

AŤ ŽIJÍ STOMICI

kolektiv autorů

# AŤ ŽIJÍ STOMICI

## **Autoři**

kolektiv autorů

## **Editor**

Ing. Michal Vančček, Ph.D., MBA

## **Upozornění**

Tato kniha nemůže a ani nechce nahradit lékařské vyšetření; v případě zdravotních obtíží se proto obraťte na svého lékaře.

Toto dílo, včetně všech svých částí, je zákonem chráněno. Každé jeho užití mimo úzké hranice zákona je nepřipustné a je trestné. To se týká zejména reprodukování či rozšiřování jakýmkoli způsobem (včetně mechanického, fotografického či elektronického), ale také ukládání v elektronické formě pro účely rešeršní i jiné. K jakémukoli využití díla je proto nutný *písemný souhlas* nakladatele, který také stanoví přesné podmínky využití díla. Písemný souhlas je nutný i pro případy, ve kterých může být udělen bezplatně.

kolektiv autorů

AŤ ŽIJÍ STOMICI

© kolektiv autorů, 2014

© Maxdorf, 2014

© nadace T-SOFT ETERNITY, 2014

Cover illustration © Jaroslav Skokan, 2014

*Fotografie Borise Hybnera © Jaroslav Skokan, 2014*

Vydal MAXDORF s. r. o., nakladatelství odborné literatury, Na Šejdru 247/6a, 142 00 Praha 4,  
*e-mail:* info@maxdorf.cz, *internet:* www.maxdorf.cz

*Odpovědný redaktor:* Ing. Jana Očenášková

*Grafická úprava:* DESIGN STUDIO MAXDORF

*Sazba:* Denisa Honzalová

*Ilustrace:* Jaroslav Dodal

*Tisk:* Books Print s.r.o.

*Printed in the Czech Republic*

**ISBN 978-80-7345-401-2**

# Nadace T-SOFT ETERNITY

Nadace T-SOFT ETERNITY byla založena 1. 1. 2010. Smyslem nadace je podporovat projekty zaměřené na vytváření kvalitativně nových vzdělávacích, komunikačních a kulturních výstupů založených na mezioborovém přístupu, synergii a netradiční spolupráci. Nadace má vizi vymýšlet a pomoci realizovat projekty, které vyžadují účast několika oborů, projekty, které by třeba samostatně ani nemohly vzniknout.

## Od roku 2010 jsme podpořili vznik knížek pro pacienty:

- Hovory R
- Praktické rady pro onkologické pacienty
- Nemoc jako výzva
- Mluv se mnou

V roce 2012 jsme vydali první knížku patientských příběhů s názvem „Budu živ tři sta let“.

Následně jsme byli požádáni organizací České ILCO o sestavení pokračování této knihy, ovšem pouze s příběhy stomiků. Věříme, že tato kniha pomůže mnoha pacientům v překonání jejich těžké životní situace.

Rád bych na tomto místě poděkoval svému bývalému kolegovi Milošovi, který přispěl do této knihy svým úplně čerstvým příběhem.

*Michal Vaněček*  
Předseda správní rady nadace T-SOFT ETERNITY



Nadace T-SOFT ETERNITY děkuje organizacím, které se  
podílely na vzniku této knihy



Mediálním partnerem knihy je společnost We Make Media



---

## Obsah

Nadace T-SOFT ETERNITY .....	6
Úvod .....	10
Úvodní slovo stomasestry .....	11
Boris Hybner – pomohl mnoha stomikům .....	12
České ILCO .....	20
Jak se žije stomikům na Slovensku .....	24
Říct či neříct? .....	26
Miminko .....	28
Kamarádka stomie .....	32
Nebojte se problémů... ..	36
Nebyly to hemoroidy .....	38
Setkání s ILCO .....	40
Bylo mi 27 .....	47
Můj příběh .....	49
Žít tak, ako predtým... ..	51
Můj příběh so stómiou .....	53
Maminka Alžbeta .....	56
Informovaný člověk to má v životě ľahšie .....	58

---

Jak jsem se vrátil do práce . . . . .	60
Růženka čtyřlístková. . . . .	61
Říkám jí Stázička . . . . .	63
Děti mě drží nad vodou . . . . .	68
Zjistila jsem, že nejsem sama. . . . .	71
Kdy se mi v životě zastavil čas. . . . .	75
Není čas ztrácet čas! . . . . .	78
Stomie a já . . . . .	80
Chtěl jsem být malířem . . . . .	84
Desatero pre stomikov . . . . .	87
Fotografická příloha . . . . .	89
Slovníček užitých pojmů . . . . .	96

---

## Úvod

Dostala jsem vzácnou nabídku od pana Michala Vaněčka z Nadace T-SOFT ETERNITY. Nabídl vydat knihu příběhů pacientů se stomií – tak se říká vývodu ze střev nebo močovodu. Pracuji pro patientskou organizaci České ILCO, jejímiž členy jsou stomici. Sama žiji s vývodem již 12 let. Víím, že operace, která může skončit vývodem, budí u pacientů obrovský strach. Často i lékaři mluví o stomii jako o posledním řešení, jako o něčem, čeho je třeba se obávat.

Přítom vývod je často dobrým, někdy jediným řešením zdravotního problému. Je třeba pohled na život se stomií změnit. Sesbírala jsem řadu příběhů, vyzaruje z nich energie, vůle žít dál. Všichni čtenáři jistě zjistí, že s vývodem se žít dá, není to přežívání, ale skutečný život.

*Marie Ředinová*



*Ing. Marie Ředinová  
předsedkyně České ILCO*



---

## Úvodní slovo stomasestry

Velmi mne potěšila prosba předsedkyně České ILCO, paní ing. Marie Ředinové, o úvodní slovo k této publikaci.

S pacienty se stomií pracuji již více než 20 let ve funkci stomasestry. Mám tedy bohaté zkušenosti s osudy těchto lidí, vím, jak je těžké smířit se s faktem „mám stomii“ a možná ještě náročnější naučit se „o ni pečovat“. Jde o schopnost každého jednotlivce se této situaci přizpůsobit, *ale zejména jde o schopnost a ochotu zdravotního personálu, nejlépe stomasestry, pacienta péči a správnému použití pomůcek naučit*. Není to věru pro vytižené sestry práce jednoduchá, vyžaduje *nekonečnou trpělivost, empatii a ochotu pomoci*.

Na základě letité úzké spolupráce, v podstatě od založení Českého ILCO, s touto i místní brněnskou organizací mohu kvalifikovaně zhodnotit výše uvedené problémy. Téměř každoročně se účastním jako zdravotní dozor „rekondičních pobytů stomiků“, kde mám možnost se přesvědčit o kvalitě poskytnuté péče. Soustředím se na „operačně mladé stomiky“, které se snažím přesvědčit, *že se stomii se dá žít*. Nemalou roli má také společnost „souputníků“, kteří mají mnohdy dlouhodobé zkušenosti a rádi je předávají. Není větší odměny za naši práci, než vidět pacienta, který chtěl vzdát život a s naší pomocí i výše jmenovaných institucí se dokázal se svým utrpením „porvat“ a vrátit se zpět do společenského života.

Závěrem vám všem, které tento těžký životní úděl potkal, přeji schopné a ochotné zdravotní pracovníky, pochopení rodiny, spoustu trpělivosti sami se sebou a co nejméně komplikací při péči o stomii i v každodenním osobním životě.

Olga Tellerová - stomasestra, Brno

---

## Boris Hybner – Pomohl mnoha stomikům

V tomto rozhovoru se dočtete o tom, že založení stomie může potkat i takovou známou osobnost, jakou je herec, mim, režisér a vysokoškolský pedagog Boris Hybner. I jeho před několika lety zaskočila závažná diagnóza. Nemoci se však nepoddal a krátce po operaci se naplno vrátil ke všem svým aktivitám. Jak to všechno proběhlo a kdo mu nejvíce pomohl, o tom je náš rozhovor.

### Borisi, jak vlastně došlo k tomu, že jste se stal stomikem a co tomu předcházelo?

Jako téměř každý druhý jsem si myslel, že se mě rakovina netýká. Proto, když jsem jednoho dne zjistil, že mám krev ve stolici, tak jsem tomu nevěnoval příliš pozornosti. Byl jsem v té době hodně pracovně vytížený, měl jsem před premiérou, která pro nás, autorské divadelníky, znamená mnohem větší vypětí než u klasického divadelního herce. My, na rozdíl od něj, vytváříme představení kompletně sami,



máme na starosti úplně všechno počínaje kostýmy, přes režii až po financování celého představení. Vyšetření jsem tedy pořád odkládal. Bezprostředně po premiéře se mi jednu noc zdál zvláštní sen, který mě vyděsil a přiměl navštívit lékaře. Po vyšetření mi MUDr. Křížová řekla: „Tak se oblečte a pojdte si popovídat“. To jsem už tušil, že to je vážné. Překvapilo mě, že dnes Vás lékaři otevřeně seznámí s diagnózou i všemi důsledky z ní vyplývajícími, a musím říct a ocenit, že MUDr. Křížová to dokázala velice vhodně a citlivě.

### Co Vám blesklo hlavou, když jste se dozvěděl, že budete mít trvalou stomii?

V první chvíli jsem si vzpomněl na Miloše Kopeckého, který měl v sedmdesátých letech zdravotní problémy, při kterých mu hrozilo založení stomie. Doslova řekl, že by tím byla ohrožena jeho elegancie a že v té době uvažoval o sebevraždě, pokud by se opravdu z něj stal stomik, býval by prý nedokázal se stomií žít.

Na předoperační konzultace k profesoru Hochovi z motolské nemocnice jsem šel se svou ženou a když nám pan profesor řekl, že založení stomie bude pro nás změnou v různých směrech, napadlo mě, že stomie může být i zajímavou zkušeností a že musím udělat všechno pro to, abych žil. Se všemi dílčími ztrátami je možné se vyrovnat za cenu zisku dalších let života.



Další zkušenosti byly následné chemoterapie a ozařování, které byly tak vyčerpávající, že mi v tu chvíli představa konce nepřišla zdaleka tak hrozná. V té chvíli jsem si říkal, co je proti tomu nějaký sáček na břicho. Pak jsem měl jednou na rozhraní bdělosti a spánku zvláštní sen, kdy mi nějaký zvláštní sebezáchovný instinkt napověděl, že teď se ještě odchod nekoná a já všechno zvládnu a překonám. Podporovala mě celá moje rodina včetně mé ženy, děti a tchyně, prostě jsem cítil, jak mi všichni mí nejbližší poskytují oporu.

### Jaké byly vaše pocity bezprostředně po operaci?

Profesor Hoch mě už předem upozornil, že stomie nebude, jak se říká, žádná „brnkačka“.

Naštěstí mám úžasnou ženu Lucii. Jsme spolu už od roku 1990, máme spolu dvě děti - tehdy bylo Maxovi šest a Žofince tři roky. Lucie pracuje jako genetička a ke všem problémům, včetně těch háklivých, proto umí přistupovat velice věcně, rychle dojít k řešení a zmenšit nebo odstranit tak všechny nežádoucí efekty z problému vyplývající. Po operaci je nejdůležitější co nejdřív si osvojit základní „provozní pravidla“, např. co může stomik jíst, manipulaci s pomůckami, jak spát, jestli na zádech, na boku, a nespojovat to s žádnými pocity, jednat zcela pragmaticky a racionálně.

Ze začátku se nám například stalo, že se mi během noci dvakrát odlepil sáček. Poprvé jsme se tomu zasmáli, přelepili sáček, převlékli postel a šli spát. Ale když se sáček za chvíli odlepil znovu, vzpomněl jsem si na slova profesora Hocha a trochu mě zamrazilo. Znamená to, že by všechno nemuselo fungovat tak, jak jsme si mysleli?

Jednou se mi sáček odlepil v autobuse MHD. Čekání na nejbližší zastávku byl opravdový nervák. To bylo ale naposledy, co se u mě projevila situační panika. Protože mým řemeslem je situační humor, tak vím, že nic tak nepotěší člověka jako trampoty bližního, takže sám sobě jsem si byl ex post poměrně rychle směšný. Když jsem pak podával zprávu mobilem ženě, že jdu domů postranními uličkami, tak jsem se tomu už smál.

Časem jsem zjistil, že ne vždy jsem dodržoval správný postup při výměně sáčku, a proto došlo k jeho odlepení. Je to jako kdybyste chtěli uvařit dobré jídlo podle kuchařské knihy a nedrželi se přesného receptu, nějaké ingredience byste vynechali nebo naopak přidali navíc, výsledek by taky nesplnil vaše očekávání.



Prostě každý začátek je těžký a já teď naštěstí už můžu říct: „Pro mě už je teď moje dobře fungující stomie brnkačka.“

**Bylo pro Vás obtížné se po založení stomie vrátit k Vaší pohybově náročné práci? Víím, že jste poměrně brzo po operaci začal natáčet film U mě dobrý.**

Profesor Hoch mi po operaci doporučil, abych zpátky do práce nespěchal, ale Honza Hřebejk mi nabídl roli v jeho filmu. Měl jsem obavu, jestli budu mít dost energie, ale protože jeho štáb je pověstný tím, že umí vytvořit báječnou pracovní atmosféru a navíc ve filmu hráli i moji kamarádi včetně Bolka Polívky, tak jsem nabídku přijal. Bolek Polívka do jedné scény zakomponoval svoje vlastní extempore, které nakonec zůstalo i ve výsledné verzi, a to v karetní scéně, kdy měl dát najevo radost, že vyhrává, a vzal mě do náruče, políbil a zuřivě oslintal. Nejen od něj, ale i od ostatních jsem cítil velkou podporu.

Měl jsem trochu obavy ze svého návratu na katedru pantomimy AMU, kde učím, ale i mí studenti mě přijali skvěle. Když jsem se po nemoci vrátil, přivítali mě potleskem a tím byly všechny moje obavy pryč.

Myslím, že by se každý stomik měl snažit, aby se po operaci vrátil co nejdříve mezi svou rodinu, přátele. Nejstrašnější je, když se člověk strání druhých a sám sebe uvrhne do ghetta nemoci. Někdy si ve svém

raněném egu neumí položit otázku, jaký důsledek má nemoc na žebříček jeho hodnot, jestli ho třeba jeho nejbližší nemají o něco radši nebo jestli poskytuje příklad třeba svým dětem, které si jednou v budoucnu budou moct říct: „Můj táta to zvládal.“ To nejdůležitější, co nás drží dohromady, jsou vztahy k sobě samému a našim nejbližším.

*Po řadu let Boris Hybner pravidelně putoval po městech českých, moravských i slezských a svými životními příběhy a moudrostmi povzbuzoval ostatní stomiky na Setkáních stomiků® pořádaných firmou ConvaTec. Měl možnost poznat hodně hezkých i smutných životních osudů.*

### Co Vám tato pravidelná setkání se stomiky přinesla?

Moje účast na více než 50 setkáních v průběhu tří let prohloubila pocit smysluplnosti této mise, do které jsem byl přizván a kterou pokládám za cennější než výuku studentů na akademii. Poznal jsem, že stomici, jak já říkám „kolegové v strážni“, jsou mnohdy velmi osamělí, někdy až zoufalí. Je samozřejmé, že naše mise nic tak zásadního během jednoho dne neodstraní, ale je alespoň takovým majákem, světlem naděje, že ještě existují lidi, kterých je možno se dovolat a od kterých je možno očekávat všestrannou pomoc, jak praktickou, tak psychickou. Hodně mi moje účast pomohla i jako pacientovi stomikovi. Přesvědčil jsem se, že nejsem sám. V neposlední řadě mě osobně obohatila příležitost poznat všechny třesnuté osudy, které mi ukazují, že starý člověk je člověk silný a umí překonávat překážky. Ví už, co má v životě hodnotu a co ne, a nikdo mu snadno jen tak něco nenakuká.

**Oceňuji, že se netajíte faktem, že jste stomik a o stomii otevřeně hovoříte. To je velkým povzbuzením pro všechny současné i budoucí pacienty a zároveň i dobrou osvětou pro zdravé lidi, pro které je téma stomie stále tabuizované. Jaké jsou Vaše osobní zkušenosti s tím, jak Vás po operaci přijímalo okolí, přátelé a známí?**

Jako herec se dostanu do různého prostředí. Když stojím na jevišti Národního divadla, uvědomuji si, že o mé stomii vědí nejen zaměstnanci divadla, technici, moji kolegové herci, ale i hodně diváků, kteří si tuto informaci dávají k lepšímu a šíří ji dál jako kruhy na vodě, takže se



celá záležitost jakoby normalizuje, a mám dokonce pocit, že některé lidi to činí lepšími a citlivějšími. A mně se najednou zdá, jako kdybych ve svém okolí cítil více účasti, chovají se ke mně citlivěji. I mí studenti se ke mně chovají jinak. Nejsem už pro ně jenom obávaná autorita, kterou je třeba obejít, ale oni v mém zdravotním handicapu vidí jakousi stopu lidskosti a tím jsem jim bližší, protože jsem se potkal s touto zkušeností, nejen s bolestí, ale i úvahami o konci života. Ty první měsíce po návratu z nemocnice je člověk v emotivním slova smyslu doslova stažený z kůže, celý svět ho zraňuje a dotýká se ho, ale pak postupně obrůstá novými schopnostmi a novou identitou. Staré stereotypy jsou k smíchu, na co byl dřív háklivý, to mu najednou přestává vadit. Zjistil jsem, že stomici jsou lidi se zvláštním světlem, uvolnění, ohromně pozorní k tomu, co jim jednou za rok přinášíme.

**V loňském roce se podařilo natočit celovečerní film KLAUNI, jehož scénáře jste spoluautorem. Film je o třech kamarádech, z nichž jeden onemocní a stane se z něj stomik. Jedná se o Váš osobní příběh?**

Ano. S režisérem Viktorem Taušem jsme chtěli udělat působivý film o lidech, kteří procházejí nějakým velikým trápením. Chtěli jsme varovat před povrchností konzumní společnosti a sníženým prahem

citlivosti vůči bližnímu. A protože jsem účastníkem Setkání stomiků<sup>®</sup>, začal jsem brzy hledat, v čem bych mohl přispět ke zlepšení kvality života nás stomiků v tom smyslu, jak by se stomik mohl bezbolestně vrátit do společnosti se svým novým údělem. Samozřejmě ho musí nejprve on sám přijmout a pojmout moudrým, zdravým způsobem spojeným s humorem, protože moudrost a humor mají k sobě blízko. Myslel jsem si, že by bylo dobré, kdybych ručil za ten film tím, že tam jeden z našich aktuálních problémů včlením. A tak vznikla idea příběhu tří přátel, z nichž každý má některé rysy autobiografické. Jeden z hrdinů – klaun, kterého hraje Oldřich Kaiser, ztvární tedy částečně můj vlastní příběh. Chtěl jsem, aby scénář byl pravdivý, proto jsem do něj vložil reálie a zachytil konkrétní obraty, tak jak se udály. Doufám, že nejen stomici, ale i zdraví lidé budou mít před očima způsob, jakým se postava, kterou Olda Kaiser hraje, vypořádává s celou situací a že jim to bude v mnoha ohledech příkladem. Diváci tak uvidí působivým způsobem ztvárněné trápení v reálu, včetně těžkého vyrovnávání se se stomii, a tím budou mít větší pochopení pro stomiky. To je důležité, protože společnost a celá civilizace, která je neustále v pohybu, bývá někdy velmi necitlivá vůči nestandardním věcem a novotám, a stomici by se mohli setkávat s nepřízní, která je způsobena neinformovaností.

### Máte nějaké přání nebo sen, který byste si chtěl v životě ještě splnit?

Chtěl bych dokončit knížku pro stomiky, která již vzniká. Pak bych chtěl napsat knížku pro komiky – takové mimicko-komické know-how o tom, jak myslí gagman, klaun, jak tvoří, jak vymyslí a proč. Chtěl bych ještě připravit několik hezkých představení a taky jsem našel námět na televizní seriál. Bude se jmenovat Návrat strašidel a je o tom, jak v technokratické společnosti se najednou někteří lidé začnou divně chovat a měnit. Jeden pan profesor pak zjistí, že v lokalitách, kde se to děje, kdysi strašilo. Na jedné šachtě najednou horníci začnou zarůstat bujným porostem a na hlavě jim bují rohy. Pak chci dál hrát na kytaru, napsat písničky. Když se podíváte na osmdesátníka Jiřího Suchého, který letos ve svém věku napsal hru, složil k ní písně, navrhl dekorace i kostýmy, celé představení narežiroval a hraje v něm hlavní roli, pošlyšte přátelé, to je úctyhodný výkon. Nakonec ale ne-