

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE  
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

**Název**

**PSYCHOSOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA DĚTÍ  
SE STŘEVNÍM VÝVODEM  
A JEJICH RODIN**

Karla Petráčková

Katedra sociální pedagogiky  
Vedoucí práce Mgr. Hubertová Lucie  
Studijní obor Pastorační a sociální práce

Praha 2011



### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem

**PSYCHOSOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA**

**DĚTÍ SE STŘEVNÍM VÝVODEM**

**A JEICH RODIN**

napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

Souhlasím s tím, aby práce byla zveřejněna pro účely výzkumu a soukromého studia.

V Praze dne 27. listopadu 2011

Karla Petráčková

## **Anotace**

Tématem bakalářské práce je problematika dětí se zavedeným střevním vývodem.

V práci si kladu za cíl představit různá úskalí, kterými musí děti se zavedeným střevním vývodem a rodiny těchto dětí projít během období této závažné stigmatizace. Seznámím zde s prožíváním tohoto postižení a jeho psychosociálních dopadů v souvislosti s jednotlivými obdobími dětského vývojového specifika, reakcí rodičů těchto dětí a i dětí samotných, které si již změnu tělesného schématu uvědomují.

Přínos práce spatřuji v obecném seznámení zdravotně sociálních pracovníků s problematikou pacientů se střevním vývodem, ti se mohou s tímto hendikepem setkat na různých pracovištích. Dále nelékařských zdravotnických profesionálů a lékařů, kteří psychosociální dimenzi při ošetřování a terapii příliš nezohledňují.

## **Klíčová slova**

Dítě, rodina, střevní vývod (stomie), stigmatizace, psychosociální dopad, vývojové specifikum.

## **Summary**

This thesis is engaged in the issue of children with indwelling intestinal outlet.

The work aims to present various difficulties, which children with indwelling intestinal outlet and their families must go through during this serious stigma. The thesis deals with experiencing of psychosocial disability and its impacts in relation to various stages of child development. Furthermore

it is concerned with these children's parents' reactions and even the reactions of the children, who are aware of the change of their body schema.

The main contribution of this thesis is in demonstrating the abovementioned issue to general medical and social workers, who can encounter this handicap in various locations. It can also help non-medical health professional and doctors to realize the importance of taking into account the psychosocial dimension of this issue in the course of the care and treatment.

### **Keywords**

Child, family, intestinal outlet (stoma), stigmatization, psychosocial impact, developmental specifics.

## **Poděkování**

Děkuji jmenovitě Mgr. Lucii Hubertové za cenné rady, podněty a připomínky při zpracovávání mé bakalářské práce a všem ostatním, kteří mi byli ochotni přispět jakoukoli radou, či zkušeností.

# Obsah

Úvod.....	8
1. Teoretický úvod do problematiky.....	10
1.1. Kvalita života.....	10
1.2. Definice zdraví a handicapu.....	11
1.3. Anatomie střevního oddílu zažívacího traktu.....	11
1.4. Pojem stomie a druhy stomií, stomické pomůcky.....	12
1.5. Onemocnění, při kterých se střevní vývody v dětském věku zavádějí.....	13
1.6. Sociální vyloučení.....	13
2. Rodina zdravotně znevýhodněného dítěte.....	15
2.1. Reakce rodičů (pečovatelů) na nemoc dítěte.....	15
2.2. Vstup do nechráněného světa zdravých.....	17
3. Život dítěte se střevním vývodem v různých fázích života.....	18
3.1. Novorozenecké období, resp. reakce matek v časném šestinedělí...	18
3.2. Rané dětství.....	20
3.3. Předškolní věk a školská integrace.....	26
3.4. Školní věk.....	32
3.5. Dospívání.....	39
4. Partnerské vztahy.....	47
4.1. Intimní život.....	48
4.2. Faktory, ovlivňující sexuální život.....	49
4.3. Navozování sexuální aktivity s partnerem.....	50
5. Charta práv a komunikační standard.....	51
5.1. Charta práv pacientů s vývodem.....	51
5.2. Doporučený standard komunikace.....	52
Závěr.....	53
Seznam literatury.....	555
Rejstřík příloh.....	57

# Úvod

Ve funkci stomasestry na klinice dětské chirurgie jsem pracovala s pacienty se střevními vývody, s jejich rodiči, pečovateli a širší rodinou. Kromě ošetrovatelské péče jsem se zabývala i jejich psychosociálními problémy, které vyvstaly nejen ze základního onemocnění, ale i ze situace, kdy byl dítěti zaveden střevní vývod.

Jedná se o závažnou stigmatizaci, která člověka výrazně odlišuje od ostatní běžné populace, neovládá své vyprazdňování, únik plynů a zápachu, je závislý na používání jímacího systému a hygienickém zázemí, musí dodržovat určitá dietní opatření. Je to situace velice náročná a výrazně doléhá a ovlivňuje život nejen pacientů samotných, ale i celých rodin.

Kompetentní k zabývání se jejich situací jsou stomasestry, zdravotně sociální pracovníci a další členové multidisciplinárních týmů. Děti i rodiče většinou se stomasestrou naváží užší vztah, než jen sestra – pacient a svěří se s problémy, které neumí nebo nevědí jak řešit. Bohužel, téměř neexistuje literatura, která by se zabývala touto problematikou, další bohužel, je tabuizace tohoto problému ve společnosti všeobecně – o tom, co se týká vyprazdňování se nemluví.

S rodiči dětí se střevním vývodem a takto postiženými většími dětmi a dospívajícími jsem v rámci ošetrovatelského poradenství vedla rozhovory, ze kterých jsem pořídila záznamy. Společně s dalším různorodým materiálem, shromážděným během desetileté praxe, jsem tyto výpovědi zdokumentovala v bakalářské práci. Nejednalo se o výzkum, rodiče souhlasili s využitím pro přednáškové a výukové účely.

V současné době pediatriká péče zahrnuje péči od novorozeneckého období do adolescentního věku (18 let+364 dní). Cílem této práce je popsat psychosociální adaptaci dětí se střevním vývodem ve vazbě na vývojovou



psychologii a dále popsat přístup rodičů těchto dětí, strategie vyrovnávání se s tímto hendikepem a upozornit na subjektivní vylučování ze strany rodičů.

Práce je členěna takto, na teoretický úvod do problematiky, navazuje kapitola o adaptaci rodičů na onemocnění jejich dítěte a zavedení střevního vývodu. Další kapitola pojednává o tomto postižení ve vazbě na vývojovou psychologii. Každá podkapitola má v úvodu daný vývojový úkol toho kterého období, dále ilustrativní kazuistiku či výpovědi rodičů a na závěr rozbor situace a shrnutí. Následuje kapitola o partnerských vztazích, která koresponduje s adolescentním obdobím. Na závěr uvádím příklady komunikačního standardu a Chartu práv lidí se zavedeným střevním vývodem.

Přílohy dokumentují schematická vyobrazení a způsob ošetřování střevního vývodu. Závěrečná příloha ukazuje zkušenost dospělé zadaptované nositelky střevního vývodu, která jej má zavedený od dětství.

# 1. Kapitola

## TEORETICKÝ ÚVOD DO PROBLEMATIKY

### 1.1. Kvalita života

Dragomericová v publikaci WHOQOL-BREF. WHOQOL-100 uvádí teorii „čtyř kvalit života“. Jsou to 1) životní šance neboli předpoklady, 2) životní výsledky, 3) vnější kvality neboli charakteristiky prostředí včetně společnosti, 4) vnitřní kvality neboli charakteristiky individua.

Vnitřní kvalita zahrnuje fyzické a duševní zdraví, znalosti, schopnosti a umění života jako předpoklad pro subjektivní pohodu, spokojenost, štěstí a pocit smysluplnosti. Toto je předmětem zájmu medicíny, psychologie a pedagogiky. Ve vědách o člověku, v současné době, zažívá pojetí kvality života veliký rozmach, zvláště pak v lékařství a ošetrovatelství, kde vytváří vlastní metodologické postupy, považuje se za vícerozměrný, subjektivní a měřitelný konstrukt. Z něj vyplývá právě definice zdraví, jako „stav celkové fyzické, duševní a sociální pohody, a ne jen nepřítomnost nemoci“ (WHO, 1946).

Měření kvality života jednotlivce se odvíjí od spokojenosti v oblastech, které on sám hodnotí jako důležité. Kolektivní měření kvality života je ukazatel sociálních možností, bariér a zdrojů. Do třetice se hodnotí rozmanité oblasti života, sem spadá i měření fyzické kondice a schopnost provádět běžné každodenní činnosti, prožívání, vztahy s blízkými lidmi a se širším sociálním okolím a trávení volného času. „Health-related quality of life“ je ukazatel zaměřený na oblast zdravotního stavu a stupně postižení. Dále se sleduje dopad nemoci a léčby na každodenní život pacienta a účinnost terapie. U některých skupin pacientů s určitým postižením, např. u mnou popisované skupiny pacientů se střevním vývodem, nelze jednoznačně stanovit indikátor kvality života. (Dragomericová, Bartoňová, r. 2006, str. 9-10)

## **1.2. Definice zdraví a handicapu**

Pojem ZDRAVÍ = stav úplné fyzické, duševní a sociální pohody, nikoli pouze nepřítomnost nemoci nebo tělesné chyby. (Diderot díl 8, r. 1999, str. 434)

Pojem HENDICAP = porušení funkce ve vztahu jedince a společnosti u osob se zdravotním postižením. Jsou narušeny role, které postižený ve společnosti zastává: soběstačnost, schopnost cestovat, partnerská a rodinná role, pracovní a zájmová činnost. (Diderot díl 3, r. 1999, str. 131)

Dětští pacienti se střevním vývodem mají narušenu fyzickou pohodu základním onemocněním a jeho léčením. Jedna z fází terapie je zavedení právě střevního vývodu, jehož důsledek – změněné vyprazdňování, resp. jeho jiný způsob, jim a jejich rodinám přináší duševní i sociální dyskomfort. Tím dochází k hendicapu porušením soběstačnosti, rolí a dalších běžných aktivit.

## **1.3. Anatomie střevního oddílu zažívacího traktu**

Tenké střevo je hlavním místem v trávicí trubici, kde dochází k trávení a vstřebávání. Jeho délka je 3 až 5 m a šířka 3 až 3,5 cm. Anatomicky se rozděluje na tři oddíly: dvanáctník, lačník (jejunum) a kyčelník (ileum). Stěna tenkého střeva je složena ve velké množství záhybů, které vytvářejí ještě další množství výběžků zvaných klky. Trávenina se pohybuje v tenkém střevě pomalu peristaltickými pohyby, které vykonává hladké svalstvo. Tyto pohyby zajišťují promísení tráveniny. Střevní šťáva produkovaná střevními žlázkami obsahuje enzymy štěpící bílkoviny na aminokyseliny, lipázy, rozkládající tuky na glycerol a mastné kyseliny a amylázy, které rozloží cukernaté látky na nejjednodušší, snadno vstřebatelné cukry. Střevní šťávy se tvoří 1 – 3 litry denně. (Dylevský, r. 1995, str. 250-252)

Tlusté střevo je konečným oddílem trávicí trubice o délce asi 1, 5 m a šířce 5-7 cm. Sliznice tlustého střeva nemá klky, jen nízké řasy. Začíná slepým střevem, jehož slepým výběžkem je červovitý přívěsek (apendix). Tlusté střevo Potom pokračuje dalšími oddíly: vzestupným, příčným a sestupným tračníkem. Konečným oddílem je konečník s řití a řitním otvorem. V tlustém střevě se shromažďují nestrávené zbytky potravy a obsah střeva se zde zahušťuje. Pohyby tlustého střeva jsou podobné peristaltickým pohybům stěny tenkého střeva. Trávenina pobývá v tlustém střevě 8 – 12 hodin. Z obsahu tlustého střeva se vstřebává hlavně voda, některé minerály a cukry. Složení stolice je závislé na skladbě potravy. Obsahuje nestravitelné části potravy (vazivová vlákna, škroby, tukové kapky), vodu, odloupané epithelie a žlučová barviva. Tuhost je závislá na množství vody, barvu ovlivňuje množství žlučových barviv. (Dylevský, r. 1995, str. 261-263)

#### **1.4. Pojem stomie a druhy stomií, stomické pomůcky**

Stomie je slovo řeckého původu, které znamená vyústění dutého orgánu na povrch těla. K potřebě vytvoření stomie může dojít v případě poruchy činnosti dýchací soustavy, trávicí soustavy a močové soustavy.

Zajištění dýchání:	tracheotomie
Zajištění výživy:	gastrostomie, jejunostomie
Zajištění vylučování slin:	esofagostomie
Zajištění vylučování střevního obsahu:	ileostomie, kolostomie (vyobrazení viz příloha č. 1 a 2)
Zajištění vylučování moči:	urostomie

Dočasná stomie je vytvořena na dobu určitou, což je nejčastěji v dětském věku. Trvalá stomie je řešení bez možnosti návratu do původního stavu, to bývá nejčastěji při onkologickém onemocnění.

Jímací pomůcky musí spolehlivě jímat stolicí nebo jiný sekret. Být tvarově a velikostně variabilní a flexibilní. Musí eliminovat zápach, tomu napomáhají uhlíkové filtry, kterými jsou opatřeny téměř všechny druhy sáčků. Podložka musí chránit kůži v okolí vývodu. Manipulaci s pomůckami by mělo zvládnout i dítě školního věku. Jímací pomůcky nesmí dítě omezovat v pohybu, a to ani v době motorického vývoje. Musí zaručovat diskrétnost pro nositele. Splnění těchto požadavků ovlivňuje výběr používaných pomůcek pacientem nebo pečovatelem. (Otradovcová, Kubátová, r. 2006, str. 39)

### **1.5. Onemocnění, při kterých se střevní vývody, v dětském věku, zavádějí**

Důvody a četnost založení střevního vývodu v dětském věku se odlišuje od důvodů a četnosti ve věku dospělém. Obecně, postižený úsek je buď neprůchodný nebo je potřeba odlehčit místo postižené onemocněním, či operačním zákrokem. Nejčastější příčinou zavedení vývodu na stěvě, v dětském věku, jsou vrozené vývojové vady různého druhu, na druhém místě jsou to zánětlivá onemocnění, jako např. nekrotická enterokolitida nebo Crohnova nemoc. Nádorová onemocnění jsou na rozdíl od dospělých pacientů méně častým důvodem. Traumata jsou důvodem, ve většině případů, až od batolecího věku. Dalším důvodem jsou jiná onemocnění, např. náhlé příhody břišní, kdy rozhodnutí o zavedení vývodu vyplyne z operačního nálezu. Vždy je ale předem, tato možnost zohledněna.

### **1.6. Sociální vyloučení**

Termín označuje komplexně podmíněnou nedostatečnou účast jednotlivce, skupiny nebo místního společenství na životě celé společnosti, resp. nedostatečný přístup ke společenským institucím zajišťujícím vzdělání,

zdraví, ochranu a základní blahobyt. Sociální vyloučení může mít různou úroveň a měnit se v čase. Fakticky znamená život v chudobě, bez účasti na trhu práce (u mladých lidí bez účasti na systematickém vzdělávání), bez přiměřeného bydlení, bez dostatečného příjmu, obvykle v izolaci, či v malé skupině podobně deprivovaných lidí pohybujících se na okraji společnosti. Dlouhodobý pocit, že člověk nemá ve společnosti místo, je zdrojem chronického stresu. Příčiny sahají od individuálních až po systémové. Konkrétněji: nízké sebevědomí, nízký příjem, nedokončené vzdělání, nedostatečné sociální dovednosti, špatné duševní i tělesné zdraví, špatné bydlení, vysoký věk, vysoká úroveň kriminality v místě, nefunkčnost rodiny, závislost na návykových látkách, nezaměstnanost, chybějící zdravotní a sociální pojištění aj.. Boj se sociálním vyloučením je jedním z cílů sociální politiky soudobých států. (Matoušek, r. 2008, str. 205)

Sociální vyloučení, u dětí postižených střevním vývodem, není ve smyslu života lidí na okraji společnosti. Jedná se zde o subjektivní vylučování, většinou ze strany rodičů těchto dětí, kteří dítě separují, aby se okolí o této tělesné změně nedovědělo. Dále pak v momentech, kdy dochází k osamostatňování dítěte, volbě povolání a k navazování partnerských vztahů. Jednotlivé body rozeberu v následujících kapitolách.

## 2. Kapitola

### RODINA ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÉHO DÍTĚTE

První poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená nevyhnutelně jistý otřes v postojích a představách rodičů. Tento první pocit zklamání je obvykle úměrný tomu, jak zjevný je defekt dítěte a jak dalece si rodiče mohou uvědomit jeho dosah pro budoucnost. (Matějček, r. 1992, str. 57)

#### 2.1. Reakce rodičů (pečovatelů) na nemoc dítěte

Reakce rodičů (pečovatelů) na postižení dítěte mají své typické projevy, které se v mnoha směrech podobají sledu reakcí na závažné onemocnění, jak je kategorizuje E. Küblerová - Rossová. Dobu, odkdy je dítě považováno za postižené, to znamená potvrzení odchylky stavu nějakou diagnózou, lze označit jako krizi rodičovské identity. Změna reakcí a výchovných postojů rodičů je jedním z faktorů, které modifikují rozvoj identity dítěte. Jestliže je dítě od raného věku přijímáno jako postižené, nejsou ani požadavky, které na ně rodiče kladou a očekávání, která k němu vztahují stejná, jako kdyby bylo zdravé. Změna požadavků a očekávání, bez ohledu na další odlišnosti, bude ovlivňovat vývoj osobnosti takového dítěte.

A. *Fáze šoku a popření.* Šok je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že dítě je nemocné. Lze jej charakterizovat výroky rodičů ve smyslu "To není možné, to nemůže být pravda ". Situace je natolik tíživá, že ji nelze přijmout a proto vesměs dochází k popření. Nepřijetí takové informace je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Komplexní zátěž takové, vesměs neočekávané negativní změny situace, ztráty určité, předpokládané hodnoty (zdravého dítěte) přináší rodičům bezprostředně prožitek stresu. V průběhu doby se mění v deprivaci potřeby seberealizace v rodičovské roli, otevřené budoucnosti a pocitu bezpečí. Rodiče se musí

vyrovnávat se zátěží, kterou vůbec neočekávali. Zdraví rodiče považují narození zdravého dítěte prakticky za samozřejmost.

B. *Postupná akceptace reality*, vyrovnávání se s problémem je další fází, která závisí na racionálních a emocionálních faktorech. Je umožněna získáním většího množství informací, pochopením charakteru onemocnění dítěte a jeho řešením a možností jeho dalšího rozvoje. Racionálnímu zpracování takové informace ovšem mnohdy brání emocionální stav: hněv, zoufalství či deprese rodičů. Úroveň vyrovnávání s touto situací závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na individuální frustrační toleranci a akutním psychickém i somatickém stavu.

Někdy je taková informace přijatelná jen částečně nebo vůbec ne. Následkem toho dochází ke vzniku nejrůznějších psychických obran, které mění prožívání a chování takového člověka. Mnohdy je výsledné chování z racionálního hlediska málo pochopitelné či málo přijatelné, ale má svůj specifický smysl: udržet psychickou rovnováhu alespoň v takové míře, v jaké je to dosažitelné. Takto získaná rovnováha nebývá mnohdy hodnotitelná jako adaptace, protože funguje jen v omezené míře. Obranné systémy, které jsou v této situaci běžné, vycházejí ze dvou základních mechanismů, těmi jsou únik a útok. Volba jedné z těchto variant nebývá náhodná, ale vychází ze zkušeností a osobních dispozic jedince. Únik do izolace mívá podobu skutečného distancování od vnějšího světa, který rodiče zraňuje svými projevy, např. netolerancí či přímo odmítáním. Takoví rodiče se uzavírají do svého domova a mnohdy s dítětem téměř nikam nechodí.

Fáze postupné akceptace reality bývá rozložena do individuálně dlouhého časového úseku.

C. Ve většině případů rodiče nakonec dosahují více či méně *realistického postoje* k dané situaci, kdy akceptují dítě takové, jaké je a jsou ochotni je rozvíjet v mezích jeho možností. Takového postoje však nejsou schopni



všichni rodiče. V některých případech může dojít k zafixování některé neadekvátní, maladaptivní varianty (která slouží jako obranný mechanismus). Jsou to např. hyperprotektivní, nekritické, ochranné postoje, které jsou zároveň i omezující, protože udržují infantilní chování dítěte za okolností, kdy by to nebylo nutné. Dítě by se mohlo naučit víc, ale rodina mu to nedovolí. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, r. 2001, str. 78-82)

## **2.2. Vstup do nechráněného světa zdravých**

Vstup dětí se zavedeným střevním vývodem do světa zdravých lidí je specifickým problémem, který musí řešit každý takto postižený, spolu s rodinou. Jedním z faktorů, který může značně zkomplikovat začlenění do světa zdravých je to, že institucionální nároky výchovy a výuky neodpovídají vždy doslovně nárokům, kladeným na jedince mimo školu. I u zdravých jedinců se můžeme setkat se selháním. V nových situacích a jinak náročných úkolech, kdy je nutno reagovat rychle a pružně, i úspěšný jedinec někdy selhává. Tím spíš může selhat takto nemocný jedinec, který je méně připraven na obtíže života a který z důvodu svého onemocnění může být reálně méně schopen stačit nárokům na něj kladeným.

I zde, jako v řadě jiných momentů, je velmi důležitý postoj rodičů ke snahám úspěšně se zařadit do různých vývojových procesů. Ne vždy se dítě nebo mladý stomik setkává ve své rodině s pochopením, protože i tam, jako i v širším sociálním prostředí, může být jeho snaha o různá uplatnění chápána jako něco, co přesahuje jeho možnosti.

Profesionální selhání u mladých lidí se střevním vývodem, případně nemožnost najít zaměstnání, což bude asi v budoucnosti stále častější, tak potvrzuje to, s čím se rodiče již smířili a na co se adaptovali: dítě je nemocné a bez jejich pomoci se neobejde. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, r. 2001, str. 220-222)

### **3. Kapitola**

#### **ŽIVOT DÍTĚTE SE STŘEVNÍM VÝVODEM V RŮZNÝCH FÁZÍCH ŽIVOTA**

Zvládání onemocnění s opatřením zavedení střevního vývodu v dětském věku má řadu specifík, daných především nutností respektovat vývojovou fázi a situaci dítěte a kontext jeho rodiny.

##### **3.1. Novorozenecké období, resp. reakce matek v časném šestinedělí**

Psychika žen v období šestinedělí je vystavena vysoké zátěži, která pramení z hormonálních změn probíhajících v organismu po porodu, fyzických změn a z adaptace na novou sociální roli matky, změnu životního stylu (únava, vyčerpání, nedostatek spánku, neustálá pohotovost a péče o dítě), osobnostní vlastnosti a zkušenosti s péčí o dítě a vliv sociální opory (partnera, zdravotnického personálu). Psychika se dále vyrovnává s přijetím novorozence jako samostatné bytosti, existující nezávisle na matčině těle. Narůstá pocit odpovědnosti za dítě, za jeho zdraví a výchovu. Novorozenec je velice citlivý na náladu své matky a je tedy zásadní, aby ona byla v psychické pohodě. ([www.levret.cz/moderní babictví](http://www.levret.cz/moderní_babictví))

Cituji reakce několika matek dětí (v šestinedělí) s onemocněním zažívacího traktu, které si vyžádalo operační řešení se zavedení střevního vývodu, a tyto matky již zvládly základní ošetrovatelskou péči o vývod:

„Hrůza, zděšení, ale už si zvykám.“

„Na začátku šok z toho, že moje dítě má stomie. Proč zrovna my? I když uvědomuju si, že jsou 100krát horší věci na světě.“

„Je to období naděje, všechno ostatní si zakazuji připustit.“

„Syn se narodil s Hirschsprungovou chorobou, následoval okamžitý převoz do nemocnice v M. a několik operací. Je to hrozné období. Mám strach z dalších operací.“

„Jistě pro žádného rodiče není jednoduché smířit se s faktem, že má jakkoliv zdravotně postižené dítě. Původních několik měsíců těšení se na malého tvorečka vystřídá hrozný strach. Strach o něho, strach z jeho onemocnění, jak zvládnou péči, strach ze souvisejících komplikací, z okolí. A co když se operace nepovedou a zůstanou trvalé následky a pokud ano, jak a kdy své dítě na zrovna nelehký život připravit. Dávám si tisíce otázek – proč zrovna mé dítě, kde se stala chyba?“

„Když se holka narodila a řekli mi, že má vrozenou vadu byl to pro mě šok. Uvědomila jsem si, že je důležité mít blízké kolem sebe. Rychle jsem se vzpamatovala po císařském řezu, abych mohla být co nejrychleji u svého dítěte, které po porodu odvezli, a já se jí mohla věnovat. Zvládáme to spolu.“

„Na začátek je to děsně stresující, ihned po narození jsme se to dověděli a vůbec nic o tom nevěděli, nechápali. Teď se už ale těšíme na operace, které to vše napraví. Snad to bude dobré.“

„Je pro mě rozhodující, že F. nic nebolí a že to jednou skončí. Tak nepropadám panice.“

„Pro mě to je období strachu, že to někdo pozná. Co budu dělat v poradně pro novorozence?“

Jedna z matek při prvním pohledu na vývod zkolabovala. Poté trvalo několik dní, než byla schopná podstupovat instruktáže v praktické péči a zvládla bariéru dotýkat se okolí i vývodu samotného.

Naprostá většina matek (i otců) dětí na otázku, zda o tomto problému mají nějaké povědomí, někdy o něm slyšeli nebo někoho s vývodem znají, odpovídalo záporně (nemohu udělat percentuelní vyhodnocení, neprováděla jsem přesné šetření).

Předchozí výpovědi rodičů bych dle hodnocení reakcí Kublerové-Rosové řadila do fáze A) šoku a popření a B) postupné akceptace reality. Bezprostředně po porodu nemocného a následně operovaného dítěte dochází k šoku a popírání. To se rychle mění v přijímání reality, protože je nutný okamžitý nácvik péče o vývod a příprava domácího prostředí na příchod do něj.

**Shrnutí:** Novorozenci si změnu tělesného schématu, jiný způsob vyprazdňování a dopady, které z toho vyplývají, neuvědomují. Tím psychosociální zatížení přebírají rodiče, resp. matky, které na onemocnění dítěte a s tím spojené opatření – zavedení střevního vývodu, nějak reagují. V této kapitole, se právě jejich reakcím věnuji.

### **3.2. Rané dětství**

Míra socializace je vždy spjata s vývojovým obdobím. V kojeneckém věku se můžeme setkat s problémem, že se rodiče nedokáží vyrovnat se skutečností, že jejich dítě není zdravé. Je třeba jim zdůrazňovat, že toto období je pro jejich dítě velmi důležité a nesmí se promeškat. Dítě potřebuje pro svůj

vývoj, stejně jako dítě zdravé, pocit stability a bezpečí, které mu přednostně předává matka. Důležitou roli zde hraje aspekt, zda zavedení vývodu je opatřením krátkodobým nebo dlouhodobým, dočasné, či trvalé a o jaké základní onemocnění se jedná. (Plevová, r. 2007, str. 47)

Z psychologického hlediska má časné dětství mimořádnou důležitost. Základní význam má pro další utváření osobnosti člověka nejen uspokojení základních potřeb dítěte a přiměřená zdravotní a hygienická péče, ale uspokojení základních potřeb duševních a náležité zásobení podněty smyslovými a citovými. (Matějček, r. 1992, str. 111)

V prvních měsících života dítěte je pro zdravý duševní vývoj důležité, aby bylo zásobeno přiměřeným množstvím podnětů ze svého okolí tak, jak to odpovídá vnímavosti jeho nervového systému. Jestliže se mu podnětů nedostává, je nebezpečí, že se centrální nervový systém celkově naladí na nízký přívod, nepracuje naplno, necvičí se a nerozvíjí. Od čtvrtého vývojového měsíce se dítě začíná v pravém slova smyslu učit. Za normálních podmínek reaguje na určité podněty určitým vyhraněným způsobem. Jestliže jeho první projevy nenacházejí v okolí žádnou radostnou odezvu, těžko se dítě učí rozlišovat mezi tím, co je žádoucí a co není. Nemá možnost zařadit si své osobní poznatky a zkušenosti do smysluplných celků. Je ohrožena základní schopnost učit se. (Matějček, r. 1992, str. 73) Do 8 měsíců je dítě povětšinou odkázáno na podněty, které mu opatří dospělí. Jakmile začne lézt a poté, když začne chodit, proniká samo do věcného prostoru a začíná si velký díl podnětů opatřovat samo, přibývá poznávacích aktivit. Dítě proniká nejen do prostoru věcného, ale i do prostoru sociálního – seznamuje se s novými lidmi, druhými dětmi a jejich činnostmi. (Matějček, r. 1992, str. 112)

Vývojovým konfliktem v batolecím období (dle Eriksona) je autonomie proti hrozcím pocitům studu. Důležitá je aktivizace dítěte a prostor pro jeho autonomii s pevnými mantinely chování. Rodiče často přistupují k nemocnému

dítěti hyperprotektivně, neposkytují mu důsledné vedení, omezují jeho spontánnost a tím mu brání v dosažení pocitu nezávislosti bez pocitů studu a nejistoty. Dále je pro děti mezi 1. a 3. rokem typická velká pohybová aktivita a děti velmi špatně snášejí event. omezení pohybu nutné v případě nemoci. (Říčan, Krejčířová a kol., r. 1997, str. 67)

V raném dětství (kojeneckém a batolecím věku) dítě změnu tělesného schématu nevnímá. Vzhledem ke značné flexibilitě jímacích systémů není dítě téměř vůbec limitováno v motorickém vývoji. U kojenců a batolat lze skrýt stomický sáček do plenkových kalhotek a používat dnes běžné body. Nehody, které se eventuelně přihodí odlepením jímacího systému, zvládne zacvičený pečovatel bez problémů. Komplikovanější situace je, když dojde k podráždění pokožky v okolí vývodu, což je pro dítě velmi bolestivé a jsou nutná opatření ke zhojení okolí, která dítě částečně imobilizují. Pocity méněcennosti pociťuje pečovatel, většinou rodič a míra integrace spočívá výhradně na něm. Zda a jak rodina tuto situaci zvládne, záleží na vyspělosti rodičů, na jejich sociální zralosti, na vzájemných vztazích i na hodnotovém systému, jaký se utvářel v jejich původních rodinách od mládí. Velký význam má podpora a porozumění okolí.

Cituji reakce několika matek dětí s onemocněním zažívacího traktu, které si vyžádalo operační řešení v kojeneckém a batolecím věku se zavedením střevního vývodu, a tyto matky již zvládly základní ošetrovatelskou péči o vývod:

„Když malý začal lézt, tak sáčky vůbec nedržely.“

„Komplikované bylo neustále proteklý pytlík, když se A. začal více pohybovat. Oblékali jsme více volné věci. Trošku jsem záviděla ostatním maminkám, že děti normálně přebalují, zase jsme měli malou spotřebu plen.“

Na otázku: „Na co byste ráda upozornila rodiče budoucích malých stomiků?“ jedna z matek odpověděla: „Měli by si uvědomit, že to malé dítě se stomií je odkázané pouze na matku. Jen ona mu může pomoci překonat to, co ho v životě ještě čeká a není to procházka růžovým sadem. Tohle období přináší dobré i zlé, ale vždycky se najde možnost, jak to zvládnout. My jsme to dokázali, tak proč ne ti, na které to čeká.“

„Bylo děsné, když jsme měli neštovice. Pomáhal hodně vzduch a větrat to, to jsme ale museli H. přivázat k postýlce za ručičky i nohy. Nemohl se pohybovat, ale ani škrabat. Bylo to náročné, ale dalo se to překonat.“

Po uzavření vývodu ve třech letech dítěte: „To období, kdy B. byla stomičkou hodnotím jako normální. Místo zadečku jsem ošetřovala břicho. B. to v ničem neomezovalo. Teď je problém s chozením na nočník, ale časem se to určitě naučíme.“

„Nechováme se k dítěti jako k hendikepovanému, nedáváme mu najevo, že není zdravé. Jsme přesvědčeni, že je to dočasný stav.“

„Teprve po zavedení stomie syn začal prospívat, dobře jedl, vyprazdňoval se. Přestal trpět. Chybí mi kontakt na někoho s podobným problémem. Setkám se s někým akorát při pobytu tady (t.zn. v nemocnici).“

„Když pomínu hospitalizace, myslím, že se můj syn vyvíjel stejně jako každé, jinak zdravé dítě v jeho věku. Nemám pocit, že by jakkoli strádal. Měl okolo sebe zdravé vrstevníky. Nikdy jsem nechtěla, aby byl díky stomii distancován od okolí.“

„Mé dítě to zvládá úžasně, nijak se neliší od jiných dětí. Pro mě je to mnohem krušnější období.“

„V poradně vidím, že se vyvíjí stejně jako ostatní děti. Vypadá a i roste a dělá vše, jako všichni ostatní.“

„Život nám komplikuje speciální strava a neustálé měnění pytlíků (t. zn. jímacích systémů). Není to ale nejstrašnější věc na světě.“

„Neinformovala jsem pořád ještě celou rodinu, tak se bojím, že to někdo pozná. I mi vadí, že se nemůžeme jen tak někde přebalit. Pořád se dívám, jestli se někdo nekouká. Malé to nevadí, je to jen můj pocit.“

„Nechce se nám chodit na návštěvy. Nestalo se zatím ani jednou, že bych musela měnit sáček mimo domov. Vadí mi komentáře o zápachu ze stomie. Nejlepší to zvládá můj devítiletý syn. Malého to ale nijak neomezuje v aktivitě, začal chodit, hraje si a i spí na bříšku. Je úleva, že nemá žádné bolesti při vyprazdňování a přibývá na váze. V lednu (cca v 1 roce věku) to bylo horší, začlo ho to zajímat a pytlíky si trhal. Naštěstí to trvalo asi týden. Dítěti nevysvětlíte, že to nesmí.“

Psychomotorický vývoj dítěte se zavedeným střevním vývodem probíhá vesměs normálním tempem. Samostatná ošetrovatelská péče rodičem, resp. pečovatelem již ustupuje do pozadí, zvládá ji. Zmíněné výpovědi rodičů již většinou odpovídají reakci C) zaujetí realistického postoje k onemocnění a vyplývajícím opatření, tj. k střevnímu vývodu. Do popředí však vystupuje pocit závažné stigmatizace a odlišnosti a následná snaha o separování, subjektivní vylučování. Tím je značně ovlivněn vstup do světa zdravých.



Kazuistický příběh z mé praxe - reakce jedné matky, která nebývá příliš častá:

V sociálně znevýhodněné rodině se narodilo dítě s vrozenou vývojovou vadou. Matka porodila s pozitivním pohlavním onemocněním a ihned po porodu z porodnice odešla. Zdravotní stav dítěte si vyžádal okamžitý překlad na nadřazené pracoviště a operaci se zavedením střevního vývodu. S odstupem byla matka (údajně na nátlak romské části rodiny) přijata k nácviku péče o dítě s vývodem. Samostatnou péči nezvládala nebo ji nechtěla zvládat ani po 14denní hospitalizaci a zaškolení stomasestrou. Zdravotní stav dítěte odpovídal možnosti propuštění do domácí péče. Matka propuštění odmítla z důvodu neexistujícího hygienického zázemí v bytě, ve kterém žila. Argumentovala, že si dítě vezme domů, až mu bude vývod zrušen. Sama z nemocnice odešla. Po příchodu domů zjistila, že jí nebudou vypláceny sociální dávky, pokud dítě zůstane v ústavní péči. Případ byl tedy řešen ve spolupráci se SPODem a dětskou lékařkou v místě bydliště. Bylo dojednáno dočasné bydlení u příbuzných s možností vyhovujícího hygienického zázemí, dohledem dětské lékařky a stomasestry v nedalekém zdravotnickém zařízení. Po časově náročné přípravě (1 měsíc) bylo dítě ve věku 4 měsíců propuštěno do domácí péče. Aktivnější a zručnější v praktické péči o dítě i vývod byl otec. Nicméně dítě trpělo častými komplikacemi, které nevznikaly z důvodu základního onemocnění, ale z nedostatečné péče o vývod. Dítě trpělo velice často opruzeninami v okolí, které jsou velmi bolestivé a složitě se hojí. Proto následovaly časté hospitalizace na chirurgickém pracovišti. Dítě přicházelo hladové, zanedbané, špinavé i zavšivené. Jeho psychomotorický vývoj zaostával. Byla snaha dílčí operace a různá vyšetření provést v co možná nejkratším časovém horizontu, aby bylo možno vývod co nejdříve uzavřít. Při ambulantních kontrolách matka reagovala na dítě citově velice chladně,

nekomunikovala s ním, chovala se k němu hrubě. Vinu za komplikace svalovala na samotné dítě nebo okolí. Jakoukoli snahu o pomoc a různá řešení odmítala (např. pomoc psychologa), dokud dítě nebude bez vývodu. Přibližně v jednom roce byla dítěti stomie uzavřená. Další kontroly u lékaře specialisty rodina s dítětem nepodstupovala. Následně, asi po jednom roce byla medializovaná kauza týraného dítěte. Bylo to výše zmíněné dítě. Matka v reportáži podíl na týrání popírala, vinu svalovala na bývalého druha – otce dítěte. Paní byla opět gravidní s jiným partnerem.

Uvedená kazuistika není obvyklá, vypovídá o maladaptivní reakci matky ze sociálně znevýhodněného prostředí. Děti v kojeneckém věku jsou velmi citlivé na senzorickou a pohybovou deprivaci, ta často zpomaluje jejich vývojové tempo. Otázkou zůstává postoj této matky a schopnost postarat se a předávat podněty zdravému dítěti.

**Shrnutí:** Stejně jako v novorozeneckém období si dítě v raném dětství změnu tělesného schématu neuvědomuje. Psychomotorický vývoj při zavedení střevního vývodu není ohrožen ani omezen, a pokud rodiče již zpracovali skutečnost, že dítě není zdravé, zajistí mu pocit bezpečí, stability, hygienickou péči a dostatek smyslových a citových podnětů, jeho osobnost se vyvíjí stejně, jako u zdravých dětí.

### **3.3. Předškolní věk a školská integrace**

Období předškoláka je jedním z nejdůležitějších pro správný, jak tělesný, tak psychický vývoj. Trvá přibližně od 3 do 6 let. Konec není určen fyzickým věkem, ale sociálně, to znamená, nástupem dítěte do základní školy. Častým jevem je jeho odklad, jak u zdravých, tím spíše u dětí s nějakým druhem onemocnění. Charakteristickým znakem pro toto období je rozvoj pohybové aktivity a intenzivního smyslového a citového vnímání. Formují se

základy osobnosti, první projevy sebeuvědomování, zrychluje se proces osamostatňování. Dítě si v tomto období vytváří obraz nejen o světě, ale i o vlastním těle. Hlavním úkolem tohoto vývojového stupně je položení základů socializace, tj. začlenění člověka do společnosti.

Velký zásah do života dítěte je vstup do mateřské školy. V rodinném prostředí často zůstávají i děti zdravé, natož děti se zavedeným střevním vývodem. Právě tuto variantu volí jejich rodiče nejčastěji. V podstatě se jedná o jedno z neklidnějších období života s vývodem, ať už zavedeným v dřívější době nebo v období tomto. Postoj vrstevníků není nijak zřetelný, v této věkové kategorii je tolerance odlišnosti mezi dětmi dobrá. Střevní vývod je postižení na pohled nezřetelné a umazaný oděv, ev. zápach je druhými dětmi akceptován.

Handicapovaný člověk se do lidského společenství potřebuje integrovat v řadě oblastí, které odpovídají pestrosti života v naší populaci. Patří sem i školská integrace, např. individuální zařazování dětí s handicapem do běžných tříd nebo zřizování speciálních tříd v běžných školách. (Slowík, r. 2007, str. 31)

Podle platného tzv. školského zákona bychom měli upřednostňovat vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami ve standardním školském prostředí, tedy především v běžných třídách základních a středních škol. Speciální školy sice nezanikly, ale staly se z nich základní školy se vzdělávacím programem zaměřeným na vzdělávání žáků s konkrétním druhem postižení.

Úspěšnost integrace ve vzdělávání je ovlivněna řadou faktorů. Velkou roli zde hrají kromě jiného:

- *prostředí školy* (bezbariérovost, vstřícné klima);
- *postoje a kompetence učitelů* ke vzdělávání žáků se speciálními potřebami;

- *spolupráce se školskými poradenskými zařízeními* (pedagogicko-psychologickou poradnou, speciálně-pedagogickým centrem);
- *přijetí ze strany učitelů, spolužáků a jejich rodičů;*
- *míra a kvalita speciální podpory* (pomůcky, asistent apod.);
- *dominující pohledy na školskou integraci ve společnosti i v místní komunitě.* (Slowík, r. 2007, str. 36-37)

#### Vstup dítěte do školy

Někdy po šestém roce nastává v životě dítěte velká a náhlá změna. Vstup do školy znamená pro většinu dětí značnou zátěž, která se ještě zvětšuje v době stoupajících nároků na vzdělání a na pracovní výkonnost. Dítě, které nechodilo do mateřské školy, se nyní má na delší dobu obejít bez rodičů, zapojit se do poměrně velkého kolektivu stejně starých dětí a podřídit se autoritě cizího dospělého. Dítě, které do školky chodilo, má situaci snažší a změna jeho života není tak velká, ale i pro ně je organizace školní činnosti zcela odlišná. Od všech dětí se očekává přiměřené soustředění po celých 45 minut vyučovací hodiny, sezení v lavici a zachovávání pravidel školní kázně.

Nároky na děti stále stoupají a jsou stejné na všechny děti, s malým ohledem na jejich schopnosti, osobní vlastnosti nebo podmínky rodinného prostředí. Důvod, proč se má vlastně učit, si přitom dítě neuvědomuje nebo jen matně. Není divu, že určitý počet dětí vykazuje po různě dlouhou dobu po vstupu do školy rozličně projevené a intenzivní známky nepřizpůsobení. (Langmeier, r. 2009, str. 106)

#### Stigma a stigmatizace

S životem postiženého člověka ve společnosti bývá skoro vždy spojen pojem stigma. Znamení, označení, či dokonce jakýsi cejch s negativním významem provází všechny takto odlišné jedince. Handicap není příčinou

stigmatizace, ale stigma je naopak příčinou handicapu. Míra stigmatizace konkrétního člověka závisí na druhu a hloubce postižení, na přístupu samotného postiženého člověka a jeho rodiny k problému a k okolí, ale také sociokulturních a jiných podmínkách v konkrétní populaci. (Slowík, r. 2007, str. 30)

S rozvojem kvality a dostupností stomických jímacích a kosmetických pomůcek a po předchozím nácviku výměny jímacího systému samotným dětským stomikem nebo pečovatelem, např. asistentem, je školní docházka možná. Je ale nutné zajistit možnost individuálního, diskrétního hygienického zařízení.

V případě, že se dítě tohoto věku teprve stomikem stane, dochází většinou k hyperprotektivité ze strany rodičů a snaze o separaci dítěte, aby se o této tělesné změně okolí nedovědělo.

Chci zde rozebrat jednotlivé body výše uvedené Slowíkovy úspěšnosti integrace ve vzdělávání v kombinaci s možnostmi a omezeními, které život se střevním vývodem přináší. V běžném prostředí školy je nutné pro takto handicapované dítě zajistit hygienické zařízení, které mu poskytuje dostatek intimity při péči o vývod, ať už je dítě schopné sebepéče nebo mu ji poskytuje někdo druhý (rodič, asistent). Postoje a kompetence učitelů je nutné posílit dostatečným seznámením, v čem odlišnost dítěte spočívá a jaká limitace a opatření jsou s tím spojené, např. kdykoli během vyučování nastane potřeba toto přerušit nebo ukončit z důvodu hygienické péče, zažívacího dyskomfortu, nutnosti výměny oblečení atd. Spolupráce se školskými poradenskými zařízeními je přínosná v průběhu celé školní docházky, kdykoli nastane u dítěte jakýkoli problém ve vzdělávacím procesu, umocněný jeho zdravotním stavem, ale jak jsem již zmínila, hlavně při volbě vzdělávací instituce. Většina takto postižených dětí nejen, že nechodí do mateřské školy, ale i povinnou školní docházku nastupuje s odkladem. Přijetí dítěte, bez navenek zjevného postižení,

jak učitelem, tak ostatními spolužáky je těsně spjata s výchovou zdravé populace, aby uměla s postiženými žít, porozumět jejich zvláštnostem, aby byla schopna je tolerovat. Zde se jedná o zvláštnost velice choulostivou, estetického charakteru (vnímání zápachu, jiný způsob vyprazdňování, vůlí neovlivnitelný, potřísnění oděvu stolicí, nemožnost vykonávat určité činnosti, dietní opatření s jiným způsobem úpravy stravy a způsobem podávání - např. tekutá dieta, podávaná PEGem atd.). Míra a kvalita speciální podpory je specifická v tom, že nejsou nutné žádné speciální pomůcky ani asistent pedagoga, ale asistence v hygienické péči, kterou zajišťují buď rodič, nebo osobní asistent dítěte. Dominující pohledy na školskou integraci jsou závislé na společnosti a na místní komunitě, kde takto postižené dítě a jeho rodina žije, také na časovém horizontu, jak dlouhodobé je toto postižení (dočasné resp. trvalé).

Z mé praxe uvádím několik krátkých kazuistických příběhů dětí s onemocněním zažívacího traktu, které si vyžádalo operační řešení se zavedením střevního vývodu, a tyto děti zahajovaly povinnou školní docházku:

Matka malého Fi. se na mě obrátila, abych jí seznámila s tím, jak ostatní rodiče řeší nástup dětí do školy. Fi. byl nositelem střevního vývodu na tenkém střevě, tj. ileostomie od narození, pro komplikovanou vrozenou vadu na celém tlustém střevě. I když nebyla zavržena možnost uzávěru stomie s odstupem, i tak hrozila trvalá inkontinence. Proto matka chtěla zajistit pro své dítě trvalé řešení ve volbě školského zařízení. Doporučila jsem jí návštěvu pedagogicko-psychologické poradny v místě bydliště a naprostou otevřenost v informování psychologa. Matka byla spolupráci nakloněna. Byla jí doporučena menší základní škola, kde byl pouze 1. stupeň a bylo nutno dojíždění. Matka doporučení akceptovala, se školou navázala bezproblémovou spolupráci, i když

se v hygienické péči o dítě během vyučování střídala se svojí matkou. Byla samoživitelka, pracovala na směny. Dítě bylo osvobozeno od tělesné výchovy, stravování (tekutou modulární výživu ústy) podávala matka nebo babička v pravidelných intervalech za přerušení vyučování. Matka hodnotila spolupráci se školou výborně.

Matka Fr. požádala o možnost zápisu dítěte do základní bezbariérové školy při Jedličkově ústavu v Liberci. Dítě bylo přijato k integraci mezi pohybově omezené děti. Hygienickou péči Fr. zvládal sám, byl dlouhodobým stomikem, vývod měl na tlustém střevě, stravoval se běžným způsobem. Občas bylo nutné, aby na hygienu dohlédly asistentky pedagoga. Řešení se neukázalo vhodným, Fr. byl hyperaktivní dítě, které po čase začal ostatním pohybově omezeným dětem škodit. Bylo nutné změnit školské zařízení. O definitivní změně a jejích výsledcích jsem se nedověděla, celá rodina změnila bydliště.

Rodina A., která byla ileostomičkou od narození, se rozhodla pro vzdělávání domácí formou s určeným konzultantem. Dívka trpěla častými komplikacemi rozvratu vnitřního prostředí a s tím spojenými hospitalizacemi. Během hospitalizací se vzdělávala ve speciální základní škole při nemocnici, kde probíhala individuální výuka na lůžku.

Tyto tři kazuistiky poukazují na rozdílnost přístupů ze strany rodičů a následnou úspěšnost integrace do školského zařízení. Ideální se jeví první z nich, ale obecná rada neexistuje. Kazuistiky prakticky dokreslují kapitolu 2.2. o vstupu dítěte se střevním vývodem do světa zdravých.

**Shrnutí:** Předškolní období u dítěte se střevním vývodem je relativně nejjednodušší na zvládnutí, jak dítětem, tak rodiči. Ke značné náročnosti dochází v přechodovém období, a to v momentě zahájení povinné školní

docházky dítětem se zavedeným střevním vývodem. Zde se nejedná o klasickou změnu ve speciálních vzdělávacích potřebách, ale jistá opatření jsou nutná. Rodiče jsou postaveni před rozhodnutí volby vzdělávací instituce, zjišťují zkušenosti ostatních rodin, ve kterých již tento problém byl řešen. U dětí se zavedeným střevním vývodem totiž dochází k vícenásobné změně, než u dětí s jiným onemocněním (např. vozíčkářů, kde je nutná bezbariérovost atd.). Vhodné je rozvahu o druhu vzdělávací instituce konzultovat se školským poradenským centrem a psychologem.

### **3.4. Školní věk**

Velkou pomocí by byla literatura zaměřená speciálně k osobnostní problematice chronicky nemocných dětí a mladistvých. Taková beletrie je však velkým nedostatkem. Srovnání s tělesně nebo smyslově postiženými dětmi není úplně adekvátní.

Vstupem dítěte do školy dochází k velkému rozšíření jeho společenského okruhu. Vstupuje do „pracovního“ kolektivu, kde se mu dostává zcela nových povinností, zátěží a nároků, s nimiž se musí vyrovnat. Uvolnění závislosti na rodině dále pokračuje a sama rodina se přizpůsobuje nárokům nového společenského postavení dítěte – školáka. Tvoří se vědomí skupinové solidarity i hlubší přátelské vztahy mezi jednotlivci. Vývoj v tomto období má odraz v hodnocení tělesné zdatnosti ostatními dětmi. Dítě, které pohybově druhým nestačí, což dítě se zavedeným střevním vývodem jednoznačně je, je víceméně vylučováno z účasti na životě dětského kolektivu a na hodnotách, které dětská společnost svým členům přináší. Pocit méněcennosti se nyní ohlašuje často již plnou silou a přináší nebezpečí neúčelných, nevhodných kompenzací. Může se projevit v plné síle citová otupělost. (Matějček, r. 1992, str. 117)



Děti v tomto období mají maximální snahu sdružovat se a jejich hry se převážně odbývají v kolektivu a mají soutěživý charakter. V tomto období je nutno postupně usměrňovat zájmy dítěte k volbě jeho příštího povolání, jež musí odpovídat jeho možnostem, schopnostem i osobním tendencím. Děti s různými onemocněními a defekty, vrozenými či získanými v předchozím období, si v tomto věku začínají svá omezení uvědomovat v plné naléhavosti. Avšak omezení získané teprve v tomto věku není pro dítě takovým otřesem, jako bývá v obdobích následujících, tj. v pubertě a věku mladistvém. Školní dítě žije převážně přítomností. Zpravidla si plně neuvědomuje plný dosah defektu pro svůj další život. Přispívá k tomu i zvláštní pozornost a péče, kterou okolí postiženému dítěti věnuje. Dítě v tom nachází uspokojivé a uklidňující podněty. (Matějček, r. 1992, str. 118)

Ve školním věku se do popředí dostává snaha o výkon ve škole, mimo ni a soupeření s druhými dětmi. Pokud dítě selhává, mohou vzniknout i celoživotní pocity méněcennosti, zejména u dětí s takovým postižením, jako je onemocnění, které si vyžádá zavedení střevního vývodu. Velmi důležitá je skupina vrstevníků a dostatek možností kontaktu s nimi, a to pro osvojování sociálních dovedností, rolí a vlastní sexuální identity. (Říčan, Krejčířová a kol., r. 1997, str. 68)

Uvedu dva kazuistické příběhy dětí s onemocněním zažívacího traktu, které si vyžádalo operační řešení se zavedením střevního vývodu, a tyto děti podstupovaly povinnou školní docházku:

Dvanáctiletý T. byl od narození do cca 4 let věku nositelem střevního vývodu pro vrozenou vývojovou vadu. V tomto časovém úseku se rodina rozpadla a v následném období došlo k rozvoji patologické závislosti mezi matkou a dítětem. Ve výše uvedeném věku se ukázala nutnost reoperace,

z důvodu opakovaných částečných střevních neprůchodností, s opětovným dočasným zavedením stomie. T. byl abnormálně fixovaný na matku, žil pouze s ní. Ona s ním trávila veškerý čas i během hospitalizací odcházela pouze na noc, spát na ubytovnu. T. si na dřívější období, kdy byl stomikem, nepamatoval. Matka mu informaci o tom, že mu bude znova vývod zaveden zatajila. Ráno před operací, při vyznačování optimální lokalizace vývodu, mi T. položil otázku, proč mu maluju na břicho. Zjistila jsem, že přestože má podstoupit ten den operaci a po probuzení bude mít vývod, o ničem neví. Věděl jen, že jde na „sál“. Tuto skutečnost jsem nahlásila operatérovi. Ten okamžitě vedl rozhovor nejdříve s matkou, která přiznala, že dítěti znovuzavedení vývodu nechtěla sdělit. Operace byla odložena. K matce a T. byla přivolána klinická psychologka a za její přítomnosti operatér T. a opětovně i matce vysvětlil způsob operace a nutnost zrovna takového řešení. T. byl propuštěn a chodil na nácvik sebezpečí o vývod v místě bydliště. S odstupem nastoupil k dříve plánované operaci. Matka následně děkovala za vynucenou změnu svého rozhodnutí – dítě neinformovat. Při dotazu na kamarády T. uvedl, že ani žádné nemá a nechce mít. Ani během hospitalizace s ostatními dětmi - spolupacienty na pokoji nekomunikoval. Do očí bijící byla absence otce, T. se s ním, dle svých slov, nestýká.

Tato kazuistika poukazuje na nesprávné rozhodnutí matky, která odříznutím informací od syna chtěla zamezit jeho údajné traumatizaci. Docílila by opačného efektu. Plná informovanost takto starého dítěte je na místě. Nutné je informace přizpůsobit jeho jazyku a jeho mentální zralosti.

8leté děvče G., dle sdělení matky, upadlo rozkročmo na řídicí tyč vodního šlapadla. Dívka krvácela. Byla vyšetřena na dětské chirurgii a diagnostkováno poranění genitálu a trhlina stěny konečníku v rozsahu 4 cm.

Byla založena kolostomie (vývod na tlustém střevě). Na stomii byl aplikován jímací systém, 4. pooperační den odešla první stolice. V péči o stomii byla edukována matka spolu s malou pacientkou. G. byla bystrá, motoricky zdatná a samostatná péče o vývod jí nedělala potíže. Edukace probíhala zaběhnutým postupem – od očisty přes nácvik výměny jímacího systému a použití stomické kosmetiky, seznámení se způsobem oblékání, stravování, s možnými komplikacemi atd. Nicméně se matka stále obávala, jak budou situaci zvládat po propuštění z nemocnice. K prolomení emocí matky přispělo přijetí 17leté pacientky, dlouhodobé stomičky, která přišla psychicky kompenzovaná, péči o stomii zvládala samostatně, byla moderně oblečená. Matku naší pacientky utvrdila v tom, že i dětské stomiky mohou vést plnohodnotný život v kolektivu i mimo něj. 12. den po operaci byla G. propuštěna do domácího ošetřování. Vyprazdňovala se vývodem, péči o vývod stomickými pomůckami zvládala matka i G.. Dívka, krom vnímání zápachu, neměla negativní pocity. Navštěvovala poradnu pro dětské stomiky. Po pěti měsících byla G. přijata k uzávěru vývodu. Na příjem přišla spokojená dívka s matkou. Obě byly úplně oproštěny původních obav. A těšily se, až budou mít toto období za sebou. Zpětně ho hodnotily, že šlo po počátečních obavách zvládnout. Dokonce rodina odcestovala v létě na kratší dovolenou. Dívka jezdila na kole, hrála si dětmi a nastoupila zpět do školy, s některými úlevami. Ihned po příjmu navázala kontakt s dětmi na oddělení. Ostatní pacienti její handicap, před operací uzávěru vývodu, ani nezpozorovali. 8. den po uzávěru vývodu byla pacientka propuštěná. Vyprazdňovala se konečníkem bez komplikací.

Tento případ ukazuje, že v péči o náhle vzniklé stomiky tohoto věku je třeba postupovat bez úzkostné izolace od okolí, bez pocitů méněcennosti a handicapu a jak účinná může být sdílená zkušenost jiného pacienta a jeho rodiny.

Nabízí se zde možnost klubové činnosti nebo využití dalších podpůrných organizací, zabývajících se touto problematikou, která je naprosto běžná u dospělých pacientů s různými vývody, ale opomíjená rodiči pacientů dětských. Pomohla by sdílením společných problémů a radou již zaběhnutých postupů ze strany dlouhodobých stomiků a jejich rodin.

**Shrnutí:** Častým průvodním jevem rodin se znevýhodněnými dětmi je jejich izolovanost, resp. osamocenost a značně vysoké nároky na osobnost a psychickou stabilitu obou rodičů. Právě tyto rodiny jsou ohroženy rozvodovostí a dítě pak zůstává v péči jednoho z rodičů, většinou matky. Základní podmínkou je podrobná informovanost obou rodičů i dítěte samotného. Většinou se s dětmi o jejich nemoci nemluví, aby byly ochráněny před nepříjemnými skutečnostmi, a jejich informovanost se odkládá. Dítě však musí zvládat různá vyšetření, léčbu a s tím spojená opatření a ošetřování.

Náhlé založení střevního vývodu u jinak zdravého školního dítěte, může vyvolat u jeho rodičů a blízkého okolí silnou emotivní reakci, jejímž důsledkem je opět separace dítěte od jeho vrstevníků až izolace rodiny ze strachu, aby se okolí nic o této zdravotní změně nedovědělo.

#### Šikana a nadávky

Šikana je ubližování někomu, kdo se nemůže nebo nedovede bránit. Obyčejně jde o opakované jednání, mezi těmi, kteří jsou ve stejném postavení. Mezi agresorem a obětí je asymetrický vztah moci. Je buď přímá, nebo nepřímá. Přímá spočívá v násilí všeho druhu a zahrnuje i slovní napadání nadávkami, urážkami a posměchem. Nepřímá, v sociální izolaci. Často dochází ke kombinaci obou. (Říčan, Janošová, r. 2010, str. 21, 22)

Nadávka je úmyslně vyřčené hanlivé a urážlivé oslovení nebo označení osoby, součást osobního slovního útoku. Někdy je to podle zvláštní či charakteristické vlastnosti osoby, např. „SMRAĐOCH“. Nadávky děti používají, když chtějí někoho urazit, nejedná se tedy pouze o dětský slang. Děti

se předhánějí ve vymyšlení nadávek a urážek, ty jsou pro ně samozřejmostí, ale „SMRDÍŠ“ je jedna z nejvíce ponižujících.

Uvedu kazuistický příběh, kdy chlapec s onemocněním zažívacího traktu, které si vyžádalo operační řešení s dlouhodobým zavedením střevního vývodu, podstupoval povinnou školní docházku a byl spolužáky šikanován. Toto byl jediný případ, který byl v mé praxi odhalen.

M. se narodil s těžkou vrozenou vývojovou vadou celého střevního oddílu zažívacího traktu s nutností zavedení vysokého vývodu na tenkém střevě. Od narození byly nutné časté, dlouhotrvající hospitalizace, většinou s doprovodem - matkou. Ošetřování dítěte bylo velice náročné a komplikované, byl nutný zácvek matky v mnohých dovednostech.

Dítě bylo od narození většinou živeno parenterální výživou, aby se neztratil sací a polykací reflex, M. popíjel natrávená mléka a následně modulární výživu, měl zajišťovací vývod ze žaludku a tím se vypouštěl nadbytečný objem tráveniny, který minimální střevní úsek nevstřebal. Růst a celkový somatický vývoj se výrazně opožďoval.

Asi od pěti let věku se v doprovodu během hospitalizace střídala matka se staršími, dospělými M. bratry. M. výrazně napodoboval jejich chování. Školní docházku M. nastoupil v základní škole v místě bydliště. Nastupoval s dvouletým odkladem. V té době se v rodině začaly projevovat existenční potíže a převažovala spolehospitalizace dospělých bratrů. Matka chodila vykonávat různé brigádnické činnosti a na péči o nemocné dítě jí nezbýval čas. Rodina byla neúplná, bez otce. Matka měla přítele.

Cca od deseti let věku se u M. úplně zastavil růst, z důvodu nedostatečného zpracování živin, častých operací a komplikací rozvratu vnitřního prostředí. Z těchto důvodů byl často hospitalizován a vzdělávání

většinou probíhalo ve speciální základní škole při nemocnici, do základní školy v místě bydliště chodil minimálně. S dětmi nebyl sžitý. Od 13 let probíhala zároveň léčba růstovým hormonem, spolu s aplikací nutných živin. M. měl zavedený centrální žilní katetr, což pravidelnou školní docházku téměř úplně znemožnilo. Aplikace sice probíhala během nočních hodin, nicméně je při zavedeném centrálním katétru nutné dodržovat přísná hygienická pravidla. Požadovaný efekt léčby se nedostavil, M. i v 15 letech měřil pouhých 152 cm, váha kolísala. Vedlejším účinkem léčby bylo zadržování vody v organizmu a M. často působil otlým dojmem.

Na vyučování do 7. až 9. třídy základní školy docházel na tři hodiny denně. Stále častěji byl hospitalizován pro údajné zhoršení zdravotního stavu. Výsledky provedených vyšetření a ani příznaky nesvědčily pro komplikace, zhoršení stavu bylo subjektivního charakteru. M. se pak v nemocnici choval agresivně, kopal do věcí, hraček, škodil slabším dětem, ubližoval sestřím, sprostě nadával. Při pohovoru s klinickou psychologkou se svěřil s problémem se spolužáky, kteří ho zesměšňují, že je malý a tlustý, ničí mu různé věci, nadávají mu, že „smrdí“ aj. nadávky, občas ho i fyzicky napadnou. Matka o této situaci nevěděla, M. jí nic neřekl.

Situace se řešila na základě intervence klinické psychologky, která kontaktovala psychologku školní. M. byl přeřazen do jiné třídy stejné základní školy. I tak stále často utíkal do nemoci, a tím i do hospitalizace. Příprava na budoucí povolání vůbec neprobíhala. Povinnou školní docházku M. ukončil v 17 letech. Sám to komentoval, že je to úleva pro něj i pro školu. Tč. má M. priznanou plnou invaliditu a je doma.

V M. případě zafungovalo několik skutečností, které přitahují agresii. M. provokoval ostatní svým chováním, daným hlavně rodinnou výchovou, které neodpovídalo vrstevníkům. Byl odlišný – malého vzrůstu a otlý. Dále

nějakým způsobem překážel v kolektivu, a to zápachem. Dětský kolektiv bývá krutý a tolik znevýhodňujících znaků provokuje, i když jde o dítě oslabené dlouhodobou nemocí a dítě šikanované v jedné třídě se často stane terčem i ve třídě jiné.

**Shrnutí:** Dítě se střevním vývodem se skutečně odlišuje od ostatních. Minimálně zápach, zvuky a odchod plynů, které nelze při tomto postižení ovládat, je výrazný provokující prvek pro potenciálního agresora. Nemocí oslabené dítě se nezvládne a většinou ani nedovede bránit. Agrese a krutost je v nějaké míře v každém člověku. Šikana je formou právě těchto dvou prvků. Většinou se nejedná o patologii, ale o problém duchovna, morálky a zábran šikanujícího agresora. Oběť šikany trpí nejvíce, ale dopad má i na členy kolektivu.

### **3.5. Dospívání**

Existují různé teorie dospívání, nicméně všechny kladou důraz na vliv biologických, psychologických a sociálních faktorů v tomto období. Období dospívání je obdobím zvýšené zranitelnosti a snížené odolnosti vůči stresu. Puberta je období mezi 11 a 15 rokem, adolescence od 15 do 20 let. Adolescence nebyla dříve vůbec vymezena, je to období mezi dětstvím a dospělostí. Mladý člověk má v tomto období určité úkoly, příležitosti a práva, ale platí i řada omezení event. sankcí. Období končí dosažením pohlavní a sociální zralosti.

Dle Langmeiera dospívání často doprovázejí emoční nestabilita, časté a nápadné změny nálad, impulzivita jednání, nestálost a nepředvídatelnost reakcí a postojů. Přidává se zvýšená únavnost, střídání ochablosti a apatičnosti s fázemi vystupňované aktivity. Tyto stavy mohou doprovázet zhoršení spánku, poruchy chuti k jídlu a jiné neurovegetativní poruchy. Dospívající většinou úzkostně pozoruje své vnitřní stavy a přemýšlí o svých vnitřních

konfliktech, utíkají do svého vnitřního světa nebo do snění, které je odvádí od reality. Mnozí jakoby sami nerozuměli svým postojům, své citové rozkolísanosti. Tyto psychické zvláštnosti lze tedy chápat jako více či méně zdařilé úsilí o přizpůsobení na biologické, psychické a sociální podmínky. (Langmeier, r. 2009, str. 168)

V pubertě se objevuje několik zcela nových rysů, které mohou být významné pro zacházení s tělesnými defekty. Vlastní citovost a citový život druhých se dostává do zájmu dospívajícího dítěte. Zaměřuje se do budoucnosti, nastupuje potřeba intimnějšího přátelství. Vztah k druhému pohlaví začíná vstupovat do popředí zájmu. Nicméně vrstevnická skupina je i nadále silným činitelem. Snižuje se přijímání autority dospělých, někdy dostává ráz negativizmu a tendence ke krajnostem. Mezi dětmi jsou velké individuální rozdíly, nástup puberty má velké časové rozpětí a její projevy záleží na předchozím stavu osobnosti dítěte a výchovném vedení. Do soustavy hodnot přistupuje jako prvek vlastní zjev. Nyní začíná aktivní vyrovnávání dospívajícího dítěte s defektem. Dalším stěžejním momentem tohoto vývojového období je volba vhodného povolání. Pokud je dítě postiženo defektem až v tomto období, není jeho vývoj ohrožen podnětovou, ale osobnostně vývojovou deprivací. Vystávají závažnější komplikace než v předchozích obdobích. (Matějček, r. 1992, str. 120-121)

Dítě kriticky hodnotí sebe i své okolí a právě zavedením střevního vývodu v období puberty může dojít k vážným psychickým otřesům. Utvořit a přijmout identitu tělesně stigmatizovaného člověka je úkol nesmírně náročný. Pro zvládnutí nemoci a postižení je potřeba dítě, resp. mladého člověka respektovat, komunikovat s ním a o všem ho informovat.

Uvedu dva kazuistické příběhy z mé praxe, kdy v prvním chlapec s onemocněním zažívacího traktu, které si vyžádalo operační řešení s opakovaným zavedením a zanořením střevního vývodu, komplikovaně



reagoval. Ve druhém odmítavý postoj děvčete k uzávěru vývodu, kdy dívka byla zadaptovaná na život s vývodem.

14letý chlapec O. byl přijatý pro neprůchodnost střevní. Hospitalizace trvala nepřetržitě jeden rok, tj. 12 měsíců. Opakovaně, z důvodu diagnózy neurogenního střeva, mu byl zaveden a zanořen střevní vývod v různých pasážích střeva. Chlapec byl nadprůměrně inteligentní, z dobře situované rodiny. Byl zvyklý, že veškerá jeho přání a požadavky byly beze zbytku splněny. Hospitalizaci povětšinou strávil na jednolůžkovém pokoji, vyžadoval naprosté soukromí, odmítal hygienickou péči, se slovy: „...až nebudu mít vývod, tak se půjdu vysprchovat, umýt...“. Dokonalá hygienická péče na lůžku u takto nemocných je nedostatečná a značně problematická. Poprvé běžnou očistu připustil v momentě, kdy došlo ke kožním komplikacím, které jsou velmi bolestivé. Po krátké době, po jejich zhojení, se opětovně vrátil k odmítání hygieny.

Další úskalí spočívalo v odmítání péče od některých členů ošetřovatelského týmu. V tomto ohledu byl i podporován rodiči tak, že si po příchodu jednotlivých sester do směny „vybírali“, kdo se bude o O. danou směnu starat. Tato situace byla provozně i eticky neúnosná. Řešení spočívalo ve vyčlenění pečujícího personálu předem vedoucí sestrou.

Další problém byl v jeho odmítání sdílení vícelůžkového pokoje s ostatními pacienty. Tato situace se vyřešila sama, a to havárií na jím obývaném pokoji. Byla nutná vícedenní oprava. Následně sdílel 3lůžkový pokoj s mladšími dětmi, sourozenci, upoutanými na lůžko. Ihned po odstranění závady vyžadoval zpět na „svůj“ jednolůžkový. Nutno dodat, že na tomto dětském pracovišti neexistuje a ani neexistovala možnost nadstandardního ubytování.

V průběhu hospitalizace se nejprve rodiče spřátelili s matkou jedné onkologicky nemocné starší dívky. Později s touto dívkou začal komunikovat i O.. Nastala velice traumatizující událost v momentě, kdy se O. dověděl o smrti této pacientky. Tíha toho faktu dolehla v uvědomění si ohrožení vlastního života. Bylo to období, kdy se jeho odmítání všeho a téměř všech, ještě prohloubilo. Po roční léčbě, kdy střídavě docházelo ke zlepšování a zhoršování zdravotního stavu, byl O. propuštěn do domácí péče se zajišťovacím vývodem ze žaludku.

Následně byl opakovaně hospitalizován při zhoršení stavu ke stabilizaci, jeho odmítání všeho se pokaždé opakovalo. Špatně spolupracoval se všemi členy zdravotnického týmu, nedůvěru dával najevo arogancí. Po překročení věkového limitu pro dětské pracoviště, byl předán do další péče na pracoviště pro dospělé pacienty, kde léčení a spolupráce na léčbě s ním byla taktéž problematická. Vyvinul se ve velice komplikovanou osobnost.

V případě O. byl patrný negativismus, který patří k tomuto období. Podílel se zde i vliv rodičů, kteří odmítali přijmout onemocnění syna. Volili strategii hledání viníka a osočovali personál z nedostatečné péče. Rodiče (oba právníci) dlouhodobě vyhrožovali forenzním řešením. Tento přístup rodičů ještě víc prohluboval pacientovu nechuť podrobovat se ošetřovatelským a léčebným intervencím. Málo účinná, téměř nulových výsledků, byla i jeho spolupráce s klinickou psycholožkou.

15letá dívka, dlouhodobá stomička, s vrozenou vývojovou vadou, s vývodem na tlustém střevě se před operací uzávěru stomie zalekla možností, že nebude mít vyprazdňování „pod kontrolou“ a operaci nechtěla podstoupit. Odůvodňovala to tím, že nebude moct dál s klukama chodit ven a hrát fotbal. Bylo nutné jí vysvětlit, jaké možnosti jí přinese další život bez vývodu a

seznámit s plánem rehabilitace kontinence. Sama matka byla reakcí dcery zaskočená a nevěděla, či argumenty akceptovat, zda profesionálů – zdravotníků či vlastní dcery, která život s vývodem vnímala jako běžnou, normální situaci – jen jako jiný způsob vyprazdňování.

Reakci dívky, která si zvykla na život s vývodem, bych nazvala tzv. reakcí naruby. Dívka se obávala potíží s kontinencí, které bývají po uzávěru dlouhodobého střevního vývodu velice časté. Obnovení běžného způsobu vyprazdňování pro ni znamenalo nejistotu, na kterou nebude mít spolehnutí, které na stomický sáček již měla.

Věkem adolescentním se rozumí období od konce puberty do 20 let. Po problémech puberty znamená tento věk jisté uklidnění a vyrovnání. Osobnost mladého člověka začíná nabývat jisté vyhraněnosti. V tomto věku mladý člověk přijímá vlastní tělo, tělesné změny, vč. pohlavní zralosti a pohlavní role. Získává zkušenosti v erotickém vztahu, připravuje se pro partnerský a rodinný život. Mění se vztah k dospělým (rodičům, autoritám), autonomie, kooperace a vzájemný respekt nahrazuje dřívější emocionální závislost. Mladý člověk se zařazuje do pracovního procesu, získává představy o ekonomické nezávislosti a směřuje k ní. Získává představu o budoucích prioritách, stanovuje si důležité osobní cíle, přijímá jistý životní styl. Ujasňuje si hodnotové hierarchie, stabilizuje vlastní vztah ke světu a k životu. V tomto období je získaný defekt, v podobě zavedení střevního vývodu, velmi závažnou záležitostí. Mladý člověk si zřetelně uvědomuje důsledky tohoto postižení a je ohrožena představa o budoucnosti. Pokud je defekt získaný již v dřívějším období, začíná docházet k uklidňování a počátku vyrovnání se s ním. (Matějček, r. 1992, str. 122-123)

Uvedu dva kazuistické příběhy z mé praxe, kdy si onemocnění zažívacího traktu u adolescentů vyžádalo operační řešení se zavedením střevního vývodu.

16letý chlapec, kuchařský učeň, podstoupil běžnou operaci slepého střeva. V jejím průběhu byla zjištěna vrozená vývojová vada, které si nikdo od narození nevšiml. Rodiče i dětský lékař vnímali občasnou poruchu vyprazdňování jako funkční a zvětšování břicha hodnotili jako tloustnutí. Operační řešení bylo nutné rozšířit o zavedení vývodu na tenkém střevě. Následně chlapec musel dodržovat dietní opatření, která se neslučovala s volbou povolání a přípravou na něj. Chlapci byla doporučená změna učební oboru. Tento návrh odmítl akceptovat a dál zůstal ve stávajícím učení. Odůvodnil to tím, že se tam dobře zná s ostatními uční. Vývod měl zavedený na relativně krátké období šesti měsíců, nicméně doporučený změněný způsob stravování a dodržování dietních opatření bylo dlouhodobé. Ani přes tato upozornění učební obor nezměnil.

Náhlá změna zdravotního stavu u adolescenta vyvolala reakci odmítnutí doporučení autority – lékaře. Mladík odmítl opustit vrstevnickou skupinu, ve které si vydobyl své postavení. Rodiče akceptovali jeho rozhodnutí, nejen, že nechtěli jít proti němu, ale také trpěli pocitem viny, že onemocnění dítěte přehlédli.

18letá slečna Š. s chronickým zánětlivým onemocněním střev nerespektovala doporučenou léčbu a léčebný režim. Její stav se výrazně zhoršoval, pociťovala velké obtíže, měla až 30 stolic denně. Byla nezbytná operace se zavedením vývodu na tenkém střevě. Seběpěči zvládala dobře, zvolené pomůcky vyhovovaly. Během hospitalizace měla trvalou přítomnost otce. Byla z, od dětství, rozvedeného manželství, ve střídavé péči rodičů,

s velice volnou výchovou. Měla časté návštěvy kamarádek a kamarádů vrstevníků, i poněkud starších mužů. Velice jí zajímala sexuální problematika v kombinaci se střevním vývodem.

Bohužel, kromě několika firemních bulletinů vůbec neexistuje literatura s touto problematikou. Vlastně až tato dívka byla impulsem k sestavení jakéhosi „návodu“ (uvádím ho v další kapitole) na dětském pracovišti, který jsem sestavila za pomoci nastudování zmíněných bulletinů a různé literatury. Konzultovala jsem ho s chirurgem – proktologem, klinickou psycholožkou a stomasestrou z poradny pro dospělé pacienty stomiky. Tento „návod“ jsem využila pro ni a poté ještě jednou, pro další 17tiletou pacientku.

Š. mi následně po uzávěru vývodu sdělila, že jí tento návod pomohl k prolomení studu při pohlavním styku. Svěřila se, že během ročního období, kdy byla nositelkou vývodu, vystřídala více sexuálních partnerů. Vývod poté vůbec nepovažovala za jakýkoli problém či překážku v intimním životě.

Adolescenti často střídají partnery svých milostných her. Jedná se o polygamní stádium sexuálního vývoje. Pokud byla pravda, že Š. vystřídala větší množství sexuálních partnerů, jaký byl její vědomý motiv k tomu? Zřejmě chtěla sama sebe a i druhé přesvědčit o vlastní ceně, přitažlivosti a kráse. Její city byly málo hluboké, hrála hru na cit. Vztahy, dle jejího sdělení, navazovala ze zvědavosti, sexualita a erotika pro ni ale neměla příchut' zakázaného ovoce. Všechny její zkušenosti oba rodiče tolerovali, sami jí doporučovali, aby si užívala života. Jejich postoj byl bez jakýchkoli mantinelů, ovlivněný i tím, že Š. užívala antikoncepci.

**Shrnutí:** V průběhu dospívání by mělo dojít k přijetí vlastního vzhledu, ke smíření se s klady a nedostatky vzhledu a postavy. U jedinců se střevním vývodem dochází až k nadměrně silnému pocitu ošklivosti a znetvoření. Vrstevnická skupina ovlivňuje v té době dospívajícího více než rodina a na

závěr si nachází vlastní cestu. Dospívající se střevním vývodem se osamostatní do té míry, jak mu to rodina umožní či dovolí. Někdy je toto postižení pro uvolnění vazby na rodině překážkou. Navazování prvních sexuálních kontaktů je u zmíněných postižených velice choulostivé.

## 4. Kapitola

### PARTNERSKÉ VZTAHY

Partnerské vztahy jsou vyvrcholením sociálních vztahů, kdy si mladý člověk vytváří nový intimní vztah s druhým člověkem, který zpravidla vede k založení rodiny.

U jedinců se zavedeným střevním vývodem je většinou schopnost založit si vlastní rodinu považována za důkaz úspěšného začlenění do společnosti. Zde však musí takový jedinec překonat řadu problémů. Specifické problémy utváření partnerských vztahů u lidí se střevním vývodem souvisí na jedné straně s představami o partnerství, o budoucím partnerovi a o vnímání role rodiny ve vlastním životě. Druhou stránkou je pak reálná možnost tyto vztahy navazovat a realizovat.

Představa o budoucím partnerovi závisí především na věku jedince. Například v období puberty se často setkáváme s důrazem na tělesný vzhled a přitažlivost (jako ostatně i u zdravých), navíc zde přistupuje přání, aby budoucí partner byl zdravý.

Partnerské vztahy mají velký význam pro mladé lidi obecně. Jsou pro ně důkazem, že jsou rovnocenní ostatním a potvrzením vlastní hodnoty. Navazování a vývoj partnerských vztahů u stomiků naráží na řadu dalších problémů. Reálné možnosti setkávání takto postižených mladých jsou omezeny. Při dalším vývoji vztahu hraje důležitou úlohu možnost setkávání obou mladých lidí (schůzky), jejich možnost vzájemného poznávání a postupného sžívání (včetně sexuálního).

Při získaném postižení jsme často svědky toho, že předchozí partnerské vztahy se rozpadají a to ne vždy pouze z iniciativy zdravého partnera. Tato složka života stomií postižených lidí patřila do nedávné doby do sféry „tabu“. Přitom se jedná o naplnění základních potřeb ve sféře citové (láska, úcta,

důstojnost člověka, pocit sounáležitosti) a sexuální. Většinou není narušena citová složka ani sexuální citění u takto nemocných.

Potřeba lásky („milovat a být milován“) je základní lidskou potřebou. Je charakteristická pro každý věk a každého člověka (zdravého i nemocného). Její nenaplnění může vést až k sociální deprivaci. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, r. 2001, str. 223)

#### **4.1. Intimní život**

Všichni se tváří, jakoby intimní soužití zdravotně postižených neexistovalo. Nenajde se publikace, která by se zabývala tímto problémem, na který je pomýšleno, ale nikdo o něm veřejně nemluví. V podvědomí lidí je dosud vývod pokládán za postižení, které brání jeho nositeli chodit do společnosti. Člověk s vývodem je s pomocí moderních jímácích a doplňujících pomůcek schopen nejen žít, ale i nalézat společenské i sexuální vyžití. K posouzení kvality života po zavedení stomie u adolescentů rozhodně patří i intimní život. Je nutné nenechat si ujít lásku, dotyk a radost.

Choulostivým tématem je sexuální život u nezadaných stomiků. Východiskem by pak mohly být kluby stomiků. Tam by si mohli stomici najít partnery se stejným problémem. U již zadaných nových stomiků nezbývá, než o vývodu uvědomit stávajícího partnera i s rizikem rozchodu. Častější jsou obavy a zábrany ze strany stomika samotného, než ze strany partnera.

Lidé se ve svých sexuálních zvyklostech a praktikách natolik liší, že definovat "normální" sexuální život je nemožné. Za "normální" můžeme považovat vše, co dvěma společně přináší rozkoš. Ideální je, když se oba partneři dohodnou na tom, jak se navzájem v sexuálním životě učinit šťastnými. Začínaje vhodnými pomůckami, prádlem (u dívek je vždy po ruce pěkný korzet, který schová všechno, co je potřeba a navíc je i vzrušující), rozhovorem s partnerem a odbouráním zbytečných zábran. Vždyť pro toho,



kdo má rád, je těžké odmítání a odstup jednoho sáčku. Je to složité, ale nějak se začít musí. Přes pohlazení, dotyky a nové poznávání je možné docílit pěkných zážitků. Začátkem vztahu bývají sliby lásky v dobrém i zlém, ve štěstí i v nemoci. Někteří dospělí pacienti dokazují, že se stomií lze docílit jakýmkoliv tužbám. Stomie není zastrašovací prostředek. Jestliže stomik touží po společenském životě, sexuálních zážitcích či vážné známosti, která by mohla vést k stálému vztahu, tak by měla být odlišnost brána jako normální věc.

Tělesný zjev je to, jak sebe vidíme v zrcadle a jak tento zjev vnímáme. Přestože pacientům připadá nastalá změna velká, mnoho lidí z okolí ji nikdy nemusí rozpoznat.

Jak se vyrovnat se změnami vzhledu

- a) soustředit se na kladné charakterové vlastnosti;
- b) pokusit se omezit škody, které může způsobit onemocnění na vzhledu a energii;
- c) dávat přednost svým největším kladům. (Radim, r. 2005, č. 1, str. 33)

## **4.2. Faktory, ovlivňující sexuální život**

### **A) Vzrušení**

Může se stát, že vzrušení je malé, nebo dokonce žádné. Toto bývá vesměs zapříčiněno bolestí nebo léčbou. Proto je důležité dbát na svůj zevnějšek a také vážit si sám sebe. Opakem jsou deprese, hněv a stres.

### **B) Prohra a smutek**

Operační zákrok, končící vývodem vždy zanechává změnu tělesného schématu. Na druhé straně však může ukončit obtíže, bolest a nepohodlí. Prvotní pocity směřují k příznakům prohry a smutku nad ztrátou přirozené tělesné funkce.

### **C) Tělesná image**

Úprava tělesného vzhledu je cestou, jak zlepšit vidění sama sebe. Valná

většina lidí přece vůbec nemusí o problémech vědět.

### **4.3. Navozování sexuální aktivity s partnerem**

Je vhodné připravit situaci tak, aby vyvolávala pocit uvolnění. Zvolit příležitost, kdy mají oba partneři dostatek času a soukromí. Nutné je i překonání případného ostychu. Není na závalu, když si při prvních pokusech o sexuální aktivitu partneři vymezí určité hranice. Například začít setkáním zaměřeným pouze na vzájemné dotyky. Při prvním hlazení je dobré vyhýbat se, pokud možno, ňadrům a pohlavním orgánům. Cílem je pouze uvolnění a pocit smyslového potěšení. Není důležité sexuální vzrušení. Úkolem tohoto mazlení, spojeným se vzájemnou blízkostí, je zbavení se nervozity. Dojde-li při mazlení k pocitu uvolnění, lze příště začít s doteky v oblasti pohlavních orgánů. Během příštích několika "seancí" mohou partneři přejít až k samotnému pohlavnímu aktu.

Během intimností, zejména časně po zákroku, popřípadě s novým partnerem, může mít partner obavu z poškození či zničení stomických pomůcek. Proto je vhodné používat polohy zabraňující takovému poškození. Dívky mohou "ukrýt" stomické pomůcky například pod sexy spodní prádlo. V každém případě by se měl stomický vak zakrýt. Je nutné, aby byla stomická souprava před aktem čistá a prázdná. To předchází náhodným nehodám. Je-li to možné, doporučuje se u kolostomiků použití stomické krytky. Všechny tyto podrobnosti je dobré prodiskutovat s partnerem.

Existence střevního vývodu není překážkou jak při zakládání rodiny, tak při porodu.

## **5. Kapitola**

### **CHARTA PRÁV A KOMUNIKAČNÍ STANDARD**

Tato kapitola se týká nejen dětí, nositelů vývodů, hlavním participátorem je zde rodič (pečovatel či zákonný zástupce), který je vždy spolunositelem problému. Je to právě on, kdo přijímá informace, event. s větším dítětem spolupřijímá a rozhoduje, či spolurozhoduje o navržených řešeních.

Heslo jedné z firem vyrábějící stomické jímací systémy „Neslevit ze života“ je velice aktuální, ale dle názoru samotných stomiků a jejich blízkých velice obtížně realizovatelné. Velmi závisí na rozsahu nemoci a defektu, na jeho viditelnosti a na sociálních důsledcích. Zvládnutí této náročné situace závisí na osobnosti buď stomika nebo pečovatele a na jejich předchozím vývoji. Někteří se s novou situací vyrovnají dobře, někteří nikdy. Kromě práv tělesně postižených mají pacienti se zavedenými vývody na různých tělesných orgánech svoji chartu práv.

#### **5.1. Charta práv pacientů s vývodem**

Charta práv stomiků uvádí speciální potřeby skupiny tělesně postižených a péči, kterou vyžadují. Musejí obdržet informace i péči, které jim umožní vést nezávislý život podle vlastního rozhodnutí a participovat na všech důležitých rozhodnutích. Mezinárodní asociace stomiků (International Ostomy Association) deklaruje jako svůj cíl realizaci této Charty ve všech zemích světa.

Kromě práv tělesně postižených mají všichni stomici (jejich zákonní zástupci) právo:

- na předoperační poradenství, aby si byli plně vědomi významu operace a znali základní skutečnosti o životě se stomií;

- na dobře provedenou, vhodně umístěnou stomii, s plným a přiměřeným přihlédnutím k pohodlí pacienta;
- na kvalitní a profesionální lékařskou a ošetrovatelskou péči i psychosociální podporu v předoperačním i pooperačním období, v nemocnici i jejich komunitě;
- na podporu a informovanost rodiny, známých a přátel, aby lépe chápali podmínky a změny, nutné k dosažení uspokojivé úrovně stomikova života;
- na úplnou a objektivní informaci o vhodných pomůckách a výrobcích, které jsou v jejich zemi k dispozici;
- na možnost neomezeného výběru dostupných stomických pomůcek;
- na informace o organizacích stomiků v jejich vlasti a o službách a podpoře, které poskytují;
- na ochranu proti jakékoli formě diskriminace. ([www.ilco.cz](http://www.ilco.cz))

## **5. 2. Doporučený standard komunikace**

- vždy se snažit o spokojenost pacienta/pečovatele;
- jednat vždy zdvořile a vstřícně, vytvářet pocit důvěry a bezpečí;
- být diskrétní a zachovávat mlčenlivost o sdělovaných údajích;
- pozorně naslouchat a snažit se vcítit do situace pacienta/pečovatele;
- poskytnout srozumitelné a jasné informace, slovník a tempo přizpůsobit pacientovi/ pečovateli;
- představa pacienta/pečovatele je důležitá, a proto se jí řídit při rozhovoru i při nabídce řešení;
- s ohledem na potřebu pacienta/pečovatele nabídnout více možných řešení tak, aby si mohl vybrat to nejvhodnější;

- nerozmlouvat řešení, které si pacient/pečovatel sám vybral, vždy s ním konzultovat všechny výhody a nevýhody;
- ujistit se, že pacient/pečovatel všemu správně porozuměl;
- nedávat najevo převahu v míře informací, v jednání prosazovat partnerský přístup. (Štěpaník, J., r. 2005, str. 86,87)

## Závěr

Život lidí se střevním vývodem je odlišný, protože kromě jiného je sociální interakce lidí s takovým stigmatem (pomínou-li základní onemocnění) výrazně složitá, díky tomu, že nemají pod kontrolou své vyprazdňování, únik zvuků, plynů a zápachu, že jsou závislí na dosažitelnosti hygienického zařízení a často na speciální výživě. Toto vše je často překážkou v zapojení se do běžného života.

Cílem této práce bylo především popsat základní odlišnosti a psychosociální problémy s tím spojené v jednotlivých vývojových obdobích a poukázat na různé strategie vyrovnávání se s tímto problémem. Vnější zásah do organismu ve formě dočasného nebo trvalého defektu má totiž v každé vývojové fázi poněkud jiný dopad, ať objektivní, tak subjektivní. U dětí je uvědomování si vlastní hodnoty ve vývoji a záleží na tom, ve kterém vývojovém stupni k zavedení vývodu došlo.

Během své desetileté praxe stomasestry jsem opakovaně prezentovala výsledky ošetrovatelské činnosti při přednáškách a různých vzdělávacích akcích. Nikdy nebyly zacíleny na pocity dětí s touto problematikou a jejich rodičů, proto jsem shromažďovala jejich výpovědi o tom, co jim život se střevním vývodem přináší a bere v běžném životě. Nejednalo se o žádné dotazníkové šetření. Tyto výpovědi byly naprosto spontánní a vyplynuly

z ošetrovateľskej problematiky. Sbírala jsem je po celou dobu, kdy jsem pracovala ve funkci klinické stomasestry od r. 1999 do r. 2008. Lékaři i některé sestry se touto dimenzí terapie, bohužel, téměř vůbec nezabývají.

V práci, po teoretickém úvodu jsem v každé podkapitole uvedla daný vývojový úkol určitého období, výpovědi z praxe, či ilustrativní kazuistiky s rozбором skutečnosti a celkové shrnutí. Přílohy dokreslují představu o tom, co střevní vývod vlastně je, jak vypadá a kde může být umístěn, v čem spočívá vlastní ošetřování a závěrem desatero zadaptované ženy se střevním vývodem, která jej má zaveden od dětství.

Chtěla bych zde navázat možností diskuze o tomto problému. Povědomost veřejnosti o něm je malá a i mezi zdravotníky je rozšířený názor, že se tato problematika týká výhradně dospělého věku nebo seniorů.

## Seznam literatury

1. ČECHOVÁ, V., MELLANOVÁ, A.: Psychologie a pedagogika, vyd. H + H Vyšehrad, r. 1999, ISBN 80-86022-42-0
2. DIDEROT: Všeobecná encyklopedie, vyd. DIDEROD Praha, r. 1999, ISBN 80-902555-2-3 (soubor)
3. DRAGOMERICOVÁ, E.; BARTOŇOVÁ, J.: Whoqol-Bref. Whoqol-100, vyd. Psychiatrické centrum Praha-Bohnice, r. 2006, ISBN 80-85121-82-4
4. DUNOVSKÝ, J., kol.: Sociální pediatrie, vyd. Grada Praha, r. 1999, ISBN 80-7169-254-9
5. DYLEVSKÝ, I.: Základy anatomie a fyziologie člověka, vyd. EPAVA Olomouc, r. 1995, ISBN 80-901667-0-9
6. FENDRYCHOVÁ, J., ŠEMOROVÁ, H.: Ošetřování stomií u dětí, vyd. NCO NZO v Brně, r. 2002, ISBN 80-7013-366-X
7. LANGMEIER, J.: Vývojová psychologie, vyd. Grada Praha, r. 2009, ISBN 80-247-1284-9
8. MATĚJČEK, Z.: Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí, vyd. H&H Jinočany, r. 1992, ISBN 80-85467-42-9
9. MATOUŠEK, O.: Slovník sociální práce, vyd. Portál Praha, r. 2008, ISBN 978-80-7367-368-0
10. NAKONEČNÝ, M.: Sociální psychologie, vyd. Academia Praha, r. 2004, ISBN 80-200-0690-7
11. NOVOSAD, L.: Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením, vyd. Technická univerzita v Liberci, r. 1998, ISBN 80-7083-268-1
12. PLEVOVÁ, M.: Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii, vyd. Masarykova univerzita Brno,

- r. 2007, ISBN 978-80-210-4372-5
13. ŘÍČAN, P.: Cesta životem, vyd. Portál Praha, r. 2004,  
ISBN 80-7367-124-7
  14. ŘÍČAN, P.; JANOŠOVÁ, P.: Jak na šikanu, vyd. Grada Praha, r. 2010,  
ISBN 978-80-247-2991-6
  15. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D.: Dětská klinická psychologie,  
vyd. Grada Praha, r. 1997, ISBN 80-7169-512-2
  16. Radim 1/2005 časopis pro stomiky, vyd. fi. ConvaTec,  
ISBN neuvedeno
  17. SLOWÍK, J.: Speciální pedagogika, vyd. Grada Praha, r. 2007,  
ISBN 978-80-247-1733-3
  18. ŠTĚPANÍK, J.: Umění jednat s lidmi 2 – Komunikace, vyd. Grada  
Praha, r. 2005, ISBN 80-247-1127-3
  19. VÁGNEROVÁ, M., HADJ–MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S.: Psychologie  
handicapu, vyd. Karolinum Praha, r. 2001, ISBN 80-7184-929-4
  20. <http://www.ilco.cz/ilco.php/charta> (datum stažení 9. 3. 2011)
  21. <http://www.ilco.cz/zivot/desatero.php/> (datum stažení 9. 3. 2011)
  22. <http://www.levret.cz/publikace/casopisy/mb/2008-15/?pdf%15>  
(datum stažení 9. 3. 2011)



# Rejstřík

Příloha č. 1 - Umístění jednotlivých druhů vývodů na střevě

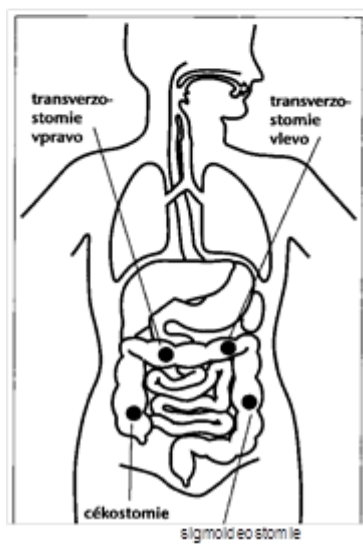
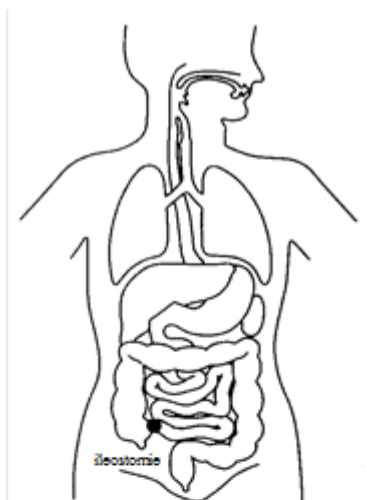
Příloha č. 2 - Schematická vyobrazení střevních vývodů

Příloha č. 3 - Pomůcky na ošetřování vývodů

Příloha č. 4 - Výměna stomického jímacího systému

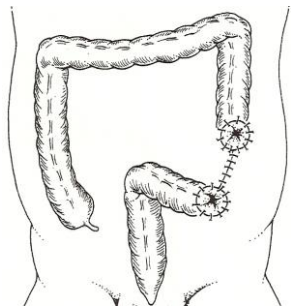
Příloha č. 5 - Desatero pro nové stomiky

## Příloha č. 1 – Umístění jednotlivých druhů vývodů na střevě

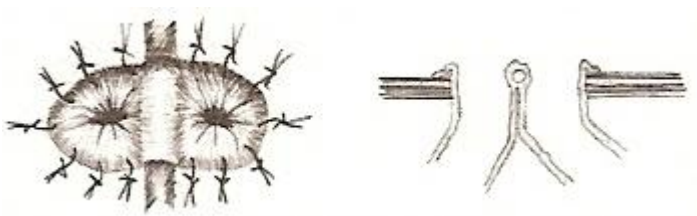


## Příloha č. 2 – Schematická vyobrazení střevních vývodů

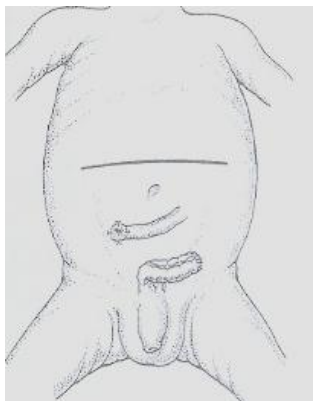
- Dělená



- Axiální



- Terminální - s úplným vyřazením odvodné kličky



### Příloha č. 3 – Pomůcky na ošetřování vývodů



## **Příloha č. 4 - Výměna stomického jímacího systému**

### Výměna jednodílného systému

Jednodílný systém je hygienický v pooperačním období - flexibilní a diskrétní. Výměnu je vhodné provádět v intimním prostředí.

Příprava pomůcek: nesterilní rukavice pro stomasestru, sáček na odpad, tupo-tupé zahnuté nůžky (jsou součástí firemních taštiček), nesterilní čtverce, čisticí roztok, stomickou kosmetiku, měřítko stomie nebo připravenou šablonu, vhodný typ sáčku, do kterého se vystříhne otvor o 2 mm větší, než je velikost stomie.

Další postup:

1. Šetrně odstranit použitý sáček za pomoci stomických čisticích prostředků, shora dolů.
2. Ileostomický sáček před odstraněním vypustíme do WC.
3. Kolostomický sáček i s obsahem vhodíme do sáčku na odpad.
4. Otřít stomii od stolice jednorázovým materiálem.
5. Stomii osprechovat nebo omýt vlažnou vodou a neparfémovaným mýdlem nebo pěnou. Nedoporučuje se do okolí stomie aplikovat parfémované sprchové gely, tělová mléka a krémy.
6. Osušit jednorázovým materiálem.
7. Kůži ošetřit podle stavu - ochranným filmem, pudrem apod.
8. Odstranit plastový kryt z lepidivé části podložky, nesahat na lepicí plochu. Krycí folii ponechat jako šablonu na další předstřížení pomůcky.
9. Nalepit sáček na kůži, přitlačit ho nejprve těsně u stomie a potom přitlačit celou plochu podložky.
10. Výpustný sáček zajistit svorkou.
11. Vysvětlit likvidaci odpadu.

### Výměna dvoudílného systému a systému s adhesivní technologií

Dvoudílný systém je vhodný u pacientů delší dobu po operaci, kterým nevádí tlak na stěnu břišní (neplatí pro adhesivní technologii), u pacientů s komplikovanou stomií a u pacientů s iritovaným okolím. Tento systém je šetrnější ke kůži. Podložka zůstává nalepená 3-5 dní na kůži. Není vhodné dobu její použitelnosti prodlužovat. Sáček se mění podle naplnění - průměrně 2krát denně.

Příprava pomůcek: rukavice pro stomasestru, sáček na odpadky, nesterilní čtverce, tupo-tupé zahnuté nůžky, čisticí roztok, ochranný film, pasta, přídržný pásek, měřítko stomie, vystřižená podložka podle velikosti a tvaru stomie, sáček kompatibilní s podložkou.

Další postup:

1. Šetrně odstranit původní systém z kůže za pomoci stomických čisticích prostředků, která se nesmí poškodit.
2. Ileostomický sáček před odstraněním vypustit do WC.
3. Kolostomický sáček i s obsahem vhodit do sáčku na odpad.
4. Otřít stomii jednorázovým materiálem.
5. Osprchovat nebo omýt stomii vlažnou vodou a mýdlem nebo mycí pěnou bez parfému.
6. Osušit jednorázovým materiálem.
7. Iritovanou kůži ošetřit podle stavu stomickou kosmetikou.
8. Na okolní kůži nanést ochranný film a minutu počkat, než zaschne.
9. Nahřát podložku (podpaží, fén, radiátor), sejmut z ní krycí fólii, přiložit ji na kůži a po celé ploše přitlačit.
10. U nerovností na kůži použít pastu - vhodnější je nanést pastu na podložku než na kůži.

11. Opatrně nasadit sáček na spojovací kroužek a zkontrolovat těsnost spojení po celém obvodu. Při použití adhesivní technologie sejmout krycí folii ze sáčku a ten přilepit na průhlednou folii na podložce
12. Systém lze zajistit přídržným páskem.
13. Uklidit sáček s odpadem.
14. Výpustný sáček vypouštět při naplnění do jedné třetiny stolicí nebo plyny (pokud sáček není opatřen filtrem) a měnit ho po 24 hodinách, nevýpustný po naplnění do dvou třetin.

O každé edukaci, manipulaci a výměně systému, komplikaci provede stomasestra zápis do pacientovy dokumentace. Dále je nutné zaznamenávat stupeň soběstačnosti v péči a schopnosti pečovatele.

## **Příloha č. 5 - Desatero pro nové stomiky**

Toto desatero je na internetové stránce [www.ILCO.cz](http://www.ILCO.cz) s odkazem na stránku australské ileostomičky Sharon, která je stomičkou od deseti let věku. Její stránka je v angličtině.

Neexistuje odpověď na otázku: "Proč zrovna já?". Je však normální hledat odpovědi na otázky spojené s dalším životem.

- V několika prvních měsících po operaci bude stomie měnit tvar a velikost. Bude se zmenšovat počáteční otok stomie a tím se bude poněkud zmenšovat její průměr. Sleduj změnu velikosti stomie při každé výměně pomůcky až do stabilizace velikosti.
- U každého člověka je stomie trochu jiná, stejně jako jsou u každého odlišné otisky prstů.
- Velmi užitečné jsou rady a pomoc od někoho, kdo již stomii má. Zeptej se lékaře nebo stomasestry, zda není možnost setkání s takovým člověkem. Je to Tvoje stomie. Nauč se ovládat stomii a nedopusťte, aby stomie ovládala Tebe. Je normální, že zpočátku bude stomie v centru pozornosti. S postupem času a s rostoucí zkušeností se stomie stane normální součástí Tvého života.
- Naučíš se základní techniky. Budeš se setkávat s různými problémy a budeš je muset řešit. Když se naučíš řešit tyto potíže a získáš nové zkušenosti, péče o stomii se bude stávat bezproblémovou. Nenechej se vyvést z míry náhodným únikem stolice či plynů. Pokud máš problémy opakovaně, obrať se na stomasestru.
- Pro zdravý způsob života je velmi důležitá správná výživa. Platí obecná doporučení platná pro všechny lidi. Je však nutno přihlížet k dobré a bezproblémové funkci stomie.



- Nejsi sám! Chirurgové na celém světě vytvoří každý pracovní den nejméně 500 nových stomií. Na každých 2000 osob připadá jeden stomik a na světě je více než 2 milióny stomiků. Budeš se cítit lépe a budeš silnější, až se zotavíš po operaci. Dopřej si čas na zotavení po operaci, na přizpůsobení se tělesným změnám a na adaptaci na stomii.
- Záleží pouze na Tobě, komu řekneš, že máš stomii. (www.ILCO.cz, dat. staž. 17. 6. 2011)

Toto desatero je vhodné i pro pečovatele.