



Foto: Petr Topič, MAFRA

# Deset tisíc Čechů žije s umělým vývodem

Když jsem se poprvé odvážila podívat na operované břicho, šly na mě mdloby, říká Marie Ředinová. Nyní organizuje pomoc pro další lidi s tímto handicapem.



Iva Bezděková  
reportérka MF DNES

Pacientů, kteří mají stomii – tedy umělý vývod střev – je v České republice více než deset tisíc. Většina z nich jsou lidé s rakovinou tlustého střeva, což je druhé nejčastější onkologické onemocnění. Mnozí se o svém problému stydí mluvit. Nemálo z nich se dokonce nikdy nesmíří s tím, že mají jiný způsob vyprazdňování. Pacienti si musí stále hlídat, jaké potraviny snědí, aby jim vystačily speciální sáčky.

Umělý vývod střev má každý rok zavedou i desítkám novorozenečným miminek. Marie Ředinová, předsedkyně organizace stomiků České ILCO, sama prodělala rakovinu tlustého střeva a o své nemoci mluví otevřeně. Zároveň bojuje za to, aby zdravotnické pomůcky zůstaly pacientům finančně dostupné.

**Bylo vám čtyřicet devět let, když vám lékaři zjistili karcinom tlustého střeva. Jak lékaři na onemocnění přišli?**

Nejprve jsem začala mít bolesti v oblasti kostrče, později se přidala krev ve stolici. Diagnóza – rakovina. Byl to pro mě šok, protože jsem vždycky jedla zdravě, hodně zeleniny, žádné uzeniny, sportovala jsem. Životosprávou tedy nemoc způsobena nebyla. Další šok přišel ve chvíli, kdy mi lékaři řekli, že budu mít vývod. Nedovedla jsem si představit, jak to zvládnou. Neznala jsem nikoho, kdo vývod má. Znal jsem jen babiččinu přítelkyni, která měla stomii a za půl roku po operaci zemřela. Byla to pro mě beznaděj. Určitou vzpruhou pro mě byl případ mé spolubydlící na nemocničním pokoji. Paní, která měla stomii už více než rok, mi vyprávěla, že normálně chodí do práce, a příbuzní jí nosili chlebičky, které s chutí jedla. To byla první věc, která mě trochu povzbudila. Říkala jsem si, že i se stomií se dá normálně žít.

**Vzpomenete si na to, jak jste přišla se stomií domů? Jak jste se s tím zvládla?**

Bylo to už před patnácti lety, ale detaily si pamatuji dodnes. Kvůli nádoru mi amputovali konečník, po těžké opera-

ci jsem byla velmi fyzicky slabá, zhubla jsem dvacet kilo. Měla jsem sice silnou vůli a říkala jsem si, že to zvládnou. Ale když jsem se poprvé odvážila podívat na operované břicho v koupelně, šly na mě mdloby. Musela jsem se polívat studenou vodou, abych neomdlela. Pohled na dlouhou jizvu a nateklé okolí vývodu mi opravdu dělal problém. Navíc nutnost zvládnout nový způsob vyprazdňování.

**Kdy jste se mohla vrátit do normálního života? Třeba k úklidu v domácnosti?**

Po operaci mi ještě několik týdnů hnusal konečník, takže jsem chodila asi dva měsíce na čištění a byla jsem velmi slabá. Zhruba tři měsíce jsem fungovala velmi špatně. Fyzicky mi tehdy velmi pomohla rodina a kamarádka. Zvládnout novou, náročnou situaci psychicky mi ale pomohla knížka, konkrétně Miluj svůj život od Louisy Hey.

**Ted pomáháte ostatním lidem, kteří mají vývod. Jak lidé tento handicap berou?**

Je to velmi různé. Někdo se s tím nevyrovná vůbec nikdy. Ani po několika letech není schopný sám vývod ošetřit. Bud to za něj dělá manželka nebo ošetřovatelka domácí péče. Lidé, kteří nikdy nepřijmou jiný způsob vyprazdňo-

vání, je přitom docela dost. Nemohou se na své břicho podívat a psychicky to nezvládají. Ale znám naopak i pacienty, kteří týden nebo čtrnáct dnů po operaci přijdou k nám do centra s tím, že mají čerstvý vývod. Některým pacientům to zkrátka nebere tolik síly jako jiným. To vždycky žasnu. A moc jim to přeji.

**Dá se říci, že tuto situaci snášejí hůře muži než ženy? Nebo mladší pacienti hůře než starší?**

To ani ne. Spíš záleží na tom, jestli pacient dostal od začátku vhodnou pomůcku – tedy sáček na umělý vývod. Když má pro něj vhodnou pomůcku, která drží, neprotéká a moc nepřekáží, tak se na novou situaci pacienti adaptují mnohem líp. Ti, kteří mají pro ně nevhodnou pomůcku nebo se stomickou pomůckou neumějí dobře pracovat, mají každý den velké problémy. Sáček jim nedrží a protéká. Takoví pacienti jsou pochopitelně úplně psychicky na dně. Ale těší mě, když můžeme konkrétním pacientům pomoci. Nedávno mi napsala vděčná pacientka po plánované gynekologické operaci, které museli lékaři po komplikacích udělat dočasný vývod tlustého střeva. Pacientka byla zoufalá, ale na internetu našla naši organizaci. Zjistila, že není sama, a celou situaci pak lépe zvládla.

**Čím konkrétně těmto pacientům pomáháte?**

Většinou jde o to, aby pacienti našli zkušenou a šikovnou stomickou sestru. Když na ni nenarazili v nemocnici, můžeme jim dát vhodný kontakt. Obrací se nás pacienti z celé republiky. Pomůžeme jim proto častokrát i po telefonu. Je stále problém, že stomičtí pacienti často nevědí o ostatních pacientech s tímto problémem. Komunity pacientek s rakovinou prsu jsou v povědomí všem, ale spolky, které pomáhají lidem s onemocněním střev, jsou stále jakoby neviditelné. I když i zde je docela velký posun, dnes už se nestydí chodit na veřejnost tolik jako třeba před více než dvaceti lety.

**Je na pacientech na první pohled poznat, že mají vývod?**

Většinou ne. Záleží na tom, kde pacient vývod má. Nejvíce je vidět stomie, která je nad pupíkem, člověk vypadá stále jako s větším břichem. Ale u velké části lidí není vývod znát, zvlášť pokud zvolí volnější oblečení, například vol-

nější haleny, kalhoty do gumy a podobně.

**Mohou tito pacienti sportovat?**

Hodně závisí na typu onemocnění. Ale velká část z nich může jezdit na kole, plavat, hrát tenis, doporučovaná je turistika, jóga. Známa pacientka se stomií, která se věnuje kulturistice.

**Operaci, při které lékaři zavedou stomii, bohužel mají i miminka. Znáte se osobně s některými rodiči?**

Ano. Ročně se u nás narodí několik desítek miminek, která mají stomii. Vím, jak těžkou situaci jejich rodiče mají. Nejen, že se musí smířit s tím, že mají vážně nemocné dítě, ale mají velký stres s ošetřováním stomie. Při nalepování sáčku sebou dítě hýbe, těžko ho přesvědčíte, aby s vámi spolupracovalo. Někteří rodiče musí dokupovat sáčky ze svého, protože miminka mají stejný limit na počet sáčků jako dospělý. To vidím jako velmi nespravedlivé. V mnoha státech mají děti stomické pomůcky dle potřeby bez omezení počtu.

**Doslechla jsem se, že by si od příštího roku měli pacienti za některé zdravotnické prostředky připlácet více než dnes. Co je na tom pravdy?**

Doufáme, že se tak rozhodně nestane. Ministerstvo musí připravit do konce roku 2018 nové způsob úhrad zdravotních prostředků. Nově musí stanovit, na jaké zdravotnické prostředky mají pacienti nárok bezplatně a na co si musí připlatit. Půl roku se nic neděje, přičemž zpracovat změnu kvalitně trvá dlouho. Je třeba stanovit systém, jednat s odbornými společnostmi, vše prodiskutovat, promyslet. A na to si myslím je rok dost krátká doba. Je třeba, aby se ministerstvo zdravotnictví této problematice co nejdříve začalo věnovat. Bojím se, aby se zdravotnické prostředky nehradily podle stejného způsobu jako u léků, protože ten je pro zdravotnické prostředky nevhodný.

**Proč?**

Znamenalo by to, že jedna nejlevnější pomůcka v každé skupině by byla standardní, tedy bez doplatku, zatímco za všechny ostatní by si pacient doplatil. Velmi přitom záleží na materiálu pomůcky, jak je ohebný, přilnavý, jak je pacient zručný, jaké má aktivity, jakou pokožku, jak vypadá okolí stomie a podobně. Nevhodná pomůcka může způsobit to, že pacient bude potřebovat novou operaci na přeložení stomie v případě, že okolí vývodu rozbolaví tak, že v tom místě již žádná pomůcka nedrží. Nebo že skončí s psychickými problémy u psychiatra. Protože když pomůcka stomikovi nevyhovuje a protéká, tak je to na vyskočení z okna.

**Takže pokud by se napříště hradily zdravotní prostředky jako léky, znamenalo by to, že si může vybrat například jen ty nejlevnější berle a kterekoliv další bude mít s doplatkem?**

Ano, tak by to mohlo dopadnout. Ale já se budu všemi silami snažit, aby k tomu nedošlo. Kdo s tím problémem nežije, tak se nikdy do kůže člověka nevíže a nepochopí. A problém se týká všech nemocných pacientů, od roztroušené sklerózy po diabetiky. Co to vlastně je „ekonomicky nejméně náročná varianta“. Určitě se nedá říci, že je to ten nejlevnější prostředek. Je třeba přihlídnout k tomu, že se pacient může vrátit do práce, že nemá psychické problémy, pomůcka kompenzuje jeho znevýhodnění.

**Stále se mluví o zavedení nadstandardů ve zdravotnictví. Dovedete si představit, co by mohl být takový nadstandard právě pro stomiky?**

Pojmy standardy a nadstandardy ve zdravotnictví obecně moc ráda nemám. Je totiž těžké určit, za co by si člověk měl připlácet. Lidem se stomií, kteří mají rovné břicho, stačí jednodušší typ tyčičku než staršímu pacientovi nebo těm, co prodělali více operací. Ti mají už úplně jiný tvar břicha. Jeden sáček nesedí každému a i během života je třeba pomůcku vyměnit, protože se mění tvar břicha i věkem. A v tom je právě problém.

MARIE ŘEDINOVÁ

Předsedkyně

Marie Ředinová je vdaná, má tři dospělé děti a šest vnoučat. Ve 49 letech měla rakovinu tlustého střeva, po operaci žije s trvalým vývodem. Přijmout novou situaci jí pomohl kontakt se zkušenými stomiky ze spolku ILCO. V roce 2011 založila Informační centrum pro stomiky a lidi s onemocněním střev v Praze. Zapojila se i do projektu Adresního zvaní do screeningových programů a aktivně spolupracuje s Ligou proti rakovině Praha. Je členkou pacientské rady ministra zdravotnictví. Více o spolcích stomiků [www.ilco.cz](http://www.ilco.cz)