakládají většinou lidé, kteří sami stomii mají. V klubech připravují různá společná setkání, semináře a edukační akce pro své členy i jejich rodinné příslušníky. Organizují také společné zájezdy, rekondiční pobyty a kulturní akce. Členové se scházejí pravidelně na setkáních, kde otevřeně a bez zábrán hovoří o svých problémech, získávají nové zkušenosti spojené s péčí o stomii. Ve spolcích si tak mohou být vzájemnou oporou, získat nová přátelství a také si předávat cenné rady a zkušenosti. Na svá setkání zvou lékaře, stomasestry a mnohdy také různé zástupce firem vyrábějící stomické pomůcky, díky kterým mají přehled o nejmodernějších pomůckách. Stomické pomůcky jsou v dnešní době dostupné už všem stomickým pacientům, významně přispívají k jejich plnohodnotnějšímu životu, umožňují návrat k zálibám a zpět do pracovního prostředí. (web České ilco, 2018)

1.6.1 České ILCO

České ILCO je sdružení stomiků, v jehož vedení pracují stomici, kteří mají se stomií letité zkušenosti a mohou tak své rady předávat dál ostatním lidem. Zkratka ILCO vychází z latinských slov ILeum, což je část tenkého střeva, COlon latinsky znamená tlusté střevo.

Od roku 1992 zastřešuje České ILCO regionální spolky stomiků a od roku 1993 je členem Evropské organizace stomiků (EOA) a Světové organizace stomiků (IOA), díky čemuž se mohou stomici vzájemně podporovat a vyměňovat své zkušenosti jak regionálně, tak i na mezinárodní úrovni.

Mezi cíle Českého ILCO patří zajištění kvalitního života stomických pacientů, pomoci jim při návratu do běžného života. Pomáhá řešit jejich zdravotní, sociální a psychické problémy. O problematice stomiků a stomii samotné informuje

odbornou i laickou veřejnost. Pořádají též různé besedy a přednášky. Spolupracují se zdravotníky, pojišťovnami, výrobci stomických pomůcek a mnoha jinými organizacemi a také hájí práva stomiků. (web Linkos, 2020) V současné době se České ILCO sdružuje do 20 spolků stomiků a spolupracuje s dalšími 7 spolky, které členy ILCO nejsou.

Obrázek 5-Přehled spolků stomiků



Zdroj⁵

⁵ Přehled o spolcích stomiků. In: *Www.ilco.cz* [online].2018 [cit. 2020-05-05]. Dostupné z: https://www.ilco.cz/wp-content/uploads/2018/02/mapa_spolky_stomiku.jpg

2 PRAKTICKÁ VÝZKUMNÁ ČÁST

2.1 Cíle výzkumu

1. Zjistit, jak se dotazovaný se stomií vyrovnal po psychické stránce, jak ji vnímá
2. Zjistit, jak dotazovaný hodnotí kvalitu života po zavedení stomie
3. Zjistit, jak se dotazovanému změnil po založení stomie život v sociální, pracovní, partnerské a zájmové oblasti
4. Zjistit, kdo dotazovanému nejvíce pomohl k znovunavrácení k plnohodnotnému životu

2.2 Výzkumné otázky

VO 1: Jak se dotazovaný vyrovnával se stomií, jak ji vnímá?

VO 2: Jak dotazovaný hodnotí kvalitu života po zavedení stomie?

VO 3: Jaké změny přineslo založení stomie v sociální, pracovní, partnerské a zájmové oblasti?

VO 4: Kdo jim byl největší oporou a pomocí v době po výkonu?

2.3 Metodika práce

K realizaci výzkumného šetření je využit kvalitativní, fenomenologický výzkum, který klade důraz především na porozumění, jak jedinec určitou zkušenost vnímá, popisuje a interpretuje jeho sdělené prožitky. (Hanzl, 2014) Kvalitativní výzkum je charakteristický úzkým výběrem respondentů, využívá individuální rozhovory. „V centru výzkumné pozornosti je člověk“ a „dynamické, holistické a individualistické aspekty lidské činnosti“, k jejichž obsáhnutí je potřeba brát tyto aspekty z celostního hlediska. (Kutnohorská, 2009, 24) Výzkum je zaměřen na

otázku kvality života pacienta se stomií, zejména na subjektivní prožívání života po založení stomie.

2.3.1 Charakteristika sběru dat

Data byla shromážděna pomocí polostrukturovaného rozhovoru s 11 respondenty. Polostrukturovaný rozhovor vytváří určité schéma specifikující okruhy otázek, které respondentovi klademe. Zvolené okruhy otázek je možné dle potřeby v průběhu rozhovoru zaměnit, či si nechat jednotlivé odpovědi respondentem upřesnit nebo dovysvětlit. (Milovský, 2006) Pro účel výzkumu byly vytvořeny otázky s otevřenými odpověďmi.

2.4 Výběr respondentů

Hlavním kritériem pro výběr respondentů byla přítomnost stomie na zažívacím traktu, tedy pacienti s kolostomií nebo ileostomií. Pro výzkum byly vybrány ženy a muži ve věkovém rozmezí 21-80 let, kteří byli ochotni účastnit se výzkumu. Kontaktováni byli pacienti ze dvou různých nemocnic. Bylo osloveno šest pacientů z Fakultní nemocnice Královské Vinohrady (FNKV) a pět pacientů ze stomické ambulance Institutu klinické a experimentální medicíny (IKEM).

2.5 Průběh výzkumu

První rozhovor byl realizován v březnu 2020 na II. interní klinice Fakultní nemocnice Královské Vinohrady. S pacientem se mi naskytla příležitost vést rozhovor osobně přímo na mém pracovišti krátce před vypuknutím celosvětové epidemie Covid-19. Rozhovor proběhl v nerušeném prostředí pacientova jednolůžkového pokoje a trval přibližně 20 minut.

Ostatní respondenti byli kvůli současné epidemiologické situaci kontaktováni telefonicky. V dubnu 2020 byli kontaktováni pacienti ze stomické ambulance IKEM. Stomická sestra mi následně poskytla pět kontaktů na respondenty, se kterými jsem postupně vedla rozhovor.

Kontakty na dalších pět pacientů mi poskytla v květnu 2020 stomická sestra z FNKV prostřednictvím mé mentorky.

Rozhovory byly realizovány od března do května 2020. Až na jednu výjimku proběhly telefonicky v klidu domova dotazovaných. Respondenti byli předem informováni o mém telefonním hovoru. Na začátku jsem se respondentům představila, obeznámila je s tématem výzkumu a ujistila je, že údaje budou sloužit jen pro účely bakalářské práce a bude zachována jejich anonymita. Všichni respondenti souhlasili s audionahrávkou. V rozhovoru jsem se ptala nejprve na osobní údaje, informace ohledně diagnózy, poté jsme přešli na otázky výzkumné. Doba rozhovorů se pohybovala mezi 15-35 minutami. Rozhovory byly následně přepsány a zpracovány.

Struktura rozhovoru:

- Indikace zavedení stomie
- O jaký výkon se jednalo (plánovaný či neplánovaný)?
- Jak zavedení stomie vnímali po psychické stránce?
- Jak hodnotí kvalitu života se stomií?
- Jak se změnil život po zavedení stomie?
- Kdo nebo co jim nejvíce pomohlo se začleněním zpět do života
- Zda mají povědomí o sdružení stomiků

2.6 Charakteristika respondentů

Respondentů, kteří se výzkumu účastnili, bylo celkem jedenáct, z toho šest žen a pět mužů, ve věkovém rozmezí 21-80 let. Z šesti žen měla jedna před několika

lety na určitou dobu zavedenou ileostomií. Nyní mají všechny dotazované zavedenou kolostomií. Z pěti mužů měl jeden zavedenu ileostomií, čtyři měli zavedenou kolostomií. Z toho 7 pacientů podstoupilo výkon akutní a 4 pacienti výkon plánovaný, tedy byli o výkonu předem informováni, lépe psychicky připraveni.

2.7 Analýza dat

Na začátku rozhovoru jsem respondenty ujistila s tím, že rozhovor je anonymní a bude sloužit pouze pro účely mé bakalářské práce. Rozhovory byly nahrávány pomocí nahrávání hovoru, s čímž všichni dotazovaní souhlasili. Rozhovory jsem si několikrát přehrála, poté byly doslovně přepsány. Do výzkumné části byly zařazeny pouze výpovědi související s výzkumnými cíli.

3 VÝSLEDKY VÝZKUMU

3.1 Výzkumná otázka č. 1

Založení stomie s sebou přináší řadu změn, které pacient musí přijmout a postupem času se s nimi naučit žít. Každý se s touto změnou vyrovnává jinak. V první výzkumné otázce jsem zjišťovala, jak se dotazovaný se stomií vyrovnával, zejména po psychické stránce.

Ze zkoumané otázky vyplývá, že všichni dotazovaní prvopočátek založení stomie snášeli špatně, ale s postupem času se se stomií naučili žít. Sedm respondentů podstoupilo výkon akutní, tudíž to pro ně byl velký šok. Na výkon nebyli psychicky připraveni a ani dostatečně informovaní. Respondenti č. 4, 6, 9 a 11 byli před operací o stomii předem informováni, měli více času se s tím psychicky vyrovnat před zákrokem. Většina respondentů se se stomií vyrovnávala po dobu měsíců, pouze respondentka č. 9 se s tím vyrovnávala delší čas, a to rok a půl.

Výpovědi respondentů:

Respondent č. 1: *„Je to nezvyk, to samozřejmě. Člověk si na to musí zvyknout, a hlavně je to nepříjemný. Potřebuju teď větší péči, což není úplně jednoduchý. Ale že by se u mě vyskytly psychický problémy, to se říct nedá. Musel jsem se s tím nějak sžít.“*

Respondentka č. 2: *„No, ze začátku jsem to ani nějak nevnímala, po té operaci, ale když už jsem pak měla jít domů, tak jsem z toho měla strach. A byl to docela šok, protože jsem si říkala, jak já to budu vůbec zvládat všechno a bylo to hrozný všechno. Pak mi teda řekli, že bude ke mně chodit sestřička, která mi bude pomáhat. Tak mě to přešlo všechno a bylo to dobrý. Musím říct, že už jsem se s tím tak sžila, zvládlo se to. Ten začátek byl takovej docela nepříjemnej, ale dobrý doktor to zachránil.“*

Ale jinak mě to nějak nevadí. Já tomu říkám teda kapsička, ne stomie, to je takový divný. Ale já si říkám, že mám kapsičku a normálně s tím žiju, no.“

Respondentka č. 3: *„Obě moje dcery byly se mnou, já, jak jsem vyšla ze dveří, co mi to oznámili, tak ako že, slzy prvně i naposledy mi vběhly do očí. Ale ne že bych se rozplakala, jen takový pocit a říkám no: ‚tak, už mě to dostihlo, žijeme dál, musíme dál bojovat.‘ Já jsem se s tím naučila žít. Pojmenovala to, jmenuje se Kevin. Je to jako moje soužití s Kevinem. A kolikrát já a Kevin se máme dobře, nebo jakože občas pustím Kevina na procházku, že je na volno, chudáček, a tak, ať se nadýchá. Takže já jsem si s tím zvykla žít, ako že není problém. Ale vyrovnávala jsem se s tím tak tři měsíce asi. A pak už úplně do pohody.“*

Respondent č. 4: *„No tak řekněme měsíc to trvalo, než jsem se s tím vyrovnal. Samozřejmě, že jsem to musel nejdřív vstřebat sám, potom to musela vstřebat moje rodina, moji blízcí, a tak nějak už jsem se s tím vyrovnal. Nějaký následky z toho psychický nemám.“*

Respondent č. 5: *„No, nicméně nevěděl jsem ani, do čeho jdu a co bude, tak jsem to nějak bral. V té nemocnici se ke mně chovali bezvadně. Byla tam dobrá obsluha, všechno. Trochu se to tam protáhlo, protože byly nějaké komplikace ještě s hojením. A teď už, protože to nějakou dobu trvá a není to bez problémů, nejsem jako v depresi, ale nějak moc dobře na tom nejsem. Ale samozřejmě, někdy člověk nemůže třeba spát, tak se to honí hlavou, a když se člověk nezabaví ničím jiným. Čekám, jak se to vyvrbí.“*

Respondent č. 6: *„No takhle, abych pravdu řekl, spíš se za to stydím. Je to hendikep. S tím se člověk nechlubí před známýma.“*

Respondentka č. 7: *„Já vám to řeknu takhle. To byl takový strašný fojfr, že já jsem to prostě v té první chvíli nevnímala vůbec. A já jsem byla v takovém stavu, kdy jsem si to vůbec neuvědomovala, šlo to hrozně rychle. Mně to teprve docházelo až po té operaci, teprve zpětně. Protože nebyl čas ani si to rozmýšlet, protože jeho*

verdikt byl takový, že okamžitě a hned. A jestli chcete, tak musíme hned začít. Takže já jsem neměla ani čas na rozmyšlenou. Já jsem prostě musela říct hned teď-ano, ne. Tak jsme to riskli a díky němu to pak vyšlo. A abych řekla pravdu, tak jo. Je to prostě strašná změna a upřímně, kdybych měla víc času si to rozmyslet, kdybych mluvila s někým, kdo s tím má zkušenost a kdo ví, co to všechno obnáší, tak bych se asi rozmyšlela na tu operaci jít. Ale já jsem o tom nikdy nemluvila, ani jsem se o tom nechtěla bavit, mně to prostě nešlo, já jsem si to tak nějak řešila sama v hlavě.“

Respondentka č. 8: *„Byl to obrovský šok. Já jsem jako měla trošku povědomí, že to může nastat. Něco mi k tomu v minulosti v krátkosti řekli, ale byl to velký šok. Nebo takhle, nevím, jestli byl větší šok z toho, že budu mít stomii nebo to, že nefungují kortikoidy, která byla vlastně jediná spolehlivá léčba. Ale řekněme, že jsem byla v obrovských bolestech, takže svým způsobem můj mozek to vnímal jako obrovský únik od bolesti. Řekla bych, že to pro mě v tu dobu byl nejúnosnější kompromis.“*

Respondentka č. 9: *„Obtížný byly ty začátky, řekněme tak rok, půl druhého, kdy jsem měla jednak technické problémy, než jsem to zvládla obsloužit a než jsem se s tím naučila žít. To jsem z toho měla mindráky, bylo to nepříjemný. A po těch dneska už patnácti letech mi to přijde už úplně normální a nemám s tím sebemenší problém.“*

Respondentka č. 10: *„Takový ten první počátek, kdy jsem začala trochu vnímat to svoje tělo, po té operaci, když už jsem byla trochu ready, tak samozřejmě jsem si myslela, že pro mě jakoby všechno končí, jo, protože já jsem byla do té doby strašně aktivní člověk. Navíc pracovní jsem byla vytížená, protože jsem dělala marketing, komunikaci, reklamu, propagaci, takže já jsem neustále pracovala, sportovala jsem čtyřikrát týdně, takže naprosto aktivní člověk a do té aktivity bez varování mi přišlo tohle to. A když jsem jakoby zjistila, o co jde, tak to se mnou dost zamávalo. Ale já jsem zase taková anomálie, že já se s tím dokážu strašně rychle vyrovnat. Ale takový ten první okamžik, že jsem si říkala, že teďka radši ani nechci být, protože jsem si*

myslela, že pro mě život skončil. Je to strašně nepříjemné, jak společensky-já jsem si vůbec nedovedla představit, že bych to vůbec mohla zvládnout a nemluvě o tom, že bych se potom mohla zase zapojit do života a žít normálně takový aspoň normální život. A to byl nesmírný šok. Já jsem strašný optimista, ale právě to pomyšlení na tu stomču mě vždycky drtilo, protože jsem si říkala, že už nebudu moci nic dělat, že prostě přijedu domu a že se budu muset zavřít mezi čtyři stěny a že pro mě všechno skončilo. To, co jsem měla ráda a že vlastně nejsem svým způsobem žena.“

Respondent č. 11: *„No, já bych řekl ze začátku takový ty všeobecný. Jako když člověk je takhle nemocný, tak ze začátku je z toho úplně na dně, když se dozvíte, že jste takhle nemocný, tak automaticky ta psychika s vámi dost zhoupne a postupem času se prostě učíte. Jak se to učíte ovládat, tak se s tím naučíte žít. A taky výsledek, abyste byl pozitivní. Já jsem věřící, no tak to mi taky pomohlo, hodně teda. Takže je důležitý najít si ten smysl života a pozitivní myšlení. Každý den je hezký, každý den vstáváte do pěkného dne. Ta nemoc je tak jako závažná, že prostě nevíte, kdy může přijít takový ten poslední okamžik, takže se podle toho nějak přizpůsobíte. Prožíváte víc intenzivněji ten život, přírodu kolem sebe, taky lidi a takhle. Já jsem povoláním psycholog, takže v podstatě jsem si tyhle situace řešil. Ze začátku to samozřejmě nebylo jednoduché, bylo to náročný, ale postupem času si to řeším.“*

3.2 Výzkumná otázka č. 2

Druhá výzkumná otázka se zaměřovala na to, jak dotazovaní hodnotí kvalitu života po založení stomie, jak život se stomií vnímají.

Většina respondentů, přesto, že si prošli obtížnou léčbou, převážně onkologickou, kvalitu života se stomií nehodnotí záporně. Každý pocítuje určitá omezení ve stravování, oblékání. Většina se s tím však vypořádala dobře a kvalitu života hodnotí pozitivně. Respondentka č. 8 a respondentka č. 10 dokonce uvádějí, že se jejich kvalita života po založení stomie výrazně zlepšila, zejména kvůli předešlé diagnóze. Obě se vrátily do plnohodnotného života a nepocítují žádné omezení. Negativně hodnotili kvalitu života pouze dva respondenti. Respondent č. 1, který je

odkázán na pomoc druhých a respondent č. 4, který stomii špatně snáší. Většina respondentů se se zavedením stomie smířila, naučila žít a přistupují k tomu jako k něčemu, čím si nechtějí nechat kazit život.

Výpovědi respondentů:

Respondent č. 1: *„To je složitá otázka. Samozřejmě se toho hodně změnilo, jsem odkázán na pomoc mé matky a nemůžu se věnovat věcem jako dřív. Mým největším cílem je teď ustát to a usnadnit péči mojí matce.“*

Respondentka č. 2: *„Nemůžu říct, že by mi to nějak vadilo, protože jsem pořád doma, že jo. Uvidím, až začnu chodit do práce, jestli mi to nějak bude vadit. Asi by mi to trošku vadilo, kdybych jela třeba k moři, ale to zaplat' pánbůh, teď nejde. Ale myslím si, že mi to v normálním životě vůbec nevadí.“*

Respondentka č. 3: *„Pchee, akorát si říkám, že jsem strašně zůstala líná. Jak jsem já byla naučená pořád chodit do práce, 12 hodin a makat, jakože pořád něco dělat, tak teď kon já jenom pořád sedím a spím. Akorát člověk, když jde ven, nemůže si všechno obléct.“*

Respondent č. 4: *„Člověk se s tím musí naučit žít, no.“*

Respondent č. 5: *„Je to taková nemohoucnost, a to mi vadí. A jsem teď v takové nejistotě, jestli se ta stomie vrátí zpátky nebo ne. Proto pořád uvažuju o tom, jestli by to vyšlo, že bych byl rád, že by se to vrátilo, zanořilo. Takhle to patlám, no (smích). Jsme tady na to zaběhnutý, máme to tady rozložený v krabicích, ty všelijaký pomůcky. Tak takhle to člověk patlá. Není to nic hroznýho, prožívají lidi horší věci. Je to nepříjemný, pořád se v tom člověk musí hrabat. Už mám styl určitý, jak to dostat od těla až do popelnice a tak dále. Ale příjemný to úplně není.“*

Respondent č. 6: *„No tak, takhle, jak bych řekl, na tu stomii si člověk zvykne. Omezení jsou, asi bych si nešel lehnout někam k vodě mezi lidi, opalovat se. No*

jenže v mém věku už to zas takový omezení není. Omezení to je, samozřejmě, není to žádná sláva, ale žít se s tím dá.“

Respondentka č. 7: *„Takhle-já, víte co, jsem člověk, který je spíš takový introvert. Takže, abych řekla, že mě to nějak omezilo, to nemůžu říct. Jo, ale omezilo mě to v tom, že pořád máte takový pocit, že se může něco přihodit, takže nerada někam jdu.“*

Respondentka č. 8: *„Upřímně po těch všech letech, co jsem vlastně nemocná, tak já jsem vlastně onemocněla těsně předtím, než mi bylo 12. A od té doby jsem vlastně neznala nic jiného, než krvácení ze střeva, bolesti břicha, hroznou únavu a neustálou potřebu chodit na záchod. A musím říct, že od té doby, co jsem vlastně podstoupila tento zákrok, tak jsem ještě nikdy nežila kvalitnější život. Nikdy jsem nebyla takhle spokojená.“*

Respondentka č. 9: *„Já se cítím naprosto normálně. Nemám problém, že bych byla o něco ošizená nebo že bych měla nějaký výrazný problém. Ale v tomhle určitě hraje velkou roli věk. Zase jinak bych to chápala, kdyby mi bylo, já nevím, 50 nebo 40, určitě bych s tím měla větší problém než v tomhle věku.“*

Respondentka č. 10: *„No, já abych pravdu řekla, tak fantasticky. Protože já jsem se totiž do toho života řekněme z 80% vrátila tak, jak jsem ho žila. Když nemluví o omezení, co se týče stravování. To bylo velký omezení, ale na to jsem si zvykla a to jsem neřešila. Takže jsem úplně ztratila ten pocit, že prostě pro mě skončil život. Navíc jsem hodně vitální. Takže vlastně po těch všech operacích, kdy mi vlastně tělo úplně vypovědělo službu, dneska cítím, že to je prostě za mnou a to období, které teď žiju, prožívám úplně intenzivně. Takže se to dá. Já si myslím, že když ty lidi fakt chtějí a nepropadnou té bezmoci a té hrůze, tak pokud se tomu člověk postaví a dělá něco pro to, tak ten člověk může žít.“*

Respondent č. 11: *„No, tak když projdete radioterapií a chemoterapií, čímž jsem si vlastně před operací prošel, tak se vám vlastně nějaký funkce přeruší. Přeruší se*

vám záležitosti týkající se sexu, psychiky, já nevím-spousta takových běžných věcí. Ale jak říkám, to se musí řešit tak nějak komplexně. Pohled na život, smysl života, příroda, lidi, zbytečně se nerozčiluju a nacházím podporu právě u rodiny. Tak to беру jako velmi dobrý.“

3.3 Výzkumná otázka č. 3

Po založení stomie nastávají mnohé změny ve společenském, pracovním a partnerském životě. Některým stomikům se změni priority, denní činnosti a některým i jejich zájmy. Někdo se se stomií naučí žít tak, že ho téměř v ničem neomezuje, jiní omezení pocítují více a nemohou se tak věnovat aktivitám jako dřív. Změnám, které přineslo založení stomie, se věnovala výzkumná otázka č. 3., která mapovala změny v zájmové, společenské, pracovní a partnerské oblasti.

Z této výzkumné otázky vyplývá, že pět respondentů (respondenti č. 2,3,8,9,10) se necítí výrazně omezení. Pocítují drobná omezení ve stravování, oblékání, ale svým koníčkům, zálibám, společenským aktivitám se nadále plně věnují.

Respondenti č. 7 a 11 pocítují částečné omezení, vybírají si aktivity, které pro stomii nejsou náročné. Ve společenských aktivitách však omezení nepocítují. Respondenti č. 1,4,5 a 6 udávají, že je založení stomie výrazně omezuje v činnostech, nemůžou se tak věnovat věcem jako dřív. V současné době řadu společenských aktivit komplikuje celosvětová pandemie, což uváděla část respondentů. Nemohli tak zhodnotit, jak je nyní omezen jejich společenský život, z důvodu epidemie.

Co se pracovního života týče, většina respondentů je nyní již v důchodovém věku, tudíž nepracují. Část respondentů se nachází v pracovní neschopnosti či pobírá invalidní důchod. Respondentka č. 2 se bude po dlouhé době vracet do práce, která není fyzicky náročná. Respondentka č. 10 pracuje z domu. Respondentka č. 8 je vysokoškolskou studentkou a založení stomie ji neomezuje.

Respondenti, kteří partnera mají, uvádějí, že se jejich vztah výrazně nezměnil a ve svých partnerech našli jistou podporu a pomoc.

Respondentka č. 8 uvádí, že ze začátku v jejich vztahu panovaly obavy, strach z nového, ale časem se vše dalo do pořádku.

Výpovědi respondentů:

Respondent č. 1:

Záliby: „No tak dřív jsem se věnoval rybaření, houbaření, jezdil jsem autobusem a to teď bohužel nejde. Navíc nemám auto a mám potíže s chůzí.“

Společenský život: „Dřív jsem chodil s kamarády třeba na pivo, ale teď už nikam nechodím. Popravdě nemám ani chuť.“

Pracovní život: „Jsem vyučený instalatér ve firmě a tam jsem končil koncem listopadu, pak jsem byl na úřadě práce a pak přišel ten infarkt a všechno se to seběhlo, takže teď momentálně nepracuji.“

Partnerský život: „No já jsem rozvedený 7 let, takže teď žiju s matkou...“

Respondentka č. 2:

Záliby: „Musím všechno jako umírnit, tahání něco, to mě bolí břicho. Ale jinak ne, nedělá mi to žádný problémy.“

Společenský život: „Teď člověk zrovna momentálně nikam nemůže, ale ještě před těma Vánoce jsem byla v divadle. Byla jsem na koncertě, takže jako v tom mi to taky nevadí. Akorát je teda problém v tom že, nemůžete jíst všechno. Třeba taková čocka dělá problémy, nebo když se napiju cocacoly, tak ona se ozývá ta kapsička, a to je jako velmi nepříjemný. Když jste někde, a to nemůžete nějak ovládnout, to je jediná špatná věc na tom. Ale když třeba mám někam jít, tak si na to dávám bacha.“

Pracovní život: „Já už budu pomalu pracovat. Už jsem skončila marodění. Teď mám zrovna dovolenou 14 dní, a pak už nastupuju. Dělán ve stravenkový firmě, zadávám do počítače prostě ty firmy, takže žádná velká těžká práce to není, to bych nemohla asi ani, si myslím.“

Partnerský život: „No jako, jestli myslíte jako sex, tak žádnéj ještě teda nebyl, já se bojím ještě, mám docela ještě takovej trochu strach.“

Respondentka č. 3:

Záliby: „...už plánujeme, až se otevřou hranice, přijdou holky, půjdeme do Zoo, máme v plánu jít k moři, takže vůbec nepřestávám žít. Nebojím se toho. A mám takové záliby a koníčky, že stomie mi tam nevadí. Čtení, vyšívání a práce na internetu, to mi v tom nebrání.“

Společenský život: „Setkávání se s lidma vůbec, to taky není problém. Akorát holky mi říkají, že se s tím nemám chlubit, ale já každému říkám: ‚aaa já mám stomii, neboj se, to jsi ještě neviděla? Tak se koukni.‘ (smích) Říkám, že to mám jako zbraň hromadného ničení.“

Pracovní život: „Ako že, já mám ročnou dovolenou, já odpočívám, ako že v klidu.“

Partnerský život: „...mám bývalého manžela, s tím jsem v kontaktu, s tím si telefonujeme, ale partnera už nemám, už asi čtyři roky. No už jsem přišla do věku, že už nepotřebuju. (smích) Stomie nestomie, už chci mít svůj klid. Mám vnučky, ty mi to nahrazují, partnera nepotřebuju, takže žádný sexuální život.“

Respondent č. 4:

Záliby: „Tak jelikož jsem teda po operaci, mám to teda zahojený, ale ten spodek pořád cítím. Ještě nejsem doléčený po onkologické stránce, chodím na ozařování, chemoterapii, takže ten sport-jezdil jsem na kole, hrál jsem badminton, kolečkový brusle, teďka jsem omezenej. Nesportuju. Akorát nějaké vycházky, výlety. Musí se to prostě doléčit.“

Společenský život: „Ne myslím, to ne. Ne to je všechno stejný.“

Pracovní život: „V práci jsem teď neschopen.“

Partnerský život: „Myslím si, že ne. Myslím si, že je to pořád v jedné rovině.“

Respondent č. 5:

Záliby: „Já mám problém s tím, že prakticky nemůžu pořádně nic dělat. Dělam takového kuchyňského robota, nakrájet něco, oškrábat, ale nemůžu se pustit do práce, kterou bych potřeboval dělat. Nemůžu zvedat nějaké váhy a tak dále. Dřív jsme hodně sportovali, tenis a na kolech a jezdili jsme k vodě, tady doma i do ciziny, takže tohle je všechno teďka pasé. Totálně. No, chodím na procházky, mám vedle

les, tak aspoň projít se. Dám si vždycky nějaký pás a jdu se projít. Co se týče sportu, odvezu kluky na tenis a jen jim podávám míčky. Už nehraju, nejde to. Nemůžu se vůbec sportovně nějak angažovat. Zkusil jsem jezdit na kole opatrně, to tak nějak jde, ale nic moc. Jako jsme byli zvyklý dřív, bohužel, to nejde. Jednak se to může odlepit, utrhnout a taky to bolí, to břicho. Je to cejtít. Ale to je asi i tím špatným umístěním. Koukám se na televizi, na zvířátka, na cestování po světě, a tak různě to pytlíkuj.“

Společenský život: *„No velice podstatně, protože začalo to tím, že se zlikvidovaly všechny dovolený, to jsme měli i zaplacený do zahraničí a tak dále. To ještě nebyl koronavir, takže tohleto padlo. Letos jsem byl takovej optimista, že jsme to na začátku roku objednali na letošek s tím, že bychom byli v jedný chatičce, že by mi to žena zajišťovala, někde poblíž záchodu a že bych to risknul. Ale nevím, jestli to vyjde, jaký bude vývoj.“*

Pracovní život: *„Už nepracuji, ale v práci mě to jinak omezuje. Nemohu kloudně nic dělat, jen takové pomocné práce.“*

Partnerský život: *„Určitě ne. My už jsme dlouho spolu a máme spolu dobrý vztah. Samozřejmě někdy ta nervozita vylítne nad nějakou hranici, ale zajištění a pomoc mám úžasnou.“*

Respondent č. 6:

Záliby: *„No zvlášť ted'ka, když je ta aféra s virama, tak musím sedět doma, tak mě to ani moc neomezuje. Horší je, když je teda člověk na chalupě. Spíš mě teda vadí, když po té operaci jsem zhubl teda, výrazně zeslábl fyzicky. To má na mě, řekl bych, větší vliv, než ta stomie. Ale autem jezdit můžu, koukat na televizi a číst můžu taky, takže mě to zase až tak neomezuje. Ale kdybych měl chodit do práce, tak by to bylo silný omezení, že jo.“*

Společenský život: *„No takhle, v mém věku by to nezasahovalo, kdyby to bylo samo o sobě. Ale takhle při té epidemii, na chalupu člověk nemůže, a když tam jedu, tak se nesmím s nikým stýkat. Se sousedama a podobně. Řekl bych, že v téhle současné situaci to nijak nezasahuje. Jinak by bylo, kdyby ten život byl normálně, to bych ty omezení asi cítil víc. Ale heleďte se, jste zdravotnice, tak vám to řeknu natvrdo. K Vánocům jsem dostal od vnoučat lístky do divadla, na operu, a to*

naštěstí kvůli té pandemii nehrajou, ale jinak bych je stejně vrátil. Protože ta stomie se nedá moc ovládat. Z ničeho nic se vám ozvou zvuky. Dneska jsem byl na CT ve Vinohradský a v poloprázdném autobuse jsem seděl naproti paní s pánem a ozvalo se trubení. Protože se to nedá ovládat, že bych řekl teďka ne. Jako když má člověk normální větry, tak se to dá ovládat, alespoň částečně, tak je to takové omezení. “

Pracovní život: „No, jelikož už nechodím do práce, tak mě to už moc neomezuje.“

Partnerský život: „No já si nemůžu, no tak určitě ovlivnila, ale to by vám musela říct spíš manželka, protože já si na ní stěžovat nemůžu. Ale samozřejmě, už jenom tak, že mě ta stomie trochu časově řídí, tak ona se musí přizpůsobit programem. Ale jako necítím, že by to bylo nějaký zlý, nebo vyhrocený. Každá nemoc má svoje omezení.“

Respondentka č. 7:

Zájmy a společenský život: „Dovolený jsme zrušili, to jsem měla vždycky obavy. Takže to omezení tam je, ale říkám, mě až tak dalece to neomezilo, protože jsem tímhle tím nějak nežila. Já jsem spíš takový tvor, který zaleze doma na zahrádku a hrabe se v hlíně, takže pro mě to nějaký velký ten, nebyl, že by mě to nějak omezilo. To rozhodně ne. Ale takové zábavy, plesy, kina, to rozhodně nevyhledávám.“

Pracovní život: „Já jsem dostala invalidní důchod hned po operaci, ale tady u nás ve vesnici chodím, mám na starosti knihovnu, tak to je taková moje láska, tak to jo. Nebo se tady snažíme, děláme dětský dny, ale to jsou takový věci, který děláte venku, to mě tak jako moc neomezuje.“

Partnerský život: „No tak, tak jo, ale my jsme to tak nějak vzali, že to prostě musí být, tak jsme se s tím nějak vyrovnali poměrně dobře.“

Respondentka č. 8:

Záliby: „No takhle, neřekla bych, že to něco změnilo, spíš bych řekla, že občas je to mírnější omezení, když chci být třeba delší dobu na kole a něco se stane. Jako že moje stomie se hodně nafoukne. Takže se hodně rozmýšlím, jestli poblíž bude nějaká toaleta, nebo bych musela jet domu. Nebo mám ráda plavání, tak ty začátky s tím, že jsem byla hrozně nervózní být s ostatními lidmi v bazénu. Já nosím jednoduchý

plavky, takže to vlastně není vidět. Ale spíš ten pocit, jestli se náhodou něco neodchlípává.“

Společenský život: *„Jako jsem hodně nejistá ve společnosti. Ve škole, co studuju, tak tam už jsem si taky párkrát stomický sáček měnila, protože incidenty se stávají. Jako neřekla bych, že mě to přímo v něčem omezuje, spíš říkám, že občas tyhle problémy nastanou.“*

Studium: *„Při studiu mě to nijak neomezuje.“*

Partnerský život: *„Hmm, ze začátku, teď se to vrátilo tak nějak do normálu. Ale ze začátku to bylo hodně těžký, protože ta změna přišla opravdu hodně rychle. Já jsem nevěděla, jak to svému partnerovi vůbec předat, že to tak budu mít. A musím říct, že obavy a určitý odstup tam byl, protože ze začátku si byl hodně nejistý a potom už mi i začal pomáhat, když jsem něco potřebovala.“*

Respondentka č. 9:

Záliby: *„No, já jsem bývala dost vášnivý lyžař, což teda muselo ustát, ale teď nevím, jestli to bylo vlivem té stomie, anebo prostě i tím, že jsem celkově zhubla-jako celkovým stavem, kdy jsem zhubla, ztratila sílu a tak dále.“*

Společenský život: *„Ne v podstatě nemám problém zajít do divadla, na večeri, na návštěvu. V podstatě mě tohleto neomezuje.“*

Pracovní život: *„Mě už to potkalo v podstatě v důchodovém věku. Možná bych měla problém, kdybych chodila do práce. Že bych se asi cítila trochu jako postižená, měla bych trochu problém v kontaktu s jinými lidmi.“*

Partnerský život: *„No v podstatě ne. Ono taky už v mém věku už po té sexuální stránce tohleto odpadá. Starám se o podstatně staršího manžela, který je imobilní a v podstatě to zvládám.“*

Respondentka č. 10:

Záliby: *„Já jsem takový akční člověk, že chodím na výšlapy s přáteli, pořád něco dělám, ale já musím říct, že asi mám štěstí, že mám tu stomču fakt na dobrém místě a že je fakt malinká. A už jsem se to naučila, že když někam jdu, tak si to ještě jakoby kolem přelepím. Všechno v pohodě, takže člověk se fakt naučí.“*

Společenský život: „Já mám ráda hodně koncerty, takže já dneska jezdím po celém světě na koncerty. A třeba mám čtyřicet koncertů za rok. Tady chodím do divadla, byla jsem u moře, prostě běžně se setkávát. A naučila jsem se s tím žít a prostě 90% lidí ani neví, že tu stomii mám. Vědí to jenom moje nejvěrnější kamarádky. A i když jedeme na ty koncerty, tak jsem se to naučila tak zvládat. Když se dobře stravuju a dobře piju, tak ten cyklus je takový pravidelný, takže to všechno zvládnou, a i kdyby se něco přihodilo, tak jsem schopná to zvládnout, dá se říct, kdykoliv, kdekoliv.“

Pracovní život: „Já jsem zůstala doma, do práce nechodím. Dělán pro různé makléřské firmy, to znamená, že já si dělám věci tady, home office, a jezdím s nima na konzultace, když je potřeba.“

Partnerský život: „Mám, já nevím, jestli je to parter, já tomu říkám kamarád, protože takhle, já už si teď chci vychutnávat jen sama sebe, takže nežiji s nikým. Ale jako kamarádopřítele mám.“

Respondent č. 11:

Záliby: „No, já mám domek a pracuju na zahradě. Teď mám stomickou kýlu, takže mám určitý problémy. Mám stomický pás, kterým si to stahuju, když pracuju.“

Společenský život: „To se změnilo. Já v současné době mám ještě i problémy s kloubama, takže já se nemůžu nějak pohybovat motoricky, spíš tak chodím po zahrádce, nebo do okolí, ale že bych cestoval do divadla nebo do Prahy, tak to se změnilo. To mě dost omezuje, ale souvisí to i všechno s mým věkem. Už nejsem nejmladší.“

Pracovní život: „Já jsem byl v řídicí funkci. Já jsem byl ředitel vyšší a střední pedagogické školy, takže jsem tam měl takové náročnější záležitosti, takže to bylo nejspíš takovým spouštěčem téhle nemoci.“

Partnerský život: „S manželkou je to pořád stejné, akorát já jsem mnohdy více vznětlivější a citlivější. Dost věcí mě dojíhá.“

3.4 Výzkumná otázka č. 4

Výzkumná otázka č. 4 zjišťovala, kdo nebo co bylo dotazovanému největší oporou a pomocí v době výkonu a po výkonu. Z této výzkumné otázky vyplynulo, že opora blízkých a případná pomoc s péčí o stomii, je v době po výkonu zásadní a výrazně přispívá k lepšímu snášení života se stomií.

Ve většině případů byla velkou oporou respondentů rodina nebo partner. Respondenti č. 2 a respondent č. 5 udávají, že jim v čase po výkonu též velmi pomohly stomické sestry nebo domácí péče. Respondent č. 11 udává, že jednou z věcí, co mu v době po výkonu značně pomáhalo, byla víra v Boha. Velkou roli v dobrém snášení diagnózy, léčby a životě se stomií hraje také dobrá zdravotnická péče, lékař, stomické sestry, kterou si chválila většina respondentů. Respondentka č. 8 uvádí, že si velkou oporou v době po výkonu byla ona sama. Respondentka č. 10 udává, že na nějakou dobu vyhledala pomoc psychiatricky. Respondentce č. 3 byly velkou oporou kamarádky.

Výpovědi respondentů:

Respondent č. 1: *„Mojí největší oporou je moje matka, se kterou bydlím. Ta mi pomáhá i s převazama stomie a nevím, co bych si bez ní počal. Matce je teda 79, tak je to pro ni velká zátěž.“*

Respondent č. 2: *„Mně se vším pomáhal manžel, takže to ze začátku měnil všechno on, protože mě bolelo hrozně to břicho po tom zákroku. Já byla vůbec ráda, že stojím, ale hodně mi pomohl manžel doma. A taky mi hodně pomohla sestřička, která ke mně chodila, protože byla hrozně milá.“*

Respondent č. 3: *„Dcery hodně při mně stály, a hlavně já jsem členka Forever clubu, kde se dbá paradoxně na zdravou výživu aloe vera. A tam, ako že, mám děvčata na Slovensku, co mně psaly a přes internet jsme byly spojený, pořád jsme. ‚Tohle si vem, tohle si vem, pomůže ti to.‘ Takže s těma holkama jsme to vždycky*

rozebraly, mám se takhle a takhle. Takže s těma holkama, s nima ako že, tam se bavíme, o tom že já mám stomii, co s tím, jak to ošetřovat a tak.“

Respondent č. 4: *„Samozřejmě že manželka.“*

Respondent č. 5: *„No ty sestřičky, co mě pak obsluhovaly, tak si se mnou dost užily, protože mně to nedrželo, mně to padalo, měl jsem to ve špatném místě, v takovém záhybu a měl jsem takovou utopenou stomii. Tak to jsem jim do dneška vděčnej, jakou měly se mnou trpělivost. Chodily ke mně jednak stomický sestry a taky sestry, co mi ošetřovaly ty rány. Ty byly bezvadný. A mám naštěstí ženu, která se o mě stará. Jinak hlavně ta rodina. Manželka je úžasná opora. Protože ono to vychází někdy na noc. To si člověk nevybere, kdy se to naplní, ale mám zastání, zaplat' pánbůh.“*

Respondent č. 6: *„Přiznám se, že teda jsem nesamostatný, že mě při výměně a při těch letech věcech pomáhá manželka. Já totiž takhle při těch výměnách potřebuju takovou třetí ruku, abych řekl, protože co jsem tak slyšel od známých, co si to takhle dělají sami, tak si to pořád musí prát, tak nám se to daří v podstatě, abych se nezamazal.“*

Respondent č. 7: *„Manžel. Ten jako teda si, to se ani nedá říct, co pro mě udělal všechno.“*

Respondent č. 8: *„Upřímně, asi bych řekla, že já sama. Můj přítel, ten se toho hodně bál. Ten totiž nemá rád věci, které úplně snadno nejdou vzít zpátky, takže ten se toho hodně bál a máma to samý. Co se týče stran rodiny, tam jsem to ani moc nezmiňovala.“*

Respondent č. 9: *„No samozřejmě rodina, to jednoznačně.“*

Respondent č. 10: *„Neskutečně mi pomohl můj syn, protože můj syn, my jsme takový matka a syn na telefon a nesmírně se máme rádi. On byl ten, který mě držel*

nad vodou a opravdu každý den, po dobu těch osmi měsíců, jakoby za mnou chodil. Tak on byl úžasný optimista. A je fakt, že jeden okamžik mi IKEM poskytl psychiatricku, ale to jenom z toho důvodu, protože jedno období jsem byla taková lítostivá, že když syn odcházel, tak že mi vždycky ukápely slzičky. Ale to bylo jenom krátké období a dostala jsem nějaké léky na zklidnění, aby ta lítostivost nebyla taková.“

Respondent č. 11: *„Tak rodina. Rodina nejvíce. A mám i dobrého onkologa, takže ten je taky vynikající. Ale nejvíc oporou pro mě byla rodina. Takže zatím jsem ani nevyhledával takové ty péče, které bych vyhledávat mohl, zatím si to řeším sám. A taky, já jsem věřící no tak to mi taky pomohlo, hodně teda, takže je důležitý najít si ten smysl života a pozitivní myšlení.“*

4 Diskuze

V následující části bakalářské práce se věnuji porovnání výsledků mého výzkumu s vědeckými pracemi ze zahraničí.

(Orsini a spol., 2013) ve svém výzkumu zkoumal vliv stomie na kvalitu života související se zdravím se zaměřením na věk. Porovnávali starší pacienty se stomií a bez stomie a zjistili, že pacienti se zavedenou stomií mají lepší duševní zdraví. Popisují to tak, že v reakci na omezení způsobené chorobou se pacientům změni vnitřní standardy. Zjistili také, že po léčení pacientů s rakovinou konečníku se u pacientů často objevuje sexuální dysfunkce, což má vliv na vnímání kvality života, tudíž by bylo dobré ještě před léčbou umožnit pacientům klinickou a psychologickou podporu. Z výsledku vyplývá, že vliv stomie na vnímání kvality života nezávisí na věku, ale na jiných faktorech, jako je např. pohlaví nebo komplikace při léčbě.

V mé práci jsou respondenti ve věkovém rozmezí od 21-80 let. Starší pacienti v důchodovém věku jsou se situací spíše smířeni, ale často udávají, že by tomu bylo nejspíš jinak v produktivním věku. Mladší a pracující respondenti stomii snáší lépe, zejména proto, že se nechtějí nechat diagnózou nijak omezovat. Velkou roli ve vypořádání se s diagnózou hraje také charakter respondenta a jeho temperament.

Stejně jako ve výzkumu (Orsini a spol., 2013) většina mých dotazovaných udávala, že se jim změnil hodnotový systém. Souhlasím také, že zajištění psychické a zdravotnické podpory před léčbou má na život se stomií velký vliv. Pacienti jsou posléze s diagnózou lépe vyrovnáni. Ne u všech pacientů se to však povede, především jedná-li se o výkon akutní, který podstoupila většina mých respondentů.

Výzkum (Liao a spol., 2014) identifikoval, že lidé se stomií trpí problémy s vnímáním vzhledu svého těla, zejména nachází-li se v pracovním, sociálním prostředí. Vnímání těla je ovlivňuje také v partnerské oblasti, což má vliv na jejich

každodenní život. Dále uvádějí, že pečování o sebe je jedním z nejdůležitějších faktorů napomáhajících k přizpůsobení se životu se stomií. Je důležité učit pacienty, jak o sebe pečovat. Pacienti, kteří mají znalost a schopnost o sebe pečovat se potýkají s menšími problémy ve společnosti a lépe život se stomií přijímají. Dalším důležitým faktorem v životě se stomií je podle výzkumu naděje, která pomáhá s vyrovnáním se s fyzickými a psychickými faktory.

Z mého výzkumu vyplývá, že problémy spojené s vnímáním těla prožívali všichni respondenti. Někteří více, někteří méně. Větší problémy, stejně jako při výzkumu (Liao a spol., 2014), respondenti pocítují ve společnosti a v partnerském vztahu. Postupem času si však na tento fakt zvykli, přizpůsobili se mu a se stomií se naučili žít.

Musím podotknout, že mé výzkumné šetření značně ovlivnila a omezila epidemie koronaviru. S respondenty jsem se proto nemohla setkat osobně, což považuji za velké mínus. Současná situace se projevila i ve výpovědích respondentů, které tak situace donutila izolovat se ve svých domovech a částečně pozastavila jejich zájmové a společenské aktivity.

S respondenty jsem rozhovory vedla telefonicky, což mohlo být pro řadu z nich příjemnější, jelikož mohli být ve svém domácím prostředí, kde je nic nerušilo a mohli tak být ve výpovědích více otevření.

Jako pozitivum beru i výběr respondentů široké věkové kategorie, díky čemuž jsem mohla problematiku stomií zmapovat z širší perspektivy. Respondenti mi byli předem doporučení a vybráni stomickými sestrami.

5 Závěr

Bakalářská práce se věnovala čtyřem cílům.

Hlavní úkolem bylo zjistit, jak založení stomie ovlivnilo kvalitu života dotazovaných. Jak dotazovaní kvalitu života vnímají, zda došlo k jejímu zlepšení, zhoršení či k nějakým omezením a změnám. Další oblast výzkumu se zaměřovala na psychiku pacienta a na to, kdo byl dotazovanému největší oporou.

Práce byla zaměřena na pacienty se založenou stomií na trávicím traktu, tedy na pacienty s ileostomií a kolostomií. Věkové rozmezí respondentů činilo 21-80 let, což umožnilo širší mapování zvolené problematiky.

Analýza sběru dat byla provedena pomocí přepsání a zpracování jednotlivých doslovných výpovědí respondentů.

1. cílem bylo zjistit, jak se dotazovaný se stomií vyrovnal, jak stomii vnímá. Respondenti se lišili onemocněním, věkem, temperamentem, způsobem života, operačním výkonem, a také připraveností na výkon. Každý se se stomií vyrovnával jinak. Pro pacienty, kteří podstoupili výkon akutní, bylo založení stomie velkým šokem. Se stomií se lépe vypořádávali pacienti, kteří byli na výkon předem připraveni a o životě se stomií informováni. Většina respondentů se po řadě měsíců se stomií vyrovnala a posléze se s ní naučila žít. Respondenti v důchodovém věku uváděli, že jim založení stomie nevadí, ale zároveň tvrdili, že si neumí představit život se stomií v produktivním věku. Mladší pacienti stomii snášejí poněkud lépe, neboť více bojují a odmítají se diagnózou nechat omezovat. Velký vliv na lepší snášení stomie přisuzují životnímu postoji a temperamentu pacienta. Optimističtí pacienti založení stomie snášeli lépe. Řekla bych, že také pohlaví pacienta hraje jistou roli ve vnímání stomie. Ženy byly většinou více statečnější, muži se jevíli

více odevzdanější, zejména měl-li o ně kdo pečovat. Vliv na kvalitnější život se stomií mělo také umístění a velikost stomie.

2. cílem bylo zjistit, jak dotazovaný hodnotí kvalitu života po založení stomie. Převážná většina respondentů hodnotila nynější kvalitu života pozitivně. Onkologičtí pacienti byli se stomií smířenější, řešili jiné problémy týkající se léčby. Dvě respondentky udávaly, že se kvalita jejich života zlepšila a založení stomie přineslo výrazné zlepšení jejich zdravotního stavu.

3. cílem bylo zjistit, jaké změny dotazovaný pociťuje v zájmové, společenské, pracovní a partnerské oblasti. Jisté omezení pociťoval každý respondent. Vliv na omezení měla i současná doba koronaviru. Pacienti byli tak spíše izolovaní ve svých domovech, věnovali se klidovým aktivitám. Některým respondentům vyhovoval osamocený život. Jednalo se většinou o respondenty, kteří byli spíše introverti. Někteří respondenti jsou i po založení stomie aktivní, věnují se svým aktivitám a společenským akcím jako dříve.

4. cílem bylo zjistit, kdo nebo co dotazovanému nejvíce pomohlo k znovunavrácení k plnohodnotnému životu. Podpora blízkého člověka je zásadní, ať už se jedná o jakoukoli diagnózu. Z výzkumu vyplývá, že stomikům byla největší oporou rodina, partner, někteří udávali též stomické sestry a lékaře. Jedna respondentka uvedla podporu psychologa. Důležitou roli respondenti přisuzovali také edukaci a kvalitním stomickým pomůckám. Všichni respondenti měli povědomí o spolcích stomiků, ne každý je však ochoten svou diagnózou sdílet s ostatními. Spolky stomiků navštěvují většinou sdílní, extrovertní respondenti.

V diskuzi jsem výzkum s podobnou problematiku porovnávala s dvěma zahraničními články, od (Orsini a spol., 2013) a (Liao a spol., 2014).

V příloze jsou uvedeny jednotlivé rozhovory s respondenty a jejich krátká charakteristika. Ve výzkumné části jsou použity jednotlivé odpovědi respondentů na výzkumné otázky.

Doufám, že tato práce případně pomůže široké veřejnosti problematiku stomie více objasnit a novým stomickým pacientům poskytne lepší pohled na kvalitu života se stomií.

Jak řekl ve své knížce známý český mim Boris Hybner, počátky se stomií jsou možná obtížné, je však velmi důležité, jakým způsobem se s tím člověk vyrovná. K životu se stomií by se mělo přistupovat s humorem. *„Každý člověk má humor jako svou geniální psychickou obranu.“* (Hybner, 2016, 9)

Souhrn

Bakalářská práce se zabývá vnímáním kvality života pacienta se stomií. Zkoumá změny v psychické, sociální, pracovní, partnerské a zájmové oblasti života, které nastaly po založení stomie.

Teoretická část je věnována anatomii a fyziologii gastrointestinálního traktu, definuje pojem stomie, poukazuje na druhy a rozdělení stomií a zmiňuje důvody založení stomie. Zmiňuje také historii péče o stomie, zabývá se objasněním pojmu kvalita života. V závěru se věnuje edukaci, stravování, sociálním sdružením a spolkům stomiků.

Praktická část práce mapuje vnímání změn pacientů po založení stomie, které výrazně ovlivňují jejich kvalitu života. Výzkum byl realizován formou rozhovorů s jedenácti pacienty ze dvou zdravotnických zařízení v Praze, z Fakultní nemocnice Královské Vinohrady a ze stomické ambulance z Institutu klinické a experimentální medicíny.

Klíčová slova:

Stomie, kvalita života, změna, psychika, začlenění do kolektivu, sebevědomí, spolek stomiků, ILCO, FVKV, IKEM.

Summary

The bachelor thesis addresses the perception of the quality of life of a patient with a stoma. It explores psychological and social factors considering areas of interest, occupation and relationships that have changed since the formation of the stoma.

The theoretical part is developer to the anatomy and physiology of the gastrointestinal tract, defines the concept of the stoma, points out the types, distribution of stoma and reveals the causes for establishing a stoma. Consequently, the history of care of stoma and clarification of the concept of quality of life is indicated. Finally, the focus is on education, feeding, social groups, and ostomy associations.

The practical part of the work depicts the perception of changes in patients after the outbreak of a stoma that is significantly affecting the quality of their life. The research was carried out in the form of interviews question eleven patients from two medical facilities- the Royal Vinohrady University Hospital and the ostomy clinic of the Institute of Clinical and Experimental Medicine in Prague.

Keywords:

Stoma, quality of life, change, psyche, integration into the collective, self-confidence, association of ostomists, ILCO, FNKV, IKEM.

Seznam použité literatury

1. ČERVENKOVÁ, Renata. *Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-600-7.
2. České ILCO. *Linkos: Pacient a rodina* [online]. 2020 [cit. 2020-05-05]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/pacientske-organizace/ceske-ilco/>
3. DRLÍKOVÁ, Kateřina, Veronika ZACHOVÁ a Milada KARLOVSKÁ. *Praktický průvodce stomikou*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5712-4.
4. GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 9788024736259.
5. HANZL, Daniel. *Metody a techniky sociálního výzkumu*. Jihlava, 2014. Studijní text pro kombinovanou formu studia. Vysoká škola polytechnická.
6. HYBNER, Boris. *WC Pocket Revue*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0103-0.
7. KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 9788024727134.
8. LIAO, Chunli a Ying QIN. Factors associated with stoma quality of life among stoma patients. *International Journal of Nursing Sciences*. 2014, 1(2), 196-201. ISSN 2352-0132.
9. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 8024713624.
10. ORSINI, Ricardo, M.S.Y. THONG et al. Quality of life of older rectal cancer patients is not impaired by a permanent stoma. *European Journal of Surgical Oncology: EJSO*. 2013, 39(2), 164-170. ISSN 0748-7983.
11. OTRADOVCOVÁ, Iva a Lucie KUBÁTOVÁ. *Komplexní péče o pacienta se stomií*. Praha: Galén, c2006. Care. ISBN 8072624326.
12. SEICHERT, Václav a Pavel PETROVICKÝ. *Systematická, topografická a klinická anatomie*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 8071841080.
13. Spolky stomiků. *České ilco: Komunitní a informační portál nejen pro stomiky* [online]. 2018 [cit. 2020-05-05]. Dostupné z: <https://www.ilco.cz/kdo-jsme/spolky-stomiku/>

14. Stomici.cz: o životě se stomií. *Stomici.cz* [online]. 2014 [cit. 2020-04-30]. Dostupné z: <http://www.stomici.cz/>
15. Stomie. *ConvaTec* [online],[cit. 2020-01-02]. Dostupné z: <http://www.convatec.cz/stomie/vseobecne-informace>.
16. ŠKOCHOVÁ, Dagmar. Historie péče o stomie. *Ošetrovatelská péče*. 2015, 2015(5), 22-24.
17. ZACHOVÁ, Veronika. *Stomie*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 9788024732565

Obrázky

Obrázek 1-Anatomie trávicího ústrojí	9
Obrázek 2-Kolostomie	13
Obrázek 3-Ileostomie	14
Obrázek 4-Kolostomický pás	19
Obrázek 5-Přehled spolků stomiků	24

Přílohy

Příloha č. 1- Otázky rozhovoru

1. Jak jste ke stomii přišel/a? Jaká byla indikace zavedení vaší stomie?
2. Jak jste se se založením stomie vyrovnával/a? Jaký jste měl/a pocity? Objevily se u vás psychické problémy spojené se založením stomie?
3. Kdo nebo co vám bylo největší oporou v době po výkonu? Kdo vám nejvíce pomohl?
4. Pociťujete změny v chování vašeho okolí vůči vám nebo naopak změny ve vašem chování vůči okolí?
5. Ovlivnilo založení stomie vaše záliby, koníčky, fyzické aktivity, které jste měl/a před založením stomie?
6. Změnily se po založení stomie vaše společenské aktivity?
7. Musel/a jste kvůli založení stomie omezit vaše zaměstnání?
8. Pokud máte partnera, došlo po založení stomie ke změně ve vašem partnerském vztahu?
9. Jak byste hodnotil/a kvalitu vašeho stávajícího života se stomií?
10. Máte povědomí o spolcích a komunitách stomiků?

Příloha č. 2- Přepisy rozhovorů

Respondent č. 1

S panem D., 60 let, jsem se setkala na II. interní klinice FNKV, kde byl několik dní hospitalizován. O pacienta jsem pečovala, takže jsem měla i možnost mu asistovat při výměně stomického systému. Na konci služby jsem s pacientem provedla rozhovor.

Pacient byl po akutním zákroku, se zavedenou ileostomií s komplikovaným průběhem.

Působil na mě poněkud negativním dojmem, nejspíš v souvislosti s výkonem, kterým byl značně omezen a odkázán na pomoc druhých.

Já: „Jak jste ke stomii přišel? Jaká byla indikace zavedení vaší stomie?“

R1: „Tak abych začal od začátku, já jsem měl už delší dobu různé bolesti. Nejdříve bolesti v zádech, to bylo v prosinci 2018, potom jsem prodělal infarkt a krátce na to se objevily bolesti břicha. Pak jsem šel na akutní operaci a tady mi zavedli stomii. Tu mám teď už rok a teď jsem tady, protože mi začala krvácet.“

Já: „Jak jste se založením stomie vyrovnával? Objevily se u vás psychické problémy spojené se založením stomie?“

R1: „Je to nezvyk, to samozřejmě. Člověk si na to musí zvyknout, a hlavně je to nepříjemný. Potřebuju teď větší péči, což není úplně jednoduchý. Ale že by se u mě vyskytly psychické problémy, to se říct nedá. Musel jsem se s tím nějak sžít.“

Já: „Kdo nebo co vám bylo největší oporou v době po výkonu? Kdo vám nejvíce pomohl?“

R1: „Mojí největší oporou je moje matka, se kterou bydlím. Ta mi pomáhá i s převazama stomie a nevím, co bych si bez ní počal. Matce je teda 79, tak je to pro ni velká zátěž.“

Já: „Pocitujete změny v chování vašeho okolí vůči vám nebo naopak změny ve vašem chování vůči okolí?“

R1: „Ani nepocituji. Já žiju s matkou, která to bere, jak to je. A já se spíš snažím ji tím co nejméně zatěžovat.“

Já: „Ovlivnilo založení stomie vaše záliby, koníčky, fyzické aktivity, které jste měl před založením stomie?“

R1: „No tak dřív jsem se věnoval rybaření, houbaření, jezdil jsem autobusem, a to teď bohužel nejde. Navíc nemám auto a mám potíže s chůzí.“

Já: „Změnily se po založení stomie vaše společenské aktivity?“

R1: „Dřív jsem chodil s kamarády třeba na pivo, ale teď už nikam nechodím. Popravdě nemám ani chuť.“

Já: „Musel jste kvůli založení stomie omezit vaše zaměstnání?“

R1: „Já jsem vyučený instalatér ve firmě a tam jsem končil koncem listopadu, pak jsem byl na úřadě práce a pak přišel ten infarkt a všechno se to seběhlo, takže teď momentálně nepracuji.“

Já: „Pokud máte partnera, došlo po založení stomie ke změně ve vašem partnerském vztahu?“

R1: „No já jsem rozvedený 7 let, takže teď žiju s matkou, jak už jsem říkal.“

Já: „Jak byste hodnotil kvalitu vašeho stávajícího života se stomií?“

R1: „To je složitá otázka. Samozřejmě se toho hodně změnilo, jsem odkázán na pomoc mé matky a nemůžu se věnovat věcem jako dřív. Mým největším cílem je teď ustát to a usnadnit péči mojí matce.“

Já: „Máte povědomí o spolcích a komunitách stomiků?“

R1: „Vím, že něco takového je, ale asi nemám ani potřebu je nějak navštěvovat.“

Respondentka č. 2

Paní P., 65 let, pacientka z FNKV, rok po akutním výkonu na tlustém střevě, s dočasnou kolostomií.

Respondentka, přestože si prošla řadou operací, na mě působila velmi vyrovnaně a pozitivně. Život se stomií bere tak, jak to je a na nic si nestěžuje. Stomii říká „kapsička“.

Já: „Jak jste ke stomii přišla? Jaká byla indikace zavedení vaší stomie?“

R2: „Měla jsem nádor na vaječniku, jenomže jsem nešla k doktorovi, tak se to pak rozlezlo po celém bříše, takže mi pak vzali všechno.“

Já: „Jak jste se založením stomie vyrovnávala? Jaké jste měla pocity? Objevily se u vás psychické problémy spojené se založením stomie?“

R2: „No ze začátku jsem to ani nějak nevnímala, po té operaci, ale když už jsem pak měla jít domu, tak jsem z toho měla strach a byl to docela šok, protože jsem si říkala, jak já to budu vůbec zvládat všechno a bylo to hrozný všechno. Pak mi teda řekli, že bude ke mně chodit sestřička, která mi bude pomáhat. Tak mě to přešlo všechno a bylo to dobrý. Musím říct, že už jsem se s tím tak sžila, zvládlo se to. Ten začátek byl takovej docela nepříjemnej, ale dobrý doktor to zachránil. Ale jinak mě to nějak nevadí. Já tomu říkám teda kapsička, ne stomie, to je takový divný, ale já si říkám, že mám kapsičku a normálně s tím žiju, no.“

Já: „Kdo nebo co vám bylo největší oporou v době po výkonu? Kdo vám nejvíce pomohl?“

R2: „Mě se vším pomáhal manžel, takže to ze začátku měnil všechno on, protože mě bolelo hrozně to břicho po tom zákroku, já byla vůbec ráda, že stojím, ale hodně mi pomohl manžel doma. A taky mi hodně pomohla sestřička, která ke mně chodila, protože byla hrozně milá.“

Já: „Pocítujete změny v chování vašeho okolí vůči vám, nebo naopak změny ve vašem chování vůči okolí?“

R2: „Ne vůbec, ne, ne, ne vůbec, ze začátku to bylo takový, hlavně v tý nemocnici, když mi řekli, že mám jít domu, tak to jsem jim tam trošku vyváděla, že jsem říkala, že nepůjdu, ale tím že mi pak řekli, že za mnou bude chodit ta sestřička, tak jsem se uklidnila a bylo to dobrý.“

Já: „Ovlivnilo založení stomie vaše záliby, koníčky, fyzické aktivity, které jste měla před založením stomie?“

R2: „No ono těžko to můžu nějak posoudit, protože já jsem nejdřív nic nedělala, ani jsem nesměla, protože půl roku po operaci jsem nesměla nic dělat. Jako uklidit jo, to můžu, nebo chodit, žádný velký běhání, to nejde, ale jinak si myslím, že mi to nepřekáží v ničem. Musím všechno jako umírnit, tahání něco, to mě bolí břicho. Ale jinak ne, nedělá mi to žádný problémy.“

Já: „Změnily se po založení stomie vaše společenské aktivity?“

R2: „Jako myslíte, jestli můžu jít do kina, do divadla? Určitě, není žádný problém. Teď člověk zrovna momentálně nikam nemůže, ale ještě před těma Vánocemi jsem byla v divadle, byla jsem na koncertě, takže jako v tom mi to taky nevádí. Akorát je teda problém v tom že, nemůžete jít všechno. Třeba taková čočka dělá problémy, nebo když se napiju cocacoly, tak ona se ozývá ta kapsička, a to je jako velmi nepříjemný, když jste někde, a to nemůžete nějak ovládnout, to je jediná špatná věc na tom, ale když třeba mám někam jít, tak si na to dávám bacha.“

Já: „Musela jste kvůli založení stomie omezit vaše zaměstnání?“

R2: „Já už budu pomalu pracovat. Už jsem skončila marodění, teď mám zrovna dovolenou 14 dní a pak už nastupuju. Děláám ve stravenkový firmě, zadávám do počítače prostě ty firmy, takže žádná velká těžká práce to není, to bych nemohla asi ani, si myslím.“

Já: „Pokud máte partnera, došlo po založení stomie ke změně ve vašem partnerském vztahu?“

R2: „No jako, jestli myslíte jako sex, tak žádnéj ještě teda nebyl, já se bojím ještě, mám docela ještě takovej trochu strach.“

Já: „Jak byste hodnotila kvalitu vašeho stávajícího života se stomií?“

R2: „Nemůžu říct, že by mi to nějak vadilo, protože jsem pořád doma, že jo. Uvidím, až začnu chodit do práce, jestli mi to nějak bude vadit. Asi by mi to trošku vadilo, kdybych jela třeba k moři, ale to zaplať Pán Bůh, teď nejde, ale myslím si, že mi to v normálním životě vůbec nevádí.“

Já: „Máte povědomí o spolcích a komunitách stomiků?“

R2: „Jo posílali mi nějakej takovej časopis, v březnu právě měli mít nějaké setkání, ale kvůli koruně se to zrušilo. Ale ani po tom nějak moc netoužím, možná by to na

mě pak padlo víc, jako že mám nějaký problém, na mě pak ta psychika dost působí, moc bych si to třeba brala, takhle je mi dobře, jsem mezi samýma zdravýma lidma, takže mi to ani nějak nepřijde. Není to úplně ideální, ale nestěžuji si.“

Respondentka č. 3

Paní G., 60 let, pacientka z FNKV, je sedm měsíců po akutním výkonu, s trvalou kolostomií.

Respondentka na mě působila velice pozitivně a optimisticky. Když jsem jí nastínila cíl zkoumání mé práce, řekla mi: „*To jste si nevybrala dobře, se mnou to nezamávalo*“. Svou stomii pojmenovala „Kevin“ a se smíchem mi sdělila, že ho má jako zbraň hromadného ničení.

Já: „Jak jste ke stomii přišla? Jaká byla indikace zavedení vaší stomie?“

R3: „Já měla rakovinu, já měla nádor vedle konečníku na tlustém střevě velikosti tenisáku, takže ten mi vyndali, to mi vyoperovali. Vyoperovali mi kus dělohy, konečník a vyvedli mi stomii.“

Já: „Jak jste se založením stomie vyrovnávala? Jaké jste měla pocity? Objevily se u vás psychické problémy spojené se založením stomie?“

R3: „Obě moje dcery byly se mnou, já jak jsem vyšla ze dveří, co mi to oznámili, tak ako že, slzy prvně i naposledy mi vběhly do očí, ale ne že bych se rozplakala, jen takový pocit a říkám: ‚no, tak, už mě to dostihlo, žijeme dál, musíme dál bojovat.‘ Já jsem se s tím naučila žít. Pojmenovala jsem ho, jmenuje se Kevin. Je to jako moje spolužití s Kevinem a kolikrát já a Kevin se máme dobře, nebo jakože, občas pustím Kevina na procházku, že je na volno, chudáček, a tak, ať se nadýchá. Takže já jsem si s tím zvykla žít, ako že není problém. Ale vyrovnávala jsem se s tím tak tři měsíce asi. A pak už úplně do pohody.“

Já: „Kdo nebo co vám bylo největší oporou v době po výkonu? Kdo vám nejvíce pomohl?“

R3: „Dcery, jako že, hodně při mně stály, a hlavně já jsem členka Forever clubu, kde se dbá paradoxně na zdravou výživu, ako že, aloe vera. A tam ako že, mám děvčata na Slovensku, co mně psaly a přes internet jsme byly spojený, pořád jsme. Tohle si vem, tohle si vem, pomůže ti to. Takže s těma holkama jsme vždycky rozebraly, mám se takhle a takhle. Takže s těma holkama, s nima ako že, tam se bavíme, o tom že já mám stomii, co s tím, jak to ošetřovat a tak.“

Já: „Pocitujete změny v chování vašeho okolí vůči Vám nebo naopak změny ve vašem chování vůči okolí?“

R3: „Já žiju v bytě sama a strašně mi to vyhovuje. Jako že myslím si, že kdybychom tady byli ako že rodina, tak by to bylo dost obtěžující. Než jsem si na to zvykla, protože všelijaké ty nehody se stávaly a tohle, tak to bylo takové urážející. Ale

trošku pocít'uju, že jsou všeci trochu přesycení tou mou nemocí i touhle stomií. Já jsem totiž ze začátku o tom chtěla pořád mluvit. Tak už mi říkali: ‚Mami, musíš o tom pořád mlét?‘ Ale už se to uklidnilo, takže už je to v pohodě.“

Já: „Ovlivnilo založení stomie vaše záliby, koníčky, fyzické aktivity, které jste měla před založením stomie?“

R3: „Bude, bude se s tím úplně v pohodě, už plánujeme, až se otevrou hranice, přijdou holky, půjdeme do Zoo, máme v plánu jít k moři, takže vůbec nepřestávám žít. Nebojím se toho. A mám takové záliby a koníčky, že stomie mi tam nevadí. Čtení, vyšívání a práce na internetu, to mi v tom nebrání.“

Já: „Změnily se po založení stomie vaše společenské aktivity?“

R3: „Setkávání se s lidma vůbec, to taky není problém. Akorát holky mi říkají, že se s tím nemám chlubit, ale já každému říkám: ‚aaa já mám stomii, neboj se, to jsi ještě neviděla? Tak se koukni.‘ (smích) Říkám, že to mám jako zbraň hromadného ničení.“

Já: „Musela jste kvůli založení stomie omezit vaše zaměstnání?“

R3: „Ako že já mám ročnou dovolenou, já odpočívám ako že v klidu.“

Já: „Pokud máte partnera, došlo po založení stomie ke změně ve vašem partnerském vztahu?“

R3: „Ne nemám už, mám bývalého manžela, s tím jsem v kontaktu, s tím si telefonujeme, ale partnera už nemám, už asi čtyři roky. No už jsem přišla do věku, že už nepotřebuju. (smích) Stomie nestomie, už chci mít svůj klid. Mám vnučky, ty mi to nahrazují, partnera nepotřebuju, takže žádný sexuální život.“

Já: „Jak byste hodnotila kvalitu vašeho stávajícího života se stomií?“

R3: „Pchee, to akorát si říkám, že jsem strašně zůstala líná. Jak jsem já byla naučená pořád chodit do práce, 12 hodin a makat, jakože pořád něco dělat, tak teďkom já jenom pořád sedím a spím. Akorát že člověk, když jde ven, nemůže si všechno obléct.“

Já: „Máte povědomí o spolcích a komunitách stomiků?“

R3: „Vím, vím, se stomikama se teďka nesetkávám, lebo už jsem se těšila na setkání se stomikama, jenže jak byla korona, tak se nikam nesmí. Ale až bude situace lepší, tak určitě půjdu, velice ráda.“

Respondent č. 4

Pan H., 54 let, pacient z FNKV, pět měsíců po plánovaném výkonu, s trvalou kolostomií.

Pacient na mě působil, že zavedení stomie snáší hůře, vzhledem k diagnóze. Velkou oporu má však ve své manželce.

Já: „Jak jste ke stomii přišel? Jaká byla indikace zavedení vaší stomie?“

R4: „Měl jsem rakovinový nádor na konečníku. Na doporučení onkologické doktorky, která mě měla na starost, která se mnou už v předešlých dvou letech vedla nějakou léčbu, takže potom verdikt byl, že byla amputace nutná.“

Já: „Jak jste se založením stomie vyrovnával? Jaké jste měl pocity? Objevily se u vás psychické problémy spojené se založením stomie?“

R4: „No, tak řekněme měsíc to trvalo, než jsem se s tím vyrovnal. Samozřejmě, že jsem to musel nejdřív vstřebat sám, potom to musela vstřebat moje rodina, moji blízcí, a tak nějak už jsem se s tím vyrovnal. Nějaký následky z toho psychický nemám.“

Já: „Kdo nebo co vám bylo největší oporou v době po výkonu? Kdo vám nejvíce pomohl?“

R4: „Samozřejmě, že manželka.“

Já: „Pocítujete změny v chování vašeho okolí vůči vám, nebo naopak změny ve vašem chování vůči okolí?“

R4: „Nevím, protože jak je teďka ta korona, tak se s partou nestýkáme, tak to neumím posoudit. Když jdu nakoupit třeba, tak normálně, protože ty lidi to samozřejmě nevědí. Ale co třeba rodiče nebo tchýně s tchánem, tak to je všechno jako v pořádku, neříkají vůbec nic, prostě to běží tak jak předtím. Jinak myslím, že ne. Nic jako nepocítuju. Samozřejmě potřebuju delší dobu na hygienu, na výměnu těch sáčků, ale člověk se s tím musí naučit žít, no.“

Já: „Ovlivnilo založení stomie vaše záliby, koníčky, fyzické aktivity, které jste měl před založením stomie?“

R4: „Tak jelikož jsem teda po operaci, mám to teda zahojený, ale ten spodek pořád cítím, ještě nejsem doléčený po onkologické stránce, chodím na ozařování, chemoterapii, takže ten sport-jezdil jsem na kole, hrál jsem badminton, kolečkový brusle, takže teďka jsem omezenej. Nesportuju, akorát nějaké vycházky, výlety. Musí se to prostě jako doléčit.“

Já: „Změnily se po založení stomie vaše společenské aktivity?“

R4: „Ne myslím, to ne. Ne to je všechno stejný.“

Já: „Musel jste kvůli založení stomie omezit vaše zaměstnání?“

R4: „V práci jsem teď neschopen.“

Já: „Pokud máte partnera, došlo po založení stomie ke změně ve vašem partnerském vztahu?“

R4: „Myslím si, že ne. Myslím si, že je to pořád v jedné rovině.“

Já: „Jak byste hodnotil kvalitu vašeho stávajícího života se stomií?“

R4: „Člověk se s tím musí naučit žít, no.“

Já: „Máte povědomí o spolicích a komunitách stomiků?“

R4: „Vím, vím o tom, ze stomického časopisu Radim, to jsem vlastně dostal v nemocnici. Na to jsem se podíval, přečetl, tak vím, že vlastně v Praze, v Brně, v těhletech městech se tyhle lidi stýkají. Ale zatím teda nemám potřebu je navštívit.“

Respondent č. 5

Pan H., 73 let, pacient z FNKV, po akutním výkonu, s kolostomií s komplikovaným průběhem.

Respondent na mě působil pozitivně, optimisticky, s nadějí, že mu stomii zanoří zpět.

Já: „Jak jste ke stomii přišel? Jaká byla indikace zavedení vaší stomie?“

R5: „No já vám to řeknu ve zkratce. Já jsem byl operovaný loni. Ta operace byla na tlustém střevě blízko konečníku, nádor byl. A když jsem se o tom bavil s panem profesorem, který mě pak operoval, tak mě upozornil na to, že to může skončit stomií napořád, že to bude úplné odstranění konečníku. Samozřejmě se mi to nelíbilo a škemral jsem tam. Nejprve se pokusili mě operovat bez založení stomie, to zprvu vyšlo, ale ono to nedopadlo, protože během té léčby v nemocnici jsem dostal nějaký zánět a udělala se tam nějaká ošklivina, takže to byl fofr. Dali mi nějakou transfuzku a znova na operaci a když jsem se probral, tak už jsem tu stomii teda měl.“

Já: „Jak jste se založením stomie vyrovnával? Jaké jste měl pocity? Objevily se u vás psychické problémy spojené se založením stomie?“

R5: „No, nicméně, nevěděl jsem ani, do čeho jdu a co bude, tak jsem to nějak bral. V té nemocnici se ke mně chovali bezvadně. Byla tam dobrá obsluha, všechno, trochu se to tam protáhlo, protože byly nějaké komplikace ještě s hojením. A teď už, protože to nějakou dobu trvá a není to bez problémů, nejsem jako v depresi, ale nějak moc dobře na tom nejsem. Ale samozřejmě, někdy člověk nemůže třeba spát, tak se to honí hlavou, a když se člověk nezabaví ničím jiným. Čekám, jak se to vyvrbí.“

Já: „Kdo nebo co vám bylo největší oporou v době po výkonu? Kdo vám nejvíce pomohl?“

R5: „No ty sestřičky, co mě pak obsluhovaly, tak si se mnou dost užily, protože mně to nedrželo, mně to padalo, měl jsem to ve špatném místě, v takovém záhybu a měl jsem takovou utopenou stomii. Tak to jsem jim do dneška vděčnej, jakou měly trpělivost se mnou. Chodily ke mně jednak stomický sestry a taky sestry, co mi ošetřovaly ty rány. Ty byly bezvadný. A mám naštěstí ženu, která se o mě stará. Jinak hlavně ta rodina. Manželka je úžasná opora. Protože ono to vychází někdy na noc. To si člověk nevybere, kdy se to naplní, ale mám zastání, zaplat' pánbůh.“

Já: „Pociťujete změny v chování vašeho okolí vůči vám nebo naopak změny ve vašem chování vůči okolí?“

R5: „No žena, která o mě pečuje, mi teď bere všechno z ruky a to je, přiznám se trochu depresivní. Jinak ne.“

Já: „Ovlivnilo založení stomie vaše záliby, koníčky, fyzické aktivity, které jste měl před založením stomie?“

R5: „Já mám problém s tím, že prakticky nemůžu pořádně nic dělat. Dělam takového kuchyňského robota, nakrájet něco, oškrábat, ale nemůžu se pustit do práce, kterou bych potřeboval dělat. Nemůžu zvedat nějaké váhy a tak dále. Dřív jsme hodně sportovali, tenis a na kolech a jezdili jsme k vodě, tady doma i do ciziny, takže tohle je všechno teďka pase. Totálně. No, chodím na procházky, mám vedle les, tak aspoň projít se. Dám si vždycky nějaký pás a jdu se projít. Co se týče sportu, odvezu kluky na tenis a jen jim podávám míčky. Už nehraju, nejde to, nemůžu se vůbec sportovně nějak angažovat. Zkusil jsem jezdit na kole opatrně, to tak nějak jde, ale nic moc, jako jsme byli zvyklí dřív, bohužel, to nejde. Jednak se to může odlepit, utrhnout a taky to bolí to břicho. Je to cejtít. Ale to je asi i tím špatným umístěním. Koukám se na televizi, na zvířátka, na cestování po světě a tak různě to pytlíkuj.“

Já: „Změnily se po založení stomie vaše společenské aktivity?“

R5: „No velice podstatně, protože začalo to tím, že se zlikvidovaly všechny dovolený, to jsme měli i zaplacený do zahraničí a tak dále. To ještě nebyl koronavir, takže tohleto padlo, letos jsem byl takovej optimista, že jsme to na začátku roku objednali na letošek s tím, že bysme byli v jedný chatičce, že by mi to žena zajišťovala, někde poblíž záchodu a že bych to risknul. Ale nevím, jestli to vyjde, jaký bude vývoj.“

Já: „Musel jste kvůli založení stomie omezit vaše zaměstnání?“

R5: „Už nepracuji, ale v práci mě to jinak omezuje, nemohu kloudně nic dělat, jen takové pomocné práce.“

Já: „Pokud máte partnera, došlo po založení stomie ke změně ve vašem partnerském vztahu?“

R5: „Určitě ne. My už jsme dlouho spolu a máme spolu dobrý vztah. Samozřejmě někdy ta nervozita vylítne nad nějakou hranici, ale zajištění a pomoc mám úžasnou.“

Já: „Jak byste hodnotil kvalitu vašeho stávajícího života se stomií?“

R5: „Je to taková nemohoucnost, a to mi vadí. A jsem teď v takové nejistotě, jestli se ta stomie vrátí zpátky nebo ne. Proto pořád uvažuju o tom, jestli by to vyšlo, že bych byl rád, že by se to vrátilo, zanořilo. Takhle to patlám, no (smích). Jsme tady na to zaběhnutý, máme to tady rozložený v krabicích, ty všelijaký pomůcky. Tak takhle to člověk patlá. Není to nic hroznýho, prožívají lidi horší věci. Je to nepříjemný, pořád se v tom člověk musí hrabat, už mám styl určitý, jak to dostat od těla až do popelnice a tak dále. Ale příjemný to úplně není.“

Já: „Máte povědomí o spolicích a komunitách stomiků?“

R5: „Jo, mám o tom literaturu, ale nikdy jsem to nevyhledal. Měl jsem spojení s dvěma pacientama a to mě trochu dostalo, protože ten první dopadl velice dobře, bez stomie a když jsme se spojili po nějakým čase telefonicky, tak mi říkal, že je

na tom špatně. Tak to mě trochu srazilo psychicky dolů. A pak už jsem se bál volat tomu druhému po tom prvním, co mě to zamrzelo, že to tak dopadlo s ním.“

Respondent č. 6

Pan H., 80 let, pacient z FNKV, 8 měsíců po plánovaném výkonu. Před výkonem byl dostatečně edukován, obeznámen s problematikou stomie. Nyní se založenou kolostomií. S péčí o stomii mu pomáhá jeho manželka.

Já: „Jak jste ke stomii přišel? Jaká byla indikace zavedení vaší stomie?“

R6: „No takhle, po výkonu operace tlustého střeva. Po nepovedené operaci právě toho tlustého střeva, protože po týdnu mě chtěli pustit a zjistili, že se to musí reoperovat, takže jsem byl asi čtyři týdny ve špitále. Na ty dvě operace. Ta operace byla v září loňského roku, pak následovala ta reoperace. Bylo to plánovaný, ale dost rychle teda.“

Já: „Jak jste se založením stomie vyrovnával? Jaké jste měl pocity? Objevily se u vás psychické problémy spojené se založením stomie?“

R6: „No takhle, abych pravdu řekl, spíš se za to stydím. Je to hendikep. S tím se člověk nechlubí před známými.“

Já: „Kdo nebo co vám bylo největší oporou v době po výkonu? Kdo vám nejvíce pomohl?“

R6: „Přiznám se, že teda jsem nesamostatný, že mě při výměně a při těch věcech pomáhá manželka. Já totiž takhle při těch výměnách potřebuju takovou třetí ruku, abych řekl, protože co jsem tak slyšel od známých, co si to takhle dělají sami, tak si to pořád musí prát, tak nám se to daří v podstatě, abych se nezamazal. Takže ty psychický problémy jsou spíš takového rázu, že se s tím člověk nechlubí a mezi takovými širšíma známými o tom nevědí.“

Já: „Pocit'ujete změny v chování vašeho okolí vůči vám nebo naopak změny ve vašem chování vůči okolí?“

R6: „No moc teda ne. Tak žena je výborná, je obětavá, a řekl bych, někdy to až přehání s tou starostí o mě. A syn a dcera, řekl bych že až někdy taková přehnaná starost. Ale člověk se s tím musí vypořádat nějak s manželkou. Ale já ne, já bych řekl že, já jsem taková tvrdší povaha. Hold beru život, jaký je. Já to řeknu asi takhle, svý léta jsem si odsloužil, člověk holt nesmí panikařit a žít, dokud se dá.“

Já: „Ovlivnilo založení stomie vaše záliby, koníčky, fyzické aktivity, které jste měl před založením stomie?“

R6: „No zvláště teďka, když je ta aféra s virama, tak musím sedět doma, tak mě to ani moc neomezuje, horší je když je teda člověk na chalupě. Spíš mě teda vadí, když po té operaci jsem se, výrazně, jednak jsem zhubl teda, výrazně zeslábl fyzicky. To má na mě, řekl bych, větší vliv, než ta stomie. Ale autem jezdit můžu, koukat na

televizi a číst můžu taky, takže mě to zase až tak neomezuje. Ale kdybych měl chodit do práce, tak by to bylo silný omezení, že jo.“

Já: „Změnily se po založení stomie vaše společenské aktivity?“

R6: „No takhle, v mém věku by to nezasahovalo, kdyby to bylo samo o sobě. Ale takhle při té epidemii, na chalupu člověk nemůže, a když tam jedu, tak se nesmím s nikým stýkat, se sousedama a podobně. Řekl bych že v téhle současné situaci to nijak nezasahuje. Jinak by bylo, kdyby ten život byl normálně, to bych ty omezení asi cítil víc. Ale heďte se, jste zdravotnice, tak vám to řeknu natvrdo. K Vánocům jsem dostal od vnoučat lístky do divadla, na operu, a to naštěstí kvůli té pandemii nehrajou, ale jinak bych je stejně vrátil. Protože ta stomie se nedá moc ovládat. Z ničeho nic se vám ozvou zvuky. Dneska jsem byl na CT ve Vinohradský a v poloprázdném autobuse jsem seděl naproti paní s pánem a ozvalo se troubení. Protože se to nedá ovládat, že bych řekl teďka ne. Jako když má člověk normální větry, tak se to dá ovládat, alespoň částečně, tak je to takové omezení.“

Já: „Musel jste kvůli založení stomie omezit vaše zaměstnání?“

R6: „No, jelikož už nechodím do práce, tak mě to už moc neomezuje.“

Já: „Pokud máte partnera, došlo po založení stomie ke změně ve vašem partnerském vztahu?“

R6: „No já si nemůžu, no tak určitě ovlivnila, ale to by vám musela říct spíš manželka, protože já si na ní stěžovat nemůžu. Ale samozřejmě, už jenom tak, že mě ta stomie trochu časově řídí, tak ona se musí přizpůsobit programem. Ale jako necítím, že by to bylo nějaký zlý, nebo vyhrocený. Každá nemoc má svoje omezení.“

Já: „Jak byste hodnotil kvalitu vašeho stávajícího života se stomií?“

R6: „No tak, takhle, jak bych řekl, na tu stomii si člověk zvykne. Omezení jsou, asi bych si nešel lehnout někam k vodě mezi lidi, opalovat se. No jenže v mém věku už to zas takový omezení není. Omezení to je samozřejmě, není to žádná sláva, ale žít se s tím dá.“

Já: „Máte povědomí o spolcích a komunitách stomiků?“

R6: „Ne, no takhle z doslechu. Přes vnoučata jsem se dozvěděl. Ale já, jak jsem řekl, že se za to stydím, tak o tom nevedu hovory. Nemám ani zájem. Protože takhle vím, že fůra lidí je v bolestích a abych se zúčastnil kolektivního fňukání, tak to nemám zájem.“

Respondentka č. 7

Paní S., 68 let, jedenáct let po akutní operaci v IKEM, se založenou kolostomií.

Pacientka se po letech života se stomií se stomií sžila, věnuje se aktivitám a činnostem, které ji nijak neomezuji.

Já: „Jak jste ke stomii přišla? Jaká byla indikace zavedení vaší stomie?“

R7: „No víte, byla to operace tlustého střeva, a bylo to více méně takový, že tak nějak nikde nic, žádný problém skoro, a pak když tenhle problém nastal, tak to bylo velice akutní. A protože to bylo tak moc špatný, ale díky tomu že se pan doktor odhodlal to zkusit, jsem tady.“

Já: „Jak jste se založením stomie vyrovnávala? Jaké jste měla pocity? Objevily se u vás psychické problémy spojené se založením stomie?“

R7: „Já vám to řeknu takhle. To byl takový strašný fofr, že já jsem prostě v první té chvíli to nevnímala vůbec. A já jsem byla v takovém stavu, kdy jsem si to vůbec neuvědomovala a šlo to hrozně rychle. Mně to teprve docházelo až po té operaci, teprve zpětně. Protože nebyl čas ani si to rozmyslet, protože jeho verdikt byl takový, že okamžitě a hned a jestli chcete, tak musíme hned začít. Takže já jsem neměla ani čas na rozmyšlenou, já jsem prostě musela říct hned teď-ano, ne. Tak jsme to riskli a díky němu to pak vyšlo. A abych řekla pravdu, tak jo. Je to prostě strašná změna a upřímně, kdybych měla víc času si to rozmyslet, kdybych mluvila s někým, kdo s tím má zkušenost a kdo ví, co to všechno obnáší, tak bych se asi rozmyšlela na tu operaci jít. Ale já jsem o tom nikdy nemluvila, ani jsem se o tom nechtěla bavit, mně to prostě nešlo, já jsem si to tak nějak řešila sama v hlavě.“

Já: „Kdo nebo co vám bylo největší oporou v době po výkonu? Kdo vám nejvíce pomohl?“

R7: „Manžel. Ten jako teda si, to se ani nedá říct, co pro mě udělal všechno.“

Já: „Pocítujete změny v chování vašeho okolí vůči vám nebo naopak změny ve vašem chování vůči okolí?“

R7: „Ne, ne, absolutně ne. Já teda ano. Jako z jejich strany rozhodně ne, ale z mojí ano. Přeci jenom ve vás takový ten divný pocit je, to že máte strach, kdyby se něco stalo. Oni vám to nedaj najevo, ale vy to prostě víte a cítíte se taky trochu blbě.“

Já: „Ovlivnilo založení stomie vaše záliby, koníčky, fyzické aktivity, které jste měla před založením stomie?“

R7: „Dovolený jsme zrušili, to jsem měla vždycky obavy. Takže to omezení tam je, ale říkám, mě až tak dalece to neomezilo, protože jsem tímhle tím nějak nežila. Já jsem spíš takový tvor, který zaleze doma na zahrádku a hrabe se v hlíně, takže pro mě to nějaký velký ten, nebyl, že by mě to nějak omezilo. To rozhodně ne. Ale takové zábavy, plesy, kina, to rozhodně nevyhledávám.“

Já: „Musela jste kvůli založení stomie omezit vaše zaměstnání?“

R7: „Já jsem dostala invalidní důchod hned po operaci, ale tady u nás ve vesnici chodím, mám na starosti knihovnu, tak to je taková moje láska, tak to jo. Nebo se tady snažíme, děláme dětský dny, ale to jsou takové věci, který děláte venku, to mě tak jako moc neomezuje.“

Já: „Pokud máte partnera, došlo po založení stomie ke změně ve vašem partnerském vztahu?“

R7: „No tak, tak jo, ale my jsme to tak nějak vzali, že to prostě musí být, tak jsme se s tím nějak vyrovnali poměrně dobře.“

Já: „Jak byste hodnotila kvalitu vašeho stávajícího života se stomií?“

R7: „Takhle já, víte co, jsem člověk, který je spíš takový introvert. Takže mě, abych řekla, že mě to nějak omezilo, to nemůžu říct. Jo, ale omezilo mě to v tom, že pořád máte takový pocit, že se může něco přihodit, takže nerada někam jdu.“

Já: „Máte povědomí o spolecích a komunitách stomiků?“

R7: „Ale tak jako, dostávám nějaký ty časopisy, ale já se přiznávám upřímně, že to moc nečtu. Já o tom nechci moc mluvit, nemluví o tom s nikým, nemám potřebu, takže to nijak nevyhledávám. Tak nějak si to řeším pro sebe sama.“

Respondentka č. 8

Paní S., 21 let, po akutním výkonu v IKEM, o výkonu založení stomie měla povědomí, jen nečekala, že k tomu opravdu dojde. Nyní je s trvalou kolostomií.

Pacientka mladého věku, se stomií se naučila žít, zvládá i činnosti, kterých se ostatní stomici straní, jako je plavání a náročné sporty. Přišlo mi, že pro pacientku není nic problémem, naopak vzhledem k předešlému onemocnění se její kvalita života po založení stomie výrazně zlepšila.

Já: „Jak jste ke stomii přišla? Jaká byla indikace zavedení vaší stomie?“

R8: „Já jsem po kolektomii, teda nejdřív mi byl udělán vývod, v září roku 2018 a potom v květnu 2019 jsem byla na kolektomii, s tím že ještě nemám amputaci konečníku, mám jenom odebraný to tlustý střevo. Bylo to akutní, já jsem vlastně byla hospitalizovaná s obrovským úbytkem váhy a i krve, krvácela jsem ze střev, a tentokrát to bylo asi nejhorší za řadu let, já tím trpím už asi 10 let.“

Já: „Jak jste se založením stomie vyrovnávala? Jaké jste měla pocity? Objevily se u vás psychické problémy spojené se založením stomie?“

R8: „Byl to obrovský šok. Já jsem jako měla trošku povědomí, že to může nastat. Něco mi k tomu v minulosti v krátkosti řekli, ale byl to velký šok. Nebo takhle, nevím jestli byl větší šok z toho, že budu mít stomii nebo to že nefungujou kortikoidy, která byla vlastně jediná spolehlivá léčba. Ale řekněme, že jsem byla v obrovských bolestech, takže svým způsobem můj mozek to vnímal jako obrovský únik od bolesti. Řekla bych, že to pro mě v tu dobu byl nejúnosnější kompromis.“

Já: „Kdo nebo co vám bylo největší oporou v době po výkonu? Kdo vám nejvíce pomohl?“

R8: „Upřímně, asi bych řekla, že já sama. Můj přítel, ten se toho hodně bál a ten totiž nemá rád věci, které úplně snadno nejdou vzít zpátky, takže ten se toho hodně bál a máma to samý. Co se týče stran rodiny, tam jsem to ani moc nezmiňovala.“

Já: „Pociťujete změny v chování vašeho okolí vůči vám nebo naopak změny ve vašem chování vůči okolí?“

R8: „Aaa, trochu. Tak máma byla tak trochu starostlivější, protože ona sama nedokázala odhadnout, jak se mi s tím žije. Občas se mě ptala, jak to vypadá, občas se koukla, aby měla přehled, jak se s tím žije, aby věděla, co to vlastně obnáší. Jinak bych řekla, že více méně se to zachovalo. Spíš já jsem si držela takový odstup, protože můj bratr trpí autismem, takže on nesnáší jakoukoli změnu, takže jsem mu to ani neukazovala.“

Já: „Ovlivnilo založení stomie vaše záliby, koníčky, fyzické aktivity, které jste měla před založením stomie?“

R8: „No takhle, neřekla bych, že to něco změnilo, spíš bych řekla, že občas je to mírnější omezení, když chci být třeba delší dobu na kole a něco se stane. Jako že moje stomie se hodně nafoukne. Takže se hodně rozmýšlím, jestli poblíž bude nějaká toaleta, nebo bych musela jet domu. Nebo mám ráda plavání, tak ty začátky s tím, že jsem byla hrozně nervózní být s ostatními lidmi v bazénu. Já nosím jednoduchý plavky, takže to vlastně není vidět. Ale spíš ten pocit, jestli se náhodou něco neodchlípává.“

Já: „Změnily se po založení stomie vaše společenské aktivity?“

R8: „Jako jsem hodně nejistá ve společnosti, ve škole, co studuju, tak tam už jsem si taky párkrát stomický sáček měnila, protože incidenty se stávají. Jako neřekla bych, že mě to přímo v něčem omezuje, spíš říkám, že občas tyhle problémy nastanou.“

Já: „Musela jste kvůli založení stomie omezit vaši školu?“

R8: „Při studiu mě to nijak neomezuje.“

Já: „Pokud máte partnera, došlo po založení stomie ke změně ve vašem partnerském vztahu?“

R8: „Hmm, ze začátku, teď se to vrátilo tak nějak do normálu, ale ze začátku to bylo hodně těžký, protože ta změna přišla opravdu hodně rychle. Já jsem nevěděla, jak to svému partnerovi vůbec předat, že to tak budu mít. A musím říct, že obavy a určitý odstup tam byl, protože ze začátku si byl hodně nejistý a potom už mi i začal pomáhat, když jsem něco potřebovala.“

Já: „Jak byste hodnotila kvalitu vašeho stávajícího života se stomií?“

R8: „Upřímně po těch všech letech, co jsem vlastně nemocná, tak já jsem vlastně onemocněla těsně předtím, než mi bylo 12, a od té doby jsem vlastně neznala nic jiného, než krvácení ze střeva bolesti břicha, hroznou únavu a neustálou potřebu chodit na záchod. A musím říct, že od té doby, co jsem vlastně podstoupila tento zákrok, tak jsem ještě nikdy nežila kvalitnější život. Nikdy jsem nebyla takhle spokojená.“

Já: „Máte povědomí o spolcích a komunitách stomiků?“

R8: „Já jsem v jedné facebookové skupině, vlastně to byla jedna z prvních věcí, co jsem po operaci udělala. Je tam okolo tisícovky stomiků a předávají si tam různé informace ohledně nových stomických sáčků a tak. Taky samozřejmě vím o ILCu. Už jsem jednou byla na jednom srazu, ale byla jsem tam nejmladší. Určitě to bylo fajn, poznala jsem nové lidi. Bylo fajn mít vícero pohledů od vícero lidí. Člověk

slyší příběhy lidí, kteří si taky prošli něčím. Určitě to bylo k něčemu prospěšný. Vědět, že v tom člověk není sám, že problémy, které řeší, třeba řeší i ostatní.“

Respondentka č. 9

Paní S., 75 let, operována v IKEM, z lékařské rodiny, o výkonu byla dostatečně informována i prostřednictvím své rodiny, nyní 14 let s kolostomií.

Dnes žije téměř patnáct let se stomií a nepocítuje už skoro žádný problém.

Já: „Jak jste ke stomii přišla? Jaká byla indikace zavedení vaší stomie?“

R9: „No takhle, v roce 2004 mě byla diagnostikovaná rakovina konečníku. Takže po té základní operaci následovaly asi čtyři další operace pro neprůchodnost střev a skončilo to, to už byla vlastně poslední operace. V roce 2006 mi udělali stomii, protože to už vlastně neodcházelo spodem.“

Já: „Jak jste se založením stomie vyrovnávala? Jaké jste měla pocity? Objevily se u vás psychické problémy spojené se založením stomie?“

R9: „Obtížný byly ty začátky, řekněme tak rok, půl druhého, kdy jsem měla jednak technický problémy, než jsem to zvládla obsloužit a než jsem se s tím naučila žít. To jsem z toho měla mindráky, bylo to nepříjemný. A po těch dneska už patnácti letech mi to přijde už úplně normální a nemám s tím sebemenší problém.“

Já: „Kdo nebo co vám bylo největší oporou v době po výkonu? Kdo vám nejvíce pomohl?“

R9: „No samozřejmě rodina, to jednoznačně.“

Já: „Pocítujete změny v chování vašeho okolí vůči vám, nebo naopak změny ve vašem chování vůči okolí?“

R9: „Ne vůbec ne. Nedělali ze mě ani chudáka, v podstatě nic se nezměnilo, asi tak. A já jsem se už taky necítila nijak odlišně. Asi to bude tím, že mě to postihlo už v důchodovém věku.“

Já: „Ovlivnilo založení stomie vaše záliby, koníčky, fyzické aktivity, které jste měla před založením stomie?“

R9: „No, já jsem bývala dost vášnivý lyžař, což teda muselo ustát, ale teď nevím, jestli to bylo vlivem té stomie, a nebo i tím, že jsem celkově zhubla-jako celkovým stavem, kdy jsem zhubla, ztratila sílu a tak dále.“

Já: „Změnily se po založení stomie vaše společenské aktivity?“

R9: „Ne v podstatě nemám problém zajít do divadla, na večeri, na návštěvu. V podstatě mě tohleto neomezuje.“

Já: „Musela jste kvůli založení stomie omezit vaše zaměstnání?“

R9: „Mě už to potkalo v podstatě v důchodovém věku. Možná bych měla problém, kdybych chodila do práce. Že bych se asi cítila trochu jako postižená, měla bych trochu problém v kontaktu s jinými lidmi.“

Já: „Pokud máte partnera, došlo po založení stomie ke změně ve vašem partnerském vztahu?“

R9: „No v podstatě ne. Ono taky už v mém věku už jako, po té sexuální stránce, jako tohleto odpadá. Starám se o podstatně staršího manžela, který je imobilní a v podstatě to zvládám.“

Já: „Jak byste hodnotila kvalitu vašeho stávajícího života se stomií?“

R9: „Já se cítím naprosto normálně. Nemám problém, že bych byla o něco ošizená nebo že bych měla nějaký výrazný problém, ale v tomhle určitě hraje velkou roli věk. Zase jinak bych to chápala, kdyby mi bylo, já nevím, 50 nebo 40, určitě bych s tím měla větší problém než v tomhle věku.“

Já: „Máte povědomí o spolicích a komunitách stomiků?“

R9: „Takhle, ze začátku jsem byla párkrát na nějakém tom spolku Radim, ale mně tak nějak spíš vadilo, že na sebe ty lidi moc upozorňovali, ta společnost mi nějak nevyhovovala. Já prostě radši vyhledávám lidi, kteří na to neupozorňují.“

Respondentka č. 10

Paní B., 61 let, se syndromem krátkého střeva, po akutním výkonu v IKEM. Kdysi kvůli onemocnění podstoupila výkon, kvůli kterému měla zavedenu dočasnou ileostomii po dobu půl roku. Nyní je už čtyři roky s kolostomií.

Respondentka je velice aktivním člověkem. Nepřestala cestovat, navštěvovat kulturní akce. Je poněkud vytížená. Když jsem jí volala, byla zrovna na návštěvě u přátel. Domluvily jsme se proto na konkrétním termínu telefonátu, kdy mi byla ochotná vše dopodrobna vyprávět. Působila na mě velmi pozitivně, se stomií se naučila žít, nedělá jí již žádný problém. Nyní si užívá života naplno.

Já: „Jak jste ke stomii přišla? Jaká byla indikace zavedení vaší stomie?“

R10: „Já jsem před třiceti lety měla onkologický nález, děložní čípek. A na základě toho, že jsem podstupovala různé chemoterapie a ozařování, tak zřejmě jsem se dostala do takového stádia, kdy ty střeva po těch letech byla tak zesláblá a byly tam různé srůsty, že se mi před pěti lety zřejmě to střevo zlomilo a musela jsem jít okamžitě na operaci s tím, že si mysleli, že ten úsek ustříhnou a znovu naváží, a tak dále, jenže tady se to nedařilo. Prostě jedna operace, druhá, třetí a až už viděli, že se to nevede, tak mě poslali vyloženě domů zemřít. A právě můj syn se s tím nesmířil a oslovil docenta z IKEM a ten se rozhodl, že do toho půjdou. Bylo to akutní. Protože já jsem tu stomču měla vlastně už tady v Ostravě, pak jsem dokonce

měla dvě, jedna byla na tenkém střevě a pak na základě léčby a operace v IKEM jsem odešla s jednou stomií.“

Já: „Jak jste se založením stomie vyrovnávala? Jaké jste měla pocity? Objevily se u vás psychické problémy spojené se založením stomie?“

R10: „Takový ten první počátek, kdy jsem začala trochu vnímat to svoje tělo, po té operaci, když už jsem byla trochu ready, tak samozřejmě jsem si myslela, že pro mě jakoby všechno končí, jo, protože já jsem byla do té doby strašně aktivní člověk. Navíc pracovní jsem byla vytížená, protože jsem dělala marketing, komunikaci, reklamu, propagaci, takže já jsem neustále pracovala, sportovala jsem čtyřikrát týdně, takže naprosto aktivní člověk a do té aktivity bez varování mi přišlo tohle to. A když jsem jakoby zjistila, o co jde, tak to se mnou dost zamávalo. Ale já jsem zase taková anomálie, že já se s tím dokážu strašně rychle vyrovnat. Ale takový ten první okamžik, že jsem si říkala, že teďka radši ani nechci být, protože jsem si myslela, že pro mě život skončil. Je to strašně nepříjemné-jak společensky, já jsem si vůbec nedovedla představit, že bych to vůbec mohla zvládnout a nemluvě o tom, že bych se potom mohla zase zapojit do života a žít normálně takový aspoň normální život. A to byl nesmírný šok. Já jsem strašný optimista, ale právě to pomýšlení na tu stomču mě vždycky drtilo, protože jsem si říkala, že už nebudu moci nic dělat, že prostě přijedu domu a že se budu muset zavřít mezi čtyři stěny a že pro mě všechno skončilo, to, co jsem měla ráda a že vlastně nejsem svým způsobem žena.“

Já: „Kdo nebo co vám bylo největší oporou v době po výkonu? Kdo vám nejvíce pomohl?“

R10: Neskutečně mi pomohl můj syn, protože můj syn, my jsme takový matka a syn na telefon a nesmírně se máme rádi. On byl ten, který mě držel nad vodou a opravdu každý den, po dobu těch osmi měsíců, jakoby za mnou chodil. Tak on byl úžasný optimista. A je fakt, že jeden okamžik mi IKEM poskytl psychiatricku, ale to jenom z toho důvodu, protože jedno období jsem byla taková lítostivá, že když syn odcházel, tak že mi vždycky ukápaly slzičky, ale to bylo jenom krátké období a dostala jsem nějaké léky na zklidnění, aby ta lítostivost nebyla taková.

Já: „Pocítujete změny v chování vašeho okolí vůči vám, nebo naopak změny ve vašem chování vůči okolí?“

R: „Já jsem se, to vám musím říct, dostala do situace, kdy já jsem nemohla s nikým ze svých přátel a ze svých známých komunikovat, všechno to obstarával můj syn, a to z toho důvodu, že ne že bych to já nezvládla, ale to z toho důvodu, že když jsme si volali, tak to nezvládli oni. Proto já jsem je nechtěla dostat tady do takové situace, že když jsem jim já zavolala, tak oni všichni plakali. Protože oni se s tím nedokázali smířit. Protože já jsem vlastně zůstala den ze dne.“

Já: „Ovlivnilo založení stomie vaše záliby, koníčky, fyzické aktivity, které jste měla před založením stomie?“

R10: „Já jsem takový akční člověk, že chodím na výšlapy s přáteli, pořád něco dělám, ale já musím říct, že asi mám štěstí, že mám tu stomču fakt na dobrém místě

a že je fakt malinká. A už jsem se to naučila, že když někam jdu, tak si to ještě jakoby kolem přelepím, všechno v pohodě, takže člověk se fakt naučí.“

Já: „Změnily se po založení stomie vaše společenské aktivity?“

R10: „Já mám ráda hodně koncerty, takže já dneska jezdím po celém světě na koncerty. A třeba mám čtyřicet koncertů za rok. Tady chodím do divadla, byla jsem u moře, prostě běžně se setkávat. A naučila jsem se s tím žít a prostě 90% lidí ani neví, že tu stomii mám. Vědí to jenom moje nejvěrnější kamarádky. A i když jedeme na ty koncerty, tak jsem se to naučila tak zvládat. Když se dobře stravuju a dobře piju, tak ten cyklus je takový pravidelný, takže to všechno zvládnou, i když se něco přihodilo, tak jsem schopná to zvládnout, dá se říct, kdykoliv, kdekoliv.“

Já: „Musela jste kvůli založení stomie omezit vaše zaměstnání?“

R10: „Já jsem zůstala doma, do práce nechodím. Dělán pro různé makléřské firmy, to znamená, že já si dělám věci tady home office a jezdím s nima na konzultace, když je potřeba.“

Já: „Pokud máte partnera, došlo po založení stomie ke změně ve vašem partnerském vztahu?“

R10: „Mám, já nevím, jestli je to parter, já tomu říkám kamarád, protože já už jsem takhle, já už teď chci být jen, vychutnávat si sama sebe, takže nežiji s nikým. Ale jako kamarádopřítele mám.“

Já: „Jak byste hodnotila kvalitu vašeho stávajícího života se stomií?“

R10: „No, já abych pravdu řekla, tak fantasticky. Protože já jsem se totiž do toho života řekněme z 80% vrátila tak, jak jsem ho žila, když nemluví o omezení, co se týče stravování. To bylo velký omezení, ale na to jsem si zvykla a to jsem neřešila. Takže jsem úplně ztratila ten pocit, že prostě pro mě skončil život. Navíc jsem hodně vitální. Takže vlastně po těch všech operacích, kdy mi vlastně tělo úplně vypovědělo službu, dneska cítím, že to je prostě za mnou a to období, které teď žiju, prožívám úplně intenzivně. Takže se to dá. Já si myslím, že když ty lidi fakt chtějí a nepropadnou té bezmoci a té hrůze, tak pokud se tomu člověk postaví a dělá něco pro to, tak ten člověk může žít.“

Já: „Máte povědomí o spolcích a komunitách stomiků?“

R10: „Já jsem ještě nikdy na těch setkáních nebyla. Víím, že mi několikrát přišlo, že je tady sraz stomiků, ale ne že bych tam nechtěla jít, ale já to nikdy nestihla. Když tady někdy byli, tak já jsem nemohla. To mi ještě schází, protože já si myslím, že se tam doví člověk spoustu věcí. Jako je to takový příjemný a sděluje si tam ty zkušenosti, ale bohužel jsem neměla to štěstí, že bych to stihla. Ale určitě bych chtěla, letos mi to třeba vyjde.“

Respondent č. 11

Pan S., 75 let, pacient z IKEM, třetí rok po plánovaném výkonu, edukován lékaři a stomickými sestrami, s trvalou kolostomií.

Pacient na mě působil velice vyrovnaně, ačkoli neměl dobrou diagnózu. K životu přistupuje pozitivně, raduje se z každého nového dne a snaží se žít život naplno.

Já: „Jak jste ke stomii přišel? Jaká byla indikace zavedení vaší stomie?“

R11: „No, tak já jsem onkologický pacient a měl jsem rakovinu tlustého střeva a konečníku. Mám teda stomii, která není dočasná, je trvalá.“

Já: „Jak jste se založením stomie vyrovnával? Jaké jste měl pocity? Objevily se u vás psychické problémy spojené se založením stomie?“

R11: „No, já bych řekl ze začátku takový ty všeobecný. Jako když člověk je takhle nemocný, tak ze začátku je z toho úplně na dně, když se dozvíte, že jste takhle nemocný, tak se automaticky ta psychika s vámi dost zhoupne a postupem času se prostě učíte, jak se to učíte ovládat, tak se s tím naučíte žít. A taky výsledek, abyste byl pozitivní. Já jsem věřící, no tak to mi taky pomohlo, hodně teda. Takže je důležitý najít si ten smysl života a pozitivní myšlení. Každý den je hezký, každý den vstáváte do pěkného dne. Ta nemoc je tak jako závažná, že prostě nevíte, kdy může přijít takový ten poslední okamžik, takže se podle toho nějak přizpůsobíte. Prožíváte víc intenzivněji ten život, přírodu, kolem sebe taky lidi a takhle. Já jsem povoláním psycholog, takže v podstatě jsem si tyhle situace řešil. Ze začátku to samozřejmě nebylo jednoduché, bylo to náročný, ale postupem času si to řeším.“

Já: „Kdo nebo co vám bylo největší oporou v době po výkonu? Kdo vám nejvíce pomohl?“

R11: „Tak rodina. Rodina nejvíce. A mám i dobrého onkologa, takže ten je taky vynikající. Ale nejvíc oporou pro mě byla rodina. Takže zatím jsem ani nevyhledával takové ty péče, které bych vyhledávat mohl, zatím si to řeším sám.“

Já: „Pocitujete změny v chování vašeho okolí vůči vám, nebo naopak změny ve vašem chování vůči okolí?“

R11: „Tak ze začátku ano. Protože taky jsou někdy chvíle, kdy nemůžete být s nimi pořád, řadu věcí musíte řešit s tou stomií a s tou funkcí atd., ale teď už si na to zvykli. Tak ze začátku to byl takový sešup. Vždycky to berete, jako po takové křivce. Nejdřív dolu a pak postupně budujete si takový opěrný body. A já jsem takový víc asi vznětlivější a citlivější.“

Já: „Ovlivnilo založení stomie vaše záliby, koníčky, fyzické aktivity, které jste měl před založením stomie?“

R11: „No, já mám domek, a pracuju na zahradě. Teď mám stomickou kýlu, takže mám určitý problémy. Mám stomický pás, kterým si to stahuju, když pracuju.“

Já: „Změnily se po založení stomie vaše společenské aktivity?“

R11: „To se změnilo. Já v současné době mám ještě i problémy s kloubama, takže já se nemůžu nějak pohybovat motoricky, spíš tak chodím po zahrádce, nebo do okolí, ale že bych cestoval do divadla nebo do Prahy, tak to se změnilo. To mě dost omezuje, ale souvisí to i všechno s mým věkem. Už nejsem nejmladší.“

Já: „Musel jste kvůli založení stomie omezit vaše zaměstnání?“

R11: „Já jsem byl v řídicí funkci. Já jsem byl ředitel vyšší a střední pedagogické školy, takže jsem tam měl takové náročnější záležitosti, takže to bylo nejspíš takovým spouštěčem téhle nemoci.“

Já: „Pokud máte partnera, došlo po založení stomie ke změně ve vašem partnerském vztahu?“

R11: „S manželkou je to pořád stejné, akorát já jsem mnohdy více vznětlivější a citlivější. Dost věcí mě dojíká.“

Já: „Jak byste hodnotil kvalitu vašeho stávajícího života se stomií?“

R11: „No, tak když projdete radioterapií a chemoterapií, čímž jsem si vlastně před operací prošel, tak se vám vlastně nějaký funkce přeruší. Přeruší se vám záležitosti týkající se sexu, psychiky, já nevím-spousta takových běžných věcí. Ale jak říkám, to se musí řešit tak nějak komplexně. Pohled na život, smysl života, příroda, lidi, zbytečně se nerozčiluju a nacházím podporu právě u rodiny. Tak to беру jako velmi dobrý.“

Já: „Máte povědomí o spolcích a komunitách stomiků?“

R11: „Já si hodně kontaktů můžu najít na internetu, kde jsou dost dobrý informace. Odebírám ten časopis stomický. Ale zase že bych vyrazil tam někam daleko z domova, tak já mám zase problém se dostat nazpátek, takže to nevyhledávám. Já si vyhledávám informace, který potřebuju, a není třeba, abych chodil na nějaký velký shromáždění.“