

BUDU ŽIV TŘI STA LET...

kolektiv autorů

BUDU ŽIV TŘI STA LET...

Příběhy pacientů

Autoři

kolektiv autorů

Editor

RNDr. Ivana Vaněčková, CSc.

Ing. Michal Vaněček, 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 nepřípustné 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

BUDU ŽIV TŘI STA LET... Příběhy pacientů

© kolektiv autorů, 2012

© Maxdorf, 2012

© nadace T-SOFT Eternity, 2012

Cover illustration © Ondřej Zahradníček, 2012

V knize jsou užitá díla:

Ing. Jiřího Žáčka (uvedené básně vyšly ve sbírkách Třetí poločas a Červené paraplíčko)

prof. MUDr. Oskara Andryška, CSc.

Ing. Michala Vaněčka, Ph.D., MBA

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

Opovědný redaktor: Ing. Jana Očenášková

Grafická úprava: DESIGN STUDIO MAXDORF

Sazba: Denisa Honzalová

Ilustrace: Ondřej Zahradníček, Jaroslav Dodal, Ing. Jana Kolářová

Tisk: Books Print s.r.o.

Printed in the Czech Republic

ISBN 978-80-7345-293-3

Nadace T-SOFT ETERNITY děkuje mediálnímu partnerovi,
společnosti We Make Media

we **make** media

a organizacím, které se podílely na vzniku této knihy

ONKO UNIE

 **ilco** ^{ČESKÉ} **20** ^{LET}



WWW.OSUDY.CZ



Předmluva

Když jsme začali dávat dohromady tuto knížku jako projekt nadace T-SOFT ETERNITY, pořád jsme tomu pracovně říkali jen „příběhy pacientů“.

Ale bylo jasné, že knížka musí mít nějaký název, který vystihne její podstatu.

A pak poslal pan Jiří Žáček svůj příspěvek a v něm verš:

*Pták zavěšený nad krajinou
a dole pod ním sníh a led.
Kdo přežil duel s rakovinou,
bude živ tři sta let.*

A tak se zrodil název „Budu živ tři sta let...“, který budiž nadějí pro všechny pacienty, kteří svádějí duel s rakovinou.

Chceme především velice poděkovat patientským organizacím a jejich členům, kteří se odhodlali přispět svými životními příběhy a osudy do knížky.

Děkujeme paní doc. Petře Tesařové za to, že si knížku jako první přečetla a napsala k ní předmluvu.

Panu Jaroslavu Dodalovi, členovi Českého ILCO, děkujeme za ilustrace do kapitoly ILCO.

Panu Ing. Jiřímu Žáčkovi děkujeme za jeho příběh i krásné verše a panu prof. Oskaru Andryskovi za oddechové časy ve formě veselých lékařských historek.

A děkujeme též Ondřeji Zahradníčkovi za motiv na obálku knihy a paní Ing. Janě Kolářové za ilustrace.

*Ivana Vaněčková, Michal Vaněček
Nadace T-SOFT ETERNITY*

Obsah

Předmluva	6
Naše světlo	9
Jiří Žáček	11
Když jsem se podruhé narodil	11
České ILCO	15
Miminko	20
Kamarádka stomie	23
Josef	26
Marie	28
Marta	32
Martin	33
Zdeněk	40
Můj příběh - I tak šel život	42
Stomie vyřešila můj dlouholetý problém.	46
Oddechový čas č. 1 Lékař vzpomíná, Oskar Andrysek	49
Hypertermie a čtvrtka prasete	49
Ozbrojený pacient	51
Mamma HELP	52
Jana Nejedlá, Brno	54
Emília Hnátová, Praha	54
Jana Krůtová, Praha	55
Oddechový čas č. 2 Třetí pokračování moji léčby v roce 2010, aneb pacient vzpomíná, Michal Vaněček	56
LYMFOM HELP	61
Petra Slámová: Nešťastně šťastný rok 2004	63
Lucie L.: Znovu jsem se narodila	65

Oddechový čas č. 3 Lékař vzpomíná, Oskar Andrysek	69
Převratný pokrok v terapii nádorů	69
ONKO Unie	71
Marie Laníková: „I cizinci dát to právě jméno – rakovina prsu. Byl to cizinec, kdo měl můj osud ve svých rukou.“	73
Příběh Věry S.	75
Marie Burešová: Můj příběh o zákeřné nemoci	77
Příběh Zdeny D.	80
Oddechový čas č. 4 Lékař vzpomíná, Oskar Andrysek	81
Zneuctění vývěsky ČSSP.	81
www.osudy.cz.	83
Jak mi přišla do cesty....	84
Závěrečný oddechový čas Lékař vzpomíná, Oskar Andrysek . .	86
Velebný pane, pane ministře	86
Znásilnění stojednaleté babičky	86

Naše světlo

Když jsem v neděli nabádala svoji nejmladší dceru, aby si šla číst knížku ven na zahradu, že je tam krásně a svítí sluníčko, odpověděla mi, že právě píše cosi na počítači a slunce bude přece svítit pořád. Vzpomněla jsem si na svoje dětství, kdy jsem se také bránila nedělním procházkám s rodiči, kteří se rozplývali nad zelenou trávou a modrým nebem, protože mi připadalo, že to jsou samozřejmosti a daleko lepší je zůstat doma a číst si knížku. Teprve, když si člověk uvědomí, že slunce nebude svítit pořád, respektive možná ano, ale my u toho už nebudeme, získávají ty opovrhované samozřejmosti na ceně.

Jako onkolog si limitovanou svítivost slunce musím uvědomovat každý den. Odraz vážné nemoci v duši pacienta je také nedílnou součástí naší onkologické péče. Léčbu nemocných s nádorem je třeba chápat jako službu, jediné tak se nebudeme trápit malým společenským uznáním této práce na jedné straně a rozhořčením pacientů, které neumíme vyléčit, na straně druhé. Onkologický pacient potřebuje péči, která má několik podob. V první řadě vlastní onkologickou léčbu, která by měla zlikvidovat nebo alespoň zmenšit a pozastavit jeho nádor. To však není jediná náplň naší práce. Strach a nejistota v rámci prognózy nemoci představují trápení duše spojené se zhoubným nádorem, které vyžaduje od onkologa vysokou empatii pro každého jednotlivého nemocného, a bez této „duševní roviny“ by byl lékař skutečně jen opravářem. Třetí rozměr onkologické péče spočívá v možnosti podělit se o osobní zkušenost s průběhem nemoci. Tady, až na vzácné výjimky, už onkolog nemůže pacientovi sloužit, protože zkušenost s nemocí „na vlastní kůži“ obvykle nemá. Zde se pak otvírá obrovský prostor pro jiné pacienty, kteří svou nemoc úspěšně zvládli a kteří jen tím, že nemocnému sdělí: „Já jsem to taky zažil, bylo to hrozné, ale dá se to přežít“, mohou pomoci stejně jako jeho lékař. V tom vidím hlavní smysl patientských organizací.

Nikomu z nás, ať jsme nemocní nebo zatím zdraví, nebude slunce svítit pořád. Je jenom na nás, jak ten čas využijeme, zda jen pro sebe, anebo uděláme něco pro ty, světlo jejichž slunce momentálně zastínila těžká nemoc. Teď podáme svoji ruku my a možná, až se jednou zachvěje naše slunce, budeme velmi vděční za podanou ruku našich následovníků.

*Doc. MUDr. Petra Tesařová, CSc.,
Onkologická klinika VFN a 1. LF UK Praha*

Jiří Žáček

Když jsem se podruhé narodil

Kdybych byl člověk věřící, mohl bych rakovinu brát jako boží trest, ale jako nevěřící si musím připustit, že si za ni můžu sám. Hulil jsem jako fabrika, alkoholu jsem se nevyhýbal, ponocoval jsem, kašlal jsem na fit centra, léta jsem si ničil zdraví, až si pár buněk řeklo dost...

Diagnóza, v níž figuruje rakovina, je jako ortel, ale bral jsem to dosti chladnokrevně. Nehroutil jsem se, neproklínal jsem osud, nelitoval jsem se – jako bych se sám od sebe odstříhl. Na operaci jsem nešel bojovat, spíš s pocitem: Zkuste to, co kdyby... Lékaři z pražské Thomayerky bojovali za mě – a vyhráli. Pane primáři Gerychu, ještě jednou díky!

Po operaci jsem se dával dohromady dobré tři měsíce. Musel jsem si především zvyknout na to, že nemám hlasivky a že se musím s lidmi dorozumívat psanými vzkazy. Na jedné dlani jsem měl napsáno Dobrý den a na druhé Děkuji.

Sen o strakapoudovi

*V mé hrudi hnízdí strakapoud
a zarputile do mě buší.
Jednou se zbaví těsných pout
a vezme roha i s mou duší.*

*Ten pták je vážně hrozný host,
i když se tváří, že mě chrání:
- Beztak jsi toho nažvanil už dost,
teď mlč a uč se naslouchání!*

*A já se snažím, bystřím sluch,
naslouchám větru nad zuřící zemí,
co šumí les, kam vane duch,
a moudře mlčím jako němý.
A chytrák strakapoud si létá po domě
a žvatlá s lidmi místo mě.*

Kromě ztráty hlasivek jsem se vyrovnával s tím, že dýchám nikoli nosem či ústy, ale kanylou čili trubičkou vraženou do krku. Sestřičky mně dlouho odsávaly z průdušnice hlenu a krev, a kolikrát jsem si v noci říkal, že smrt udušením není nic extra, že bych se raději nechal zastřelit v souboji. Musel jsem si zvyknout na to – nikoli rozumem, ale emočně – že smrt je součástí života. O tom zdraví lidé odmítají přemýšlet. Ale když s ní ležíte v posteli, nakonec přivyknete.

Sen o smrti

*Bývala tak nehorázně mladá,
když jsem si s ní hrával na písku.
Vábila mě krásou, která neuvadá.
Celý život mi je nablízku.*

*A jak stárnu, ona stárne se mnou.
Potkávám ji často ve spánku.
Já mám duši beznadějně temnou,
ona ji má čirou jako studánku.*

*Čekává mě v kavárně a v kině,
moje nejvěrnější přítelkyně,
chodívám s ní na maškarní bál.
Ať jdu, kam jdu, všude na mě čeká
její konejšivá náruč měkká;
znám ji odjakživa – proč bych se jí bál?*

Strávil jsem v nemocnici tři měsíce a už jsem si tam začal připadat málem jako doma. A to mě ještě čekaly dva měsíce radioterapie, kdy do mě naprali takovou porci záření, že jsem div nesevřel. Nejtěživější byly ovšem dny těsně po operaci, kdy jsem se nemohl pohnout, spoutaný tolika hadičkami, které do mého těla dodávaly výživu a léky proti bolesti, dehydrovaný natolik, že se mi zdály reklamy na minerálku, a pomalu už jsem ani nevěřil, že někdy vstanu z lůžka. Byl jsem rád, že je nás na pokoji pět, aspoň jsem se mohl zabývat spolupacienty a nemusel jsem se nimrat sám v sobě.

Skvělý den

*Když prsty slunce dohmátnou
až na protější zeď,
když mě dnes nemocniční rusalky
odpojí z kapaček,
když se mi podaří vstát z postele
a dobelhat se na záchod
a tam si zapálit
svou první cigaretu
po svém znovuzrození,
čeká mě skvělý den.*

Ten skvělý den přišel dřív, než jsem čekal, ale cigaretu jsem si už nezapálil. Rakovina mě zbavila kuřáckého zlovyku navždy a bez abstráku. Dokonalá odvykávací kúra! Ačkoliv - kdykoliv mé chřípí zachytí tabákový dým, zatetelím se blahem. Po 42 letech hulení nejsem nekuřák - jen „nepraktikující“ narkoman. Nejvíc mi ovšem chybí ty kuřácké rituály, kdy si spolu lidé spiklenecky zapálí a vykouří imaginární dýmku míru.

Nebudu vypočítávat, oč mě nemoc připravila - raději zkusím přijít na to, co mi dala. Každá zkušenost nás něčemu naučí. Třeba že skepse, která zdravému člověku tak pomáhá a sluší, nemusí být vždycky tou nejefektivnější životní strategií, protože příliš mnoho skepse zabíjí.

Že se nemám litovat, protože jsou lidé, kteří jsou na tom mnohem hůř. A také že mám tolik přátel, kteří mi drželi palce, když mi šlo o život, že si to ani nezasloužím.

Když člověk odchází z nemocnice, kde ho lékaři sundali z hrobníkovy lopaty, ještě zdaleka nemá vyhráno. Ale určitě si má fandit. Věřím, že všechny nemoce se lihnou v hlavě a zdravé sebevědomí jim v tom brání, stejně jako třeba humor.

Co je zvláštní – připadám si zdravý jako řípa. Soudě podle snů, mé podvědomí ještě nepřistoupilo na to, že mám za sebou duel s rakovinou. Ve snu jsem pořád zdravý a plný elánu. A mluvím, jako kdybych ty zatracené hlasivky pořád ještě měl! Ale vždyť já mluvím i v bdělém stavu. Sice jako břichomluvec, ale přece. Průkaz invalidy, který jsem dostal, aniž jsem o něj žádal, беру jako nedopatření.

Když už jsem se narodil podruhé, nemám chuť si ten nastavený čas kazit sebelitostí, skuhráním, blbou náladou. Málokdo má to štěstí, že se narodí dvakrát, ne?

Příští program

Učím se hořknout, a jsem čím dál sladší.

Učím se stárnout, a jsem čím dál mladší.

Abych byl zdravý, začnu marodit.

Proč bych měl umřít? Chci se narodit!

*(uvedené básně vyšly ve sbírkách
Třetí poločas a Červené paraplíčko)*

České ILCO

Sdružení České ILCO je občanské sdružení - nevládní nezisková organizace, sdružující zdravotně postižené občany, stomiky. To je odborný název pro lidi, kterým byl ze závažných důvodů vytvořen vývod ze střev nebo močovodu. Název ILCO se odvozuje z počátečních písmen lékařského označení ileum (= tenké střevo) a colon (= tlusté střevo). V mnoha evropských zemích je „ILCO“ součástí názvů sdružení stomiků, například NORILCO v Norsku, BUL-ILCO v Bulharsku, Deutsche ILCO v Německu, Slovilco na Slovensku. Důvodem vytvoření stomie je vždy závažné onemocnění. Pacient je ve velkém stresu. Pokud mu není lékařem a odborně proškolenými sestrami vhodně vysvětlena nutnost zřízení stomie, může pacient ze strachu a nevědomosti toto léčení své nemoci odmítnout, což může být fatální chyba.

Sdružení stomiků pracují na základě dobrovolnictví. Ti, kdo život se stomií již zvládli, pomáhají nováčkům. Zejména ze začátku je při náročné léčbě situace velmi složitá. Problémy ale většinou trvají po celou dobu, po kterou má pacient vývod. Jsou to problémy jak zdravotní, tak i psychické, bohužel někdy navíc i ekonomické. Pacient má málo informací o tom, jak se se stomií žije, neví, jak ho přijme rodina, okolní svět, neví, zda se bude moci vrátit do práce. Často se stomik se svým problémem nedokáže vyrovnat, stomie zcela změní jeho život, strání se lidí, je doma sám a nešťastný. Stomie = vývod - žije svým vlastním životem, kterému se musí stomik přizpůsobit. Často z důvodu nepochopení ostatních jsou stomici vyloučeni z běžného života. Mají problém s [návratem do normálního života](#).

V České republice žije asi 9.000 až 10.000 stomiků. Regionální pacientské organizace - občanská sdružení, jejichž

zastřešující organizací je České ILCO, pomáhají stomikům zvládat nelehké začátky života s vývodem. V současné době pracuje v ČR dvacet občanských sdružení, dvě jsou v Brně, po jednom v České Lípě, Chebu, Karlových Varech, Kladně, Kyjově, Novém Jičíně, Olomouci, Opavě, Ostravě, Praze, Prostějově, Přerově, Příbrami, Táboře, Zlíně, Ústí nad Labem a klub Vysočina - v Bystřici pod Pernštýnem, nejnovější v Českých Budějovicích. Všechna sdružení navzájem spolupracují a na svých setkáních získávají nové informace, jak účinně pomáhat nejen členům sdružení, ale i dalším pacientům, kteří právě pomoc potřebují. Vedoucí sdružení se účastní odborných seminářů a konferencí. Občanská sdružení stomiků, začleněná v České ILCO, se pravidelně setkávají a spolupracují.

Problémy, se kterými se stomici setkávají, patří k určitému tabu, o němž naše společnost nerada hovoří. Noví pacienti si neumějí ani představit, jak se s vývodem žije. Nevědí, co vše může stomik zvládnout. Nejistota a neznalost budí STRACH.

Stomici byli jedni z prvních, kteří se dokázali celosvětově zorganizovat, pomáhat si, vyměňovat si zkušenosti. Již od roku 1954 začala v zahraničí vznikat první sdružení pacientů s vývodem. České ILCO je od roku 1993 členem Světové organizace stomiků IOA a Evropské organizace stomiků EOA, účastní se všech akcí pořádaných mezinárodními organizacemi. Předsedou IOA byl dva roky i Čech, doc. Vladimír Kleinwachter, který také mnoho let pracoval ve vedení EOA.

České ILCO reprezentuje stomiky na republikové úrovni. Hájí zájmy stomiků, jedná se státními orgány, zákonodárci, pojišťovnami, zdravotníky, distributory stomických pomůcek a dalšími organizacemi. Informuje o potřebách stomiků, životě se stomii, o činnosti sdružení stomiků odbornou i laickou veřejnost. Vydává zpravodaj ILCO. Školí dobrovolníky z řad zkušených stomiků, ti pak pracují jako dobrovolní návštěvníci nových stomiků. Své zkušenosti a získané vědomosti předávají i telefonicky, případně e-maily. Poradním orgánem je Rada lékařů při Českém ILCO.



**NEHCETE BÝT NA SVŮJ PROBLÉM SAMI,
NABÍZÍME RADU, POMOC, POJEĎTE S NÁMI.**

České ILCO se zapojilo i do propagace prevence rakoviny tlustého střeva – toto onemocnění je příčinou stomie asi u poloviny pacientů. Spolupracuje s Ligou proti rakovině. Aktivně se zapojilo do projektu *Vy a my společně*, který informuje o prevenci rakoviny tlustého střeva a konečniku, o možné léčbě, o všem, co pacient potřebuje vědět po sdělení nepříjemné diagnózy. Příběhy onkologických pacientů a rozhovor s lékařem odpoví jistě na řadu otázek.

České ILCO spolupracuje i s občanským sdružením pacientů se záněty střev, toto onemocnění je příčinou založení stomie asi ve 20% případech.

Základním dokumentem stomiků je *Charta práv stomiků*, která uvádí speciální potřeby skupiny tělesně postižených a péči, kterou vyžadují. Stomici musí obdržet informace i péči, které jim umožní vést nezávislý život podle vlastního rozhodnutí a participovat na všech důležitých rozhodnutích. Mezinárodní asociace stomiků deklaruje jako svůj cíl realizaci této Charty ve všech zemích světa.

Charta práv stomiků (citace):

Každý stomik má právo:

- na předoperační poradenství, aby si byl plně vědom významu operace a znal základní skutečnosti o životě se stomií
- na dobře provedenou, vhodně umístěnou stomii, s plným a přiměřeným přihlédnutím k pohodlí pacienta
- na kvalitní a profesionální lékařskou a ošetrovatelskou péči i psychosociální podporu v předoperačním i pooperačním období, v nemocnici i své komunitě
- na podporu a informovanost rodiny, známých a přátel, aby lépe chápali podmínky a změny, nutné k dosažení uspokojivé úrovně stomikova života
- na úplnou a objektivní informaci o vhodných pomůckách a výrobcích, které jsou v jeho zemi k dispozici
- na možnost neomezeného výběru dostupných stomických pomůcek

- na informace o organizacích stomiků v jeho vlasti a službách a podpoře, které poskytují
- na ochranu proti jakékoliv formě diskriminace

První návrh Charty práv stomiků byl zpracován Světovou organizací stomiků již v roce 1993, poslední úprava byla schválena na 11. světovém kongresu IOA v Portu, ve dnech 26. - 31. srpna 2004. České ILCO Chartu propaguje v ČR.

Informovanost o životě se stomií je stále nedostatečná, proto České ILCO zřídilo v Praze 8, Karlínské nám. 59/12 Informační a poradenské centrum pro stomiky a lidi s onemocněním střev. Provoz zajišťují proškolení dobrovolníci z řad zkušených stomiků. Obrátit se na nás mohou nejen stomici, ale všichni, kdo potřebují vědět, jak se se stomií žije, nebo potřebují jakékoliv informace spojené se stomiky nebo onemocněním střev. Můžeme zprostředkovat také kontakty na odborníky.

Tel.: 601 324 100, fitilco@seznam.cz, více na www.ILCO.cz.

Oceňuji příležitost seznámit Vás prostřednictvím této knihy se životními příběhy několika stomiků. Příběhy jsou velice rozdílné. Záleží vždy na tom, jaká nemoc vedla k založení stomie, jak se s novou životní situací pacient vyrovnal, jak přistupuje k druhé šanci, kterou od života dostal.

Marie Ředinová,
předsedkyně České ILCO
únor 2012

Miminko

Z mého deníčku (Naše miminko má dočasný vývod)

Dne 4. 3. 2011, v pátek večer, vykoukla na svět naše dcerka Barunka. Krásná zdravá holčička, na které jsme s přítelem mohli oči nechat. Konečně jsem cítila to štěstí, ten pocit, na který jsem čekala.

Ale brzy se to změnilo. Na pokoj jsem ji dostala druhý den ráno a hned jsem ji měla nakojit. Barborka sála jako divá a vypadala spokojeně. Ovšem jen do chvíle, kdy na mě všechno mlíčko zase vyzvracela. Já, vyděšená mladičká prvorodička, jsem ji okamžitě popadla a nesla na novorozenecké oddělení, kde jsem žádala, aby ji důkladně prohlédli. Uklidňovali mě, že se určitě přepila plodové vody.

Nevím, jak je to možné, ale už v té chvíli jsem prostě věděla, že opravdu není něco v pořádku. Odpovědi se mi dostalo až v neděli odpoledne. Po mém neustálém naléhání doktorka odvezla to maličké stvořeníčko s tím, že po vyšetření mi řekne více.

Bylo to nejdelsích pět hodin v mém životě. Celé jsem je probřečela a brečela jsem ještě víc, když mi lékařka sdělila diagnózu. Atrezie tlustého střeva, Barunka musí být okamžitě převezena do fakultní nemocnice.

Do večera byla Barunka převezena do fakultní nemocnice na oddělení JIRPN. Druhý den operace, chirurg jí udělal vývody, a pak nastaly dlouhé tři týdny boje s operačními rány a infekcemi. Zvládla to, bojovnice, a poté, co jsem byla zaučena jak se o ni starat, jsme mohly jet konečně domů.

Ten nespočet proplakaných nocí, kdy jsem si vyčítala, co jsem to za ženu, když neumím donosit a porodit zdravé děťátko.

Byly to těžké začátky. Ale zvládly jsme to. Teď už jen čekáme s nadějí na další operaci, po které bude dcera jako každé zdravé dítě. Nikdy jsem si nemyslela, že tohle jednou řeknu, ale upřímně se těším, až budu dcerce vyměňovat pokakané plínky. Zbydou jí na památku jizvičky na bříšku a mně vzpomínky a pár fotek z toho těžkého období.

Prosinec 2011

Je to už tři čtvrtě roku, co jsem se musela ze dne na den smířit s tím, že dcerka jen tak kakat do plínek nebude. Ale co. Smířila jsem se s tím, i když doteď občas bojujeme. Ale zvykly jsme si.