

Karlova Univerzita v Praze, Fakulta humanitních studií

Bakalářská práce

Kde ústa ústí?

Zkušenost stomie u pacientů trpících
idiopatickými střevními záněty

Štěpán Sedláček

Vedoucí práce: Mgr. Jan Kašpar

Praha 2012

Čestné prohlášení:

Já Štěpán Sedláček prohlašuji, že jsem tuto práci vypracoval samostatně. Všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány. Práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 27. 6. 2012

.....

podpis

Poděkování

Především bych chtěl poděkovat všem pacientům, kteří se mi svěřili se svými zkušenostmi. Dále svému otci MUDr. Pavlu Sedláčkovi a přednostovi centra chirurgické gastroenterologie MUDr. Richardu Sequensovi z Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze, kteří mi zprostředkovali kontakt s pacienty a poskytli odborné konzultace. Také bych chtěl poděkovat Ing. Marii Ředinové za její vstřícnost, Mgr. Hedvice Novotné za metodologické semináře a Mgr. Tereze Stöckelové za konzultace a inspiraci.

A samozřejmě děkuji za všechno i mému tutorovi a vedoucímu této práce Mgr. Janu Kašparovi. Bez něj a bez mého otce by jistě nevznikla.

Děkuji celé Fakultě humanitních studií za přístup k vědě a inspiraci, které nabízí všem těm, kdo baží po poznání.

Obsah

1.0	Úvod	5
2.0	IBD a operativní léčba.....	6
2.1	Idiopatické střevní záněty.....	6
2.2	Ulcerózní kolitida.....	7
2.3	Crohnova choroba.....	7
2.4	Stomie.....	8
3.0	Metodologie.....	10
3.1	Výzkumný problém a strategie.....	10
3.2	Metoda a vzorek.....	11
3.3	Přepis a analýza.....	13
3.4	Hodnocení kvality výzkumu.....	14
3.5	Etika.....	14
4.0	Tělo a nemoc.....	16
4.1	Tělesnost.....	16
4.2	Zkušenost nemoci.....	19
5.0	Zkušenost stomie.....	28
5.1	„Nové“ tělo.....	28
5.2	Handicap sáčkování.....	34
5.3	Sociální handicap.....	38
6.0	Eva.....	42
7.0	Kateřina.....	43
8.0	Adam.....	45
9.0	Tereza.....	47
10.0	Josef.....	49
11.0	Běta.....	50
12.0	Jaroslav.....	52
13.0	Vyústění.....	54
14.0	Bibliografie.....	55
15.0	Přílohy.....	57
15.1	Příběh pana Martina.....	57
15.2	Respondenti.....	62

1. Úvod

Popis nemoci nebo postižení, v odborných lékařských publikacích či zprávách z výzkumu představuje erudovaný obraz zdravotního problému, jeho jednotlivých biologických aspektů, projevů a nuancí vyzorovaných zkušenými lékaři.

Můžeme číst o jednotlivých příznacích, projevech, způsobech léčení a zákrocích, ale ve výsledku někdy není pro čtenáře - laiky jednoduché si představit, co skutečně vězí za všemi těmi odbornými termíny.

Snahou této práce je pohlédnout na konkrétní zdravotní problém prizmatem druhé strany, tedy očima pacientů; pokusit se načrtnout a analyzovat portrét zdravotních obtíží a jejich důsledků tak, jak je vnímá člověk, jenž je zakouší na vlastní kůži, nebo lépe - prožívá v rámci vlastního těla.

Konkrétně se jedná o zkušenost pacientů u kterých došlo v důsledku idiopatických střevních zánětů k operativnímu zákroku a dočasnému vyvedení střev – stomii.

Zkušenost nemoci a stomie zde proto představují dvě spojené nádoby, které nelze jednoduše oddělit. Stomie je v tomto případě vyústěním často velice dlouhého a spletilého boje s nemocí, který životu s tímto postižením předchází. K operativnímu řešení totiž většinou dochází až po vyčerpání možností konzervativní léčby formou různých farmakologických prostředků, které se ukáží jako málo účinné či neúčinné.

V rámci lékařských fakult vznikla v poslední době řada podnětných absolventských prací mapujících danou problematiku - zaměřených například na hodnocení *kvality života* u pacientů se stomií. Využívají kvantitativní výzkumnou strategii a dotazníkovou metodu na větším počtu respondentů.

Ve své práci bych se rád soustředil na podobnou, ale úžeji vymezenou problematiku; na daleko menší vzorek respondentů a obětoval tak možnost velkého zobecnění výměnou za hlubší a plastičtější vhled do zkušenosti konkrétních pacientů.

Autor sám navíc není studentem lékařské fakulty, ani neprožil tělesnou zkušenost tohoto typu. K tématu přistupuji z pozice studenta sociálních či humanitních věd, díky propojení studia s prací svého otce, jenž má s touto problematikou mnohaleté zkušenosti z pozice lékaře.

Výsledkem je kvalitativní výzkum začínajícího badatele zaměřený na *Zkušenost stomie u pacientů trpících idiopatickými střevními záněty*, jehož závěrečnou zprávu máte před sebou. V rámci výzkumu se snažím odpovědět na otázky typu: „Jak pacient prožívá nemoc a následně své postižení?“ „Vnímá pacient stomii jako handicap?“ „Jakou roli hraje stomie vzhledem k sociální identitě?“

Titulní otázka se může zdát být nepatřičná, odpověď na ni jaksi samozřejmá a pro někoho možná i „nevhodná“. Dovolím si ale tvrdit, že z perspektivy stomika jde o věc nesamozřejmou, které je nucen věnovat nadstandartní pozornost. V této práci se to pokusím - na základě jejich zkušeností- ukázat.

1. IBD a operativní léčba

2.1 Idiopatické střevní záněty

Jedná se o zánětlivá onemocnění tenkého a tlustého střeva. Původem řecké slovo „idiopatické“ poukazuje na nepříjemnou skutečnost. Jde totiž o onemocnění vzniklé samostatně, či vzniklé z neznámé příčiny¹, (řec. *idios* vlastní, sám od sebe; *pathos* nemoc).² Mezi tato onemocnění se řadí ulcerózní kolitida a Crohnova choroba. V literatuře se vedle výše zmíněného označení „idiopatické střevní záněty“ také používá název „nespecifické střevní záněty“ nebo zkratka (IBD) z anglického označení *inflammatory bowel disease*.³

Tyto záněty postihují střeva (lat. *intestinum*), část trávicího ústrojí, kde probíhá velký díl trávicích procesů, vstřebávání živin a vody. Střevo měří několik metrů, dělí se na střevo tenké a tlusté, jejichž základní stavba je v zásadě podobná. Vnitřní část představuje sliznice složená v řasy, rozčleněné na střevní klky a mikroklky – výčnělky, které zvyšují plochu potřebnou pro vstřebávání živin. Pod ní se nachází podslizniční vazivo a vrstva hladké svaloviny. Zvenčí je střevo obaleno tenkou blánou tzv. serózou. Primárním místem pro vstřebávání živin je tenké střevo tvořené dvanáctníkem, lačníkem a kyčelníkem, které přechází do střeva tlustého. To se podílí na vstřebávání vody i dalších látek a tím na konečné zahušťující úpravě stolice, která jím posléze přechází do konečníku, odkud při defekaci odchází ven z těla. Na rozdíl od tenkého střeva je tlusté střevo osídleno velkým množstvím bakteriálních kmenů, z nichž je většina organismu prospěšná.^{4 5}

Záněty vznikají díky abnormální imunitní reakci organismu, pod jejímž vlivem dochází k poškození vlastní tkáně, vzniku vředů a chronického zánětu střevní sliznice. Jak už bylo řečeno, přesné příčiny nejsou známy. Jistou roli zde podle lékařů hrají geny a vnější prostředí, tak jak jej známe za poslední století, konkrétně se často jmenují strava a způsob její přípravy, antimikrobiální léky, stres, přílišná čistota.⁶

„Idiopatické střevní záněty jsou civilizační choroby, které vznikají na základě prudkých změn vnějšího prostředí a stravování v posledních několika desetiletích. Náš imunitní systém, který se utvářel po tisíce let, reaguje ovšem stejně jako v pokoleních našich prapředků. Dramatickým změnám se prostě ještě nestačil přizpůsobit.“⁷

„Akutní infekční choroby vystřídaly choroby nové, poněkud nepřesně nazývané civilizační, neboť souvisely nejen s některými novými rysy životního stylu spojenými s rozvojem civilizace, ale také s neustále se prodlužující střední délkou života, která

¹ Kol. autorů, *Slovník Cizích slov*. Praha: Encyklopedický dům, 1993, s. 100, hes.: idiopat.

² Vokurka M., Hugo J. a kol., *Velký lékařský slovník*. Praha: Maxdorf, 2007, s. 422, hes.: idiopatický

³ Bortlík M., *Základní údaje o idiopatických střevních zánětech*. In: Pracovní skupina pro nespecifické střevní záněty, *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida*. Praha: Medimport, 2010, s. 17, in.

⁴ Novotný A., *Trávicí trakt a jeho funkce*. in Tamtéž s. 1

⁵ Vokurka M., Hugo J. a kol., *Velký lékařský slovník*. Praha: Maxdorf, 2007, s. 445, hes.: intestinum

⁶ Červenková, R., *Crohnova nemoc a Ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, 2009, s. 11 -13

⁷ Tamtéž., s. 13

umožnila většímu počtu obyvatel se takových chorob vůbec dožít. (...) Věk akutních onemocnění byl vystřídán věkem onemocnění chronických.“⁸

2.2 Ulcerózní kolitida

Jde o chronické zánětlivé onemocnění postihující konečník a části tlustého střeva v různém rozsahu. První popisy nemoci jsou známé již z 18. století. Na lékařských symposiích se však svébytně zabydlela až na začátku 20. století. Nejprve byla řazena mezi infekční střevní záněty, ale později se ukázalo, že jde o nemoc s autoimunními rysy, jehož propuknutí bývá spojeno s emočními stresy.⁹

Zánět se šíří ve svrchních vrstvách tlustého střeva, tedy zejména ve sliznici a podslizničním úseku. Výjimečně proniká i hlouběji.¹⁰

Hlavním příznakem ulcerózní kolitidy je průjem, obvykle spojený s příměsí krve ve stolici. Při těžším průběhu mohou být nemocní nuceni ke stolici i více než dvacetkrát za den a to i během noci. Mezi další symptomy patří bolesti v břiše, zvýšená teplota, zvracení. Čím rozsáhlejší je postižení tlustého střeva, tím větší také bývá úbytek na váze.¹¹

U většiny pacientů se střídají období vzplanutí zánětu (relapsy) s klidovými periodami (remise), které nastávají spontánně nebo vlivem léčby, přičemž obvykle převažují období klidu. Operativní řešení a stomie vedou k vyléčení této nemoci.

2.3 Crohnova choroba

Jde o chronické zánětlivé onemocnění trávicí trubice, které oproti ulcerózní kolitidě postihuje jakoukoli její část. Nejčastěji se objevuje v přechodu mezi tenkým a tlustým střevem. Zánět zachvacuje celou tloušťku stěny trubice, kde způsobuje vředy, zúženiny a píštěle (nepřirozená propojení mezi orgány, cévami, případně i ven na kůži). Projevy se liší podle toho, jaká část trubice je napadena a do jaké míry. Převažuje však průjem, bolesti břicha a úbytek na váze (40% pacientů). V případě zánětů v tlustém střevě se někdy vyskytují hnisavé projevy kolem konečníku a často se objevují i mimostřevní projevy jako záněty kloubů, rohovky, duhovky či kožní změny. Faktor, který má prokazatelně zhoršující vliv na průběh této nemoci je kouření. Crohnova nemoc je klasifikována jako nevléčitelná, ale u většiny pacientů se jí daří léčbou držet v klidové fázi.¹²Zároveň však zhruba u 80% procent pacientů s Crohnovou chorobou dojde přinejmenším jednou k operativnímu řešení – vývodu.¹³

První případ této choroby na tenkém a tlustém střevě byl zřejmě popsán již

⁸ Porter, R. *Největší dobrodiní lidstva: Historie medicíny od starověku po současnost*. Praha: Prostor, 2001, s. 716

⁹ Lukáš M. a kol., *Idiopatické střevní záněty: Nejistoty, současné znalosti a klinický přístup*. Praha: Galén, 1998, s. 25

¹⁰ Červenková, R., *Crohnova nemoc a Ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, 2009, s. 21

¹¹ Lukáš K. a kol., *Idiopatické střevní záněty*. Praha: Triton, 1999, s. 26

¹² Červenková, R., *Crohnova nemoc a Ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, 2009, s. 15

¹³ Tamtéž, s. 53

v roce 1769 G.G. Morganinim. Pojmenována však byla podle B.B. Crohna, který tuto nemoc v roce 1932 popsal spolu L. Ginzburgem a G. Oppenheirem.¹⁴

2.4 Stomie

Název vychází z řeckého slova *stoma* – ústa či ústí. Termín označuje umělé vyústění dutého orgánu na povrch těla, které vzniká chirurgickým zákrokem. Někdy se také označuje jako vývod.¹⁵ Nejčastěji bývá vyvedeno tenké a tlusté střevo nebo močové cesty. První známky o stomii pocházejí už ze 4. st. př. n.l. (Praxagoras z Kósu).¹⁶

Stomii lze dělit na *dočasnou*, u níž je po napravení neduhu chod daného orgánu obnoven, a *trvalou*, kdy vývod zůstává do konce života.

Další rozlišení relevantní pro tento výzkum je na *kolostomii* (vývod z tlustého střeva) a *Ileostomii* (vyústění části tenkého střeva). Ileostomie si v porovnání s kolostomií žádá specifický jídelníček a nese sebou o něco problematičtější starost o vývod obecně.

Stomik je člověk (pacient s vývodem), který má stomii z důvodu, že mu daný orgán správně nefunguje v důsledku nemoci či úrazu.

Tento výzkum se soustředí na stomiky, kteří mají zkušenost se stomií v důsledku léčení ulcerózní kolitidy nebo Crohnovy choroby. U všech respondentů jde o dočasnou ileostomii, tedy vývod z tenkého střeva, který není tak náročný na dietu jako na zvýšený pitný režim.

*„Zraněného vojína se ujali Francouzi, kteří ho našli na bojišti (s prostřeleným břichem). Dali si s ním práci, vytáhli mu přeražené střevo dírou v boku a upevnili je ke stěně břišní, na bok, mu dali pikslu, a když cítil, že by byla plná, odepjal ji, vyčistil a připjal opět.“*¹⁷(Z lidové kroniky Králova Městce v 1. pol. 19. st. Kantor F. Svoboda s touto kolostomií žil a učil po mnoho let až do smrti)

Výše citovaný úryvek popisuje zhotovení stomie v průběhu napoleonských válek, kdy byla úroveň pomůcek pro stomiky s dneškem nesrovnatelně horší, či spíše nulová.

*„Když se u nemocného rána kolem kolostomie zahojí, naučíme ho zacházet s mimopřirozenou řití. Aby byl možný v občanském životě, dostává na kolostomii jímadlo (recipient) s příslušným upevňovacím pásem. My svým operovaným přikrýváme ránu ruskou houbou, obšitou na plochách, až na tu, která přijde na ránu, nepromokavým batistem a připevňuje ji pásem. Nemocný si musí zvyknout stolici upravovat příslušným jídlem a pitím, aby byla do jisté míry pravidelná. Proti zápachu doporučujeme čistotu, dobré zavázání a voňavku pro obvaz i šaty.“*¹⁸

¹⁴ Lukáš, K., a kol. *Idiopatické střevní záněty*. Praha: Triton, 1999, s. 26

¹⁵ Vokurka M., Hugo J. a kol. *Velký lékařský slovník*. Praha: Maxdorf, 2007, s. 909, hes.: stomie

¹⁶ Škochová, D. *Historie stomie*. In Zachová, V. a kol. *Stomie*. Praha: Građa, 2010, s. 10

¹⁷ Typovský, K., *Traumatologie břicha*. Praha: Avicenum, 1977, s. 20 - 21

¹⁸ Jirásek, A. *Ošetřování chirurgických nemocných*. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, 1954, s. 93

Z tohoto úryvku, který také ve své stati o historii stomie cituje Škochová, vyplývá podoba základních stomických pomůcek v polovině minulého století.

Od té doby byl ovšem v tomto ohledu učiněn velký pokrok. Nové možnosti na poli medicíny, v tomto případě zvláště nové účinnější způsoby umělé výživy, umožnily provádět zákroky, které by ještě před několika málo desítkami let byly stěží proveditelné.

Také komfort, který poskytují dnešní vyspělé pomůcky, kryté zdravotním pojištěním, nebývale snižuje míru handicapu a nepříjemných průvodních jevů.

3. Metodologie

3.1 Výzkumný problém a strategie

Výzkumná oblast byla od počátku zaměřená na zkušenost stomie u pacientů s IBD. Nebudu zastírat, že v tom hrál velkou roli fakt vstřícné spolupráce lékařů z Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského - mého otce MUDr. P. Sedláčka a přednosta MUDr. R. Sequense, kteří mi nabídli zprostředkování kontaktu s pacienty a konzultaci dané problematiky.

Po sestavení výzkumného zájmu: „*Zkušenost stomie u pacientů trpících idiopatickými záněty střev*“ jsem se pustil do přípravné četby, abych stanovil výzkumné otázky. Zároveň jsem při svém studiu docházel na metodologické kurzy zaměřené především na kvalitativní výzkum. Také to ovlivnilo mé zaměření na induktivní postup - od konkrétního, k obecnému. Na počátku svého výzkumu jsem naivně předpokládal, že hlavním těžištěm práce bude zejména zkušenost stomie a její aspekty. Ale jak už to u kvalitativního výzkumu bývá, teprve v jeho průběhu se ukazuje, že daný problém má daleko složitější a bohatší strukturu, kterou nejde jednoduše přejít.

Nicméně jsem věděl, že při své práci zřejmě využiji prvků Goffmanovy teorie sociální identity a stigmatu. Goffman ve své práci několikrát uvádí příklad stomiků. Výzkumné otázky, které chci především zodpovědět, jsou následující:

„Jak stomik prožívá své postižení?“

„Vnímá stomii jako handicap?“

„Pokud ano, v jakém smyslu?“

„Jakou roli hraje stomie vzhledem k sociální identitě?“

V průběhu výzkumu jsem se nicméně rozhodl, že je třeba se víc zabývat i otázkou „Jak pacient prožívá svou nemoc?“ Jelikož to souvisí s výsledným vnímáním stomie.

Pro účel zodpovězení těchto otázek mi přišla vhodná kvalitativní výzkumná strategie. Ne snad proto, že bych nenašel existující vhodné teorie k ověření pomocí kvantitativního šetření, jako je například koncept „kvality života“ nebo teoretické koncepce průběhu boje s nemocí a postižením.

Přijde mi však, že interdisciplinární rozpětí jaké nabízí naše fakulta, umožňuje nahlédnout fenomén novým způsobem. Krom toho jsou existující práce, o kterých vím, většinou ukotveny v medicíně, případně v psychologii. Já nejsem lékař, ani zdravotník, takže věc mohu zkoumat z trochu jiného pohledu. Domnívám se, že tento přístup z *druhé strany* není od věci ani v případě dalšího využívání této práce zainteresovanými čtenáři.

Kvalitativní výzkum je zaměřen na induktivní formy vědeckých metod a hloubkové studium jednotlivých případů. Hypotézy a teorie generuje na základě

těchto zvláštních případů. Proto má plán výzkumu pružnou povahu.¹⁹

Je to takový výzkum, jehož výsledků nebylo dosaženo využitím statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace. Metody, které jsou většinou v tomto výzkumu využívány, jsou zejména *rozhovor a pozorování*.²⁰

„Některé zkoumané oblasti se hodí spíše pro kvalitativní typy výzkumu. To je třeba případ výzkumu, který se snaží odhalit podstatu něčí zkušenosti s určitým jevem, např. nemocí, přestoupením na jinou víru nebo závislostí. Kvalitativní metody se užívají k odhalení a porozumění tomu, co je podstatou jevů, o nichž toho ještě moc nevíme. Mohou být také použity k získání nových a neotřelých názorů na jevy, o nichž už něco víme. V neposlední řadě mohou kvalitativní metody pomoci získat o jevu detailní informace, které se kvantitativními metodami obtížně podchycují.“²¹

A je to právě zmíněná *podstata něčí zkušenosti*, co stojí v centru této práce. K té se snažím dostat formou analýz a interpretací dat, ale zároveň ji také, inspirovaný fenomenologickým přístupem, co nejvěrněji zprostředkovat:

„V rámci fenomenologické studie se vytváří popis a interpretace sdělených prožitků. Výsledkem je text, který „zní pravdivě“ pro toho, kdo měl danou zkušenost s daným fenoménem, a poskytuje vzhled pro toho, kdo ji neměl.“²²

Kromě zodpovězení výzkumných otázek se tak v práci snažím sledovat důležité zkušenostní milníky a zprostředkovat prožitky pacientů.

3.2 Metoda a vzorek

Metoda vhodná pro takové induktivní zkoumání zkušenosti je rozhovor. Krátce jsem přemýšlel i o propojení rozhovoru a pozorování, ale nakonec jsem se rozhodl svůj první výzkum příliš nekomplikovat. Ať už z důvodu choulostivosti tématu, či z důvodu, že už samotné vedení, přepis a analýza rozhovorů jsou pro osamělého badatele začátečníka značně náročné.

Do „terénu“ jsem spíše než s jasně definovanými dotazy, vstupoval s tematickými okruhy. Mým primárním zájmem bylo – přimět pacienty k vyprávění, nikoli vést „výslech“, jelikož to umožňuje volnější průběh a vyšší pravděpodobnost objevení témat, která badatel nepředpokládá. Nicméně s tím jak následovaly další rozhovory a problematika začala mít jasnější kontury, ustalovala se i některá témata a konkrétní dotazy, které se pak opakovaly. Rozhovory tak byly svou formou situované někde mezi polostrukturovaným a narativním interview.

Každý z rozhovorů začínal pobídkou respondenta k vyprávění o sobě a cestě k prvním zdravotním obtížím. Několikrát se podařilo, že téměř celou první půl hodinu znělo nepřerušované vyprávění, při kterém jsem si dělal tu a tam poznámku a pak se

¹⁹ Hendl, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2008, s. 61

²⁰ Strauss, A., Corbinová, J. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999, s. 10

²¹ Tamtéž, s. 11

²² Hendl, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2008, s. 126

teprve doptával.

V každém rozhovoru jsem však vždy nadhodil témata: „Nemoc a její průběh“, „Nemocnice“, „život se stomií“, „stomie jako omezení“, „vztah ke svému tělu po operaci“, „stomie ve vztahu k jiným lidem“, „vyhledávání informací“, „pojmenování stomie“, „pomůcky“ apod. Nicméně vždy jsem se snažil otázku na dané téma položit obecně, někdy jen nakousnout, aby se ji mohl respondent chopit co nejsvébytněji a naplnit ji významem své osobité zkušenosti. Biografické dotazy na dosažený věk, vzdělání apod., jsem zařadil vždy až na samý závěr rozhovoru.

Všechny respondenty nejprve oslovil lékař, jestli by byli ochotni vyprávět o své zkušenosti a pak jsem se s nimi telefonicky smluvil na rozhovoru, při němž jsem jim sdělil, že bych byl rád, aby spíše vyprávěli. Někdy se to vedlo lépe, někdy hůře. Také jsem vždy dbal o to, aby měli možnost si sami zvolit pro rozhovor místo, které by jim bylo příjemné. Nejkratší rozhovor trval třičtvrtě hodiny a nejdelší hodinu a půl (čistého nahrávacího času). Po každém rozhovoru jsem sepsal do výzkumného zápisníku krátkou *passportizaci*, v níž jsem shrnul poznatky o respondentovi a o průběhu rozhovoru. Při *passportizaci* jsem také respondentům přiřknul jejich pseudonym kryjící jejich skutečnou identitu. Tento výzkumný zápisník také sloužil k zaznamenávání různých nápadů a interpretací spojených s analýzou rozhovorů a výzkumem obecně.

Co se týče vzorku. Výběr jsem činil postupně z dlouhé řady pacientů spolu s lékařem. K prvnímu rozhovoru jsme vybrali paní Evu, jelikož již prošla všemi obtížemi a mohla tak přinést zpětnou reflexi všech zkušeností. Mluvit s někým, kdo právě prožívá zkušenost stomie, nebo s někým komu byla právě zanořena, jako s prvním, by asi nepřineslo tak dobrou mapu celé zkušenosti, která je pro první rozhovor příhodná.

Zpočátku jsem se domníval, že budu určitě muset oslovit i jiné doktory, stomasestry či nějaké sdružení stomiků, abych předešel tomu, že všichni respondenti mají velmi podobnou zkušenost do velké míry danou tím, že je léčil konkrétní tým zdravotníků. Ale v průběhu rozhovorů se ukázalo, že každý postupně vybraný pacient se do dané nemocnice dostal v odlišné fázi, někdo až na samý závěr, kdy mu zde byla stomie pouze zanořena. Měli tak za sebou velmi odlišné zkušenosti a pocházeli z různých částí republiky.

Nicméně jsem také oslovil paní Ředinovou z dobrovolného sdružení stomiků (ILCO), jestli by netlumočila dál mou prosbu o rozhovor některému ze stomiků s IBD z řad členstva. Kontaktoval mě pan Martin, který má Crohnovu chorobu a trvalou ileostomii. Pan Martin o své zkušenosti sepsal působivou zprávu, která je primárně určená dalším stomikům. Příběh pana Martina jsem zařadil nakonec do příloh jako svébytný dokument a určitý korektiv k mnou nasbíraným datům.

V tomto výzkumu hrála velkou roli postava lékaře – „*klíčníka*“, který dodržuje lékařské tajemství a odemyká dveře ke svým pacientům – respondentům (samozřejmě, až po zaklepání a jejich svolení). Rozhovor přitom – přinejmenším z počátku – do velké míry závisí právě na vztahu a míře důvěry mezi lékařem a pacientem. Část této důvěry totiž lékař deleguje na výzkumníka.

„Cílem konstrukce vzorku v kvalitativním výzkumu je reprezentovat populaci problému, populaci jeho relevantních dimenzí.“²³

V čem by mohl být vybraný vzorek lepší, je počet mužů/žen a zástupců se stejnou diagnózou. Vedl jsem celkem sedm rozhovorů - se čtyřmi ženami a třemi muži. Věkově jsou i respondenti rozvrstveni od 26 do 57 let, přičemž největší procento jsou třicátníci. Vzdělanostně jsou zastoupeni od učiliště po magisterský titul. Z toho čtyři pacienti trpěli ulcerózní kolitidou (tři ženy a jeden muž), jedna pacientka měla nejasnou diagnózu a dva pacienti Crohnovu chorobu, viz příloha. V ideálním případě bych tak ještě měl provést, jeden možná i dva další rozhovory, aby byl vyrovnanější stav pohlaví a diagnóz a ve výsledku i *reprezentativnější populace problému*.

Ale časově náročná přípravná fáze, sběr, souběžný přepis a analýzy trvaly poměrně dlouho a raději jsem se rozhodl pro oželení osmého rozhovoru a rovnou se vrhl na další kolo analýz.

Nicméně, nutno dodat, že v tomto případě jde o zkušenost a prožitky značně individuální; co případ to o hodně jiný příběh, který závisí na mnoha faktorech vnějších i vnitřních (osobnostních). Lidská zkušenost je totiž stejně jako lidská duše bytostně individuální, byť můžeme u jejich cest sledovat podobné milníky. Spíše než vyfotit a zaškatulkovat, je potřeba ji naslouchat.

3.3 Přepis a analýza

Všechny rozhovory jsem nahrával na diktafon a u každého jsem provedl doslovnou transkripci v plném rozsahu. Snad jen některá ryze plevelná, často se opakující slova bez skrytého významu, jsem vypustil a to ještě ne všechna, aby byla zachována určitá specifická atmosféra mluvy. S tím souvisí i občasné ponechané tvary hovorové řeči.

Velká náročnost kvalitativního výzkumu však spočívá v tom, že sběr dat i analýza a tvorba hypotéz často probíhají v jeden čas a badatel se může ve výzkumu lehce ztratit. Ideální roli kvalitativního badatele jako *intelektuálního řemeslníka*, která dobře ilustruje její náročnost, pěkně shrnuje Kaufmann:

„Je uším najednou: terénním výzkumníkem, metodologem, teoretikem a nenechá se ovládnout ani terénem, ani metodou a dokonce ani teorií, pokud je dogmatická. Protože nechat se takto ovládnout „znamená být prostě odtržen od práce, od úsilí odhalit alespoň něco z toho, co se odehrává ve větě.“²⁴

Leží před ním množství dat, v nichž se otvírá mnoho dalších zajímavých předmětů zkoumání, a badatel se musí snažit udržet v hlavě svůj výzkumný problém. Do jaké míry se mi to podařilo, ponechám na vás.

Při analýze rozhovorů jsem vycházel ze Strausse a Corbinové. Postupoval jsem dle jejich návodu a průběžně kódoval pomocí otevřeného a axiálního kódování. Ty spočívají v postupném komentování a vyzdvihování relevantních dat jako *pojmu*, z nichž se pak konstruuji širší třídy pojmů – *kategorie*. Přičemž je dobré mít na

²³ Disman, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2007, s. 304

²⁴ Kaufmann, J. C. *Chápající rozhovor*. Praha: Slon, 2010, s. 19

paměti, že i jednoduché otevřené kódování je už do značné míry interpretací.²⁵

Výsledkem mé analýzy je dlouhý seznam kódů, ustavení několika kategorií a rozhovory přehledně rozčleněné podle zkušenostních milníků.

Výše zmíněná analýza se používá při *zakotvené teorii*, tedy při pokládání nových hypotéz a teorií v rámci induktivního výzkumu. Nicméně to je značně velký oříšek i pro ostřílené badatele. Zakotvená teorie ovšem každému badateli poskytuje přinejmenším postupy pro analýzu.

Sám se hlásím k citované badatelské kategorii *přesného popisovatele*, což však neznamená, že bych zanevřel na analýzu a tvorbu kategorií.

*„Jiným kvalitativním badatelům jde při analyzování a prezentaci svých závěrů o **přesný popis** (...) Podstatné je prezentovat přesný popis daného předmětu výzkumu, třebaže nejsou nutně prezentovány všechny údaje, které jsme zkoumali. Redukování a uspořádávání materiálů tady samozřejmě zastupuje výběr a interpretaci. Badatelé, kteří jsou zastánci přesných popisů nebo kteří je primárně produkují, také často prokládají dlouhé popisné pasáže a citáty z výzkumných rozhovorů svými vysvětlujícími poznámkami. (...) Účelem ilustrativních materiálů je naznačovat jaký je pozorovaný svět ve skutečnosti, zatímco badatelovy interpretace by měly reprezentovat poněkud objektivnější konceptualizaci této skutečnosti...“²⁶*

Na druhou stranu je třeba brát vážně Kaufmannovo varování a brát v potaz relevantní teorie:

„Konfrontuje-li výzkumník zjištěná fakta pouze se svými myšlenkami, vede to jenom k banalitám. On sám, ponořený do nezměrného bohatství konkrétní situace, má samozřejmě opačný pocit, a může se tedy nechat unést pocitem sebeuspokojení.“²⁷

3.4 Hodnocení kvality výzkumu

Triangulace výzkumu by měla být zajištěna dostatečným počtem dat od různých respondentů a zohledněním perspektivy samotného pacienta i teoretické perspektivy použité z literatury a konzultace s odborníky.

Domnívám se, že pokud vyvěším Chenailovu pomyslnou „olovnici pro kvalitativní výzkum“, zjistím, že oblast zájmu, výzkumné otázky i nashíraná data a jejich způsob jejich analýzy „visí“ v jedné svislé lajně.²⁸

Zlepšení kvality by mohla pomoci kombinace dvou metod, nebo také sběr dat a jejich analýza větším počtem výzkumníků.

Důležitým bodem v hodnocení kvality tohoto výzkumu však bude hodnocení

²⁵ Strauss, A., Corbinová, J. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999

²⁶ Strauss, A., Corbinová, J. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999, s. 13

²⁷ Kaufmann, J. C. *Chápající rozhovor*. Praha: Slon, 2010, s. 45

²⁸ Chenail, R. J. *Jak srovnat kvalitativní výzkum do latě*. Biograf, 1998, (15-16): 30 odst. Dostupné na adrese <http://www.biograf.org/clanky/clanek.php?clanek=1503> [navštíveno 26. 6. 2012]

důvěryhodnosti této správy těmi, kdo sami popsanou zkušeností v různé míře prošli, či procházejí, ale i zdravotníky.

3.5 Etika

Všem respondentům byl před zahájením nahrávání dán k podpisu informovaný souhlas, v němž byly ujištěni o anonymizaci veškerých osobních údajů. Údaje s pravým jménem byly důsledně odlučovány s nahrávkami i přepisy. Jména respondentů byla změněna, jména lékařů, dalších osob a konkrétní místa bydliště vypuštěna, aby byla respondentům zaručena anonymita i lepší komfort v rámci rozhovoru.

„Pro respondenta je ideální tazatel pozoruhodná postava. Musí to být anonymní cizinec, kterému je možné říci cokoli, protože ho už nikdy neuvidí, a který jakožto osoba nezaujímá v síti jeho vztahů žádné místo. Zároveň se mu během rozhovoru musí přiblížit, jako by byl jeho známý, někdo, koho zná, nebo si myslí, že ho zná důvěrně a komu je možné všechno říci. Nejhlubší vyznání vycházejí z úspěšné kombinace těchto dvou protikladných očekávání. Hlavním předpokladem je anonymita – tu je nutné bezesbýtku zaručit, tak jako doktor ručí za lékařské tajemství.“²⁹

Ještě důležitější roli však sehrává „etika v praxi“. Autor se snažil řídit předem vytyčeným pravidlem: „Brát ohled na nelehkou a slabší pozici respondenta v rámci výzkumu.“ To znamená „Netlačit na pilu. Být kdykoli připraven vypnout diktafon a vystoupit z role empatického výzkumníka do role soucitnějšího člověka.“

Nicméně ani v jednom z rozhovorů nedošlo k podobné situaci. Pokud po ukončení nahrávání rozhovor pokračoval a já chtěl obnovit nahrávání, vždy jsem znovu požádal o svolení.

Respondenti navíc brali na vědomí, že záznam o jejich zkušenostech by eventuálně mohl posloužit jako zpráva těm, kteří se octnou v podobných situacích jako oni. To koneckonců pomohlo i mě; vědomí, že jejich příběhy nesbírám jen kvůli analýze a absolventské práci, ale abych umožnil jejich zkušenost předat dál někomu, kdo ji opravdu ocení.

²⁹ Kaufmann, J. C. *Chápající rozhovor*. Praha: Slon, 2010, s.

4. Tělo a nemoc

4.1 Tělesnost

Každý člověk má nějakou základní představu o tom z čeho všeho se zhruba skládá lidské tělo. Konec konců i hodiny biologie na základní škole postačí, aby si člověk uvědomil o jak složitý a komplexní celek nesčíslných buněčných struktur a složitých soustav orgánů, vykonávajících rozličné pochody, se jedná. Takový pohled však také odhaluje tělo jako určitý objekt. René Descartes, jeden ze zakladatelů moderní vědy, jej přirovnával k složitému mechanismu.

Popis těla na obrázcích v učebnicích biologie a anatomie bychom vskutku mohli s trochou nadsázky označit za popis dokonalého stroje, schopného růstu a do velké míry i sebe-opravy. Tělesný stroj je zde podrobně rozebrán a popsán do těch nejminiaturnějších součástí na základě plodů dlouhé tradice patologických a jiných výzkumů.

Ale vedle těla, jako určitého organického „objektu“ či tělesa, je také každý čtenář těchto řádek v jistém smyslu tělem jakožto „subjektem“. Tento rozdíl v chápání těla a jeho vztahu k lidskému já, také hezky ukazuje kontrast mezi tím, říkám-li „*mám tělo*“ nebo „*jsem tělem*“.³⁰

Tělem je totiž člověk určitým způsobem fyzicky vymezen pro sebe i pro druhé. Tělo člověka zakořeňuje v prostoru. Díky tělu existuje jako bytost, která cítí, vnímá, myslí i koná a reflektuje sebe sama i svět. Díky tělu se také člověk může pohybovat a spojovat s jinými lidmi;³¹ zkrátka a dobře - plně „lidsky“ žít, zakoušet svět...

„Tělo hraje velmi důležitou úlohu v poznávání okolního světa, totiž tělo je tím, čím jsme ukotveni v naprosté jistotě našeho životního pobývání. Tělo je základ naší životní evidence (...) Evidence, tj. jistota, o níž není možné pochybovat, musí být prožita jako tělesnost, tj. jako to, co je zároveň námi samými...“³²

a komunikovat s druhým člověkem - obyvatelem téhož světa:

„Já pro druhé a druzí pro mne jsou jako těla přes tělesnost, přes kterou rozumím druhému jako spolu se mnou prožívajícímu, mohu komunikovat s druhým...Já s druhým ve společném světě.“³³

Člověk jako *tělesníci* bytost, která v sobě nese vše výše zmíněné je však málokdy plně uvědomována. K tomu je většinou zapotřebí pozastavení a filosofický, nebo-li „*teoretický postoj*“³⁴, který na chvíli umožní z odstupů upřít veškerou pozornost a údiv na to, co je po většinu času samozřejmé a zastřené jako výchozí bod

³⁰ Novosad, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál, 2011, s. 36

³¹ Tamtéž, s. 24

³² Hogenová, A. *Kvalita života a tělesnost*, Praha: Karolinum, 2002, s.56 - 57

³³ Patočka, J. *Tělo, společenství, jazyk, svět*. Praha: ISE ed. Oiykomenh, 1995, s. 60

³⁴ „*Údiv a pochybnost charakterizují teoretický postoj jako postoj problematizující samozřejmou vždy-jíž-známou věcí světa přirozeného životního postoje. Jako postoj údivu a pochybnosti, který tak vidí problematičnost každodenního postoje, je teoretický postoj překonáním naivity*“ In Benyovszky, L., a kol. *Úvod do filosofického myšlení*. Plzeň: Aleš Čeněk, 2007, s. 4

ke světu, jako jakýsi „skafandr“ z něhož do světa vykukujeme. Plodem takového pozastavení je poznání, že cokoli člověk uskutečňuje, činí v rámci své samozřejmé *tělesnosti*³⁵ pohybem v prostoru se všemi důsledky, které z toho plynou.

Jak píše Sokol, každému člověku přítom v životě o něco jde. Stará se o svůj život. Sleduje určité zájmy a cíle. A tyto fáze usilování odděluje chvílemi odpočinku, kdy „se má dobře“ a zrovna žádný cíl nesleduje. Pravidelně na něj také doléhají potřeby, které si žádají příslušné ukojení.³⁶

Ve své úvaze dále dodává, že člověk žijící v civilizaci zpohodlněl a některé potřeby již nepociťuje, jelikož jim soustavně předchází. Jí, pije i topí, již předem. Většinou ještě předtím než plně pozná, co je hlad, žízeň, či zima. Tím se mu však vedle nedostatku nedostává ani stavu uspokojení, který je spjat s vyslyšením a ukojením potřeby. Člověk na rozdíl od ostatních živočichů totiž myslí dopředu, plánuje a přetváří své životní prostředí k čím dál většímu pohodlí, tj. když má dostatek zásob, rovnoměrný přísun potravy apod.³⁷

Je těžké se těšit z toho, co je jaksi samozřejmé, co člověku dobře slouží a on si neuvědomuje, že by tomu mohlo být i jinak. Že hodnota pitné vody v Česku a na poušti není stejná, člověk opravdu pozná, až na té poušti.

Představme si snad ještě silnější příklad - že by na týden ve městě vypadl proud vlivem přírodní katastrofy (pomineme možnost, že máme po ruce výkonný záložní generátor a dostatek paliva). V mžiku můžeme začít vyjmenovávat, co všechno by přestalo fungovat, co všechno bychom kvůli tomu nemohli dělat, ale teprve až samotný prožitek sedmi dní a nocí bez elektrického světla, počítače, možná i teplé vody a nespočtu dalších věcí by nám plně odvanul a potřhal dřívější háv samozřejmosti obestírající elektroniku, zvláště pak v případě nejmladších generací. V dalším týdnu, po obnovení provozu elektrické sítě, by nejspíš najednou všichni velebili opraváře a pracovníky elektrárny, o jejichž záslužné práci dříve málokdo uvažoval.

Výše zmíněný příklad se týká v různé míře prostoru světa, v němž žijeme, a uskutečňujeme své možnosti vzhledem k věcem.³⁸ Někdy však dochází ke změnám, které se nás týkají citelněji a ještě bytostněji, než když se něco děje v našem okolí či s našimi blízkými, a to když se něco děje přímo člověku samému v užším slova smyslu, tzv. „na vlastní kůži“.

„(Jednou ze základních charakteristik) naší tělesné existence je to, že výhradně ve svém těle cítíme bolest a slast, svěžest a únavu...Bolest a slast jsou v souvislosti s dynamikou našeho těla; slast, bolest cítíme někde ve svém těle. Je to vyplnění něčeho v tělesnosti, co je nějakým způsobem naznačeno.“³⁹

³⁵ Ve smyslu člověka jako: zhmotněného „Lidského individua jako integrální množiny somatických, psychických a sociálních systémů“ In Novosad, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál, 2011, s. 31

³⁶ Sokol, J.: *Člověk jako osoba*, Praha: Portál, 2002, s. 111

³⁷ Tamtéž s. 112

³⁸ Patočka, J.: *Tělo, společenství, jazyk, svět*. Praha: ISE ed. Oiykomenh, 1995, s. 60

³⁹ Tamtéž s. 34

A právě zkušenost bolesti, ale i únavy a nových tělesných potřeb se v případě, který budeme sledovat, často pojí se zkušeností nemoci. Nemoc, jak samo slovo napovídá, je obdobím *bezmoci*, kdy člověk pozbývá *moc* sledovat mnohé z dřívějších cílů a realizovat své možnosti; neboli stav, kdy je člověk jistým způsobem omezen.

Najednou zjišťuje, že co bylo dříve *samozřejmé*, toho se nyní palčivě nedostává jako věci *nesamozřejmé* - a sice zdraví.

Zdraví lze definovat mnoha způsoby. Psycholog Křivohlavý vychází z vymezení zdraví u Seedhouse, který zdraví mimo jiné definuje právě jako předpoklad k realizaci různých cílů⁴⁰, a dodává:

„Existují však i taková pojetí zdraví, kde se zdraví stává cílem samo o sobě, ba dokonce nejdůležitější hodnotou pro daného člověka vůbec. V životě jsou situace, které k tomuto pojetí přímo vedou. Je tomu tak např. u lidí, kteří trpí velkými bolestmi, u lidí těžce handicapovaných, u lidí chronicky nemocných nebo u lidí blížících se odchodu ze života (smrti).“⁴¹

Pod pojmem *zdraví* tak v našem případě zjednodušeně chápeme stav, kdy člověk může „normálně“ naplňovat své vytyčené cíle, k čemuž je zapotřebí jistá míra psychosomatické harmonie. A právě tento stav je kýženým cílem nemocného, který usiluje o návrat „ztraceného“ zdraví, které najednou v jeho očích získalo novou hodnotu.

Omezující stav nemoci je zde spojený se zkušeností bolesti, která člověka obrací ke starosti o své tělo a upozaďuje jeho roli „pouhého“ zprostředkovatele světa, jakou často zaujímá ve stavu zdraví.

„Bolest není před námi, jako jsou věci, nerozvíjí se v jednotné prostory. Stavby bolesti, slasti jsou mnohem spíš pro nás zvláštním upoutáním naší dynamiky na určitou situaci naší tělesné existence. Jindy neběží o situaci pouze tělesně-existenčně, nýbrž o tělesnou existenci v její celé souvislosti, zařazení – zvláště ve stavech, kterým říkáme nálady. V náladách se situace, ve které jsme, objevuje ne jako něco, co se týče jen naší tělesnosti, nýbrž co se týče okolí i světa vůbec. Některé tyto stavy nás jakoby zužují (akutní bolest nás uzavírá, koncentruje k naší tělesnosti, k okamžitému stavu), některé nás jakoby rozšiřují.“⁴²

Nemoc, kterou provázejí bolesti je zužující stav i proces, který člověka omezuje. A ten volá po vysvětlení své „zdravotní nepohody“, tedy toho, že se necítí zdráv⁴³, což se však zároveň, jak výše zmiňuje Patočka, promítá do jeho *nálady*, která má velký vliv na to jak se vztahuje k okolí a světu.

Křivohlavý dále vychází ze Seedhouse a podotýká, že nemocným v úředním slova smyslu se ovšem člověk stává, až s přiřknutím statusu pacienta, čemuž

⁴⁰ Seedhouse, D. *Health: The Foundations*. New York: John Wiley and Sons, 1995, s. 2

⁴¹ Křivohlavý, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003, s. 29

⁴² Patočka, J. *Tělo, společenství, jazyk, svět*. Praha: ISE ed. Oiykomenh, 1995, s. 35

⁴³ Křivohlavý, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002, s. 18

předchází diagnostikování dané choroby lékařem podle dostatečně zřetelných znaků⁴⁴. To platí i pro tento případ.

„Tou chvílí, kdy člověk obnaží před doktorem svou těžce zkoušenou tělesnost, přestává být stonání jeho soukromou záležitostí a stane se jaksí vlastnictvím doktorovým.“⁴⁵

K. Čapek

„Pacientem se obvykle nerodíme. Stáváme se jím.“⁴⁶

J. Křivohlavý

Nyní se tedy pokusme nahlédnout zkušenost určité nemoci, její příznaky, obtíže s ní spojené a průběh, prizmatem konkrétních lidí, kteří ji prožívali, či ještě stále prožívají. Alespoň v té malé zprostředkované míře v jaké to je možné při vnímání slov a konstrukci představ na základě textu, bez daného prožitku.

Jednotliví respondenti prošli podobnou a zároveň zcela jinou zkušeností, ale hlavně všichni nemluví ze stejné pozice. To je důležité zohledňovat především v další části práce zaměřené na zkušenost stomie.

Rozhovory probíhaly s lidmi v odlišných zdravotních situacích - jak s někým, kdo byl nemocný, měl stomii a dnes se již cítí zdravý. Ale i s těmi, kdo měli stomii, dnes ji nemají, avšak ještě trpí zdravotními obtížemi. A samozřejmě i s těmi, kdo stomii stále mají. Pro přehlednost tak poslouží zjednodušující tabulka se jménem, věkem, diagnózou a stávající situací v době rozhovoru, kterou najdete v příloze.

4.2 Zkušenost nemoci

Eva: „V dětství jsem neměla žádné zdravotní problémy. Byla jsem docela zdravý člověk (...) A potom, když bylo mému synovi zhruba sedm let, chodil do první třídy, tak jsem začala mít problémy se střevy. Začalo se objevovat spoustu hlenů... Vůbec jsem si ještě nedokázala představit, co to je, když se ulcerózní kolitida rozběsí. Pořád mi nic nebylo, jenom nějaký hlen ve stolici, no tak hlen no, ani žádné velké bolesti jsem neměla.“⁴⁷

Adam: „Žiju s tím prakticky od doby, kdy jsem dělal státnice, což mě bylo třiatdvacet, jestli dobře počítám, takže to je patnáct let, co vím o Crohnovi, protože to začalo tak jako blbě, přikládal jsem to stresu, tomu že jsem dopisoval diplomku, připravoval se na státnice a najednou jsem měl strašný průjem. Začal jsem strašně hubnout a bylo to, až jako ošklivé. Blbý bylo, že jsem udělal státnice a ono to nepřestalo, ono to pokračovalo dál. Takže jsem začal řešit, co to je...“⁴⁸

Jaroslav: „Nad tím člověk nepřemýšlí nad těmi nemocemi, co přijdou. To tělo je vaše, ten život vám usnadňuje prožít.“⁴⁹(...)„Prvotní je to zdraví. Když není zdraví, tak najednou všechny ty plány co jsem, kdy měl, takhle přeříznete a ta nemoc vám je přeruší.“⁵⁰

⁴⁴ Tamtéž, s. 17

⁴⁵ Čapek, K. *Od člověka III*. Praha, Československý vydavatel, 1991, s. 21

⁴⁶ Křivohlavý, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002, s. 13

⁴⁷ Rozhovor s paní Evou, s. 1

⁴⁸ Rozhovor s panem Adamem, s. 1

⁴⁹ Rozhovor s panem Jaroslavem, s. 9

Eva: „No jinak, když člověk o těch chorobách přemýšlí, tak si strašně uvědomujete jak je ten led, mezi zdravím a nemocí a třeba i mezi dobrou psychickou kondicí a upadnutím do nějaké deprese, jak ten led nebo stěna strašně tenká. Myslím si, že člověk, pokud je zdravý a nic se mu neděje, tak si to moc neuvědomuje.“⁵¹

Když obtíže, spojené s prolamováním nemoci do každodenního života, dosáhnou jisté individuální míry únosnosti, vyhledá nemocný lékaře. Ten po vyšetření určí diagnózu, tedy pojmenuje nemoc, čímž odhalí cestu k jejímu léčení. Nového pacienta tak zaškatulkuje a zahájí příslušný proces léčby.

Z jiného hlediska je akt sdělení diagnózy neopomenutelný i pro nemocného laika jelikož přinejmenším, byť se objektivně nic nezměnilo, pozná tajemné jméno své choroby.⁵²

Projevy těchto zánětů ovšem nemusí hned lékař přisoudit tomuto druhu onemocnění. Není proto výjimkou, že jméno trýznitele nemocný zjistí, až se značným odstupem, klidně i v řádu měsíců, kdy je nemocný konfrontován se skutečností, že jeho lékař neví, co přesně za jeho potížemi vězí.

Kateřina: „V průběhu roku 2005 (...) jsem začala mít problémy, ale bohužel jsem měla paní praktickou doktorku, která nějak...nevím, co se stalo, jestli něco zanedbala, nebo jestli nevěděla přesně co s tím. Chodila jsem strašně dlouho, asi několik měsíců pořád za ní pravidelně, že mi není dobře, že mám tady ty problémy. A ona v podstatě, jakoby to nijakým způsobem neřešila kromě nějakých základních vyšetření, jako byl odběr krve nějaké výtěry a tak. Takže to trvalo strašně moc dlouho a vlastně diagnózu jsem se v podstatě nedozvěděla od ní, ale dozvěděla jsem se to tak, že můj stav byl v podstatě tak vážný, že - to bylo na Vánoce 2005, že mě vlastně 26. nebo 27. prosince odvezli do nemocnice, protože jsem měla vysoký horečky. A pan doktor na pohotovosti, teda naštěstí-tam jsem měla štěstí, že tam byl internista, tak měl podezření a poslal mě do nemocnice. Takže zhruba na přelomu toho roku 2006 a 2005 se teda zjistilo, že to je buďto Crohn nebo Ulcerózní kolitida. To ještě v podstatě – úplně ještě pořád nevíme. Je to něco mezi...“⁵³(...)“ když mě tenkrát v nemocnici poprvé diagnostikovali ten střevní zánět, tak to probíhalo tím stylem, že přišel pan doktor, donesl mi knížku, řekl mi-tohle si přečtěte, to je o té vaší nemoci a odešel pryč, takže asi takovým způsobem já jsem se dověděla svojí diagnózu. No takže já jsem si to nějak pročítala v nemocnici. Rodina už seděla doma u internetu a četli si na internetu.“⁵⁴(...) „Jakým způsobem tu diagnózu sdělili, co k tomu řekli, co mi poradili v oblasti stravování a takové věci... Takže to kdybychom v podstatě tenkrát neměli internet a nepátrali, tak jsem odcházela domů a neměla vůbec tušení, co se děje.“⁵⁵

Josef: „No, co se týká příznaků té Crohnové choroby, tak já jsem je vlastně měl a neměl (...) Já jsem měl šílený bolesti v oblasti konečníku, šílený bolesti. A on mi přes sono zjistil, že tam mám obrovský absces. Absces odstranili, nicméně nikoho tenkrát nenapadlo to poslat na nějaké vzorky, nebo se tím dál zabývat. A tohle to už byl tenkrát Crohn, protože u mě se Crohnova choroba projevila v konečníku a v podterminálním ileu. No pak byl pět let klid a než mě to skolilo úplně, tak příznaky byly ledvinové kameny – což s Crohnovou chorobou souvisí. Tak jsem byl zase u toho urologa a on říká – „Hele je tam šutr, to půjde ven, to vyčůráš.“ Tak za tři neděle to bylo všechno v pohodě, v cajku. A za další týden jsem měl obrovské bolesti břicha, tak jsem jel zase za ním, myslel jsem, že to je ledvina z druhé strany, jestli se tam zase neutrhl nějaký kámen. A tam říkali, že v ledvině nic není, že ta je čistá,

⁵⁰ Tamtéž s. 11

⁵¹ Rozhovor s paní Evou, s. 9

⁵² Komárek, S. *Spasení těla: Moc, nemoc a psychosomatika*. Praha: Mladá Fronta, 2005, s. 33

⁵³ Rozhovor s paní Kateřinou, s.1

⁵⁴ Tamtéž s.8

⁵⁵ s. 9

průchodná. Tak mě poslali na internu, kde už někoho napadlo mi vzít krev (...) Zjistili, že mám zánět na střevě tak mě dali na internu na pokoj a za tři dny po koloskopii zjistili, že je to Crohn.“⁵⁶

„Ty příznaky tam byly, ale já jsem jel furt. Jel jsem prostě furt. Ta firma se rozvíjela, tak jsem prostě...Byl tady problém s pekaři, tak jsem vyházel pekaře a chodil jsem měsíc v kuse na noční. Měsíc jsem neměl den volna – čtrnáct hodin v práci. Otékaly ruce, nohy, bolelo mě všechno. Bolely i vlasy. Ale, že jo, byl jsem mladý. Bylo mi nějakých sedmaosmadvacet, tak jsem to prostě nějak neřešil. První ty přišly s téma arytmii. To přišlo z ničeho nic. Tak říkám, nějak to nepracuje jak má – tohle to támhleto, no tak jsem nějak zvolnil a pak přišly takové ty bolení zad, tohle to, támhleto a pak když si čtete potom ty různé recenze a fóra ...Vlastně první projev byla ta píštěl, co mi dělali v Motole. (...) To už byl Crohn, jenomže to nikoho tenkrát nenapadlo, nějak se tím zabývat. A já jsem o Crohnovi nevěděl. Kdyby mi aspoň někdo řekl (...), že má tyhle příznaky, tak bych se asi potom...“⁵⁷

Kateřina: „Říkám já jsem několik měsíců chodila s tím, že mám nějaký potíže, že mám bolesti břicha a že mám potíže při stolici, ale nebyly to tak dramatické potíže, že bych nemohla nějak fungovat. Ale potom, jak už to trvalo delší dobu, tak už se mi stávalo, že jsem třeba po ránu prostě omdlávala v metru a cítila jsem se samozřejmě nevyspalá a slabá, taková jakože jsem neměla energii a sílu. Ale byly to pořád takový příznaky nijaký a paní doktorka prostě asi neměla tolik zkušeností, aby ji napadla tahle varianta, takže až – říkám to bylo sedm nebo osm měsíců, co to trvalo možná i déle, takže až potom na Vánoce a myslím si, že tam ještě hrálo roli, že já jsem se před Vánoci nechala naočkovat vakcínou proti chřipce a to asi jak ten organismus už byl vysílený, tak to už byla taková finální, poslední kapka, co to rozjela. (...) Přes Vánoce jsem měla 39 stupňů horečky. To si ani už moc nepamatuju a potom někdy toho dvacátého sedmého mě vezli do nemocnice.“⁵⁸

Adam: „Primárně si doktoři mysleli, že hraju nějakou levou, abych nemusel na vojnu, mysleli si, že to hraju na nějakou modrou knížku tak mě léčili celý prázdniny, až mě potom někdy koncem srpna poslal jeden doktor na koloskopii. Skončil jsem u pana primáře na Karláku a ten mi řekl – „No máte Crohna.“ A já na to- „Co s tím?“ – „No žít se s tím dá.“ Dal mi nějakou tenkrát Asakol (prášky) a v pohodě, ať přijdu za tři měsíce. Ale ono se mi to mezitím nelepšilo, horšilo se mi to. Začal jsem mít ty nějaký nepříjemný věci, který s tím souvisejí, které mám bohužel doteďka a sice nějaké píštěle a abscesy a skončilo to tak, že jsem se už nemohl ani posadit – ohromný absces. Tak mi to tenkrát...protože já jsem nevěděl, že to může být od té nemoci - to mě ani nenapadlo, tak jsem to tenkrát řešil přes mého obvodáka.“⁵⁹

Určením diagnózy pokračuje prožívání a zkušenost dané nemoci spojené s bojem proti ní tj. procesem léčby nemocného v roli pacienta, která sílí na úkor ostatních rolí (v práci, v rodině, apod.). Často navštěvuje nemocnici, zkouší různé druhy léčiv, podrobuje se nepříjemným vyšetřením a má možnost si sám vyhledávat informace o své nemoci. Při eskalaci nemoci bývá hospitalizován. Jako podotýká Balint, nemoc se tak stává určitým *životním stylem*.⁶⁰

Tereza: „Čtyři a půl roku mi to zhruba léčili. Jakoby že jo, ono to začíná prostě nějakýma téma salofalkama. Já už si to nepamatuju, co tam všechno bylo. Nějaký imurany, že jo. Tam je ta pyramida těch prášků, jak to různě nastupuje. Samozřejmě kortikoidy, že jo. A pak teda dávali i tu biologickou, ale po té Humiře se mi objevila alergická reakce, takže jsme to museli

⁵⁶ Rozhovor s panem Josefem, s.1

⁵⁷ Tamtéž, s. 5

⁵⁸ Rozhovor s paní Kateřinou, s. 2

⁵⁹ Rozhovor s panem Josefem, s. 1

⁶⁰ Balint, M. *Lékař, pacient a jeho nemoc*. Praha: Grada, 1998, s. 220

stopnout. Ten Metotrexát mi zabíral rok, ale to je zase takový svinstvo, že bych nemohla mít třeba děti a podobně. Co mi zabíralo – ty kortikoidy určitě, ale hrozně vysoký dávky každý den a měla jsem bolavý klouby, kosti, takže to nebyl řešení do budoucna na celý život.“⁶¹

„Člověk má krev ve stolici a to se trochu pozastavíš, ale není to tak hrozný, až pak jsi třeba dvacetkrát na záchodě, třicetkrát denně na záchodě a prostě si řekneš – aha tak to je asi něco špatně, že jo. Takže pak trávíš život v nemocnici, teď ty první dva roky byly hrozný, to jsem chodila na koloskopii fakt každý týden – jak se to lepší nelepší. Musela jsem jezdit do školy, takže jsem si nemohla dávat ty oblbovačky, prostě nic, prostě jsem tam už chodila normálně – to si člověk zvykne na všechno no. To se ti život rozdělí na takové dva světy - normální, když chodíš do školy, máš prostě nějaký známý, já nevím co – a pak prostě znáš všechny v té nemocnici...“⁶²

Josef: „To první, čím si projde každý pacient Crohnovy choroby, tak to je cpaní se tabletama od rána do večera – kortikosteroidy, Pentasa, antibiotika, chemoterapika. Prostě cpou to do vás pod tlakem – to bylo šílený (...) mě ten Crohn zasáhl hrozně rychle a strašně agresivně. Já jsem měl opravdu bolesti, nasadili mi sondu – tu výživu, kdy jsem se připojoval v nemocnici, pak jsem byl i tři neděle doma s tou výživou – s tou pumpou. Každý večer jsem se připojoval na nutriční výživu, no ale bolesti přetrvávaly.“⁶³

Jak již bylo řečeno, průběh idiopatické střevních zánětů je navíc charakteristický svým cyklickým střídáním špatných stavů (relaps) a klidových fází (remise) (to platí zejména pro kolitidu), které nemusí nutně přímo souviset s léčbou. Zkušenost nemoci tak není konstantním stavem, ale spíše střídáním odlišných stavů. Během dlouhých klidových fází pacienti mohou poměrně normálně fungovat, zatímco během relapsů téměř nikoli.

Jaroslav: „Pět let jsem jezdil. Vždycky mě v nemocnici nakopli kapačkama, že jsem byl schopný vykonávat pracovní činnost, bavit se, žít normálně. Pak přišel ten relaps, kdy se ten zánět zase rozlítнул a třeba pět měsíců jsem byl schlíplý doma na záchodě a nemohl jsem mezi lidí. Takže z toho potom byly ukrutné deprese. Musel jsem brát třeba i antidepressiva, abych se z toho trochu dostal. A zase do nemocnice, kde vás nakopli nějakou výživou, tak se to zase srovnalo. No ale ty termíny, kdy byl ten klid, se pořád zkracovaly. Takže většinou jsem už pak končil, že poslední rok nebo dva už jsem prostě, to bylo...z toho rok a půl jsem byl fakt na kopici – hrozně špatnej (...) Pět let jsem žil u záchodu. To jsem nemohl nic. V noci jsem na něm pomalu spal, protože to člověk nestihnul ani dobíhat. Mezi lidí jste nemohl vůbec. To jste vylezl z baráku a hned jste se vracel na záchod. To bylo strašný.“⁶⁴(...) „Tam mě léčili dva, tři, roky, takže to byl furt koloběh – stejný prášky, antibiotika, zaléčení v nemocnici, zase nějaký klid chvilku a zase to samý. Furt se to opakovalo. Ale efekt žádný. Ten jsem z toho neprofitoval - z těch prášků, co do vás perou, a vysoké dávky kortikoidů, což taky pro to tělo není zrovna ideální prášek. Já jsem měl v té době třeba padesát kilo. Dospělý člověk, měl jsem osmdesát, pětaosmdesát kilo a najednou máte padesát kilo. Tak to vás nohy ani neunesou, abyste vylezl z postele. To pak člověk rezignuje úplně na všechno. Nic se mu nechce. Nic ho nebaví. Nikam ani chodit nechce. To už pak nic nejde, to je úplně konečná.“⁶⁵

Běta: „Pravda je, že dokud člověk bere léky a nějakým způsobem se snaží dodržet životosprávu, tak to omezení je celkem minimální a dá se s tím žít. Ale pravda je, že potom když se ta nemoc zhoršila, tak takový ty stavy, co jsou s tím spojený, že opravdu se z toho úplně stane i takový psychický postižení, že vlastně člověk ví, že se mu chce permanentně na

⁶¹ Rozhovor se slečnou Terezou, s. 1

⁶² Rozhovor se slečnou Terezou, s. 9

⁶³ Rozhovor s panem Josefem, s. 1

⁶⁴ Rozhovor s panem Jaroslavem, s. 2

⁶⁵ Rozhovor s panem Jaroslavem, s.3

záchod a ví, že když to přijde tak to není o tom, že si za dvě hodiny někde dojde, ale že musí počítat s tím, že potřebuje mít ten záchod někde při ruce. A pak už to opravdu ten život postihne tak, že když přemýšlím, že půjdu někam s kamarády nebo do kina, tak si musím sednout úplně na krajní sedačku, protože ta představa, že se mi začne chtít uprostřed jakéhokoli takového představení na záchod – a teď jak to tam budu řešit, přelézat všechny ty lidi – jo úplně do takových detailů, že člověk uvažuje úplně jenom tím směrem, že všechny ty cesty a aktivity kudy se ubírá, tak řeší podle toho jestli je záchod, kde a jak se k němu prostě co nejrychleji dostane (...) Ono v tomhle tom směru to funguje úplně jako takové záchodové postižení.“⁶⁶

Adam: „V tu chvíli jak mi bylo blbě a nemohl jsem sedět, spát a ležet a nic, tak to jsem na tom byl hodně špatně. A díky tomu jak jsem zhubnul, jsem se vůbec necítil moc free. (...) Potřeboval jsem být zdravý a fungovat. A najednou to nešlo, takže spíš tohle mě hodně sráželo dolů. Ale říkám, dostal jsem se z toho. V pohodě, najednou jsem začal zase přibírat a všechno bylo dobrý. Dostal jsem se do té fáze, kdy jsem měl vlastně tři nebo čtyři roky pokoj, no a pak se to začalo obnovovat znova a s tím, že znova řavka veliká a zase píštěle a to...“⁶⁷

„Já jsem si to nepřipouštěl, že jsem nemocný, než jsem věděl, co ta mrcha dovede udělat. Jak říkám, tenkrát mi k tomu moc neřekli – „Žít se s tím dá“ – dá se na to i umřít, to mi neřekli. Prostě jsem si to moc nepřipouštěl. Samozřejmě začal jsem brát pravidelně pilulky třikrát denně. Zjišťoval jsem, že některý typy stravy mě úplně nevyhovují, ale naštěstí pro mě je to ta lepší část, že naopak, holt že nemůžu třeba zeleninu nebo fazole, to třeba oželím (...) Jo takovou metodou pokus omyl jsem opravdu dospěl k tomu, co můžu a nemůžu, co vím, že nemůžu a stejně si to dám, protože nejsem pacient, který by to striktně dodržoval a jako podřizoval se té nemoci no. Myslím si, že pro udržení...-že ta nemoc je tak půlka toho stavu, to fyzické, co je skutečně dané tím tím, a nějaká psychika pacienta si myslím, že je druhá půlka k tomu a jeden bez druhého být nemůže. A já si myslím, že kdybych měl dodržovat nějaké hrozně přísné diety a nějak se omezovat, že bych nebyl psychicky v pohodě a stejně bych tomu nepomohl. Takže i z toho důvodu jsem třeba odmítl (...) tu dlouhodobou výživu nosem, nevím jak se to jmenuje. Tak jelikož jsem měl tu hadičku v krku asi půl dne a museli mi jí vyndat, protože jsem nemohl polykat a prostě mi to strašně vadilo. Nesnesl jsem to v krku. Věděl jsem, že kdybych to měl mít dlouhodobě, tak by mi to psychicky uškodilo víc než kolik by mi to pomohlo ke zlepšení toho příjmu potravy...“⁶⁸

Na výše zmíněných příkladech je vidět jak nemoc ve svých opakujících se vrcholech, ale i léčení zasahují do života pacientů. Nejen, že se na úkor role nemocného pacienta omezují v různé míře všechny ostatní sociální role, které člověk vykonával v zdravém stavu. Ale nemoc se samozřejmě podepisuje i na psychickém stavu, který umocňuje *zdravotní nepohodu* pacienta.

V případě vyhrocené kolitidy například omezuje každodenní běžné úkony nuceným a často i bolestivým setrváváním na toaletě, kdy si člověk dává pozor, aby byl vždy v jejím dosahu. Paní Běta ve výše zmíněném úryvku přímo hovoří o psychickém postižení a používá označení: „*záchodové postižení*“, který můžeme převzít jako určitou kategorii „*in vivo*“⁶⁹, tedy doslovné označení převzaté přímo z rozhovoru.

Při *záchodovém postižení* tělo neustále vykazuje nutkavou potřebu vyměšování

⁶⁶ Rozhovor s paní Bětou, s. 1,2

⁶⁷ Pan Adam, s. 1

⁶⁸ Tamtéž s.3

⁶⁹ Strauss, A. Corbinová, J. *Základy kvalitativního výzkumu, Boskovice: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Albert, 1999, s. 48

a postižený se snaží předejít situacím, kdy by byl příliš daleko od toalety. Důsledky takových permanentních obav jsou dobře vidět i v dalším úryvku jiného rozhovoru:

Kateřina: „V té finální fázi, co já jsem třeba zažila, tak jsem byla hubená, asi pětadvacet kilo jsem měla. Takže člověk samozřejmě je strašně unavený, strašně vyčerpaný, takže i kdyby mohl něco dělat, tak prostě už jenom kvůli té únavě nemůže dělat vůbec nic. Den začíná tak, že jen co člověk otevře oči, tak musí okamžitě letět na záchod, a jak to nestihne do deseti sekund, tak je zle a na tom záchodě prosedí třeba hodinu a půl než vůbec je schopný odejít do práce. Do práce jde tím způsobem, že má zmapovaný kde všude po cestě jsou záchody, kdyby se něco dělo, tak aby si na ten záchod mohl dojít. No v podstatě jsem byla třicetkrát za den na záchodě a to už pak člověk jakoby, to je už v podstatě jenom to nucení, to je takový akutní nutkavé strašně bolestivé nucení, kdy z člověka odchází jenom krev a nic jiného. A samozřejmě, únava, vyčerpání, taková malátnost, teď člověk nemůže téměř nic jíst, takže asi tak. A pak samozřejmě jako občas se k tomu přidaly ty horečky a takové věci.“⁷⁰

Josef: „No když se ta nemoc projevila, tak byly obrovské bolesti břicha, protože to střevo prochází tím zánětem a po každém tom zánětu se to zužuje, až může dojít k ucpání, což se mi teda naštěstí nestalo. No ale stejně, když mi to diagnostikovali, tak vás narvou těma práškama, tak jíst dvaadvacet tablet denně – to tělo funguje úplně jinak. Já tady chodil jak tělo bez duše, protože to se nedalo fungovat.“⁷¹

Adam: „Já totiž nejvíc ze všeho nesnáším bezmoc. To je stav, kdy mě bylo opravdu nejhůř. Mít něco a nemoci s tím vůbec nic udělat. To je...Ve chvíli, kdy mi bylo tak zle. Já jsem nemohl spát, sedět, ležet – nic. Tak jsem se strašně, jakoby to tělo strašně nesnášel. Hrozně jsem úplně...jako ne z toho, že by to bolelo, to s tím se člověk smíří – s bolestí. Ale to, že s tím nemůže nic dělat – to bylo hrozný, to byl jeden z nejhorších stavů, který jsem kdy zažil ještě před tou stomií. Ta bezmoc nad tím že...a ve chvíli, kdy pak přijde nějaký doktor a zahraje si lékama – takhle tady přidáme, tady nalejeme do žíly, zobněte tyhle prášky – a ono je to pryč (...) Jsou to kouzelníci.“⁷²

Bolestivé stavy nemoci, proměněné potřeby, léčba a pocity bezmoci nedovolují dříve samozřejmé prožívání světa a svadí pozornost k tomu, co toto prožívání často neuvědoměle umožňuje - tělu; a ke snaze o jeho uzdravení, aby se člověk mohl navrátit do „normálního stavu“ – zdraví. O to se stará zejména ošetřující lékař, který předepisuje různé druhy léčiv.

Vztahy mezi lékařem a pacientem by byly kapitolou samou pro sebe. Zůstanu u obecného konstatování, že schopnost informovat o léčbě, naslouchat pacientovi a důvěra hrají ve vztahu pacient - lékař (prizmatem pacienta) velmi důležitou roli.

Pokud v těchto ohledech a rolích lékař dle pacienta určitým způsobem „selhává“, může iniciativní pacient hledat jiného lékaře, jak se v několika rozhovorech ukázalo.

Jaroslav: „Ani důchod mi tam u nás nechtěli dát. To jsem marodil rok v kuse. Posudková to vůbec nebrala. Až když jsem se dostal na kliniku k panu profesoru do Prahy, což jsem si zařídil sám, protože na naší okresní nemocnici mi to jakoby...Tam jsem přijel, díky internetu jsem věděl o bioléčbě, tak jsem zašel za tím ošetřujícím lékařem a říkám – existuje tohle, tohle. „Jo to vím, chcete tam napsat doporučení?“ A já říkám, že už nechci, že už jsem si to zařídil sám a jedu na konzultaci.“⁷³

⁷⁰ Rozhovor s paní Kateřinou, s. 2

⁷¹ Rozhovor s panem Josefem, s. 5

⁷² Rozhovor s panem Adamem, s. 8

⁷³ Rozhovor s panem Jaroslavem, s. 3

Neodmyslitelnou součástí prožívání nemoci je přemýšlení nad příčinou, která nemoc vyvolala.⁷⁴ U idiopatických střevních zánětů to mají pacienti, už z definice onemocnění, značně ztížené, až znemožněné.

Potřeba odpovědi na otázku „Proč?“ (která patří k myšlenkovému návyku hledání a interpretování příčin veškerého dění kolem nás v procesu *kauzální interpretace*)⁷⁵, snaha ozřejmit původ nemoci, či přinejmenším spouštěče nicméně zůstává. Pacienti mohou pátrat mezi možnými vnějšími faktory či u sebe.

Eva: „První velké problémy se objevily až roku 2000 spojené s krvácením. Byl to zároveň rok, kdy mi umřel táta na karcinom močového měchýře a ta nemoc asi byla spojená s tím, co se stalo a náročností na psychiku.“⁷⁶

Jaroslav: „Vzhledem k tomu, že není účinná diagnóza z čeho to je. Není směrodatné, z čeho ta nemoc vzniká. Tak jsem přemýšlel, jestli to je třeba ten stres, co jsem prožíval tím rozvodem. Jestli to je tím, že jsem přestal kouřit. Takže bylo období, kdy se tím člověk zaobíral. Ale když už tu nemoc máte, tak tím nic nevyřešíte. Že bych došel k nějakému závěru, že tohle jsem udělal špatně a z toho jsem tu nemoc dostal, tak to prostě není. Zkrátka jsem jeden z tolika lidí. Dneska to má mraky lidí. Víím, že co jsem četl, tak dneska je to v tomhle moderním světě z životosprávy, že k tomu se přiklání. Že to asi mezi černochoy v Africe nebude. Že je to tím hektickým životem tady u nás, tou potravou co jíme, ty éčka, ty chemie. Ale, že bych si určil – tohle jsi udělal, nebo z tohohle to máš...Myslím si, že fakt ten stres tomu hodně přidal. K tomu bych to asi nejvíc přiklání. Ale, že bych řekl z tohohle to stoprocentně je, to ne.“⁷⁷

Josef: „Ten stres tam hraje velkou roli; nekvalitní strava a podle mě genetické dispozice a ty se u mě prostě projeví. Možná, že kdybych žil život takový, nebo jiný- ale to je možná. To je prostě někde napsané, že se to mělo stát, tak se to stalo. Abych se držel za hlavu, nebo nad tím přemýšlel nebo jsem se pídil kdy, proč? Je pravda, že teď to postihuje hodně lidí, že se to začíná šířit jak mor. Ale stalo se to, stalo. Jako přesnou příčinu nevědí ani doktoři, nikdo přesně neví. Nikdo neumí říct – hele to je, protože jíš moc pomerančů, nebo málo spánku. Tam je prostě víc parametrů a u někoho to je větší potenciál toho stresu, u někoho té genetické dispozice. U mě se to potkalo asi všechno dohromady.“⁷⁸

Tereza: „Sami ti doktoři neví prostě – nepravidelný životní styl, strava, západní země a já nevím co – těch faktorů je x, že jo. Za mě si myslím, že spouštěč je stres. Já jsem v té době studovala dvě vejšky a ještě jsem měla velké problémy s jedním klukem a fakt toho bylo hodně prostě, takže se to bohužel podepsalo na zdraví.“⁷⁹

Kateřina: „Hodně jsem pátrala a zjišťovala, protože v rodině nikoho nemáme, nikdo nevěděl proč najednou a co, tak jsem se tak dívala na internet, nebo jsme stahovali různé články ze zahraničí a tak. V podstatě nikdo neví. Co vím stoprocentně je, že tam velkou roli hrál stres, to sama vím, že to funguje, a že to na mě fungovalo. A bylo to takový náročný období celkově (...) ale nevěřím tomu, že by jenom ten stres tohle způsobil, že si myslím, že tam bylo asi ještě něco, ale co to nevíme. Ale každopádně jsem jediná z rodiny, nikdo jiný takové problémy vůbec nemá, takže jsem nevěděla.“⁸⁰

Adam: Když to bylo horší, že jo. Tak jsem si pak říkal, proč zrovna já? Teď jsem potom v průběhu, jak jsem v těch nemocnicích pár let, no let ne, ale pár měsíců jsem tam strávil, tak

⁷⁴ Křivohlavý J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002, s. 26

⁷⁵ Dethlefsen T. *Nemoc jako cesta*. Praha: Triton, 2011, s. 71

⁷⁶ Rozhovor s paní Evou, s. 1

⁷⁷ Rozhovor s panem Jaroslavem, s. 9

⁷⁸ Rozhovor s panem Josefem s. 7

⁷⁹ Rozhovor se slečnou Terezou s. 8

⁸⁰ Rozhovor s paní Kateřinou, s.6

jsem začal potkávat lidi, který měly to samý v nějaký stejný, horší, lepší fázi než mám já. A zjišťoval jsem třeba, v čem jsme podobný. Jestli to nemůže být Černobylem, nebo jestli to nemůže být tím, že jsme v nějaké jídelně jedli stejná jídla. Určitě jsem o tom hodně uvažoval (...). Měl jsem potřebu to zdůvodňovat, nebo hledat to. Ale odpoutat se od toho, že za to můžu já, je důležitý – že to není mou životosprávou apod. (smích). Což do jisté míry klidně být mohlo. Hledal jsem určitě ty vnější důvody.“⁸¹

Jak vidno, psychické stránce u těchto onemocnění přisuzují pacienti velký vliv, a proto k nemoci mohou přistupovat s vědomím psychosomatické provázanosti a vyvozovat z toho důsledky pro další život.

Kateřina: (Změna vůči vlastnímu tělu?) „Myslím si, že asi v tom smyslu, co jím. Že dřív jsem to určitě neřešila hlavně takhle na vejšce na kolejích apod. To jako, když to vezmu zpětně, tak to jsem jedla fakt hrozná věci. Takže určitě v tomhle smyslu, co jím. Pak si myslím, že i ve smyslu jako nějakého pohybu nebo vůbec celkového životního stylu. A myslím si že...samozřejmě ve vztahu k dětem, protože to riziko, že tam mohly něco podědit je nějaký, i když ne veliký. Ale pro mě je to důvod k tomu, aby ty děti dostaly to nejlepší, co můžou, takže každý den se vaří, teplá, čerstvá jídla, žádné konzervy, plechovky nic takového. Dávám pozor na to, co těm dětem dávám, protože bych si jednou nerada něco vyčítala, že jsem udělala jenom tím, že jsem byla líná uvařit nebo na tyhle věci dávat pozor. A pak si myslím, že mě to naučilo, o tom jsem přemýšlela nedávno, že asi poslouchat nějakou vnitřní intuici – jedna to tělo, co si samo řekne a nějakou vnitřní intuici, protože se mi stalo už hodněkrát, že jsem měla nějaké tušení, nebo že jsem udělala rozhodnutí, které třeba nebylo úplně racionálně podložený a dopadlo to zaplať pámbůh dobře. Takže i v tomhle smyslu a jinak nevím. Opravdu si myslím, že v tom smyslu, že se snažím to tělo poslouchat, že když se opravdu cítím unavená, nebo když toho mám plný zuby tak se snažím si lehnout, nebo jít brzo spát, nebo si odpočinout nebo tak. Asi v tomhle smyslu jinak asi ne.“⁸²

Adam: „Ve chvíli kdy jsem v pohodě a snažím si věci nepřipouštět a tak, tak rozhodně ten stav je lepší. Ve chvíli, kdy pak jako musím něco řešit, mám hlavu jak kýbl a sesype se na mě víc věcí, tak najednou je to v tu chvíli vidět na těch výsledcích. Chodím na odběry a to – okamžitě se ty hodnoty horší. Má to hodně velkou spojitost, proto jak říkám – v tuhle chvíli jsem spíš...mě jen tak něco nevyvede z míry. Jsem takový latentní cholerik. Když už to praskne tak jako jo, tak si do něčeho kopnu. Ale jako drobnosti mě fakt nenaštvoú – vůbec. Nepřipouštím si je.“⁸³

Běta: „Ale u tohohle si myslím, že to funguje tak, že to není tak, že člověk poruší nějaký pravidlo a hned přijde ten trest. Ale myslím si, že tady u té nemoci a těchhle nemocí to funguje tak, že jako po kouskách člověk někde úplně tu životosprávu nedodrží, nebo ho to někde stresuje víc. A ono se to načítá, ono se to neprojeví hned, že by ten trest přišel a člověk si řekl – pozor, musím na sebe dávat větší pozor, chodit dřív z práce a nebrat si na sebe věci, který potom sotva stíhám. Ale ten trest prostě přijde až ve chvíli, většinou je to třeba po nějakém období nějakého většího vypětí ⁸⁴(...) Člověk u řady takových věcí jede, jede, drží i to tělo drží, ale ve chvíli kdy to skončí – to největší vypětí nebo ten cíl, tak přijde ta úleva nebo svým způsobem odpočinek a teprve pak se to projeví. A už je to samozřejmě pozdě. S tím už pak nikdo nic neudělá. Takže jo, asi to do jistý míry takhle funguje. Ale je to o tom si asi stanovovat menší cíle.“⁸⁵

Josef: „Ale víte co, on se vždycky nějaký kretén najde, který vás vystresuje, nebo nějaká situace. (...) Já jsem si vydělával přes třicet tisíc měsíčně a teď mi chodí nějakých patnáct

⁸¹ Rozhovor s panem Adamem, s. 6

⁸² Rozhovor s paní Kateřinou, s. 10

⁸³ Tamtéž

⁸⁴ Rozhovor s paní Bětou, s. 9

⁸⁵ Tamtéž, s. 10

z neschopenky. Ten život se rapidně změnil. Ono, když jsem třeba dával patnáct tisíc na různé poplatky, splátky a takové věci a patnáct vám zbylo na život...takže to víte, že ten stres je. On se ten stres najde jinde. Když si teď otevřu účet a je na něm dvacet pět korun, neříkám, že nemám peníze -mám; tak se zase stresujete z jiných věcí. Abyste se zbavil stresu na téhle planetě je nesmysl. To bych musel být nějaký Buddha někde v Tibetu, který si tam zapálí čoudítka, vypne a přeondí se do jiného světa. Ale bohužel to já neumím. Takže ten stres vždycky bude.“⁸⁶

Všichni respondenti nicméně patří do skupiny lidí, u níž nemoc dospěla do fáze, kdy byla konzervativní léčba vystřídána, či doplněna o léčbu operativní. Při té byl vyjmut nemocný kus střeva a následně provedena ileostomie – vývod z tenkého střeva. Tento bod lze v procesu léčení většiny z tázaných pacientů označit za chvíli, kdy si sáhli na pomyslné dno, ať už kvůli vyhocenému stavu nemoci, nebo náhlé a nečekané operaci.

U každého z respondentů k zákroku dochází za jiných okolností, kdy jsou na něj a s ním spojený život se stomií odlišně připraveni. V některých případech jde o náhlou komplikaci, kdy pacient přijde k vývodu zcela nečekaně. U někoho naopak jde o vlastní rozhodnutí a iniciaci další fáze léčby.

Rozdíl mezi ulcerózní kolitidou a Crohnovou chorobou, zde také hraje velkou roli, jelikož vyoperování tlustého střeva vede u kolitidy de facto k vyléčení, zatímco u Crohnovy choroby nikoli, jelikož zánět může v budoucnu postihnout klidně i tenké střevo. To také může mít vliv na přístup pacienta k životu se stomií. Zatímco první je vyléčen, druhý se také stává stomikem, zbavuje se některých projevů nemoci, ale status nemocného mu zůstává.

Kateřina: „Byla jsem připravená na to, že se to stát může – dokonce i takovými necitlivými způsoby, kdy to doktoři na pohotovosti pronášeli prostě jen tak mezi řečí – „No nedivte se, při nejhorším to dopadne takhle.“ Ale věděla jsem to, byla jsem na to připravená. Myslím si, že zaplať pánbůh, že jsem to věděla a vlastně i když jsem nastupovala na tu operaci, která teda byla plánovaná, tak jsem vlastně měla dost času na to, abych se na to psychicky sama připravila, ale mě už bylo tak strašně špatně, že já jsem se na to už těšila. Já už jsem jakoby nemohla fungovat v normálním životě.“⁸⁷

Eva: „Přišel (lékař) a řekl mi, že mám tak špatné výsledky, že nemám žádné bílkoviny, žádný draslík...nic, protože jak střevo nepracují, nic se nevstřebává, a že holt budu muset na operaci, a že mě teda čeká stomie. Tak z toho jsem samozřejmě byla...Když jsem odcházela do nemocnice, tak mě ujišťoval, že se to určitě zvládne bez operace, a to jsem ještě netušila, že ta operace má nutně za následek stomii. Myslela jsem si, že prostě odstraní kus tlustého střeva. A on mi vysvětlil jak to je, že nemá smysl odstranit jenom kus, protože ten zánět je lokalizovaný hodně dole, blízko konečníku, a že ta stomie je nutná s tím, že je potom šance ji po čase zanořit.“⁸⁸

Adam: „Každopádně jsem šel na operaci se zadkem a skončil jsem na jipce s prasklým střevem, že jo. Mě to prasklo, takže hodně krve a tak. Už jsem tenkrát viděl všechny svatý. Tam jsem si šáhnul opravdu hodně na dno, hodně, úplně. Oni mě teda do rána, drželi na kapačkách při životě (...), ráno přišla paní profesorka připravená na to, že mi bude řezat nějaké píštěle na zadku a místo toho mi vyndala asi metr tlustého střeva, k tomu metr

⁸⁶ Rozhovor s Panem Josefem, s. 8

⁸⁷ Rozhovor s paní Kateřinou, s. 2

⁸⁸ Rozhovor s paní Evou, s. 2

tenkého střeva a probudil jsem se s pytlíkem na břicho – se stomií. No takže to bylo tenkrát takové složité probuzení.“⁸⁹

5. Zkušenost stomie

5.1 „Nové“ tělo

"Nemoc a postižení prý nepřestávají jen somatický problém, ale také psychický a sociální stav (...) Lidé dobrého zdraví berou svůj osud a své tělo jako samozřejmost; vidí, slyší, jedí, myjí se a dýchají, protože mají fungující orgány, které jim všechny tyto věci umožňují. Tyto orgány a tělo jako takové patří k základům, na nichž stavíme své vědomí toho, kdo a co jsme, a jsou nástroji, s jejichž pomocí se potýkáme s realitou a vytváříme ji. (...) Každý člověk prostě přijímá fakt, že má dvě nohy a může chodit; nepřemýšlí o tom a nediví se tomu o nic víc, než cítí vděčnost za kyslík obsažený ve vzduchu. Obojí patří k prostým existenčním podmínkám života. (...) Nemoc ruší toto nedostatečné vědomí těla či usměrňování našeho myšlení a jednání. Tělo již nadále nelze považovat za implicitní a axiomatickou samozřejmost, protože se stalo problémem. Už není předmětem neuvědomovaného předpokladu, ale objektem vědomého myšlení. A tak došlo k tomu, že jsem poprvé v životě začal hodně přemýšlet o svém fyzickém stavu. Stával jsem se sebe-vědomým, a to veskrze nepříjemným způsobem." ⁹⁰

Antropolog Murphy trpěl postupným ochrnováním celého těla, v důsledku rostoucího nádoru na míše, o němž sepsal svou výjimečnou zprávu pod názvem „Umlčené tělo“. V citovaném úryvku věcně a autenticky shrnuje to, o co jsem pokoušel ve výše zmíněném portrétu nemoci s využitím zkušeností jednotlivých pacientů. Tento portrét je potřebný, abychom mohli dospět k tomu, co vlastně stojí v centru této práce – zkušenosti těchto pacientů se stomií, jako určitého *postižení*.

V názvu práce stojí „zkušenost stomie...“. Ale k hodnověrnému uchopení této problematiky patří zohlednění jak nemoci tak jejího operativního vyústění a jeho důsledků v rámci širší *životní zkušenosti*. Jelikož teprve tak lze spolu s dalšími faktory plně postihnout jakým způsobem a proč stomik svůj život po operaci reflektuje. Nemoc a postižení zde na sebe navazují i se snoubí.

Krom toho je na místě zdůraznit ono *samozřejmé* – že, co pacient to individuální případ, který se ke své nemoci i stomii staví s ohledem na svou individualitu, charakteristický přístup k životu a na mnohé další faktory, z nichž můžeme postihnout jen velice malou část.

Nyní se tedy ocitáme v bodě, kdy všichni respondenti prošli spletitou zkušeností nemoci a zhoršením zdravotních obtíží. Proto u nich došlo k operaci a vyvedení střev:

⁸⁹ Rozhovor s panem Adamem, s. 1

⁹⁰ Murphy, R. F. *Umlčené tělo*. Praha: Slon, 2001, s.19

Eva: „A tak jsem absolvovala operaci, při které mi odstranili tlusté střevo, nechali tam jakoby konečník a udělali stomii. Operace trvala přes čtyři hodiny. Když jsem se probudila, tak první pocit byla obrovská úleva. Asi jsem měla nějaké léky proti bolesti a cítila jsem se opravdu dobře, nechtělo se mi pořád na záchod a netekla ze mě krev (...) A až později nastala ta šílená doba, kdy jsem si začala uvědomovat tu stomii. Nejdřív to vlastně nevnímáte, protože tím, že nic nejíte, nic neodchází a máte jen něco přilepeného na břicho, což je vše. Ale najednou tam přišla sestra. Byla strašně milá a přinesla spoustu prospektů, abych se s tím seznámila. První co bylo, že mi začaly téct slzy, ona odešla s tím, ať si to pak v klidu přečtu a že přijde další den, že potom se mnou zkusí vyměnit stomický sáček a tak. Prozatím to udělala sama. Dostala jsem tedy na klín nějaké ty časopisy a začala si uvědomovat, o co jde a to je docela drsná věc. S tím se prostě člověk srovnává dost špatně a v některých momentech jsem se i hodně litovala a říkala si – „Proč zrovna mě?“ Samozřejmě, že za mnou chodily i moje děti a manžel, ale to jsou prostě lidi, kteří vás můžou litovat, ale nemůžou vás pochopit. Tohle je zkušenost do značné míry nepřenosná a já jsem o tom stejně nechtěla moc mluvit, protože jsem se vždycky skoro rozbředla (...) Člověk se toho i trochu bojí, když vidí vylezlé střevo na břicho. To prostě není úplně...pro člověka, který nemá s medicínou zkušenosti, to prostě není jednoduchý. Ta sestra mně v té nemocnici strašně pomohla, chválila mě, že jsem šikovná“⁹¹

Běta: „Prostě najednou má člověk něco na břicho, že jo. Teď po té operaci, než se to prostě srovná. Tak jako spíš v tu chvíli bych asi řekla, že mi to vadilo. Na druhou stranu po té operaci je člověk tak trošku jinde, že tohle až tak nevnímá, neřeší. To začneš řešit ve chvíli, kdy už se o tebe nestarají hodné sestřičky v nemocnici a opravdu se o to musíš starat sám.“⁹²

Tereza: Člověka odoperují, tak to je taky takový zásah docela, že jo. Prostě nikdy nebyl člověk operovaný a najednou taková velká operace, ale dobrý, vždycky jsem ty operace zvládala dobře a za deset dní jsem byla doma, za čtrnáct dní v práci, normálně. Ale po té první operaci to byl určitě šok, jakoby ten pacient ví, že to bude natříkrát, že bude mít stomii, že to prostě nějakou dobu potrvá, pak ty první dny jsou šok, jak se to ošetřuje a já nevím co, člověk si na to zvykne (...) Poprvé jde teda se sestřičkou s tou stomasestrou. Ta to pacientovi všechno ukáže, vysvětlí, ale člověk to prostě najednou vidí v tom zrcadle a pro mladou holku je to prostě šok. Takhle se vám třesou ruce, nemůžete vystříhnout tu pomůcku. Nemůžete to tam nalepit. Prostě hrozný. To se mi prostě udělalo blbě. Bylo to těžký, ty první dva, tři dny.⁹³

Josef: „Takže já jsem vlastně vývod vůbec plánovaný neměl, jenomže u mě došlo k té sepsi, k otravě organismu (...). Teď když mě viděl pan doktor a ptal jsem se ho, kdy mě budou zanořovat, tak říkal – „U vás vůbec nebudeme spěchat, protože vy jste byl hrozně náročný pacient a my musíme počkat, až se zevnitř dáte do...“, tam se prostě sesypalo, všechno co se mohlo sesypat. (...) Potom, když jsem se po měsíci probral. Nějaký měsíc spánku nevím nic, ale potom to probírání, tak člověk přichází k sobě a zjistíte, že se nemůžete hýbat, protože člověk strašně zeslábne za ten měsíc. Měl jsem tracheostomii – dýchala ze mě mašina, že jo. To se probudíte s hadicí, nemůže mluvit, nemůže se hýbat a teď nevíte. Ono to není probuzení, že se probudíte ze dne na den. Ten mozek přichází k sobě třeba deset dní. Oni vás probudí a vy jste třeba takových pět dní ještě v takovém...že nevíte co je realita a co je sen. No a pak, zase jak rychle jsem jim do toho upadl, tak jsem se zase rychle, rychle jsem se - protože mě strašně drtilo, že jsem nemohl chodit. Já byl úplně nešťastný. Takže jsem to furt zkoušel s tím chodítkem. Pak mě přesunuli z Ara na chirurgii a pak na tři dny do interny. A vlastně od probuzení jsem byl za tři neděle doma. Takže já jsem si s tímhle tím...a samozřejmě mi zůstal vývod, protože usoudili, že ty střevo se musejí odpojit a nechat to všechno vyhojit, aby byl klid. (...)a začal život se stomií. Prvních čtrnáct dní, nebo tři neděle, po tom co jsem opustil nemocnici, tak jsem jel ke známým, protože já jsem sám – bez partnerky a člověk prvních čtrnáct dní opravdu, když odejde z té nemocnice tak nemá sílu. Prostě cokoli po té operaci uděláte, po téhle záležitosti, co jsem si prožil, vás vyčerpává a ničí. Takže jsem byl (...)

⁹¹ Rozhovor s paní Evou, s. 3-4

⁹² Rozhovor s paní Bětou, s. 6

⁹³ Rozhovor se slečnou Terezou, s.2

u známých, který se o mě starali - ti mě tam opečovávali. No a během těch čtrnácti dnů, tři neděl nebo jak jsem tam dlouho byl, začalo takové to seznamování s tou stomií – učit se to a to. No, je to šok. Je to pro člověk normálně zdravého, myslícího, je to šok, když vám najednou přestanou fungovat věci, které třicet pět let fungovaly – a funguje to trochu jinak. Ale zase, dá se s tím žít. Zvyknete si na to. Trošku vás to omezuje. Někdy vás to obtěžuje“⁹⁴

Pacient po operaci zůstává ještě nějaký čas v nemocnici. Při prvotním šoku a sžívání se s novým stavem zde hraje důležitou roli péče tzv. stomasestry, která člověka naučí jak se o stomii starat s využitím stomických pomůcek.

Adam: „Já měl hrozně štěstí, obrovské štěstí na stomasestru. Ale opravdu veliký. (...) Studovala to a měla o to hrozně velký zájem, ale obrovský, a jelikož jsem byl tenkrát jeden z pacientů, že jich tam zrovna v tu dobu moc neměla – a byl jsem spolupracující pacient, protože já jsem jako, že si radši všechno sám, ani jsem do stomie manželku nějak nezapojoval a všechno jsem si dělal sám. Ani mi to nebylo příjemný, když mi...ale to je obecně. Takže i z toho důvodu jsem pro ni byl vzorový pacient a pak mě i využívala, že jsem jí pomáhal s ostatními pacienty – zase nějak, co je nejlepší, který přípravky, prostředky a jak to správně nalepit, aby to drželo, aby to vydrželo aspoň dva dny a aby...kraviny. To, že jsem narazil zrovna na tuhle sestřičku, bylo hrozně super, protože ta mi samozřejmě vysvětlila to, že před x lety na to lidi fasovali vatu a to bylo tak všechno – a dneska, že ta věda pokročila, dostal jsem všechny ty pytlíčky, všechny ty přípravky, poukazy, kde si to mám vyzvedávat - všechno...a zjistil jsem, že to jde.“

Velkou roli už před operací, ale i po ní zvlášť také u mnoha respondentů hraje *sdílená zkušenost*. Tedy, že vedle informací a rad, které pacient získává od zdravotníků, je pro ně důležitý kontakt také s někým, kdo má za sebou podobnou zkušenost. Byť nemusejí přímo vstupovat do oficiálních sdružení, která sdružují lidi se stejným problémem.

„*„Sytý hladovému nevěří“*, protože jeho evidence se zakládá jen na představě hladu a nikoli v hladovění samém, není možné vysvětlit barvy slepému od narození. Není možné sdělit evidentně to, co není druhý schopn prožít. Prožitek nelze předat slovy.“⁹⁵

Nicméně pokud dva mají podobnou tělesnou zkušenost, jejich komunikace nabývá hlubšího smyslu a nese evidentnější význam. Slova nevyzní planě, jelikož jsou vnímána v rámci podobně závažné životní situace dvou *spřízněných duší*, která jim dodává na váze a autenticitě. Kromě setkání má pro pacienty smysl i četba zprostředkovaných příběhů i praktické rady, které hledají na internetu či v různých publikacích.

Jaroslav: „To mi nabízel už pan profesor v Praze (stomii). Oni říkají, že u té ulcerózní kolitidy, že to je nemoc, která je operativně léčitelná. Crohna to nevyлéčí, ten se většinou s člověkem táhne celý život. V tomhle tom jsem měl paradoxně štěstí, že to byl tenhle druh nemoci. Že když odeberou to střevo, tak člověk je potom relativně zdravý jakoby. Takže ten mi to vysvětlil takhle. Ale říkám, bral to z profesionálního hlediska - vysvětleno, takže jsem byl z toho vyklepaný. Člověk se taky nenechá jen tak řezat (...) Tak tam jsem byl na vážkách a nevěděl jsem. Tak mi vyřiznou střevo, já skončím s vývodem a budu s ním třeba do smrti. A teď jsem nevěděl, jak to funguje. Jestli to je...jestli s tím budu moct chodit mezi lidi. To

⁹⁴ Rozhovor s panem Josefem, s. 2-3

⁹⁵ Hogenová, A. *Kvalita života a tělesnost*. Praha: Karolinum, 2002, s. 56

jsem taky od toho doktora nepochopil, když to vysvětloval. Jemu jde o tu záchranu života a on to z toho hlediska vysvětluje – že ta možnost existuje, že vám dají nějaký pytlík na bok a vy s tím budete moct dělat kde co, ale člověk si ve třiceti letech nechce připustit, že by měl nějaký pytlík na boku a že by s tím měl jít do společnosti. A teď jak to přijme to okolí? Ještě to někde vysvětlovat jo. Takže toho jsem se bál. To byly ty věci, které mě od toho odrazovaly...⁹⁶ „Shodou okolností jsem tam, kde bydlím, potkal člověka – holčinu, která to měla před dvanácti lety. (...) Dostala se k doktorům (...) do nemocnice, ti jí to vyřízli a hned jí to za nějaké dva, tři měsíce zanořili zpátky. Takže díky tomu, že jsem ji potkal a ona mi to jako laik vysvětlila – jak to přijmula, jak se s tím dneska žije, že to je úplně pohoda, tak díky tomu jsem se rozhodl, že na tu operaci půjdu.“⁹⁷

Eva: „Hledala jsem (na internetu), jaké mají zkušenosti třeba s těmi pomůckami, třeba se sáčky (...) kdo má jaký sáčky, abych mohla na sobě nosit věci, které jsem nosila předtím a nemusela nosit žádný volný hazuky. Abych mohla chodit v tom, v čem chci. Neměla jsem úplně potřebu se setkávat, nebo vyhledávat nějaké kluby, ale myslím si, že tu potřebu jsem neměla právě, protože jsem před sebou měla tu perspektivu toho, že to zmizí, že to není trvalé. Jinak bych asi... Jinak jsem to samozřejmě četla, ty jejich příběhy a setkání, dívala jsem se i na ty fotky.“⁹⁸

Kateřina: „Já jsem, ale měla štěstí, že právě po operaci, když jsem ležela na pokoji, tak za mnou přišla na návštěvu paní z toho ILCO (dobrovolné sdružení stomiků). Ona tam právě taky ležela jako pacientka, přišla za mnou tak jsme si povídali, docela mě to tenkrát pomohlo...“⁹⁹

Běta: „A spousta toho se snažíš zjistit ze všech možných zdrojů, které jsou. Z internetu a ze všech knížek, ke kterým se dostaneš. Svým způsobem si myslím, že třeba i to že znáš někoho, kdo třeba tu nemoc má. A na některé takové ty věci se můžeš zeptat, nebo si sdělit takové ty dojmy z toho – i to je dobrý.“¹⁰⁰

V první řadě si tedy stomik zvyká na nový vzhled svého těla, jeho fungování a na novou starost a péči o tělo spojenou s využitím pomůcek. Po zkušenosti nemoci tak přichází zkušenost změněného těla a přímá konfrontace s částí sebe samého, která je normálně skryta. De facto je stomik v přímém a dlouhodobém kontaktu se svými vnitřnostmi a jejich chodem jako nikdy předtím. A musí se s touto svou novou součástí sžít.

Běta: „Prostě najednou má člověk něco na břiše, že jo. Teď po té operaci, než se to prostě srovná. Tak jako spíš v tu chvíli bych asi řekla, že mi to vadilo (...) Ale je to o tom si to párkrát vyzkoušet a zjistit, že jako co, že na tom nic není. Myslím si, že psychicky, že bych sama nějak nesnášela, že bych sama sebe nějak znechucovala, to si myslím, že ne.“¹⁰¹

Adam: „dostal jsem všechny ty pytlíčky, všechny ty přípravky, poukazy, kde si to mám vyzvedávat všechno...a zjistil jsem, že to jde. Samozřejmě osobně jsem si nepřipadal moc dobře. To je o té psychice – samozřejmě tomu tělu to výrazně prospělo, sto pro. Pročistil se nějakým způsobem, ten zadek nebyl používán – výborný, všechny píštěle, všechno to zarostlo, srostlo – všechno dobrý, ale psychicky jsem se s tím necítil dobře.“¹⁰²

⁹⁶ Rozhovor s panem Jaroslavem, s 3

⁹⁷ Tamtéž s. 2

⁹⁸ Rozhovor s paní Evou, s. 7

⁹⁹ Rozhovor s paní Kateřinou, s. 7

¹⁰⁰ Rozhovor s paní Bětou, s. 6

¹⁰¹ Rozhovor s paní Bětou, s.

¹⁰² Rozhovor s panem Adamem, s. 4

Jaroslav: „No tak člověk je z toho nejdřív vyjukáný, že mu něco kouká z břicha. Má tam nějaký sáček. Tak v tom špitále jsem z toho byl ještě trochu vytřesený. Taky ta bolest. Všechno to bolelo, že jo. Tak to trvalo měsíc, než se to srovnalo a vyhojilo. Tu stravu než jsem začal přijímat normálně, než nabyl člověk váhu.“¹⁰³

Eva: „Člověk když tu stomii má, tak nejdřív se toho trošku, jak jsem říkala, i bojí. A pak si uvědomíte, že to je kus vašeho těla, kus vašich vnitřností a naučíte se s tím zacházet, naučíte se s tím žít a samozřejmě se toho už vůbec nebojíte. To se mi třeba stalo, že kus toho střeva vylezl. To jsem byla v létě na chatě a tak jsem zděšeně volala bráchovi (lékaři) do Prahy a on říkal: „No, z toho si nic nedělej. Za chvíli tam přijedu. Když tak si zatím někam lehni a já ti potom řeknu, co máš dělat, kdyby se ti to stalo podruhé.“ Přišel, normálně to střevo zatlačil zpátky a řekl mi, co mám dělat. Stalo se mi to potom ještě několikrát. Když se mi to stalo poprvé, tak bych na to sama nesáhla. Jako na to vylezlé střevo, to vypadá docela hnusně, to je třeba deset, nebo já nevím pět nebo sedm centimetrů z té stomie vyleze. Co si z toho pamatuju, tak mi řekl, že nesmím tlačit nikam do strany a jemným tlakem to střevo zatlačit zpátky. Žádný násilí. A ještě se mě, když se to stalo prvně, do telefonu zeptal: „A jakou má barvu, není fialový doufám?“ a já jsem mu odpověděla, že je normální. Pak se mi to stalo ještě asi dvakrát za tu dobu, a pokaždé jsem to s touhle instrukcí zvládla. Takže člověk se asi naučí s tím svým tělem zacházet. Jinak dneska je tam taková fialová jizva, protože jsem to moc nemasírovala, až tak jak bych asi měla (dotýká se místa – i předtím vícrát za rozhovor)“.¹⁰⁴

Mezi faktory, které mají velký vliv na způsob přijetí nové tělesné situace, patří **a)** jednak do jaké míry byl na ni pacient připraven; **b)** způsob jak se k celé věci staví nejbližší rodina a zejména případný partner (absence partnera spojená se zvýšenou potřebou navazování nových kontaktů a určité atraktivity také hraje velkou roli); **c)** dále srovnání pooperačního stavu se stavem nemoci před operací. Podstatný je také fakt zdůrazňovaný všemi respondenty, jímž je **d)** dočasnost stomie.

Vědomí dočasnosti stomie sehrává velkou úlohu, byť s ní třeba někteří z respondentů nakonec žijí po několik let. Představuje totiž naději na návrat k životu a stavu těla, jak si je pamatují ještě před nemocí. V poměrně krátké době (za několik měsíců) už je většinou možné, v jistém časovém odstupu, podstoupit dvojici operací, po kterých je obnoven chod celé zažívací soustavy bez vyoperované části střev, čímž se navrácí možnost více méně normálního odchodu stolice.

Několik respondentů se ovšem zmínilo, že po jisté době se k tomuto vědomí připojila i obava s případných následků zanoření - *strachu z opětovné nemoci*, - aby se nevrátily obtíže spojené s nemocí, nebo aby nemuseli chodit na toaletu příliš často v důsledku doživotní absence části střeva.

e) Další důležitý faktor, je taky funkčnost pomůcek.

f) V neposlední řadě pak také záleží na míře handicapování stomií v různých situacích a činnostech, která mimo jiné souvisí se zvládnutím každodenní péče a funkčností pomůcek.

Tereza: „Vyrovнала jsem se s tím jakoby po fyzické stránce, že jsem prostě viděla, že je tam nějaký střevo přišitý k tomu břichu a zvykla jsem si na to, jak to vypadá, zvykla jsem si na to, jak se to ošetřuje, ale psychicky to trvalo určitě delší dobu. Tak já jsem měla v té době přítele,

¹⁰³ Rozhovor s panem Jaroslavem, s. 4

¹⁰⁴ Rozhovor s paní Evou.

jakoby už déle, takže i z téhle strany je tohle pro toho pacienta důležitý, že je tam ta podpora a že to tomu druhému nevadí“¹⁰⁵

„Tak po téhle nemoci, je úleva ta stomie, protože chodíš třicetkrát na záchod, jsi úplně slabý, trávíš na záchodě celý den, celou noc, to je tvůj život prostě. A najednou nad tím máš díky té stomii kontrolu a můžeš fungovat, takže tohle je velká úleva, už jenom ta samotná stomie od té nemoci. A pak samozřejmě se člověk těší, že mu to zanoří a to bylo určitě fajn.“¹⁰⁶

Adam: „Ona mi slíbila, paní profesorka, že tím, že prostě mám stomii – se vyřeší ten zadek, což měla pravdu. Po dobu té stomie jsem vůbec neměl problém s žádnýma píštělema“¹⁰⁷

„Ale zase jsem si to nechtěl připustit a s tím vědomím, že to není na furt, tak se to dalo přežít. To mě uklidňovalo, že až to bude lepší, že to zanoří a bude to zase fungovat normálně. Ne moc dobrý období, ale jak říkám, se stomií jsem se ženil. A se stomií jsem...ne už bez stomie jsem plodil potomky. To bylo potom. Ale když má člověk kolem sebe lidi, co to berou tak nějak v pohodě, jakože – „No tak má hovno na břicho, tak co.“ Spíš z toho mají ne srandu, ale prostě mě znají a ví, že když já si to nepřipouštím tak...spoustu lidí to odrovná, že jo. Spousta lidí se vzbudí s něčím takovým a jsou z toho naprosto hotoví. Berou to jako konečnou a všechno končí, veškeré aktivity na které byli zvyklí a to – tak to já nejsem ten typ, prostě jsem se s tím naučil pohybovat, vycházet. Byla to prostě obtíž, o které jsem věděl, že není trvalá, že se jí můžu zbavit.“¹⁰⁸

Běta: „Protože teprve ve chvíli, kdy se potom řeklo – jo musí se to odoperovat a ty operace proběhly, tak teprve potom, kdy se člověk vzpamatoval a nějak se s tím naučil žít a začal žít normálně, protože zjistil, že to vlastně jde. A mnohem líp než předtím, protože odpadlo to trauma z toho, jestli teda můžu někam jet vlakem, autem prostě jakkoliv, kamkoliv kohokoliv pozvat k sobě, protože pak nastane ta situace a je problém. To jako si myslím, že je úžasné, že najednou to je, jakoby z tebe spadnul nějaký kámen a ten život je opravdu úplně normální“¹⁰⁹(...) Naučit se s tím žít musí vlastně všichni, takže v tom musím říct, že mi poskytli obrovskou podporu a v tom, že jakoby jsme se vlastně chovali jakoby nic a naopak jsme všechno kolem toho zlehčovali ...To si myslím, že kdo zase tohle nemá a to okolí na to svým způsobem může reagovat odmítavě, že ne každý se s tím musí srovnat, tak si myslím, že toho člověka to může i zlomit potom, nevím. Takže tohle mi určitě pomohlo. Nevím, já když jsem se dostala nebo zrekonvalescendovala po těch operacích a začala jsem se vracet do toho normálního života, tak za prvé jsem zjistila, že mi je dobře, že se mi ulevilo, že spousta těch starostí a praktických problémů odpadlo, že vlastně postupně začínám dělat věci, které jsem dřív dělala, i postupně ty které jsem dřív nedělala, protože jsem je i z těch psychických důvodů dělat nemohla.“¹¹⁰ (...) „Asi to třeba někdo může snášet hůř jako i, nevím jak to říct – ve vztahu sám k sobě, takové to vnímání sebe sama. Ale myslím si, že hodně, díky tomu všemu kolem, a tomu že člověk zjistí, že se nic neděje. Prostě kdyby se s tím narodil, tak to taky neřeší. Tak navíc je to pořád svým způsobem přechodná věc, která se jednoho dne zase vrátí zpátky a bude to všechno při starém. Takže to je další, že to není definitivní řešení, alespoň u mě si myslím, že ne. Takže to je další motivace k tomu to vydržet. Ale říkám, mě to nedělá absolutně, ani nedělalo, kromě říkám na začátku po té operaci si na to člověk musí zvyknout, ale nedělalo mi to nikdy žádný problém.“¹¹¹(...) „Považuji to za dočasný. Na druhou stranu úplně upřímně – mám z toho trochu strach, protože si říkám, že by to určitě bylo lepší bez ní, ale bojím se jak to tělo na to zareaguje. Jestli to bude všechno v pořádku, jak by mělo být. A nebo...Bojím se toho, že by se to vrátilo do toho stavu, který jsem měla předtím – a taková ta záchodová psychóza. To si tak, úplně upřímně, říkám. To mě straší. Ale stejně jako

¹⁰⁵ Rozhovor se slečnou Terezou, s. 3

¹⁰⁶ Tamtéž, s. 7

¹⁰⁷ Rozhovor s panem Adamem, s. 2

¹⁰⁸ Tamtéž, s.4

¹⁰⁹ Rozhovor s paní Bětou, s. 1

¹¹⁰ Tamtéž, s. 2

¹¹¹ Tamtéž, s. 3

jsem se bála před tou operací. Nebo jsem si říkala – „Je to krok do neznáma. Co bude?“ Tak věřím, že potom, když se to dodělá, tak bude všechno dobrý a život půjde dál. Ale kdyby mi někdo řekl, že z nějakého důvodu se to neodoperuje, a že to budu mít na furt, tak by mi to nevadilo. Myslím si, že bych s tím dokázala žít.“¹¹²

Josef: „To zanoří. To, i kdyby nechtěli, tak to zanoří. Představa, že bych to měl mít celý život. Jako to by mě...Víte co. S tím se spojuje – sexuální život, partnerský vztah a tak dále a tak dále. Teď kdybych si třeba nějakou holku našel – musel by to být někdo, kdo by s tímhle tím smířil. Já neříkám, že se s tím sexuální život nedá. Dá se s tím žít bez problémů. Nebo bez problémů – musí s to tomu přizpůsobit jo. Ale nemůžete si tady někde – holku na jednu noc, ona bude koukat, co se to tam houpe a vysvětlujte jí, že to je...Kdežto, když je ta partnerka stálá, tak tam je to chápání jiný.“¹¹³

Kateřina: „My jsme se teda seznámili, když já jsem byla úplně zdravá a prošli jsme tím vším spolu, takže si myslím, že pro něj je mnohem jednodušší pochopit, proč to všechno je. I když samozřejmě musím říct, že to nesl hodně těžce, tu operaci, ale myslím, že tím, že to prostě viděl a jakoby se to snažil rozumem nějak vysvětlit, tak že to jakoby vzal a myslím si, že s tím je nějak srovnaný. Samozřejmě by byl rád, kdyby to šlo, neříkám vrátit zpátky, myslím jako nějaká operace, nějaký to zanoření nebo takhle, nějaká ta plastika, ale tohle byla určitě výhoda. Myslím si, že by to všechno bylo těžší.“¹¹⁴(...) „Já jsem právě po té operaci, byla po stránce střev naprosto v pořádku, takže opravdu ta operace naprosto splnila, co jsem očekávala. Já jsem neměla vůbec žádné potíže, žádné komplikace, žádný jakoby – Dejme tomu, že pořád cítím takovou jakoby větší únavu, že jsem taková ospalejší a unavenější, že má třeba větší potřebu spánku, ale to je asi tak jediný co je znát v důsledku toho onemocnění jako takového. (...) Teď jsem samozřejmě v takové fázi, kdy váhám, jestli na tu operaci jít a nechat si to nějak vyřešit, ale no je to takový, už jsem si na to tak strašně zvykla a v podstatě mě to opravdu neomezuje. Nemám s tím problém. Víím už po těch letech co a jak, člověk už to zná, tak samozřejmě mám strašný dilema, protože si říkám na jednu stranu, že bych to měla zkusit, že jsem ještě pořád mladá na to, abych jakoby byla teď tak zbabělá, že s tím budu do smrti prostě existovat i když ta možnost byla, to nějak řešit. Zase na druhou stranu - pro mě ta představa, že by se vrátily byť jen částečně, ty strašné stavy co jsem zažívala, tak je to hrozný dilema, nevím.“¹¹⁵

Josef: „Mám úžasného psa. (Po celou dobu rozhovor s ním pan Jan komunikuje, volá jej k sobě a v parku mu průběžně hází míček) Myslím si, že je důležité mít, buď toho partnera, nebo prostě nějakou bytost. Protože mě ten člověk donutí jít ven – do pohybu nějakého. Když člověk sám – nevím po tom všem čím jsem si prošel, jak bych to zvládal (...) Ta mi hodně pomohla. To jako, když si člověk říká, když už nemá proč nebo na co, tak je to vždycky ten pes.“¹¹⁶

5.2 Handicap sáčkování

Pro stomika jistě přirozené každodenní úkony, praktikované na toaletách, o nichž se většinou mezi sebou lidé nebaví, v původní formě mizí spolu s tím, že spodní část trávicího traktu zakončená konečníkem je nefunkční.

Stomie nemá svěrač. Stomik proto nemá přímou moc nad svou defekací, ke které tak dochází samovolně.

¹¹² Tamtéž, s. 8

¹¹³ Rozhovor s panem Josefem, s. 4

¹¹⁴ Rozhovor s paní Kateřinou, s. 4

¹¹⁵ Tamtéž, s. 5

¹¹⁶ Tamtéž, s. 12

"Vyprazdňování stolice je za normálních okolností jen zčásti pod vlivem vůle. Střevní obsah postupuje jednotlivými oddíly trávicích trubíc a dospěje až do konečné části tlustého střeva, kde se uskládá. Při této cestě se postupně zahušťuje. Vlastní vyprázdnění je podmíněno tzv. vyprazdňovacím reflexem, který bývá vázán na osobité zvyklosti a jistou denní dobu, obvyklý postup ranní toalety, snídani nebo jiné jídlo, vykouření cigarety, zaujetí defekační polohy aj. Vznikne pocit potřeby, kterému je třeba co nejdříve vyhovět. Po zaujetí vhodné polohy se zatlačí, břišní a pánevní svaly se stáhnou a stolice se vyprázdní společným úsilím svalů zevních i vnitřních. Po stolici se dostaví uspokojivý pocit vyprázdnění a až do příští stolice se zdraví lidé těmito problémy nezaobírají. "¹¹⁷

O velkou část výše popsaného procesu uspokojení tělesné potřeby jsou stomici ochuzeni. V případě našich respondentů vede cesta z úst „zkratkou“ už v rámci tenkého střeva, a sice do sáčku připevněného k ústí stomie. A právě tento sáček je centrem velké pozornosti každého stomika.

Tereza: „Když je člověk zdravý, tak jde na záchod jednou prostě, ráno, když je úplně zdravý...a neřeší to, jestli je někde blízko záchod nebo ne, protože to vydrží, ale když se člověku do té stomie naleje ta stolice, tak se to buď vyprázdní, nebo když se to přežene, tak to podteče, že jo. Takže to si člověk rozmyslí a přemýšlí o tom.“¹¹⁸

Na rozdíl od špatných období v nemocném stavu se pacienti se stomií mohou plnohodnotně vykonávat činnosti dříve nemyslitelné. Zde se nabízí otázka: „Do jaké míry je stomie pacientem chápána jako určitý handicap?“

V tomto ohledu je dobré jasně rozlišit pojmy „postižení“ a „handicap“, které se v českém prostředí mnohdy chápou jako synonyma.

Přidržím se zjednodušeného vymezení podle Novosada, který zdravotní *postižení* charakterizuje - jako výskyt určité nemoci či poruchy organismu. Oproti tomu *handicap* představuje soubor omezených schopností a důsledků tohoto postižení v sociální rovině.¹¹⁹

Stomik je tak z objektivního hlediska postižený, jelikož jeho tělo vykazuje určitou orgánovou poruchu, která má jisté důsledky pro život.

Jak je ale stomik handicapovaný, však záleží na konkrétních situacích a činnostech konkrétního člověka, ale také na jeho přístupu. Handicap v tomto případě lze navíc souhrnně rozdělit na *funkční* a *sociální*.

Skutečnost, že stomik raději nebude riskovat zvedání příliš těžkých předmětů je handicap čistě funkční (pokud to zrovna nebyla hlavní náplň jeho mnohaleté práce). Fakt, že s velkou pravděpodobností nebude chodit v horkém létě po městě bez trička, je handicap sociální, jelikož zde jde především o reakce neznámých lidí. Co se například stravování týče, tam může jít jak o čistě funkční, tak sociální handicap. Záleží na konkrétní situaci.

Nicméně se bez pochyb jedná spíše o ideální typologii, kterou, jak už to bývá, jde těžko jednoznačně aplikovat. Často se oba typy překrývají.

¹¹⁷ Mařatka, Z., Horáčková J., *Dieta při zácpě a plynatosti*. Praha: Avicenum, 1957

¹¹⁸ Rozhovor se slečnou Terezou, s. 6

¹¹⁹ Novosad, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál, 2011, s. 90

V této části práce bych se nejprve rád zaměřil na otázku ileostomie spíše jako *funkčního* handicapu. K otázce *sociálního* handicapu se dostanu v další části. Je totiž třeba zohledňovat určitý dvojitý režim *doma* (sám či mezi svými) / *venku* (na veřejnosti).

Všichni respondenti více či méně kvitují slušnou spolehlivost a kvalitu stomických pomůcek. Téma pomůcek jsem v rozhovorech souhrnně zařadil pod kategorii *sáčkování*, čímž mám na mysli jednak proces osvojení aplikace a výměny sáčků, také zjišťování a výměnu dalších informací o různých typech pomůcek a zdokonalování péče o stomii, ale i výměnu samotnou se vším, co se s ní pojí. Cílem dobře zvládnutého *sáčkování* je snaha předejít odlepení a podtečení obsahu, či úniku zápachu ať už doma či na veřejnosti, ale také, co nejmenší omezení při různých aktivitách.

Toto postižení také vede k vyššímu uvědomění tělesných procesů ve vlastním trávicím ústrojí, kdy stomik téměř na minuty přesně ví, kdy odpad z pozřené potravy dojde na místo určení. Ve výsledku tak stomici vykazují vyšší míru plánování a rozfázování příjmu potravy s ohledem k vykonávaným činnostem, aby je obsah sáčku co nejméně limitoval.

V důsledku specifické péče o stomii dotazovaní stomici také mají určité vyšší hygienické nároky.

Handicap v rozličných aktivitách tak závisí na tom, jak zvládají *sáčkování* spojené se stravováním a jak dobře v jejich případě pomůcky fungují.

Zde má také samozřejmě velký vliv konkrétním umístění stomie na těle, délka individuální zkušenosti se stomií, i jisté míra zručnosti, důmyslnosti, stravovací návyky a v neposlední řadě - jestli všechny tyto faktory ve spojitosti s danými činnostmi konkrétní stomik hodnotí jako handicap či nikoliv.

Eva: „A pak samozřejmě, když už jsem byla doma, přišly chvíle, kdy jsem si objednala nějaké ty sáčky...Ale abych řekla, ty stomie dneska, po těch zkušenostech které mám, si myslím, že se toho člověk nemusí bát v tom smyslu, že by byl člověk nějak společensky vyřazený. Vůbec to není cítit a ten sáček drží. Je důležité to nedělat v rychlosti a dodržovat takové ty zásadní věci, jako nelepit ho na vlhkou kůži apod., a když tyhle věci dodržíte tak, pokud máte povrch kolem té stomie rovný, jako jsem měla já, tak ty sáčky vydržely třeba i koupání. Mohla jsem nosit i džíny. Ale samozřejmě pokud člověk spěchal, tak se mohlo stát, že se to odlepí. Ale to zase není takové, že se to odlepí hned, že vám ten sáček někde upadne, když máte v létě sukni. To se samozřejmě odlepuje postupně. Myslím si, že v tomhle je obrovský pokrok. Kolem těch lidí se nešíří žádný puch, nic. To fakt není vůbec cítit.“¹²⁰(...) „Já říkám, mně se to taky párkrát odlepilo, ale nikdy to nebyl žádný průšvih. Takže já jsem s tím vlastně v létě chodila v Alpách, na běžky jsem chodila, dlouhý procházky se psem. Dokonce jsem si tam někde přečetla, že existují těsnící kroužky. A když jsem použila ten těsnící kroužek, tak jsem třeba ten sáček nemusela vyměňovat i dva dny, když jsem někam jela. To opravdu drželo, neprotékalo to, nic. Samozřejmě, co je problém, jsou plavky. Tak jsem zašla do obchodu a koupila jsem si hezké plavky s tričkem. To už byla vlastně doba...Ty první chvíle jsou samozřejmě... Ale pak se člověk naučí mít režim v koupelně, aby tam moc neotravoval rodinu, a aby na to teda měl klid. A pak když vidíte, že to funguje, a když si třeba někde přečtete, že ten s tím dělal to či ono, tak si řeknete, že to zkusíte taky. A nic se neděje.“¹²¹

¹²⁰ Rozhovor s paní Evou, s. 4

¹²¹ Tamtéž, s.7

Josef: „Dá se s tím žít. Zvyknete si na to. Trošku vás to omezuje. Někdy vás to obtěžuje, třeba si myslím, že teď mě to bude vadit přes to léto, že nebudu moct do vody, pořádně se někdy vyvalit, nebo chodit do půl těla, protože vysvětlujete mu támhle každému, co se vám tu houpá, nebo aby na vás lidi čuměli, že jo. Ale jako dá se s tím žít. Já jsem si na to už zvykl a život se tomu přizpůsobil. V noci se častěji budíte, protože ten pytlík se naplní. Nefunguje to jako klasicky, když máte zapojené střeva. Třeba třikrát, čtyřikrát za noc se vzbudím a musím ho jít vyprázdnit. Bohužel stávají se i takové nepříjemnosti, jako že se pytlík odlepí, když to zrovna nepotřebujete. Odlepí se vám v noci ve spaní, takže obsah se vyleje do postele, takže na to si taky musíte trochu přizpůsobit ten život. Stalo se mi, že se mi to i na veřejnosti někde od to...ale já se zase snažím se pohybovat buď blízko domova, nebo ty věci mám někde sebou. Teď zrovna řešíme v sobotu svatbu, tak řeším, kde budu spát. U koho budu spát, abych byl na blízku, kdyby náhodou, aby byl na blízku, protože to člověk nikdy neví. Kdyby se to náhodou někde odlepilo, tak potřebujete k umyvadlu, potřebujete to očistit a zase nalepit. (...)Já jsem měl problém s tím ekzémem, že mě ta stomie fakt nedržela. Ona se nalepila a třeba za půl dne...Já se to snažím dělat tak, aby mi ten pytlík vydržel třeba na dva dny (...) Třeba, jsem rybář. Jezdíme vždycky jednou za rok s klukama na ryby, tak to jsem teď zrušil. Jako do divočiny někam prostě nemůžu. Já prostě musím být blízko tomu umyvadlu někde a nějaké výlety do divočiny to tenhle rok je pro mě zatím nereálný než mě zase doktoři sešijí, ale že by to pro mě bylo...Sportoval jsem no. Sportoval jsem, někdo říká, že mu to jde. Já jsem s tím zkoušel hrát, protože já jsem dřív hrával stolní tenis...prostě není to ono. Za jedno jak se to břicho rozhybe, tak mě to potom začne bolet. A jak se rozhybete, tak se ten pytlík začne plnit a s plným pytlíkem tam někde běhat a skákat kolem stolu je... Takže nějaké to velké sportování, to si myslím, že docela jako...potíte se – odlepuje se to. Ale žít se s tím dá. Já když si vezmu, že jsem byl skoro mrtvý, že doktoři už řekli – teď je to na něm, teď musí zabrat on. Tam se tenkrát sešla celá moje rodina, z celé republiky se to sjelo, že jo...Tak potom ten pytlík proti tomu, to si řeknete – ještě, že to dopadlo takhle.“¹²² (...) „Handicap to je. Záleží, ale na tom jak si ten handicap připustíte. Jak chcete být handicapovaný. Jako, kdo říká, že není, tak je to asi strašný optimista, ale když vám někdo na tělo přišije pytlík, do kterého vy děláte svou potřebu, jak takovou, tak makovou – to si myslím, že handicap je.“¹²³

Tereza: Můžu dělat, co chci, akorát nechodím plavat, protože v plavkách je to vidět, ale to je jediný handicap. Taky by se dalo, ale prostě (...) Byla jsem s tím v bazénu i přesto, že to je vidět, ale nevím nějak jsem se naučila, že prostě nechodím do bazénu. Dělam jiný sporty, lezu na stěnu, dělám TRX, různé protahování všechno možný jako normální člověk. Ale vybírám si spíš věci, aby to nebylo náročný na to břicho, nebo tak, než aby to, já nevím, že to třeba je vidět. Když člověk chce, tak to vidět není. Omezení to určitě není. ¹²⁴(...) Zdravý člověk moc neřeší, jestli si dá před akcí řízek, nebo zeleninový salát, nebo já nevím co. Jo, ale člověk se stomií fakt musí přemýšlet, jestli si dá něco nadýmavého. Já třeba vůbec nejím luštěniny. To je pro mě nemyslitelný, že bych si někde dala čočku na kyselo, nebo zeleninu nejím, salát si v restauraci nedám. Jo, dám si ho doma třeba, kdy vím, že tam můžu být na sedačce a že se mi ten pytlík může nafukovat jak chce, a že mi to je prostě jedno. Nebo nějaký semínka a takové věci, protože já vím, že já to nestrávím. Ale každý to může mít individuálně jinak postavený. Takže, když vím, že jdu někam ven, tak si dám třeba rohlík, nebo nějaký plátek s kaší, nebo prostě nějaké normální jídlo, které není náročné na vlákninu a (...) Opravdu třeba ta syrová zelenina, nebo syrové ovoce, to je prostě problém. Protože pro takového nemocného člověka, když to takhle řeknu, to netráví úplně normálně. A já to třeba nestrávím, jakože pořádně, a pak mi to protéká. Takže, já má strašně ráda ovoce. Hrozně ráda bych si dala, já nevím melouna, nebo prostě něco, a vím, že ve městě si to dát nemůžu. Když tak doma. Protože jak jsem říkala, tam se to nějak nafoukne, nebo když mi to proteče, tak půjdu do sprchy a vyměním si to.“¹²⁵

¹²² Rozhovor s panem Josefem, s. 3

¹²³ Tamtéž, s. 7

¹²⁴ Rozhovor se slečnou Terezou, s. 3

¹²⁵ Tamtéž, s. 4

Adam: „Stokrát udělaný postup, jak to připravit, nalepit a všechno, tak po stopovní, ačkoliv je všechno stejně udělaný, tak to stejně třeba najednou selže. A teď řešíte – kam na záchod někam, a teď to musím vyčistit a teď to nejde a prostě tady to je na tom pitomý. (...) Ono jak člověk přizpůsobí tu životosprávu tak přesně vím, že se najím a já nevím, za dvacet minut se mi to začne plnit. Jo to se opravdu dalo. Fakt to bylo na minuty. Dalo se i vzít džíny, kdybych to věděl, protože pak jsem mohl přesně za těch dvacet minut, co jsem se najedl jít rovnou na záchod a řešit to, ne do pytlíku...protože jsou ty pytlíky různé. Jsou i pytlíky vypouštěcí, že jo – tak to řešit takhle. Takže daly by se vzít džíny, ale nebylo by to pohodlný, hodně by to mačkalo. Já se od té doby sprchuju. Já jsem se do té doby spíš koupal, ale s tím pytlíkem to nejde, on plave a ve chvíli, kdy ho člověk moc potopí, tak má tendenci se odlepovat. Takže já od té doby se sprchuju (...) Hodně jsem musel upravit, jak říkám, nejenom jídelníček, ale vůbec tomu hodně přizpůsobit život, ale já to neberu jako přizpůsobení, spíš usnadnění toho. Jak s tím moc nebojovat, jak tomu spíš vyjít vstříc no.“¹²⁶

Jaroslav: „Myslím si, že člověk se naučí žít se vším a čím déle to má, tím míň to řeší. Já když jsem to ze začátku přelepoval, tak jsem se bál, aby vás to nebolelo, nebo jste se do toho nedrbl a za půl roku zjistíte, že to všechno děláte automaticky, pomalu po slepu. To je jenom o tom zvyku. Každý si zvykne nějak rychle, za nějakou dobu. Ale zvyknout se dá podle mě na všechno.¹²⁷ (...) Tak to podvědomí tam pořád máte. Furt si kontrolujete jak je ten sáček plný. Když se někde prodíráte mezi lidmi tak si tam tu ruku dáte, aby jste si to nějak zbytečně nestrhli. Je to něco, co je na tom těle navíc. Když vás bouchnu do ruky, tak vám to přijde normální. Otřepete se a jdete dál. Tohle ten člověk neví. Co se může stát. Může se to zachytit – aby se to nevytrhlo z břicha. Je to na tom těle něco navíc. S tímhle pocitem jsem to bral, ale to už tak potom chodí automaticky, že už nějak máte a nepřemýšlíte. Teď když jdu ze záchodu a šahám si na břicho a uvědomím si, že vlastně z toho břicha nic vyklepávat nebudu, protože tam nic není. Takže zase bude nějakou dobu trvat, než si na to zvyknu a než si ten mozek úplně uvědomí, že tam nic není. V noci taky – otáčím se a kontroluji, abych si na to nelehl. Trošku jsem se probral, šáhl jsem si na to břicho a zase jsem zjistil, že tam nic nemám. Je to vsugerovaný podvědomí a myslím, že zase časem vyprchá.“¹²⁸ (několik dní po zanoření)

Stomie je tak věc na kterou musejí brát pacienti ohledy a naučit se s ní vycházet. Ať už však toto postižení a jeho důsledky více či méně handicapují; u všech respondentů se objevuje snaha vyhnout se riziku podtečení či odhalování na veřejnosti a určité snaze utajení stomie. Tím se dostávám k otázce sociálního handicapu a možného vlivu na *sociální identitu*.

5.3 Sociální handicap

*"Postižení jsou pro zdravé lidi neustálou viditelnou připomínkou, že společnost, v níž žijí, je prostoupena nerovností a utrpením, že žijí ve falešném ráji a že i oni jsou zranitelní. (...) Postižení lidé vypadají obzvlášť hrozivě v důsledku psychologických mechanismů projekce a identifikace, jimiž lidé podkládají jiným své pocity, plány a motivy, a naopak pocity, plány motivy jiných pojmají mezi své vlastní. V důsledku těchto procesů vzbuzují handicapovaní ve zdravých strach, že postižení by mohlo potkat i je, a u příbuzných a přátel pocit viny, že je nepotkalo."*¹²⁹

Všichni respondenti za sebou mají dlouhou zkušenost nemoci, která je často silně handicapovala a omezovala naplňování jejich cílů, které se váží k rozličným

¹²⁶ Rozhovor s panem Adamem, s. 6

¹²⁷ Rozhovor s panem Jaroslavem, s. 8

¹²⁸ Tamtéž, s. 8 - 9

¹²⁹ Murphy, R.F. *Umlčené tělo*. Praha: Slon, 2001, s. 94

sociálním rolím, jak už bylo několikrát řečeno.

Se stomií se v tomto případě člověk víceméně navrácí do stavu zdraví. Jde o dočasnou záležitost, která pacientovi v mnohém ulevila. Nicméně tělo stomika však trpí odchylkou od většinové tělesné normy -tedy od toho běžného, očekávatelného a z řady nevybočujícího. V jistém smyslu je tak *abnormální*.¹³⁰

Na rozdíl od důsledků jiných radikálních operativních zákroků, jako je například amputace končetiny, je stomii možné do velké míry jednoduše utajit. Velkou zásluhu na tom má rozvoj stomických pomůcek v posledních dekadách, který nebývale minimalizuje riziko *prozrazení* abnormálního fungování těla na veřejnosti. K tomu může dojít zejména formou odlepení pytlíku a úniku jeho hmotného či plynného obsahu. Nebo vydáváním určitých organických zvuků či nafukováním stomického sáčku.

Všichni respondenti se v různé míře snaží předejít tomu, aby se k nim v důsledku jejich postižení upínala nechtěná pozornost. A na rozdíl od jiných postižených mají tu možnost své postižení s velkým úspěchem maskovat a utajit.

Tak nedochází k pozměnění jejich *sociální identity*. Tohoto termínu užívá Goffman ve své práci věnující se *stigmatu*, a má tím na mysli soubor jistých skutečností a znaků představující veřejný obraz dotyčného, který si každý člověk na základě určitých znaků utváří při sociálním kontaktu s neznámou osobou.

Termín *stigma* pochází z řečtiny. Řekové tímto termínem označovali tělesné znaky symbolizující cosi neobvyklého a špatného na morálním statusu jeho nositele. Tyto znaky se vypalovaly, či vyřezávaly do těla a označovaly rituálně pošpiněnou osobu – otroka, zločince, zrádce apod. Křesťanství do významového pole přidalo ještě stigma ve smyslu Kristova tělesného znaku svatosti (otevřené rány u světců - stigmata) a později také začalo fungovat jako lékařská narážka poukazující na tělesné znaky fyzické poruchy.¹³¹

Stigma tak chápeme, podle Goffmana, jako určitý atribut osoby poněkud méně žádoucího rázu, který vyvolává jisté představy o tom, kým osoba s daným atributem vlastně má být – čímž zakládá tzv. *virtuální sociální identitu*.¹³²

V tomto případě jde o to, že stigmatické odchýlení od normy může upozadovat jiné atributy na úkor postižení, které stojí v popředí, a deformovat tak sociální i osobní identitu.

Představme si situaci, kdy jsme někde u vody a kolem projde neznámý člověk, který má k břichu připevněný jakýsi sáček. Tento fakt vyděluje jedince od ostatních (od jisté *vzhledové normy*¹³³) a může se stát hlavním atributem jedince v dané situaci. Stejně jako se řekne: „Ta vysoká bruneta v červených plakách“ a může být jasno - o koho jde; lze říci „ten vozičkář“, „ta paní o berlích“ apod.

Stigma je tak dle Goffmana určitá jinakost, která *diskredituje*.¹³⁴ Poutá nechtěnou pozornost a deklaruje u dotyčného monopolní status postiženého.

¹³⁰ Komárek, S. *Spasení těla: Moc, nemoc a psychosomatika*. Praha: Mladá Fronta, 2005, s. 23

¹³¹ Goffman, E. *Stigma: Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha: Slon, 2003, s. 9

¹³² Tamtéž, s. 10

¹³³ Novosad, L.. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál, 2011, s. 77

¹³⁴ Tamtéž.

„Handicapovaný člověk je jakoby vybrán a označen – francouzští strukturalisté pro to mají výraz „obětní beránek“, vyvolený proklatec, člověk, který je schopen soustředit na sebe agresivitu okolního prostředí, když se něco nepovede.“¹³⁵

O vybějení agresivity na *vyvolených proklatcích* hovoří Pinc ve spojitosti s archaickými společnostmi.

Nicméně s postižením se často pojí určité předsudečné postoje veřejnosti, které mohou posilovat jeho znevýhodňující důsledky.¹³⁶ Novosad nabízí následující *typologii předsudků*¹³⁷, jejíž zjednodušenou podobu nabízím níže:

A) Paternalistické a podceňující

(postižený jedinec samozřejmě zaslouží politování, ochranu a pomoc...)

B) Odmítavé a degradující

(postižený jedinec je shledán neužitečným a neproduktivním parazitem společnosti. Jeho tělesná jinakost je vnímána jako nežádoucí až patologická)

C) Protektivně paušalizující

(manifestované názorem, že postižení mají zbytečně mnoho neoprávněných či nezasloužených výhod)

D) Idealizující (heroizující)

(život s tělesným postižením chápou jako hrdinství, mravní výzvu ostatním a obdivuhodnost)

Stomie však v dnešní době většinou představuje spíše než *diskreditaci*, určitou možnost *diskreditace*, jelikož často nebývá na první pohled zřetelná. Viditelnost je v tomto ohledu klíčovým faktorem, který zařazuje stomika pod Goffmanovu kategorii *diskreditovatelného*:

„Spolupráce stigmatizovaného s normálními na vytváření dojmu, že je prokazatelná odlišnost irelevantní a není ji třeba věnovat pozornost, představuje hlavní okolnost jeho osobního života. Když však jeho odlišnost na první pohled patrná není, a ani není předem známa (anebo když přinejmenším jemu není známo, že je známa druhým), a on je tedy diskreditovatelnou, nikoli diskreditovanou osobou, představuje to jeho druhou hlavní životní situaci. Nejde pak o zvládání napětí vznikajícího během společenských kontaktů, ale o regulování informací týkajících se jeho vady. Dát či nedat najevo, říct či neříct, přiznat či nepřiznat, lhát či nelhat, a v každém jednotlivém případě: komu, jak, kdy a kde.“¹³⁸

Pokud pacienti o své stomii mluví, a chtějí ji nějakým způsobem objasnit, musí chtít nechtít mluvit i o své nemoci, kterou prodělali, či prodělávají. Jde tak o dlouhý

¹³⁵ Pinc, Z., Černá, L., Kašpar, J., Stern J. *Být ovádem obce: Fragmenty ze života Zdeňka Pince*. Praha: FHS UK ed. Agora, 2010, s.32

¹³⁶ Novosad, L.: *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál, 2011, s. 78

¹³⁷ Tamtéž, s. 79

¹³⁸ Goffman, E. *Stigma: Poznámky o způsobech zvládání narušené identity*. Praha: Slon, 2003, s. 54

osobní příběh, který není jednoduché ani příjemné vyprávět na setkání.

U většiny z nich tak často funguje určitý *režim utajení*. Stomik přemýšlí nad očekávanými situacemi a činnostmi, podle toho řídí svou stravu, volí oblečení, připravuje pomůcky. Zkrátka plánuje, aby přešel diskreditující chvíli *odhalení*, které v tomto případě může být spojeno s pocitem *studu* nad nechtěnými projevy svého těla, které nečekaně vstoupí do situace a vynutí si pozici středu pozornosti a starosti dotyčného, případně okolí.

„Jen proto, že k lidské bytosti patří tělo, může se člověk dostat do situace, kdy se musí stydět; a jen proto, že své osobní duchovní bytí prožívá jako bytostně nezávislé na těle a na všem, co může z těla vzejít, může se člověk octnout v situaci, kdy se bude moci stydět.“¹³⁹

Opakem tohoto *režimu utajení*, kdy daný jedinec dbá vyšší míry sebekontroly a možná i uvědomění stomie je *domácí režim*, kdy je sám či mezi svými (*zasvěcenými*), kteří o jeho peripetiích nemoci a stomii více či méně ví. I v tomto ohledu však může hrát jistou roli individuální práh *studu* a případné předsudečné reakce a jejich přijetí.

„Velmi využívanou strategií, s jejíž pomocí diskreditovatelní snižují svá rizika, je rozdělit svět na jednu velkou skupinu, jíž neřeknou nic, a druhou malou, jíž řeknou vše a na jejíž pomoc pak spoléhají. Zapojují do své maškarády jen ty jedince, kteří by za normálních okolností představovali největší nebezpečí. V případě důvěrných vztahů, které v době, kdy se objeví stigma, již nějakou dobu existují, může osoba takové vztahy neprodleně „aktualizovat“ důvěrným rozhovorem...“¹⁴⁰

„Zasvěcení jsou ti lidé (...) před nimiž se člověk s vadou nemusí stydět, před nimiž se nemusí snažit o sebekontrolu, neboť ví, že je navzdory jeho vadě budou vnímat jako docela běžného člověka.“¹⁴¹

V případě, který sledujeme, je však nutné zdůraznit, že jde o *vadu* dočasnou a uměle vytvořenou, kterou dotyčný i jeho bližší okolí vnímá v souvislosti s nemocí jako součást procesu léčby. Navíc si je často vědom daleko horších minulých příkoří, než je život se stomií. S těmito ohledy ji bere a tak s ní po jistý čas žije.

Nyní tedy přihlédněme k jednotlivým zkušenostem vyabstrahovaných z rozhovorů s ohledem na téma stomie ve sféře mezilidských vztahů a připojme je v mysli k minulým zkušenostním obrazům. Přitom mějme na paměti, že výsledný úsudek je založen na tom, co respondenti řekli v určité situaci rozhovoru. Tudíž, že jde o jejich pohled na věc. Nutno přiznat, že opravdu důkladné prověření této problematiky by si žádalo prozkoumat i pohled jejich bližních.

¹³⁹ Scheler, M. *O Studu*. Praha: Mladá Fronta, 1993, s. 59

¹⁴⁰ Goffman, E. *Stigma: Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha: Slon, 2003, s. 112

¹⁴¹ Tamtéž, s.39

6. Eva

Eva: „Já jsem si nepřipadala handicapovaná. Já jsem byla překvapená z toho, jak to funguje, protože já když jsem to nikomu neřekla, jako třeba i když jsem šla do nemocnice, tak to nikdo nevěděl. Já jsem třeba byla pozvaná na mamografii, a tam jsem to té sestře říkala a ona z toho byla strašně překvapená. Lidi to na vás prostě nevidí, takže vy si vlastně postupně uvědomujete, co vám řekla ta stomasestra, že ty pomůcky jsou dokonalé a že z toho nemusíte mít strach. Ale když vám to řekne tak tomu nevěříte nebo si říkáte: „No jo no, jí se to povídá, když má sama...“ Ale i ta moje zkušenost taková byla. Pak jsem si vyhledala na internetu, že se dají najít různé sáčky, který vám vyhovují velikostně, a aby třeba nebyly vidět pod šatama. A já jsem pak nosila v létě i normální šaty, žádný volný hadry. Ty pomůcky jsou jako opravdu dobré.“¹⁴² (...) „Zhruba za měsíc jsem nastoupila do práce. (...) Ale v podstatě když to člověk přijme jako skutečnost, že to tak je, a v mém případě jsem to přijala s tím, že to pravděpodobně nebude na furt, tak je samozřejmě normální že s tím člověk snaží nějak vyrovnat. Nechcete, aby vás...nebo já nejsem ten typ, aby mě někdo litoval a bral nějaké moc ohledy. A tak jsem se snažila, aby o tom co nejmíň někdo věděl. I doma. Abych to dávala co nejmíň najevo, že mám stomii. Spíš se člověk musel po té operaci šetřit, aby nezvedal těžký věci, a se psem jsem nemohla měsíc chodit, protože jsem byla slabá.“¹⁴³ (...)“Protože jsem o tom nemluvila, nebo protože jsem na to nevyžadovala žádné ohledy, k té stomii. V mém příbuzenstvu to věděli všichni, kdo věděli, že jsem byla v nemocnici. Jediný, kde jsem si řekla, že to nebudu říkat, bylo to zaměstnání. Nebylo to úplně hned, ale takhle jsem se rozhodla. Jinak příbuzný to věděli všichni. Tam jsme o tom normálně mluvili. Tam se třeba ptali na různé věci. Když se zeptaly tak jsem jim odpověděla. Pokud jsem se setkala se svými příbuznými jako různými tetama, bratrance, sestřenicemi, tak jsem nedělala jako, že nic...“¹⁴⁴

Jak jsme mohli postupně sledovat, paní Eva si prošla zkušeností ulcerózní kolitidy. Ileostomii měla něco přes rok, ale v době rozhovoru jí již neměla a cítila se zdravě. V jejím příběhu sehrál velkou roli fakt, že její bratr i švagrová jsou lékaři, kteří ji nemálo pomáhali při stavu nemoci, v jejím případě značných nemocničních anabázích, a při sžívání se stomií. Bratr ji také často stavěl před fakt, že jsou na tom lidé daleko hůř. Toto vědomí paní Evě, dle jejích slov, značně pomáhalo. Na druhou stranu několikrát zmínila slabší podporu ze strany partnera. *Vědomí dočasnosti* u paní Evy hrálo velkou roli. *Sáčkování* zvládla velice dobře a stomii spíše nevnímala jako handicap. *Režim utajení* fungoval také dobře a zřejmě i vzhledem k vyššímu věku ve spojení ustálenými mezilidskými kontakty (rodina, stabilní práce...) příliš neakcentovala ani *sociální handicap*. Brzy po operaci se vrátila do své práce učitelky hry na klavír a cestovala po Evropě.

¹⁴² Rozhovor s paní Evou, s. 7

¹⁴³ Tamtéž, s. 8

¹⁴⁴ s. 9

7. Kateřina

Kateřina: „Samozřejmě člověk musí trošičku řešit jakoby oblečení a tím nemyslím vizuálně, aby nebylo vidět – to ne. Ale tak aby ty kalhoty třeba nešly zrovna v tom místě, kde je ta stomie, protože to pak samozřejmě může dělat neplechu. Takže dejme tomu, že třeba jakoby pro mě trvalo tyhle věci vyřešit, abych samozřejmě nemusela chodit ve volných hábitech, abych mohla chodit normálně oblékaná a nedělalo to neplechu a samozřejmě to v lepším případě ani nebylo vidět. Jinak omezení bych ani neřekla. Já dělám myslím všechno, co dělají zdraví lidí. Jezdím na kolečkových bruslích, na lyžích, chodím na procházky. I když samozřejmě musím říct, že třeba ten pobyt u moře není takový optimální, že prostě jakoby to bylo lepší bez toho.“¹⁴⁵ (...) „Samozřejmě v té práci, kde jsem dlouhodobě chyběla. Byla jsem nemocná, že to opravdu bylo – z jednoho roku jsem chyběla půl roku, protože jsem byla po nemocnicích, i třeba před tou operací, takže samozřejmě všichni řešili co mi je, že jsem tak dlouho nemocná a co mám za problémy, takže si myslím, že všichni lidi v práci tušili, že mám takové problémy a pak samozřejmě takový ti nejbližší lidi z kanceláře nebo týmu, co jsme spolu dělali tak jakoby ti i věděli, že tahle varianta existuje a ve chvíli, kdy už se to blížilo k té operaci, tak jsme o tom i mluvili, takže oni věděli, že jako mám tam pár dobrých kamarádek – oni věděli, že když to nebude dobrý, že to takhle může skončit. A upřímně já si myslím, že to probíhalo tak, že oni to asi řekli v práci za mě, takže si myslím, že to asi všichni věděli, ale prostě nikdo to neřešil. Bylo to takový jako...Samozřejmě věděl to šéf, takže jakoby já jsem věděla, že kdybych měla nějaký problém, kdybych potřebovala něco si zařídit nebo tak, takže s tím nemají problém. A jinak z okolí samozřejmě rodina, ta to ví a ví to pár jakoby takových třeba mých nejbližších přátel, ale to jsou vyložené lidi z toho nejužšího okolí, se kterými se člověk často vídá, nebo prostě ví o sobě hodně, ale určitě ne takový to širší okolí, to ne. Jako třeba kolikrát se stalo, že jsem to lidem třeba neřekla, nebo nechtěla říct, ale pak samozřejmě přišla nějaká situace, kdy to z toho nějak vyplynulo, nebo se plánovala nějaká akce, která třeba nebyla pro mě úplně vhodná, tak v tu chvíli jsem jim řekla – nemůžu z toho důvodu. Takže spíš tak, ale ví to pár lidí. A říkám já nemám potřebu o tom mluvit ve smyslu, že jsem...no většinou ta reakce je taková, že lidi začnou litovat a být taková překvapení – a to my jsme nevěděli a to vůbec není poznat. Víš mě už to ani nebaví znova všem vyprávět a oni se ptají, co to je za nemoc a jak se to projevuje, takže mě už se to ani nechce říkat. Většinou o tom asi ani nemluví. (...) Nevím jako co lidi, ale ani si nemyslím, že by to bylo skryté, že by to přede mnou nechtěli říct a něco měli. Naopak jo, že spíš jakoby ty reakce, ty lidi v okolí, co to vědí, tak spíš ty reakce jsou pro mě samozřejmě pozitivní, nebo mě to motivuje, že mě jako povzbudí, že je to bezvadný, že jsem to všechno zvládla, že to vůbec není poznat a že normálně funguju a starám se o rodinu, o děti a o všecko. Takže spíš ty reakce jsou pozitivní, ale nějaký předsudky to si nemyslím. Spíš samozřejmě asi rodina měla obavy než přišlo na tu operaci, tak samozřejmě když se před kýmkoliv řekne něco takového, jako že budu mít vývod, tak si myslím že to je prostě strašák no. Pro spousty lidí, kteří o tom nic neví, tak si myslím, že to je kolikrát konec světa, že mají pocit, že nic horšího je v životě nemohlo potkat. To je těžký asi, jako v tomhle tom jsem měla obrovskou výhodu, že prostě mě bylo tak strašně špatně, že já jsem to brala jako vysvobození...“ (...) „To se mi jednou stalo na meetingu s klientkou, protože nám začínal meeting a já jsem zjistila, že mě prasknul pytlík – to bylo hrozný. Ale to bylo tenkrát čerstvě po té operaci a jak mi to nedrželo kvůli té vyrážce, tak to bylo hrozný, ale nikdo na nic nepřišel. Já jsem to jako fakt vždycky uměla dobře maskovat. A aspoň já to cítím, když to jako se tam něco děje špatně, takže já většinou když už cítím, že tam něco je blbě, tak to jdu za včas vyřešit. A fakt jsem měla strašný štěstí na ty pomůcky, že jsem si našla úplně to nejlepší, co mi vyhovuje, takže já o tom ani nevím. Já to čtyři, pět dnů vůbec neřeším a po pěti dnech to vyměním, takže tyhle věci mě vůbec nijak neomezují.“¹⁴⁶ (...) „Že bych chodila doma nahatá jenom s pytlíkem, tak to teda nedělám. To ne, že bych to nějak musela...ne že bych se styděla, ale ten pohled na to není tak úplně hezký, ani já když to beru tak...Jako samozřejmě kdyby to bylo obráceně a měl tyhle problémy manžel, tak to nebudu

¹⁴⁵ Rozhovor s paní Kateřinou, s. 7

¹⁴⁶ Tamtéž, s. 11

řešit, jo ale sama si uvědomuju, že pohled na to není nic tak krásného, že bych to vystavovala okolí, že by se na to museli dívat a prostě že bych je tím obtěžovala.“¹⁴⁷

Paní Kateřina má nejasnou diagnózu. S vývodem žije už několik let a porodila s ním dvě děti. Před operací pocítila handicap *záchodového postižení* a zdravotní obtíže. Na stomii se tak prý těšila. Se *sáčkováním* nemá problémy. Zanoření nevyklučuje, ale bojí se návratu do stavu nemoci. Stomie ji připadá jen málo handicapující *sociálně* i *funkčně*. Svou roli hraje i to, že po operaci získala invalidní důchod a brzy otěhotněla a nyní věnuje většinu času svým malým dětem. Odešla tak z prostředí práce, kde o jejích potížích věděli. Také uvedla, že v podobně stresující práci (reklamní agentura) by už pracovat nechtěla. Reakce lidí, kteří se o její úspěšně maskované stomii dozví, charakterizuje jako „udivené“ a „lítostivé“, ale spíše „pozitivní“ a „povzbudivé“, nicméně se jim snaží předcházet, jelikož ji nebaví o celé věci vyprávět.

¹⁴⁷ Tamtéž

8. Adam

„Všechno dobrý, ale psychicky jsem se s tím necítil dobře. Říkal jsem si, že je to blbý. Nemůžu si v létě skočit do bazénu, respektive můžu, ale vypadá to divně – mít velký jednodílný plavky a tak. Nemůžu úplně...hrozně mi změnilo režim. Zjistil jsem, že musím pravidelně jíst, ale opravdu pravidelně na pět minut přesně, protože ten organismus si na to tak navykl a když jsem to porušil tak mi to vrátil nějakým způsobem blbě, že jo. Zjistil jsem, že nemůžu věci – že třeba nemůžu pivo.“¹⁴⁸ (...) „(to hlavní omezení spočívalo?) V tom riziku, že se to nějakým způsobem projeví navenek, zrovna v té nejméně vhodné chvíli, což se samozřejmě párkrát stalo. Já jsem tenkrát dělal v supermarketu kontrolora, kdy jsem měl na starosti jezdit po republice, vybírat lidi, dělat náborů i školit lidi. Měl jsem mimo jiné na starosti setkávat se s vedoucími obchodního domu až po generálního ředitele, kdy jsme měli jednou za měsíc nějaký jednání a to. Tam to nebylo dobrý. Ve chvíli, když jsem věděl, že něco je špatně, že něco začne prosakovat, něco se odlepilo, nebo zvuky, to je taky moc dobrá věc- umí se to projevit docela hlasitě, takže jsem se cítil fakt docela blbě – to mě vadilo, to mě na tom štvalo, že...to se mi nelíbilo.“ (...) „ale člověk se cítí sám před sebou trapně. To není o předsudcích toho...Já jsem měl známý, který to zrovna nevěděli. No a byli jsme v hospodě. Přijeli na návštěvu. Neviděl jsem je rok. Dali jsme si nějaký pivko a já jsem si toho vůbec nevšiml, ale najednou se tam něco odchlíplo, a najednou jsem měl tady mokřý břicho (spodní část břicha vpravo) a on říká – „Jé ty ses nějak polil, to je jak kdybys měl. Ty vole, to je jak kdybys měl ten pytlík na hovna vole.“ A já říkám – „No ty vole já ho mám.“ A on se chudák zastyděl. To nevěděl a dodneška se mi omlouvá, když mě potká. Takže jak říkám, já si z toho nedělal nic tak hrozného. Nechlubil jsem se s tím, že mám stomii, ale zase na druhou stranu jsem to nijak netajil. Ale jak říkám, problém je v tom, že prostě normální to není a furt to ještě...všechny ty přípravky jsou samozřejmě super, ale není to tak dokonalý aby s tím člověk mohl dělat úplně všechno, nebo aby se mohl stoprocentně spolehnout, že to vždycky bude v pořádku.“ (...) „Je to to samý, jako když to přirovnám, kdyby to nebyla stomie – kdyby se vám povedlo sedět s holkou u stolu, chtít si prdnout a posrat se. Takže to je úplně ta samá hloupá situace. Je to prostě nepříjemné a říkám, té situaci to moc nepřidává (...) O to je to horší, že za to úplně nemůže, že to bere jako něco cizího, že jo. V tu chvíli, samozřejmě je to pořád jeho tělo. Nic se nezměnilo, ale má na co nadávat konkrétně.“¹⁴⁹ (...) „nepřipadal jsem si atraktivní z toho důvodu. Ani jsem nemohl být. S manželkou jsme tenkrát hodně utlumili nějaké intimní věci (...) Ani jsem to nechtěl, ani jsem to nevyhledával, protože se mi to...divný, divný.“¹⁵⁰ (...) Ten handicap byl v tom, že jsem nemohl dělat všechno, co bych chtěl. Vždycky to bylo s tím vědomím, že ale – může se to...Raději jsem omezoval některé věci, na které jsem byl zvyklý.“ „Jinak ten pytlík jsem potom absolvoval ještě jednou s tím, že paní profesorka zjistila, že se to neléčí ty píštěle, že to zkusíme jinak, že mi zase zkusí dát stomii. Já jsem s tím moc nesouhlasil, ale nakonec jsem k tomu svolil, takže jsem jí měl znovu. Zahájili jsme vlastně tenkrát k tomu léčbu Remicadem, takže vlastně podporované jiným typem léčby než doposud a že to třeba udrží. Ale to zase neudrželo, takže ve chvíli zanoření, tak za měsíc nebo za dva byly píštěle zpátky. Takže moc dlouho jsem si bez nich neužil no, takže dodneška jak říkám ta myšlenka – s tou stomií se žít dá, to je taky pravda, ale já to ještě necítím, že bych to měl trvale, to ne. Takže radši přežiju s píštělemi a bez stomie, než se stomií a bez píštělí. Asi tak bych to řekl. Takže tolik k té historii toho.“¹⁵¹

„Do dneška se tvářím jako, že mi nic není. Lidi který mě neznají a dozví se, jako já se s tím kdo ví jak netajím (nemocí) – ale nemám napsáno na čele, že mám Crohna nebo K501 vytetováno někde na rameni. Ale lidi, který mě znají, tak to vědí a prožili to se mnou. A zaměstnavatel mi tenkrát vyšel vstříc a všechno...ale ti, co mě znají a nevědí o tom, tak jsou

¹⁴⁸ Rozhovor s panem Adamem, s. 4

¹⁴⁹ Tamtéž, s. 5

¹⁵⁰ s. 6

¹⁵¹ s. 2-3

většinou hodně překvapený, že mi vlastně něco je. Prostě si to snažím moc nepřipouštět. To bych se musel zbláznit. To bych si nemohl vzít hypotéku, nebo nemít děti. To nejde.“¹⁵²

U pana Adama došlo ke komplikacím v průběhu léčení projevů Crohnovy choroby. Na stomii, poprvé nebyl připravený. Nemoc pro něj při dlouhých klidových fázích není handicapující. Ileostomii měl již dvakrát, ale životní zkušenost s ní hodnotí spíše negativně. Vyvolávala u něj podle jeho slov „pocit méněcennosti“¹⁵³. Co se týče *sáčkování* v případě pana Adama pomůcky někdy nevypočitatelně selhávaly, což nejednou způsobilo trapnou situaci. Stomie tak ve výsledku představovala handicap v řadě činností, jelikož se u pana Adama zakořenilo silné vědomí, že kdykoli může dojít k protečení. Navíc v jeho případě stomií nedochází k vyléčení nemoci, jen k vymizení některých příznaků. V závěru citace pan Adam explicitně říká, že upřednostňuje nemoc a její cyklický průběh, před trvalým životem se stomií. Skutečnost, že je nemocný „nemá napsanou na čele“, nebere mu tolik sebedůvěry a nedeformuje *sociální identitu*. Pan Adam pracuje jako ekonom.

¹⁵² s.3

¹⁵³ s. 3

9. Tereza

„No a pak se s tím musí člověk vyrovnat sám. Nevím no, když se třeba převlékáš, tak se převlékáš před tím druhým, že jo, a teď se převlékal sám, protože se za ten pytlík, přeci jenom, ne jako stydíš, ale je to prostě jiný. Ale postupem času si na to člověk tak zvykne, že mě třeba nevadí, když přijde kamarádka a chce to třeba vidět. Nebo prostě- a ukaž, vždyť to není vidět, tak já si chci šáhnout, nebo něco takového. Takže mi to prostě jako nevadí. (...), rodina to věděla, přítel to věděl, všechny mé dobré kamarádky to věděly a v práci jsem to řekla svému vedení, ale my tam máme vztahy takové více méně kamarádkové, takže těm jsem řekla o co jde. To jo. Ale, že bych to říkala někde na potkání, to ne. Ale nemám problém s tím, když jdu s někým novým na kafe a nějakým způsobem zabředneme do toho, co kdo zažil apod., tak to prostě říct. Já se za to prostě nestydím. Naopak mám něco za sebou a myslím si, že na to co mám za sebou, jsem to dotáhla docela daleko a jsem s tím v pohodě (...) když to třeba člověku někde na veřejnosti třeba proteče, tak to je prostě trapný, že jo. To se mi stalo několikrát, že má člověk ten pytlík špatně přilepený, nebo se mu to odchlípne a prostě to člověku proteče no. Stane se to, tak jako co. (...) Tak prostě, měla jsem auto v té době. Tak jsem holt nastoupila do auta a jela se převléct. Pak už jsem sebou vozila náhradní oblečení všechno. Ale to byly spíš takové začátky s tím. Teď prostě vím, že můžu jít pařit do rána a že to mám prostě pod kontrolou. Víم, že se mi to nestane, že by mi to proteklo. Ono je to hodně spojené s jídlem, s tím co má člověk na sobě apod.“¹⁵⁴ (...) „prostě nemůžeš mít bokové džíny, to tam vadí. Takže buď do pasu, nebo prostě něco jiného. Nemůžeš si dát prostě zeleninu předtím, než jdeš někam ven, nebo sportovat, protože ten pohyb to ještě rozpohybuje a zelenina má hodně vlákniny, takže ta se nestráví. Takže člověk o tom musí trochu přemýšlet, ale to se vychytá během tří, čtyř měsíců určitě. (...) Myslím, že třeba holky to v tomhle mají trochu lepší, protože si můžou vzít na sebe věci, v kterých to fakt vidět není. A teď se to nosí, různé tuniky a já nevím co všechno. Tohle prostě kluci, těžko si vezmou nějakou tuniku, že jo. To by asi vypadali blbě. Takže mě to omezilo spíš v tomhle, že jsem začala nosit volnější a pohodlnější věci a prostě upnuté jsem vzala a zavřela je do skříně zhruba na dva roky. Ale jako vztah k mému tělu, že bych se sobě najednou nelíbila, nebo něco, to ne. Možná ze začátku člověka třeba přepadají nějaké deprese, jako v tom smyslu – Ježíš to je hrozný, mám jizvu na bříše, stomie na bříše, nikomu se nelíbím že jo- ale teď to taky už беру jinak. Už s tím žiju dva roky bez těch třech měsíců, kdy jsem to měla zanořené a nevím, mě to fakt nevadí no. A nepřipadám si o to ošklivější. Nevím, jestli to třeba dokazuju tím, že jdu do města, že jo, prostě se udělám nějak strašně krásná a vím, že to na mě vidět není a říkám: „Cha, teď všichni víte proč.“...“¹⁵⁵ (...) „Doma, když si vezmu upnuté triko, tak je mi jedno, že to tam je vidět, ten pytlík. Protože se prostě vidím já v zrcadle, že jo. Maximálně mě vidí přítel, nebo někdo, kdo to ví. Tam to až tolik neřeším. Ale jít někam ven, asi by mi to vadilo, kdyby to třeba bylo vidět, nebo kdyby to bylo cítit, nebo kdyby já nevím, vydává to občas nějaký zvuky trávicí, takže to člověk spíš...Ale zase se tomu dá předcházet právě tím jídlem, tím co si člověk vezme na sebe. Pak se to vychytá, prostě, že já nemám jediný problém teďka. Já můžu jít dělat cokoli, já můžu jít na celý den na túru třeba.“¹⁵⁶

„Byli jsme spolu nějakou dobu před tou operací. Prostě věděl jak se s tou nemocí trápím, takže věděl do čeho jdu a věděl, že budu mít stomii, takže to bylo fajn. To mi ani nevadilo, když jsem si převlíkala ten pytlík, a když přišel do koupelny tak se chtěl podívat, jak to vypadá a mě to vůbec nevadilo. No, ale když pak člověk potká někoho nového, tak je to těžký mu to říct, protože nějakým způsobem s tím klukem prostě randíš, on to furt neví, a ty si říkáš Ježíš tak už nějak bychom asi pokročili a já mu to musím říct, že jo. To nejde, abych mu to neřekla. Takže, to je jediný moment, kdy je to takový těžký pro toho člověka, protože nevíš, jak bude ten druhý reagovat. Ale nevím, zase si říkám, že když člověk tomu druhému řekne – hele já mám takový problém, byla jsem x let nemocná, nemám střevo, udělali mi tam pauch a teď mám prostě dočasně vývod. Někdo ví, co je vývod, někdo neví co je vývod, takže tak. Ale

¹⁵⁴ Rozhovor se slečnou Terezou, s. 3

¹⁵⁵ Tamtéž, s. 4

¹⁵⁶ s. 5

nevím, třeba tenhle kluk, tomu jsem to řekla a úplně prostě normálně. A já si říkám, že přeci nikdo normální by s tím nemohl mít problém. Buď za to ten člověk stojí a prostě tě s tím přijme a nebo za to nestojí. A takový člověk by stejně do vztahu nebyl, takže...¹⁵⁷

„Každý pacient, který projde těmihle operacemi, tak si zažil X let předtím s touhle nemocí. Někdo míň někdo víc, a ví, že to je prostě brutus. To se fakt nedá dělat nic, nemůžeš fakt fungovat. Jakoby tím stylem, že jsi na práškách, nebo ležíš v nemocnici, vážíš pětatřicet kilo, nemůžeš jíst, protože jsi furt na záchodě a to je prostě hrozný. Takže cokoliv jiného je prostě strašná vzpruha, že jo. I kdyby to měla být stomie napořád, tak je to hrozný rozdíl, protože se ti ten život zlepšší. Jo život se stomií je o omezení jídla, oblečení – asi těchhle dvou zásadních věcí a možná trošku upravit ten intimní život, nebo jakoby...Ty lidi ve tvé blízkosti to vědět musí, že jo, protože furt odbíháš na záchod častěji než je normální a někomu to třeba přijde divný, takže se tě ptá, tak je určitě lepší to ve svém okolí říct. No nevím, já to prostě nehodnotím jako handicap, prostě dobrý. Úplně normálně se s tím dá žít.“¹⁵⁸

Slečna Tereza trpěla ulcerózní kolitidou, která ji silně handicapovala v mnoha ohledech. Stomii ve srovnání s nemocí hodnotí pozitivně. Se *sáčkováním* nemá potíže a má přesně vysledováno jaké jídlo a kdy může jíst, čímž minimalizuje riziko trapných prožitků. Stejně tak, co se týče maskujícího oblékání a *režimu utajení*. Dle jejích slov se normálně baví, pracuje i sportuje. V průběhu života se stomií vystřídala několik partnerů, kdy vždy musela v jisté chvíli (kterou hodnotí jako těžkou) odhalit celý příběh nemoci i s jejím vyústěním tak i jistou tajnou část *osobní identity*. Funkční i sociální handicap se zdá být z pozice Terezy minimální, nicméně se těší na brzké zanoření. Pracuje u telefonní společnosti a dálkové studuje VŠ.

¹⁵⁷ s. 6-7

¹⁵⁸ s. 8

10. Josef

„Nemám potřebu to skrývat. Nemám potřebu to vystavovat.“¹⁵⁹

„Pro místní jsem pytlíkovec...“¹⁶⁰

„Prostě tak to je. Dost problémů mi způsobila ta nemoc. Bylo to těžký, čím jsem si prošel (...) Bylo těžký se zase na ty nohy postavit. Bylo to takový náročný jo. Ještě abych se musel zabývat nějakým studem. Jako upřímně – mě teď sere, že mám teď pupek. To mě sere, ale chodím, dýchám, přemýšlím, hýbat se můžu, ohýbat se můžu, i když to občas trochu bolí. A ještě abych se...A když někdo se zeptá...Já vždycky říkám, když už to...To víte tady si ze mě štamgasti třeba dělají... říkají mi pytložvejku a takhle. A mně se to líbí. Kdyby mě někdo furt hladil po rameno- a Pepíčku – ty to máš těžký tohleto. Prostě tady si to řekneme na rovinu, a když jich už mám dost tak si stoupnu a řeknu – „Hele neserte mě, nebo vás poseru vole, vás tady ohodím, půjdu domů a nazdar!“ A debata je uzavřená a máme vystaráno. Já zas naštěstí mám kolem sebe takové lidi, že to...Spíš máma, já kdybych byl v péči mámy, tam si myslím, že by to bylo jako. Naši nežijí spolu. (...) Máma je sto kiláku, táta skoro čtyři sta. A ona telefonuje (imituje něžný hlas) – „A co pytlík Pepíku? A nebolí tě něco?“ Tak tam, kdybych byl – tam bych se zbláznil. Tam by se ze mě opravdu stal ten člověk, který by chodil po ulici v předklonu.“ (...) (reakce v hospodě) Zase – „Pekař nese nás, nebo ti servem pytel“. My si to podáváme více méně sportovně. Myslím si, že, když má někdo jakýkoli handicap, nemusí to být jenom tohle. Může to být cokoli jiného. Tak by se za to člověk neměl nějak stydět. Tady to musí mít člověk srovnaný (v hlavě). Když to má srovnaný tady, tak si myslím, že to je pohoda.“¹⁶¹

Pan Josef trpí Crohnovou chorobou. Měl velké pooperační komplikace, díky nimž musel být znovu operován a strávil několik týdnů v umělém spánku. Vzbudil se s neočekávanou ileostomií. Dosavadní zhruba půlroční život s vývodem byl u něj provázen pokračující léčbou Crohnovy choroby a bolestmi. *Vědomí dočasnosti* stomie je u něj silné (mnohokrát se zmínil o dočasnosti). Chápe ji jako handicap *funkční* i *sociální* v mnoha ohledech (sport, práce, navazování známostí). Ale také ji vnímá v souvislosti s tím, že se při komplikacích ocitl na prahu života a smrti. Nemá potřebu „ji skrývat, ani odhalovat“. To znamená, že se ji nesnaží pod oblečením nějakým způsobem dál maskovat. To mu ztěžuje i jeho momentální nadváha, se kterou není spokojen. Je tak spíše blíže pozici Goffmanova *diskreditovaného*. Zároveň nese nelibě paternalistické a litující předsudky. Stomie se stala součástí jeho lokální identity (okolí bydliště – park kam chodí venčit psa, oblíbená hospoda, kde patří mezi štamgasty apod.). Celou zkušenost stomie chápe jako přechodnou epizodu, kterou by nejraději popohnal k jejímu konci – zanoření. Pan Josef je pekařem v invalidním důchodu.

¹⁵⁹ Rozhovor s Panem Josefem, s. 6

¹⁶⁰ Tamtéž, s. 3

¹⁶¹ s. 11

11. Běta

„Když jsem se dostala nebo zrekonvalencevala po těch operacích a začala jsem se vracet do toho normálního života, tak za prvé jsem zjistila, že mi je dobře, že se mi ulevilo, že spousta těch starostí a praktických problémů odpadlo, že vlastně postupně začínám dělat věci, které jsem dřív dělala i potupně ty které jsem dřív nedělala, protože jsem je i z těch psychických důvodů dělat nemohla. Začala jsem chodit do práce a naopak mi přijde, že jsem si z toho udělala takový sport, jako že vlastně kromě rodiny a nejbližších přátel do dneška ty lidi neví, že jsem tu stomii měla, nebo já ji mám do dneška, jenom předělanou z tlustého střeva na tenké. Ale doteďka jako většina lidí neví, že to mám a mě baví právě vytvářet tu situaci a dokazovat sama sobě, že to na mě ty lidi nepoznají. Že dokážu jít do práce, že to na mě není vidět, že dokážu fungovat úplně normálně, že vlastně se ke mně ty lidi chovají – ne že jsem nemocná, ale úplně jako ke zdravému člověku. Jako samozřejmě u toho pytlíku jsou situace, kdy se prostě může stát, že to nějak podteče – já teda musím říct, že jsem na tohle asi měla štěstí, že vysloveně na veřejnosti se mi to nikdy nestalo. Doma se přiznám, že párkrát jo. Ale tak tam byli všichni obeznámení, takže z toho žádný velký problém nebyl. Měla jsem strach, když jsme měli svatbu, protože jsem si říkala – teď svatební šaty, člověk je středem pozornosti, do toho se může stát, že by to v tu chvíli nějak podteklo, nebo se to nafouklo a co budu dělat, a jak vůbec budu chodit na záchod, a nějakým způsobem to během toho dne vypouštět a tak. Ale nakonec to proběhlo úplně v pohodě, takže i tohle jsme zvládli nějak tak bez nějakého úskalí a jak říkám – já v práci funguju normálně, jezdíme na dovolené, jezdíme na kole – sportuju, na bruslích jezdím, na lyžích, všechno.“¹⁶²

„No jako řešila. Ono to šlo spíš přirozeně. Ta rodina to ví to je jasný. Před manželem bych to asi taky nezatajila (smích). Ale tady u toho zase možná úplně od začátku jak to je v Betty McDonaldové, nevím jestli znáš tu spisovatelku. To je taková jedna spisovatelka co napsala knihu – Co život dal a vzal, a je to takový – přesně o tom, o životě. Tak svým způsobem i ta nemoc taková je. Já nemůžu říct, že by mi to přineslo jenom negativní věci. Protože díky ní jsem se potkala se svým manželem, protože jak jsem říkala, že jsem začala chodit do té nemocnice, tak tam jsme se potkali. Většinou člověk přišel, tam seděli ty babičky, dědečkové a pak já. Mě byl nějakých, kolem dvaceti, přes dvacet. A tak jsem si tam taky podle toho vždycky připadala. No a jednou se tam objevil nějaký mladík, tak jako v mém věku. Slovo dalo slovo, dali jsme se do řeči no a tak nějak jsme se prostě začali scházet, což samozřejmě dlouho trvalo, než z toho byl nějaký vztah. Ale v podstatě jsme se potkali v nemocnici díky tomu, že on teda trpí zase pro změnu Crohnovou chorobou, takže my jsme taková povedená dvojice. Ale díky těm nemocem jsme se vlastně poznali a myslím, že to je jedna z nejúžasnějších věcí, co mě v životě potkala. Nevím, co by bylo bez něj, myslím si, že moc lidí jako on po světě nechodí, asi to vnímám samozřejmě hodně subjektivně, ale který by byli takoví jako on a zvládli všechno tohle se mnou. Ale určitě pro mě bylo dobrý, že vlastně od začátku jsme o těch svých nemocech věděli. Že to nebylo, že bychom se potkali až v té špatné době, nebo tak. Takže tam to bylo taky jasný – to se vědělo od začátku. A jinak bych řekla takový dvě hodně blízké kamarádky. Člověk se z toho taky musí někde vypovídat a nemůže pořád...s tou rodinou to zas tak moc – tyhle úplně intimní věci řešit nechce. Protože ta rodina se tě snaží držet a ty se zároveň snažíš jako ty...konkrétně třeba rodiče nějak nestresovat, protože si myslím, že si určitě se mnou užili svoje a starosti a nervy kolem toho. Člověk potom některé věci neventiluje před nimi. Snaží se svým způsobem taky chránit. A zase to musíš někde odventilovat – tak bych řekla, že dvě nějaký moje nejlepší kamarády tady to vědí a jinak opravdu nikdo. Nevím, třeba se mýlím, třeba akorát nikdo nedává najevo, že to ví. Ale neřeším to. Na druhou stranu nemůžu říct, že bych z toho chtěla, se stavět do té pózy, že zásadně nechci, aby se to vědělo. Jako mě je to celkem jedno. Spíš mě šlo o to se uchovat v tom světě zdravých lidí, protože to potom vyvolává u všech otázky a jako pořád mluvit o tom a tom...vlastně se v tom tak trošku utápět mě přijde, že tomu moc nepřidá. Takže jsem si to spíš chtěla vyzkoušet, jestli to tak jde, jestli opravdu člověk může zůstat tak trochu inkognito

¹⁶² Rozhovor s paní Bětou, s. 2

tady v tom. A potom z tohohle důvodu, že jsem neměla pocit, že bych se s tím měla svěřovat každému, pokud k tomu nebyl nějaký důvod.“¹⁶³

„Takže omezení byly, jsou, ale svým způsobem je nevnímám jako omezení. Možná už taky za tu dobu, co s tou nemocí už člověk žije, tak už se z toho stal trošku zvyk, tak už to člověk nevnímá jako omezení. Že už je to spíš takový zažitý. Fakt je, že kdykoli jsme třeba někde grilovali, tak já jsem byla zařazená do skupiny dětí, protože všichni co tam grilovali nějaké ty klobásy a bůh ví co, nakládáný masa (*smích*) v pikantních omáčkách, tak já vždycky s malinkýma dětma jsem měla nějaký úplně čistý maso, jenom opečený aby v tom nebylo nic škodlivého. Vždycky si ze mě všichni samozřejmě utahovali, jako že prostě mám takovou dětskou stravu a tak (*smích*). Ale opravdu to nevnímá jako nějaké omezení.“¹⁶⁴

„Handicap je něco, co člověka omezuje a nějakým způsobem vyčleňuje ze společnosti. Já tenhle ten pocit nemám. Nemám.“¹⁶⁵

Paní Běta jako autorka kategorie *záchodové postižení*, hodnotí stonii vesměs pozitivně jako daleko méně *sociálně i funkčně* handicapující v porovnání s relapsy ulcerózní kolitidy. V jejím případě sehrál důležitou úlohu partner, kterého vlastně díky své nemoci poznala – původně jako pacienta v nemocnici trpícího Crohnovou chorobou. S pomůckami nemá problémy. Její *režim utajení* společně s plánovaným stravováním funguje bezvadně a paní Běta úspěšné utajování chápe jako jakousi zábavnou výzvu. Až na nejbližší okolí – rodinu a pár přátel, alespoň dle jejího mínění, o jejím postižení skoro nikdo netuší. Se stomií žije několik let. *Vědomí dočasnosti* u ní hraje silnou roli, ale zároveň se obává stavu po operaci, proto by nyní ráda otěhotněla a zplodila potomka ještě před zanořením. Paní Běta pracuje jako právnička

¹⁶³ Tamtéž, s. 5

¹⁶⁴ s. 5

¹⁶⁵ s. 7

12. Jaroslav

„Jak říkám, kdo to nevěděl, tak to nevěděl. Kdo to věděl, tak se s tím musel nějak vyrovnat. Buď se mi smáli, nebo to pochopili jako lidi. A já už jsem v té době byl rozvedený. Vychovával jsem dceru, co jsem měl v péči, takže to mi taky hodně pomohlo, že jsem měl i jiné starosti, než se vázat jenom na sebe, že mám nějaký problém. A shodou náhod jsem potkal přítelkyni se kterou teď žiju. O deset let mladší zdravotní sestru, která prostě tohle vůbec neřešila. Když jsem jí to řekl, tak to nebylo nějak, že by na mě vykulila oči, nebo co by podle mě devadesát procent ženských asi udělalo. Ale ona, že má to sociální citění a dělá v tom zdravotnictví, tak to přijmula v pohodě a nikdy by mi neřekla – běž na tu druhou operaci, mě tohle vadí. Přijmula, že mám ten vývod, tu stomii, mě to taky vyhovovalo, takže já jsem na tu druhou operaci nechvátal. Teď se to domluvílo po dvou letech. Takže já to mám po dvou letech, jinak se to běžně dělá tak po třech měsících. Ale mě to neomezovalo, takže jsem na to nechvátal a ta přítelkyně to přijmula taky, takže ten život byl plnohodnotný. Akorát říkám, jsem mladý, tak bych se k tomu mořil chtěl podívat, nebo někam, kde člověk svlékne do naha, nebo do plavek – to by mě asi ještě trochu psychicky omezovalo, že bych musel být v tričku nebo tak. Jinak na chalupě mám bazén, takže tam se koupu normálně. Mezi rodiči mi to nevadí.“¹⁶⁶

„Tak oblečení. Vzhledem k tomu, že jsem poměrně hubený, tak volná trička. Nic zakasaného do sebe. A většinou to člověk jakoby hlídá. Furt si šahám na břicho. Což dneska dělám reflektivně taky. Obleču si kalhoty a šáhnu si, kde to mám, když už to tam nemám. Než mi to zase dojde. Takže většinu jsem nosil volné věci. Zbytečně jsem nechtěl vzbuzovat pozornost. Nebo člověk to určitě svým způsobem schovává. Určitě to neodhaluje. Takže když jsem před tím, než se mi to stalo, nosil krátký tričko obepnutý na tělo, tak ty jsem si nebral, ty leží ve skříni. Koupil jsem si trička o něco větší, aby byly volnější a plandalo to přes to břicho, než abych v tom byl natlačený. Protože to je vždycky vidět. Takže ta zima úplně v pohodě. Léto bylo třeba horší. Tam se to muselo víc maskovat. V zimě ještě hrozně mám rád lyže, takže ty jsem si neodpustil. Na lyže furt. To mě vůbec neomezovalo. To jediné, když jsem se hodně vyválel na kopci, tak první bylo, že se šahalo, hledalo, jestli je všechno v pořádku. Ale lyže jsem si neodpustil a jsem rád, protože na lyžích to fungovalo skvěle.“ (...) No tak, takhle, abych jel k někomu koho neznám, nebo někam kde bych neměl tu svojí hygienu a to svoje. To člověk vždycky člověk chce mít, tu hygienu, vyměnit si to a svůj klid. Takže to bych si nelajsnul jet k někomu přes noc, kde neznám to prostředí. Já když jsem byl třeba na chalupě, tam to znám, doma je to v pohodě. Ale abych s tím vyrazil někam na zájezd a tam si to někde vyměňoval po nějakých motelech, to bych si nelajsnul. Člověk si to furt hlídá a jak to měl plný, tak si došel na záchod. Nebylo to o tom, že bych musel něco dobíhat. Když jsem šel na to pivo, tak jsem si třeba vybral restauraci, kde jsem věděl, že ty toalety jsou k něčemu. Zase jsem nechtěl lézt do nějakého pajzlu. Takže z tohohle hlediska, jinak mě to neomezovalo. (...) Bylo to zase o tom, co jste se kde jak najedl. To zase už člověk dovedl ovlivnit. To tenké střevo přeci jen funguje rychle. To je takový průtokáč. Věděl jsem, že co pozru bude do hodiny a půl zpátky v tom sáčku. Takže jsem šel pryč až za tu hodinu. A nebo jsem se tolik nenatláskal, aby to nebylo plný.“¹⁶⁷

„Říkám nenajím se, abych věděl, že budu mít za hodinu bouli u boku, když budu muset stát dvě hodiny někde na úřadě. Nebo když jsem sem jel na kontrolu a vím, že mám před sebou dvě hodiny cesty a pak až tady ten záchod. Tak jsem se ráno nepřejídal a najedl jsem se až po té kontrole, když jsem jel domů a tak. Ale to se dá všechno korigovat a člověk si na to zvykne.“ (...) Já jsem z poměrně malého města. Tam se to rozkřikne poměrně rychle. Takže když mi původně sebraly to střevo, tak jsem měl rakovinu a umíral jsem někde v Praze v nemocnici. Tam to funguje hrozně rychle. Kdo se zeptal, tak jsem mu odpověděl na férovku jak to je. A říkám, nijak jsem se s tím netajil. (...) takže si myslím, že to vědí i lidi, které osobně neznám, ale roznese to. Neměl jsem s tím nějaký stud nebo to. Prostě to tak v tom životě přišlo. A já se nemám za co stydět. Nic špatného jsem neudělal. Prostě to tak je. Tohle jsem

¹⁶⁶ Rozhovor s panem Jaroslavem, s. 4

¹⁶⁷ Tamtéž, s. 7

neřešil. (...) Že by se do mě někdo obul a začal se mi kvůli tomu vysmívat. A já jsem pak zjistil jak to ví, nebo že se to dozvěděl a že to používá proti mně. S tím jsem se nikdy nesetkal. Většinou to bylo kladné. U spousty lidí je to obdiv, že to zvládám. To je to pozitivní, co vás nabudí. Poplácá vás po zádech a řekne – to jsi dobrý, že to dáš. Že by se mi někdo vyloženě přišel posmívat. To ne. S tím jsem se nesetkal.“¹⁶⁸

Rozhovor proběhl několik dní po zanoření stomie. Pan Jaroslav zakusil handicap ulcerózní kolitidy, kdy byl nucen zůstat v blízkosti toalety (*záchodové postižení*). Stomie v tomto ohledu také vnímal jako určité *vysvobození*. Na rozdíl od ostatních respondentů žije na malém městě a přiznává, že tam se o jeho stavu správy jistě šířili. *Sáčkování* a plánování jídla, však zvládal dobře. Navíc mu hodně pomohl nový vztah s partnerkou povoláním zdravotní sestrou, která jeho postižení vnímala bez předsudků. Omezení pan Jaroslav připouští ve sportu, cestování, i náročné fyzické práci, na kterou byl zvyklý. Byť si myslel, že o vývodu vědí i lidé v okolí, které přímo nezná, neměl potřebu vzbuzovat pozornost a udržoval *režim utajení*. Nosil volnější šaty, aby omezil viditelnost. *Sociální identita* tak pozměněna spíše byla, jelikož pan Jaroslav de facto předpokládal určitý předsudečný přístup ve svém okolí. Pan Jaroslav je truhlář.

¹⁶⁸ s. 7 - 8

13. Vyústění

„Dobrý lékař léčí choroby. Velký lékař pacienta.“

W. Osler

Sledovali jsme prožitky nemoci a postižení, ale zároveň i příběh sedmi rozličných lidí s odlišnými osudy a barvitými životními zkušenostmi. Každý z nich nahlíží svět po svém. Jejich cesta životem však vykazuje podobné milníky. Všechny přivedla ke zkušenosti bolesti, bezmoci, léčení, hospitalizace, operace, stomie, životu s tímto postižením a ve výsledku i jistému přehodnocení celého života.

Jak se ukázalo, nemoc je vlastně také postižení, které někdy dovede v určitém směru handicapovat daleko víc než život se stomií.

Stomie představuje radikální, ale účinnou léčbu a zároveň velký strašák pro všechny, kterým takové vyústění hrozí. V případě ulcerózní kolitidy představuje konec onemocnění a s ohledem na *záchodové postižení* i jakési *vysvobození*; v případě Crohnovy choroby také přináší ulehčení od některých z jejích průvodních jevů.

Prvotní šok z nové tělesnosti, ať už byl jakkoli velký, všichni respondenti nakonec překonali. Do různé míry se se sáčkem a jeho vrtochy sžili a naučili se s tímto postižením fungovat. Co se jim na začátku zdálo být vysokou překážkou, se časem změnilo v každodenně překračovanou samozřejmost. Čas a zvyk jsou v tomto ohledu nejlepšími trenéry. V procesu *sáčkování* a různých problematických, trapných, někdy však i úsměvných chvílích se také mohli opřít o *vědomí dočasnosti* celé této zvláštní tělesné situace, což ovšem zdaleka neplatí pro všechny stomiky (viz příloha).

Zcela zásadní roli na této cestě sehrávají nejen lékaři, kteří je provázejí, ale i rodiny a blízcí pacientů, jež tvoří okruh *zasvěcených*, o které se může nemocný v pochmurných fázích opřít. Prožít si však svou zkušenost museli všichni sami.

Kromě kruhu blízkých dnes člověk potřebuje většinou fungovat i *venku* mezi mnoha cizími lidmi. Díky vyspělým pomůckám a trpělivým stomasestrám je *stigma* uvalené na veškeré abnormální tělesné formy minimalizováno a stomik má možnost vystupovat na veřejnosti v *režimu utajení*, aniž by musel být na první pohled zařazen do kategorie postižených. *Funkční* i *sociální* handicap nicméně hodnotí respondenti různě. Nebezpečí průtoku totiž, přinejmenším v mysli, stále hrozí.

To spolu s idiopatickou povahou těchto nevypočitatelných onemocnění zdůrazňuje psychosomatickou provázanost a připomíná, že je při léčení, a v životě obecně, nutné zohledňovat jak somatické, tak psychické stránky téže jedinečné živoucí knihy – těla i duše.

14. Bibliografie

- BALINT, Michael. *Lékař, pacient a jeho nemoc*. Praha: Grada, 1998
- BENYOVSZKY, Ladislav a kolektiv. *Úvod do filosofického myšlení*. Plzeň: Aleš Čeněk, 2007
- ČAPEK, Karel. *Od člověka III*. Praha, Československý vydavatel, 1991
- ČERVENKOVÁ, Renata. *Crohnova nemoc a Ulcerózní kolitida*. Praha: Galén, 2009
- DETHLEFSEN, Thoren. *Nemoc jako cesta*. Praha: Triton, 2011
- DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2007
- GOFFMAN, Erving, *Stigma: Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha: Slon, 2003
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2008,
- HOGENOVÁ, Anna, *Kvalita života a tělesnost*. Praha: Karolinum, 2002
- CHENAIL, Ronald. J. *Jak srovnat kvalitativní výzkum do latě*. Biograf, 1998, (15-16): 30 odst. [online] <http://www.biograf.org/clanky/clanek.php?clanek=1503> [cit. 2012-06-26]
- JIRÁSEK, Arnold. *Ošetřování chirurgických nemocných*, Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, 1954
- KAUFMANN, Jean-Claude. *Chápající rozhovor*. Praha: Slon, 2010
- KOMÁREK, Stanislav. *Spasení těla: Moc, nemoc a psychosomatika*. Praha: Mladá Fronta, 2005
- PRACOVNÍ SKUPINA PRO NESPECIFICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY. *Crohnova choroba a ulcerózní kolitida*. Praha: Medimport, 2010
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie Zdraví*. Praha: Portál, 2003
- LUKÁŠ, Milan a kolektiv. *Idiopatické střevní záněty: Nejistoty, současné znalosti a klinický přístup*. Praha: Galén, 1998
- LUKÁŠ, Karel a kol. *Idiopatické střevní záněty*. Praha: Triton, 1999
- MAŘATKA, Zdeněk a Jitka HORÁČKOVÁ. *Dieta při zácpě a plynatosti*. Praha: Avicenum, 1974

- MURPHY, Robert F. *Umlčené tělo*. Praha: Slon, 2001
- NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál, 2011
- PATOČKA, Jan. *Tělo, společenství, jazyk, svět*. Praha: ISE, ed. Oykoimenh, 1995
- PINC, Z., L. ČERNÁ, J. KAŠPAR, J. STERN: *Být ovádem obce: Fragmenty ze života Zdeňka Pince*. Praha: FHS UK, ed. Agora, 2010
- PORTER, Roy. *Největší dobrodiní lidstva: Historie medicíny od starověku po současnost*. Praha: Prostor, 2001
- SEEDHOUSE, David. *Health: The Foundations*, New York: John Wiley and Sons, 1995
- SCHELER, Max. *O studu*. Praha: Mladá Fronta, 1993
- SOKOL, Jan. *Člověk jako osoba*. Praha: Portál, 2002
- STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ.: *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999,
- TYPOVSKÝ, Kamil. *Traumatologie břicha*. Praha: Avicenum, 1977
- VOKURKA Martin. HUGO Jan a kol. *Velký lékařský slovník*. Praha: Maxdorf, 2007
- ZACHOVÁ, Veronika a kolektiv. *Stomie*. Praha: Grada, 2010
- Kolektiv autorů, *Slovník Cizích slov*. Praha: Encyklopedický dům, 1993
- Rozhovor s paní EVOU, nar. 1955, *Archiv autora*, Praha, 2012
- Rozhovor s panem ADAMEM, nar. 1974, *Archiv autora*, Praha, 2012
- Rozhovor se slečnou TEREZOU, nar. 1986, *Archiv autora*, Praha, 2012
- Rozhovor s paní KATEŘINOU, nar. 1982, *Archiv autora*, Praha, 2012
- Rozhovor s panem JOSEFEM, nar. 1977, *Archiv autora*, Praha, 2012
- Rozhovor s paní BĚTOU, nar. 1977, *Archiv autora*, Praha, 2012
- Rozhovor s panem JAROSLAVEM, nar. 1978, *Archiv autora*, Praha, 2012

15. Přílohy

15.1 Příběh pana Martina¹⁶⁹

Setkání s ILCO

ILCO je sdružení stomiků České republiky s jejíž předsedkyní paní Ing. Marií Ředinovou jsem se poprvé setkal na pacientské konferenci o nespecifických střevních zánětech. Krátce jsme si povyprávěly své zkušenosti i osudy a vyměnily si emailové adresy. Po čase mne kontaktovala s plánem oslovit mladé stomiky, nebo lidi, které stomie čeká a pomoci jim zbavit se strachu ze stomie, nebo ji lépe přijmout. Zřejmě díky mému velmi kladnému vztahu ke stomii se mě zeptala, zda bych neměl zájem o sepsání mého příběhu, který by mohl lidi s podobným osudem podpořit. Přiznám se, že tento zájem mi udělal velkou radost a tak zvítězil můj exhibicionismus a výsledek máte před sebou.

Cestou bojovníka

V mém dětství nic nenasvědčovalo, že bych mohl mít nějaké vážnější onemocnění. Do 10let mě sice občas potrápilo acetonické zvracení a sem tam nějaké to nachlazení, ale oproti svým vrstevníkům jsem nebyl často nemocný. Vyrůstal jsem jako venkovský kluk mezi hospodářskými zvířaty, na poli a v lese, takže teorie, že Crohnova choroba je nemocí civilizace u mne neobstojí. Až do puberty jsem byl takové hubené nedochůdče, samá ruka, samá noha, ale s nástupem na učiliště se vše změnilo.

Začal jsem růst, sílit a taky se mi začalo lépe dařit ve škole. Na vojně se to ještě zlepšilo, a protože jsme si už jako kluci rádi hráli na vojáky a policajty, přišel nápad na službu u policie. Pak to šlo hopem. Během tří let jsem si stihnul při práci dodělat maturitu, oženit se, být při porodu první dcery, zrekonstruovat nejnужnější věci v domě a podat si přihlášku k policii. Po nějakém čase jsem úspěšně absolvoval pohovor, ale po té také zdravotní vyšetření, které potvrdilo mé zhoršující se zdravotní problémy - zatím neznámé příčiny. Tyto okolnosti, jak jsem si tenkrát myslel, mne z podobných zaměstnání vyřadily, ale jak se časem ukázalo, můj boj teprve začínal. Boj s nemocí, sám se sebou i s necitlivými a nechápavými lidmi.

Potkávat anděly

Z počátku jsem své problémy jako častější chůze na záchod, bolesti břicha a stálou únavu přisuzoval, již zmiňovanému vytížení v posledních třech letech. Zabrat mi dalo studium při zaměstnání a rodině i stres po narození dcery, kdy jí šlo kvůli poporodním komplikacím několik dnů o život. Když se ale ve stolici objevila krev, byl jsem praktickým lékařem nasměrován na gastroenterologii, kde mi byla po několika vyšetřeních diagnostikována Ulcerózní kolitida. A tenkrát jsem v čekárně před ordinací poprvé potkal anděla. Ne, nemyslím bytost s křídly sedící na obláčku. Mám na mysli někoho, kým může být každý z nás, když je ve správnou dobu na správném místě a řekne, nebo udělá co je správné. Byl to starý a velmi hubený pán, který si zřejmě všiml mého strachu a dal se semnou do řeči. Tento

¹⁶⁹ Příběh pana Martina, Archiv autora, 2012

strach pramenil z nedávné zkušenosti, kdy mě zemřela babička na rakovinu tlustého střeva a její problémy začínaly podobně, takže jsem myslel na nejhorší a asi to bylo na mě vidět. Tento pán mi začal vyprávět, jak jej na vojně postihly velké problémy s tlustým střevem a po mnoha útrapách skončil jako mladý s vývodem. Ale od té doby se jeho útrapy zmenšily a on prožil celý život celkem normálně a šťastně. Najednou jsem viděl alternativu, měl jsem naději a strach byl snesitelnější. Podobných „andělů“ jsem pak potkal ještě mnoho, ale na starého pána rád vzpomínám dodnes.

Správný postoj

Po vyšetření s konstatováním, že nemoc je "v klidové fázi" a nasazení léků však očekávaná úleva nenastala. Při další brzké návštěvě na mne pan doktor křičel, že při této diagnóze je krev ve stolici normální a že mi bolesti břicha nevyléčí během čtrnácti dnů. Pak to vzalo rychlý spád. Za pár dní jsem se vzbudil s hroznou bolestí břicha a na záchodě ze mne tekla jen krev způsobem, jako když lijete vodu z láhve. Následoval okamžitý převoz do nemocnice, další vyšetření, přehodnocení diagnózy na Crohnovu chorobu, další léčba. Problém však byl, že se u mne projevila kortikorezistence a alergie na některá antibiotika a tak zabrala až ta šestá. To jsem už ale ležel na JIP, mé CRP se blížilo k číslu 300 (!), nastal metabolický rozvrat a hrozila otrava krve. To vše za tři týdny od první návštěvy gastroenterologa. Po nasazení parenterální výživy jsem se začal pomalu zotavovat, ale klid opět netrval dlouho. Po necelých čtrnácti dnech od propuštění z okresní nemocnice jsem na doporučení známé skončil na gastroenterologii v Brně, protože vše začínalo nanovo. Výsledek byl šokující – salmonela, kterou jsem podle všeho dostal od spolupacienta těsně před propuštěním. Ze svého zbláčeného stavu jsem se vzpamatovával rok.

Byla to zvláštní doba. Doba uvědomování si co a proč se vlastně stalo, jak se mi změní život, co bude dál... Velmi mi pomohlo čtení, hlavně knížka Phila Bosmanse „Štěstí je v tobě“ a pak taky procházky lesem při kterých jsem si tříbil myšlenky i žebříček hodnot. Časem jsem pochopil, že každý člověk, byť s nějakým handicapem, může být prospěšný a to ostatním i sobě. Jak píše Phil Bosmans: „Strachu existuje mnoho podob...strach zprava, strach zleva...nakonec je ale na strach z budoucnosti jediná možná obrana – správný životní postoj, najít smysl života. To znamená uvědomit si, proč tu jsem a co pro to mohu udělat.“

Jako ve špatném snu

Ale jak to chodí, rozhodnutí je jedna věc a plnit to v praxi, když jdou okolnosti proti vám, to je fuška hodná bájného Sisyfa a nejednoho člověka to může přestat bavit a přimět k rezignaci. Při mé léčbě lékaři postupovali od základních nejjemnějších léčebných postupů, až po ty nejmodernější, nejnákladnější a taky nejradikálnější.

Jak jsem již zmiňoval kortikoidy byly kvůli rezistenci bez efektu. Pak následovala imunosupresiva. To vypadalo velmi slibně, ale nakonec musela být vysazena, kvůli hematotoxicitě. Následovala léčba nálevy, ale ani ty nepřinesly úlevu. Nejhorší ale na tom všem bylo, že přes to, že jsem se cítil stále hůř, tak výsledky všech vyšetření ukazovala vcelku normální stav.

Bylo to jako v hororovém snu. Na jednu stranu jsem při dvacetiminutové cestě do práce musel i dvakrát zastavovat a utíkat do příkopu na záchod. V práci jsem také pořád odbíhal a od oběda jsem raději do večera skoro nejedl, abych měl alespoň odpoledne trochu klid a mohl si odpočinout.

A na straně druhé mi vycházely výsledky vyšetření s celkem normálním obrazem, což mělo mimo jiné za následek, že se ke mně někteří lidé začali chovat v lepším případě jako k precitlivělému, v horším přímo jako k simulantovi. Asi nemusím dodávat, že něco podobného se velmi odrazí na vašem psychickém stavu.

Přál jsem si, ať mi něco najdou

Další léčbou byla cytostatika, což je v podstatě slabá chemoterapie. Předtím, jsme byli ještě upozorněni, že tato léčba je v jejím trvání kontraindikací ke zplazení potomka, a tak nám zbýval čas tři týdny, pokud bychom to chtěli změnit. To se nám jako zázrakem povedlo a manželka skutečně otěhotněla, ale můj zdravotní stav zůstával nadále beze změn. Byl jsem zoufalý a přál si, aby mi konečně něco našli a to se asi po roce opravdu stalo. Zprvu vše vypadalo jako vždy normálně, ale pak se na ultrazvuku ukázala tvořící se slepá píštěl. Byl to paradox - nemilé zjištění a přesto úleva s potvrzením toho, že jsem si nic nevymýšlel.

Rok a půl prázdnin

Poté mi byla nasazena biologická léčba. Ta zabrala a já se konečně, tentokrát navíc už jako dvojnásobný táta probudil ze špatného snu do roku a půl prázdnin. Ne tedy, že bych si udělal volno, ale protože mě odpadlo spoustu nepříjemností, tak mi to jako prázdniny připadalo. Zase jsem tolik věcí mohl. A tak jsem vše využil k dalšímu zvýšení kvalifikace a nástupu do nového zaměstnání, které více vyhovovalo mému zdraví.

Srážka

Jak se říká: „Srážka s blbcem je horší než autonehoda.“ Mně ale potkalo obojí. Když jsem po vánočních svátcích cestoval do své nové práce, vjel mi do protisměru opilý řidič a čelně se se mnou střetl. Naštěstí se vše odehrálo ve městě a v nižší rychlosti a kromě auta na odpis, ruky v dlaze, naražených žeber a pár stehů na hlavě se nic vážnějšího nestalo. Tedy alespoň jsem si to myslel. Zatím...

Sice je to jen má domněnka, ale imunita je záhadná a tak podle mne vlivem šoku k něčemu došlo.

Každopádně fakt je, že od zmíněné nehody začal pozitivní vliv biologické léčby slábnout. Byla mi nasazena ještě jiná biologická léčba, ale ta už tak účinná nebyla a za nějaký čas jsem opět skončil v nemocnici.

Poslední možnost

Dny ubíhaly a bylo stále jasnější, že poslední léčba cyklosporinem dopadne jako všechny předešlé. Pak mi při vizitě bylo sděleno: ...“vyčerpaná možnost konvenční léčby“...

Lékaři vždy říkali, že operace je až poslední možností a připadalo mi, jako by se to přede mnou báli vůbec vyslovit. Zřejmě pro ně bylo tedy překvapením, když jsem je sám požádal o operaci s odstraněním postižených částí a založením stomie. Asi měli obavu, že bych si to časem mohl rozmyslet a svého rozhodnutí litovat. Ptali se pořád znova, jestli si uvědomuju důsledky a nevratnost tohoto zákroku. Měl jsem pocit, že snad ani nechtějí věřit tomu, když jsem stále opakoval, že jsem si všeho plně vědom, a že to tak chci. Já to měl ale za ta léta útrap v hlavě naprosto srovnané. Za mnohých pobytů v nemocnicích jsem vyslechl hodně příběhů od lidí se stomií a věděl jsem tak, že pokud není jiná možnost, tak to nemusí

být až tak zlé jak se většině lidí zdá. Taky jsem byl nohama na zemi a bylo jasné, že i z medicínského hlediska mi moc jiných možností nezbyvá.

Stomie jako vánoční dárek

Bylo mi stále mizerněji a poslední vyšetření navíc ukázalo riziko toxického rozedmutí střeva, což je život ohrožující stav. Operace byla tedy nutná a nebylo už co řešit. Několik dní po operaci jsem slavil vánoce už se stomií. Sice ještě v nemocnici, ale cítil jsem se den ode dne lépe a zanedlouho si mohl už doma vyjít na první procházku po oblíbených místech. Časem jsem si vybral pomůcky, které mě nejvíce vyhovovali a zvykl si na péči o stomii. Můj život se změnil. Zase jsem mohl jíst to, co dříve nešlo a dělat věci, které normálním smrtelníkům připadají sice samozřejmé, ale u mě byli dříve nemyslitelné. Beze strachu s hledání nejbližšího WC jsem mohl jít na koncert, do města, a dokonce i s dětmi do bazénu.

Jako ryba ve vodě

Ano je to tak. Jiné sporty mi moc nejdou, ale ty vodní, tam jsem byl odmala doslova jako ryba ve vodě, a tak jsem se toho nechtěl vzdát ani se stomií. Našel jsem si pár figlů, jako například krátké vodácké neoprenové kalhoty se zvýšeným pasem, které jsem používal jako plavky. A když stomie trochu čouhala, možností bylo obléct si úplně likrové triko, které rychle schne. Výsledek byl super. Nejen že na vás nikdo nepozná, že máte stomii, ale kalhoty drží sáček pěkně tam, kde má být a navíc – člověk v tomhle ohozu vypadá jako profík.

Možná se zdá, jako bych tvrdil, že je to snad lepší než bez stomie – to určitě ne. Všechno má své meze, jako například nebýt ve vodě zbytečně dlouho a pravidelně si stomii kontrolovat. Ale při troše snahy a zkušenosti to jde a člověk se nemusí zbytečně vyrazovat s některých činností, nebo si odpírat to co má rád.

A ještě drobný, úsměvný a pro stomiky kladný fakt si neodpustím. Stalo se vám už například při cestování, že jste museli jít na velkou, ale z představy, že si budete muset sednout na zanešvařené prkýnko se vám zvedal žaludek? Tak tohle zvládne stomik i vestoje!

Znovu na operačním sále

Asi za rok jsem musel jít na další operaci, a to na amputaci rekta, protože jeho špatný stav nedovoloval opětovné napojení střeva a tak mi ileostomie zůstala už napořád. Ale s tím jsem počítal už od začátku, takže jsem to bral jen jako menší zdržení v mé cestě za vysněným normálním životem. Ale jak se říká: „Člověk míní a Pán Bůh mění“. Zanedlouho se ukázalo, že při operaci došlo zřejmě k poškození nervů, a že necítím potřebu a nedokážu se spontánně vymočít. To byla další nečekaná rána, která znovu otřásla mou psychikou. Cožpak nemůžu mít konečně klid, cožpak to nikdy neskončí, cožpak nemám právo na normální lidské štěstí...Tohle a mnoho jiných myšlenek se mi honilo hlavou, ale nakonec jsem musel znova zatnout zuby a zkusit s tím něco udělat.

Zpět k normálnímu životu

Na internetu se mi podařilo přes on-line urologickou poradnu získat kontakt na pana doktora – odborníka, který se zabývá touto problematikou a pomáhá i paraplegikům. A tak jsem se stal jeho pacientem a začal se SIK – sterilní autokatetrizací. Pan doktor mi vysvětlil, že nervová vlákna mohou dorůst a znovu se propojit, ale bude to trvat delší dobu a není to se

zárukou. Časem jsem si zvykl a k mé radosti se pozvolna začal stav zlepšovat. Nejprve jsem opět začal cítit nucení na močení a pak se mi vracela schopnost vymočit se i spontánně. Sice mi zůstávalo reziduum moče v měchýři, ale to se stále zmenšovalo, a mohl jsem omezit samocévkování na ráno a večer. Tento stav se ještě nepatrně zlepšil, ale podle posledních vyšetření to už asi o moc lepší dále nebude. Navíc se zjistilo, že zřejmě kombinace vrozených dispozic, náročné léčby i umístění někdejšího zánětu a píštěle přispělo ke zvětšení prostaty problémům s tím spojeným.(V 35letech!) Pan doktor řekl, že tak mladého pacienta s touto diagnózou ještě neměl a tak, pokud to půjde, budeme se snažit možnou operaci, která by mohla zlepšit průchodnost odložit na co nejpozději. Vzniklou situaci se zatím dá uspokojivě řešit medikamenty. Beru tedy opět jako hříčku osudu fakt, že po překonaných problémech se střevním zánětem i obnovení funkcí po poškození nervů mě potkala tato nepříjemnost, která mě momentálně trápí nejvíce. Ale snažím se dále vést „normální život“ co nejvíce to jde, alespoň v rámci možností.

Za svou pravdou stát

Na závěr musím říct, že přes všechny komplikace i to, že operace Crohnovu nemoc nevyléčí, jsem nikdy nelitoval svého rozhodnutí. Stomie mě doslova vrátila do života. Za několik měsíců od první operace jsem se z bídných 63kg při 179cm vrátil na původních 74kg a nyní si už držím váhu 80kg. Pracuji a vedu normální společenský, rodinný i intimní život. A to vše díky stomii.

Člověk je tvor složitý, máme různé životy a různé podmínky, zážitky i zkušenosti, ale každý máme právo na normální život – alespoň v rámci možností. A jsem přesvědčen, že člověk má za tohle právo bojovat.

A pokud se budeme snažit poctivě, budeme si neústupně a se zdravou asertivitou stát na své pravdě i když okolnosti a často i necitliví lidé budou proti nám. Tak i s pomocí lidí - „andělů“, které potkáváme a kteří nám pomáhají a ukazují cestu, můžeme svého cíle dosáhnout. A i kdyby snad ne, tak je lepší zbývající čas vyplnit cestou, než čekat na konec bez cíle. Důležité je vědět, že v tom nejsme sami a že naděje umírá poslední.

Hodně andělů na cestě k Vaším cílům Vám přeje Martin.

15. 2 Respondenti

V níže uvedené tabulce můžeme vidět, v jaké fázi byl s respondenty veden rozhovor, jejich věk a diagnózu. Jména respondentů jsou seřazeny vzhledem k časové ose t . Šipky do obou stran označují dva případy, u nichž došlo k opakované operaci a zkušenosti stomie (Adam a Tereza).

Konzervativní léčba	stomie	Po zanoření
<p>→ t</p>	<p>Josef (35) Crohn</p> <p>Kateřina (30) UC/Crohn</p> <p>Běta (35) UC</p> <p>Tereza (26) UC</p>	<p>Jaroslav (34) UC</p> <p>Adam (38) Crohn</p> <p>Eva (57) UC</p>