

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

**VNÍMANIE VLASTNEJ ODOLNOSTI ONKOLOGICKÝCH PACIENTOV
V REMISII Z NARATÍVNEJ PERSPEKTÍVY**

**PERCEPTION OF OWN HARDINESS OF CANCER PATIENTS IN REMISSION FROM THE
NARRATIVE PERSPEKTIVE**



Magisterská diplomová práce

Autor: PhDr. et. Bc. Alexander Hariš

Vedoucí práce: PhDr. Martin Kupka, PhD.

Olomouc

2017

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: Vnímanie vlastnej odolnosti onkologických pacientov v remisii z naratívnej perspektívy vypracoval samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedl jsem všechny použité podklady a literaturu.

Vo Veľkej nad Ipľom

dne: 20. 03. 2017

Podpis

Pod'akovanie

Ďakujem môjmu konzultantovi PhDr. Martinovi Kupkovi PhD. za jeho cenné a promptné pripomienky k mojej diplomovej práci.

Moja vd'aka patrí mojej manželke Janette, ktorá ma celé roky neúnavne podporovala a podnecovala, ako aj synovi Alexandrovi, ktorý sa ma vedel zrieknuť, ak som potreboval prácu písať.

Veľká vd'aka a obdiv patrí všetkým tým ľuďom, ktorí boli ochotní sa podeliť so svojimi príbehmi a ktorí sú pre mňa svietiacimi fakľami a príkladom v chuti žiť svoj život. Ďakujem aj členom reflektujúceho tímu za ich cenné príspevky k môjmu výskumu.

OBSAH

Abstrakt	5
Úvod	7
I. Teoretická časť diplomovej práce	9
1 Filozoficko – teoretické ukotvenie skúmania danej problematiky	9
1.1 Fenomenologický exkurz	9
1.2 Radikálny konštruktivizmus, sociálny konštrukcionizmus, autopoiéza a ďalšie východiská	11
2 Príbeh, naratívna perspektíva v medicíne a v psychológii	15
2.1 Naratívne orientovaná medicína	15
2.2 Naratívny prístup v psychológii	20
2.3 Naratívna identita	24
2.4 Choroba, ako zlom kontinuity naratívnej identity	28
3 Onkologické ochorenie – obávaný príbeh a možnosti jeho integrácie ...	33
3.1 Definícia, príčiny a liečba onkologických ochorení	33
3.2 Psychické aspekty onkologického ochorenia	37
3.2 Naratíva onkologického ochorenia	44
4 Odolnosť – predpoklad zvládania ťažkých životných udalostí a zachovania zdravia	48
4.1 Odolnosť a reziliencia – konštrukty ovplyvňujúce prežívanie kontinuity zdravia	50
4.2 Posttraumatický rast a ďalšie ochranné faktory zachovania a obnovy zdravia	53
4.3 Prehľad doterajších výsledkov skúmania súvislostí odolnosti a zdravia	55

II. Výskumná časť diplomovej práce	69
5 Príbeh nášho výskumu – ciele, okolnosti, charakteristika	60
5.1 Výskumný problém, cieľ a otázky	60
5.2 Výskumná vzorka	61
5.3 Použité metódy zberu a analýzy údajov	62
5.3.1 Naratívne interview	62
5.3.2 Dotazník PVS	65
5.4 Priebeh výskumu	66
5.5 Etické aspekty výskumu	66
6 Analýza a spracovávanie získaných príbehov	68
7 Výsledky výskumu a ich interpretácia	95
7.1 Výsledky vo svetle cieľov výskumu a výskumných otázok	95
7.2 Hardiness zistený pomocou dotazníka PVS	102
7.3 Zhrnutie najdôležitejších výsledkov nášho výskumu	105
8 Diskusia	106
9 Záver	112
Súhrn	113
Zoznam použitých zdrojov a literatúry	116
Prílohy	
Príloha č. 1: Zadanie Diplomovej práce	
Príloha č. 2: Informácie pre respondentov	
Príloha č. 3: Informovaný súhlas s účasťou vo výskume	
Príloha č. 4 – č. 12: Rozprávanie narátorov	

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Vnímanie vlastnej odolnosti onkologických pacientov v remisii z naratívnej perspektívy

Autor práce: PhDr. et. Bc. Alexander Hariš

Vedoucí práce: PhDr. Martin Kupka, PhD.

Počet stran a znakov: 121 (254 053)

Počet příloh: 12

Počet titulů použité literatury: 89

Abstrakt (800–1200 zn.):

V diplomovej práci sme sa venovali príbehom uzdravených onkologických pacientov a zisťovali sme mieru ich odolnosti. Kládli sme nasledovné otázky: Aké príbehy použijú na popis životného obdobia medzi ochorením a uzdravením? Ako je z týchto príbehov vnímateľná odolnosť? Použili sme teoretický rámec postmoderných smerov v psychológii, naratívny prístup a psychológiu.

Do nášho kvalitatívneho výskumu sme zaradili 9 príbehov uzdravených osôb (7 žien a 2 muži), ktorých sme oslovili osobne, alebo sa oslovili navzájom. Príbehy sme získavali pomocou naratívneho interview. Príbehy sme potom podrobili naratívnej analýze, pričom sme kvalitu a objektívnosť získaných výsledkov zvyšovali zapojením reflektujúceho tímu do hodnotenia odolnosti a jeho miery. Potom sme účastníkom výskumu predložili dotazník na zisťovanie odolnosti. Zistili sme, že každý príbeh obsahuje túto črtu osobnosti v rôznej miere. Uzdravenie však nie je bezpodmienečne naviazané na vysokú mieru odolnosti, ale po zotavení/vyliečení zohráva dôležitú úlohu. Výsledky priniesli aj pre prax využiteľné zistenia, že je potrebné sa zaoberať s presvedčeniami pacientov, dôležitá je sociálna opora a je potrebné transformovať strach z ochorenia.

Klíčová slova: onkologické ochorenie, narátiva perspektíva, príbeh o uzdravení, odolnosť

ABSTRACT OF THESIS

Title: Perception of own hardiness of cancer patients in remission from the narrative perspective

Author: PhDr. et. Bc. Alexander Hariš

Supervisor: PhDr. Martin Kupka, PhD.

Number of pages and characters: 121 (254 053)

Number of appendices: 12

Number of references: 89

Abstract (800–1200 characters):

In the thesis we dealt with the stories of cured oncology patients and we found out their level of hardiness. We asked the following questions: What stories are used to describe the period of life between the illness and healing? What way is hardiness perceptible in these stories? We used a theoretical framework of postmodern approaches in psychology, the narrative approach and psychology. To our qualitative research we included nine stories of healed people (7 women and 2 men), whom we contacted in person or they contacted each other. The stories were obtained with narrative interview. Then the stories were subjected to narrative analysis, while the quality and objectivity of the results were increased by the involvement of the reflecting team to evaluate the hardiness and its extent. Subsequently, research participants submitted a questionnaire for determining the hardiness. We found out, that each story contains this personality feature in varying degree. Healing is not necessarily linked to the high rate of hardiness, but after recovery / healing plays an important role. The results also brought the practice useful findings that it is necessary to deal with convictions of patients, social support is important and it is necessary to transform the fear of disease.

Key words: oncology disease, narrative perspective, story about healing, hardiness.

Úvod

Asi neexistuje žiadna udalosť v našom živote, ktorú by sme vedeli podať ostatným ľuďom bez toho, aby sme pritom nepoužili príbeh. Máme svoje príbehy o našom narodení, z príbehov sa dozvedáme o okolnostiach života našich predkov, z príbehov čerpáme ak sa učíme niečo.

Príbehy nám pomáhajú k pochopeniu nášho života, oni nám zľahčujú, ak chceme povedať niečo komplikované, ťažké, nepochopiteľné. Príbehy nás zaraďujú do spoločenstva ľudí, národov, rodín a ponúkajú nám určite aj pohľad do budúcnosti. Príbehy o tom, ako to bude - sme schopný tvoriť len my ľudia. Len my máme schopnosť vyjadriť to, čo ešte neexistuje, nie je. Preto majú naše príbehy tvorivý charakter. Na začiatku evanjelia podľa sv. Jána sa nachádza: In principio, erat Verbum – na počiatku bolo slovo - a z toho slova povstalo všetko, čo povstalo.

Slovo, príbeh má tvorivý charakter aj vtedy ak nás postretne zúvan konca, ak sa stretávame so strachom o svoj život, ako je to aj v prípade onkologických ochorení. Nie je jednoduché formulovať budúcnosť a možnosti sa zdajú byť u konca. Napriek tomu existujú takéto príbehy, ktoré nám rozochvejú srdce, nadchnú nás k zmene v uvažovaní a iniciujú nové životné postoje.

Rozhodli sme sa, že sa v našej magisterskej diplomovej práci budeme venovať práve príbehom, ktoré sa skončili dobre. Skončili sa vyliečením a choroba sa stala súčasťou životného príbehu, ktorý v sebe nosí aspekt a epizódu uzdravenia. Ako je to možné? Veríme tomu, že príbehy ľudí s ktorými sme sa rozprávali, obsahovali aspekty ktoré by sme mohli pomenovať ako odolnosť, viera a nádej. Predložené príbehy a ich odborné spracovanie dúfame, že prispesú k novému objaveniu sily príbehov, ktoré sa formulujú hlavne v nás.

I. Teoretická část diplomové práce

1 Filozoficko – teoretické ukotvenie skúmania danej problematiky

V dnešnom svete, keď všetko stráca svoj význam a hodnoty sa menia každým dňom je naozaj ťažké stavať len na výpovediach jednotlivcov. Ich výpovede môžu byť jedinečné, nedajú sa však zhrnúť a zovšeobecniť, pôsobia skôr ako výnimka, ktoré potvrdzujú pravidlo a vo vedecko-odborno-filozofickom svete sa im často venovala len okrajová pozornosť.

1.1 Fenomenologický exkurz

V poslednej dobe sa však neustále rozrastá počet takých kníh, filmov a iných či už laických alebo odborných „diel“, ktoré si berú na mušku práve tento fenomén. Fenomén príbehu jedného človeka, trápenie a hľadanie zmyslu jednotlivca. Mohlo by sa zdať, že sa zaoberanie fenomenológiou stáva akýmsi trendom, možno recesiou. Filozofovia (Carel 2008; Dubiel 2009; S. Kay Toombs 1992, 1995, 2001), so zdravotníckymi otázkami sa zaoberajúci odborníci (Frank 2002; Sacks 2006; Polcz 2008), spisovatelia (Zorn 1984; Asperján 2014; Wagner 2014), novinári (Bauby 2008; Papp 2011; Mittelholcz 2014; Grandin 2014; Jullian 2015; Knapp 2015) píšú buď o vlastných skúsenostiach alebo o skúsenostiach iných s chorobou, traumou, ťažkosťou. Naším záujmom v tejto teoretickej časti je zaoberať sa s chorobou, uzdravením, zotavením a preto o týchto javoch budeme uvažovať a hľadať v rozsiahlej odbornej literatúre podklady pre naše teoreticko-výskumné zámery.

Často sa stáva, že odpovede na najzákladnejšie otázky (filozofické, resp. o zmysle bytia) sa vynárajú práve v okamihoch, kedy je nám od života uštedrený úder stratou zdravia a vynára sa perspektíva možného konca života. Na otázku prečo je to tak, že sa tieto otázky stávajú dôležité až v takýchto okamihoch mohla byť odpoveď z oblasti filozofie (Nemes, 2015), že totiž vývojom technicko- vedeckých disciplín a poznatkov si hlavne človek so západnou kultúrou myslí, že však všetky ešte existujúce filozofické otázky budú o niekoľko rokov vysvetlené a načo sa im venovať, keď môžeme žiť v relatívnom bezpečí a v materiálnej pohode. Až okamih straty týchto istôt ponúka priestor na zamyslenie o skutočnom význame a zmysle života. Práve príbehy o chorobe a trápení sa zdajú byť poslednou baštou filozofie a tým aj ostatných vedných disciplín na to, aby sa mohli vynoriť otázky vhodné na zodpovedanie a hlavne v zásade nezodpovedateľné otázky sú skutočnou výzvou pre každého z nás. Rehabilitačný profesor Richard Levi v Štokholme,

ktorý sa zaoberá pacientmi a to tým spôsobom, že spolu stupujú pri liečebnom procese aj na pole filozofie tvrdí, „že choroba robí z každého filozofa...aspoň na určitý čas“ (Levi, 2010).

Diagnostikovanie zhubného nádoru, prekonanie náročnej operácie núti ľudí zamyslieť sa. Spisovateľ Fritz Zorn, ktorý sám trpel a neskôr aj podľahol rakovine píše:

„Ohľadom rakoviny pestujem v sebe dvojaký postoj: na jednej strane je to choroba tela a organizmu, ktorej chorobe asi v blízkej budúcnosti podľahnem, hoci je možné že ju porazím a prežijem, na strane druhej je rakovina choroba duše o ktorej môžem povedať len toľko, že mám šťastie trpieť v nej. Rozumiem tomu tak, že mať rakovinu je jedna z najmúdrejších vecí, čo sa mi mohlo v živote stať. Nechcem tým povedať, že mať rakovinu je príjemné, alebo že je to veľká radosť, ale zo svojho pohľadu sa cítim, ako človek lepšie odvtedy, odkedy som chorý, než pred ochorením“ (Zorn, 1984,s.15).

Naša práca zaoberajúca sa hlavne s naratívou uzdravenia v mnohých nesie v sebe aj vzťah k chorobe a je ďalej zakorenená – ako je to už zrejmé – v prvom rade do fenomenologického prístupu k životu, k filozofii, k vedám. Fenomenológia nestojí v protiklade s empiriou, teda s formou poznávania sveta na základe toho, že existujem ja ako ten kto spoznáva a niečo, čo je poznané, fenomenológia je samotné okúsenie tohto spojenia medzi poznávajúcim a poznávaným. Môžeme povedať, že to čo spoznávame nie je mimo nás, ktorí spoznávame. Skúsenosť je niečo kde tieto fenomény existujú súčasne (Gallagher, Dan Zahavi (2008). Huserl (tamtiež) odporúča naše metafyzické nastavenie o poznávaní „pozastaviť“, použiť tzv. epoché, čo znamená „dať do zátvoriek“. Viacerí autori tento akt prirovnávajú k východnej meditácii, čo napomáha človeku spoznať „pravdu“, čo samozrejme súvisí s pohľadom na svet a jeho poznávaním. Narážame tu na poznávanie pravdy pomocou niekoho, ktorý vlastní poznanie pravdy, resp. poznávanie rôznych právd. K tomu sa však vrátíme neskôr.

Ešte však predtým chceme ujasniť, že napriek mnohým chybným chápaniam, fenomenológia nehovorí o tom, že neexistuje pravda, pravda existuje, ale pojmy ako správne, nesprávne, pravda a nepravda neskúma v termínoch objektívnej pravdy, ale chápe ich v relácii subjektívnych pohľadov (Nemes, 2015). Fenomenológia sa snaží odtrhnúť nás od jarma dualizmu, ktorý v období zdravia funguje oddelením nášho tela a mysle, vnímaním akéhosi od nás nezávislého tela o ktoré sa síce je potrebné starať ale predsa len nezohráva najdôležitejšiu úlohu nášho sebaurčenia.

Carel (2012) filozofka, ktorá sama prežívala nevyliciteľnú chorobu vo svojich prácach píše o vplyve ochorenia na pohľad na svet, na bytie a na telo. Hovorí, že hoci chorý človek nemá žiadne pudenie zaoberať sa filozofickými otázkami, predsa choroba, ako nezvaný hosť ho donúti reinterpretovať a reformovať svoje dovtedajšie pohľady na svet. Carel (2014) dodáva, že rôzne pokusy (spirituálne, psychologické a iné.) pripraviť sa na možnosť „byť chorý“, resp. „blíži sa moja smrť“, nikdy nenašartuje drastickú premenu chápania sveta a seba samých tak, ako je to v prípade nevyliciteľnej choroby, resp. vedomia prichádzajúcej smrti.

Čo sa týka dualizmu vzájomných medziľudských vzťahov je to podobné. Až keď stretne toho druhého a moje Ja sa stretne s ja toho druhého bude možné aby sa v tomto „My“ vytvorilo to práve platné a interakciu vytvorené Ja a Ty. Ja a Ty bez interakcie neexistuje. Jednoducho povedané pre vytvorenie vlastného Ja potrebujeme Ty, a v tomto mikrokozme sa na základe rôznych interpretácií a vytvárania zmyslu sa konštruujú významy pre nás oboch o nás . Práve toto nezlučiteľné spojenie potvrdzujú chorý ľudia. Pre nich je obzvlášť dôležité, aby v ich zmenenom svete a radikálne sa meniacom myslení, vnímaní a kladených akcentov bol niekto, kto sa s nimi podelí o konštruovanie nového a bezpečnejšieho sveta (Frank, 2004).

To čo naše chápanie danej problematiky ovplyvňuje z hľadiska fenomenológie je, jej chápanie ľudského bytia. Vtedy si totiž uvedomujeme svoje telo a telesnú podstatu nášho poznania, keď sa do bežnej telesnej rutiny dostane omrvinka chyby a disfunkcie. Takisto bytie druhého človeka sa vtedy dostáva elementárnou silou do stredu nášho záujmu, keď si určité veci nevieme vysvetliť. Otázky, ktoré sa objavujú nás nútia vstúpiť do sveta tohto človeka a pokúšame sa pochopiť čo cíti, myslí a ako si vysvetľuje svet. Vo vzťahu a v kontakte s človekom, ktorý má nevyliciteľnú chorobu a/alebo umiera sa snažíme na jednej strane utiecť zo situácie na strane druhej sa situácii, danej osobe snažíme porozumieť a preskúmať čo sa v ňom asi odohráva. Veríme tomu, že aplikovaním fenomenologických myšlienok môžeme lepšie naplniť komplexné očakávania chorých, čím sa zdravotná služba resp. liečenie stane etickejším.

1.2 Radikálny konštruktivizmus, sociálny konštrukcionizmus, autopoieza a ďalšie východiská

Radikálny konštruktivizmus – ako sme naznačili vyššie ohľadom objektívnej pravdy - spájaný s menami Ernsta von Glasersfelda a Heinza von Foerster, je teoretickým

konceptom spochybňujúcim poznanie objektívnej skutočnosti. Konštruktivizmus skúma akým spôsobom sa svojou aktivitou podieľame na vytváraní/konštruovaní vlastného sveta skúseností. Podľa konštruktivistov sme odkázaní na vytváranie konceptov, „máp“ sveta, ktoré nám umožňujú vyznať sa vo svete. Takýmito konceptmi sú aj zdanlivo samozrejmé pojmy, ako napríklad „duša, „telo“, „choroba“, „rodina“.“ (podľa Schlippe, Schweitzer 2001) Procesy poznávania sa dejú v jazyku. Konštruktivistické východisko stojí na premise, že vnímanie/tvorenie reality sa deje jazykovaním. Výsledkom je jazyk v najširšom slova zmysle. Jazykovanie teda znamená konsenzuálne koordinovanie koordinovania správania. (Ludewig 1994, str. 51) Toto sa deje koordináciou významov v jazyku (pomenovávanie), koordináciou správania hovorením (láskyplný rozhovor, rozprávky, zákony..., to čo dáva zmysel v medziľudskom priestore) koordináciou správania konaním (všetky sociálne/ľudské činnosti) – to všetko v sociálnom priestore. „Objekty“ nášho sveta, vrátane nás samotných ako pozorovateľov vznikajú v jazykovej koordinácii... Preto ide „existenciu“ objektov preukázať iba popismi v jazyku (konsenzuálne).“ (Ludewig 1994, in: Hambálek, 2004)

Podľa Maturanu a Varely je ľudské poznanie biologický fenomén a nie je determinované objektmi vonkajšieho sveta, ale štruktúrou organizmu. „Ľudia majú operacionálne a funkcionálne uzavretý nervový systém, ktorý nerozlišuje medzi vonkajšími a vnútornými podnetmi, preto sú vnímanie a ilúzie, vnútorný a vonkajší podnet v zásade nerozlišiteľné. Ľudské poznanie je výsledkom „privátnych“ skúseností, ako výkon organizmu je viazané na subjekt a preto je neprenosné. Obsah komunikovaných poznatkov sa riadi biologickou štruktúrou adresáta.“ (in: Ludewig 1994, str. 46) Maturanov pojem autopoieza sa dá voľne sprostredkovať ako seba-vytváranie a znamená uzavretie v štruktúre, ktorá určuje medze v ktorých sa bytosť mení. Operacionálna uzavretosť určuje autonómiu živých systémov, na rôznom stupni organizácie, ktoré tvoria, regulujú a udržiujú sami seba. Autopoietické systémy nie sú inštruktívne determinovateľné zvonka. „A“ nemôže jednoznačne určovať čo má „B“ chcieť robiť, prežívať, alebo myslieť. Takáto uzavretosť však neznamená informačnú uzavretosť – živé systémy môžu prijímať a spracovávať informácie z prostredia. Avšak vonkajší svet sa stáva relevantným prostredím (a z neho prichádzajúce informácie sa stávajú relevantnými informáciami) iba do tej miery, nakoľko je schopný podnietiť stavy systému a rozrušiť ich. (podľa Schlippe, Schweitzer 2001) Výmena informácií znamená spoločné združovanie a zlad'ovanie sa na základe toho, že ľudia pre seba predstavujú významné prostredie. Rozpoznávané informácie rozrušujú systém, ktorý sa vylad'uje a reaguje na dôležité podnety. Tieto sú v ľudských systémoch

sprostredkované a spracované štrukturálne rovnakým spôsobom. Vnímanie a spracúvanie podnetov permanentne aktivizuje poznávaciu a sebaorganizačnú logiku živých systémov. „Život sám je považovaný za formu poznania, systémy nikdy neexistujú skutočne, ale svet je „utváraný“ prostredníctvom nášho vnímania (to je veta, ktorá by mohla byť zle pochopená, lepšie: svet taký aký je, je bez nášho vnímania nemysliteľný).“ (tamtiež str. 39) Pre vnímanie systému to z tejto teoretickej pozície znamená, že systém je ako taký rozpoznateľný, až keď si ho vytvárame a odlišujeme od prostredia, čo robíme z pozície autopoietického, autonómneho pozorovateľa. Potom my ako pozorovatelia rozhodujeme o tom, čo je v našom rozlíšení systém, čím ho subjektívne konštituueme. Slovom Maturanu: „systém nie je niečo, čo sa prezentuje pozorovateľovi, ale niečo čo pozorovateľ rozpoznáva.“ Myšlienka seba-organizujúcich sa, seba-vytvárajúcich sa organizmov prináša do terapeutického priestoru nemožnosť objektívneho popisu klientských systémov a nemožnosť ich inštruktívneho riadenia. To so sebou nesie zmenu v sebachápaní terapeuta z experta „na problém“, na niekoho, kto podnecuje procesy v ktorých sa môžu popisovať rôzne konštrukty skutočnosti a v ktorých sa môžu vytvárať ich alternatívy (podľa: Hambálek, 2004)

Koncepty autopoiézy a konštruktivismu majú dôsledky pri charakteristike fungovania systémov. Ak systémy neexistujú ako „veci o sebe“, ale sú vytvárané aktivitou pozorovateľa, každý účastník procesu môže byť za pozorovateľa považovaný a tak je zahrnutý do vytvárania vlastnej reality systému.

Zmena prichádzajúca do teórie systémov s kybernetikou druhého rádu priniesla reflexiu hľadiska pozorovateľa, ústup od predstavy plánovania a riadenia systému a príklon k akceptácii rozmanitých perspektív. Rozmanitosť perspektív sa premietla aj do ďalších pohľadov na procesy prebiehajúce v sociálnych systémoch. Sociológ Niklas Luhman rozvíjal koncept operacionálne uzavretého systému a rozlíšil tri typy autopoietických systémov – život, vedomie a komunikáciu. Podľa Luhmana tieto systémy operujú nezávisle na sebe a len vzácné nastáva stav kongruencie – napríklad keď si plne uvedomujeme naše zložité psychofyziologické procesy v tele a obsah vedomia komunikujeme, pričom spätnou väzbou získavame informáciu, že komunikovaný obsah prišiel k druhému. Autopoietické systémy, keďže sú si vzájomne prostredím, môžu na seba vzájomne narážať a podnecovať sa, nemôžu sa však cielene ovplyvňovať. „Vedomie... má privilegovanú pozíciu, ktorá mu umožňuje narušovať, dráždiť, iritovať komunikáciu. Vedomie ale nemôže komunikáciu inštruovať, pretože komunikácia konštruuje sama seba. Úzke prepojenie vedomia a komunikácie spočíva podľa Luhmana v jednom dôležitom

pojme: zmysel... Zmysel je aktívny výber, ktorým ľudské prežívanie z „prebytku možného“ tvorí usporiadanosť (poriadok). Prežívanie a jednanie sú výsledkom selekcie podľa kritérií zmyslu.“ (Schlippe, Schweitzer 2001, str. 53. In: Hambálek, 2004).

Sociálny konštrukcionizmus podobne ako radikálny konštruktivizmus reflektuje myšlienku heterogenity ľudských svetov a kultúr, ktorú prináša postmoderný prúd myslenia a popiera možnosť poznania objektívnej skutočnosti. Na rozdiel od konštruktivizmu, však sociálny konštrukcionizmus nekladie dôraz na jednotlivca, ktorý si vytvára svoj svet v jazyku, ale na procesy sociálnej výmeny, ktorá prebieha komunikáciou vo vzťahoch, v ľudských spoločnostiach. Ľudská skutočnosť sa „spoločensky konštruuje“ komunikačnými procesmi v danom špecifickom historickom kontexte. Poznanie o „skutočnosti“ sa tak nevytvára jazykovaním jednotlivca, ktorý „naráža“ na svoje okolie, ale je spoločensky dané a v spoločnosti vzájomne vytvárané. Podľa Bergera a Luckmanna (1999), spoločenské skutočnosti v ktorých sa nachádzame boli tvorené a dohodnuté ľuďmi, v ľudských interakciách a získali status objektívnej reality – inštitucionalizovali sa. „Pôvodobecne zdieľaného presvedčenia, čiže inštitúcie už nie je uvedomovaný, ale taktiež inštitúcia sama nebýva spochybňovaná.“ (Gjuričová 2003, str. 30)

Chceli by sme ešte spomenúť myšlienkový prúd z ktorého vychádzame a to je postštrukturalizmus. Podľa postštrukturalistov zmysel, ktorý jednotlivec prikladá tomu čo prežíva (a to čo prežíva existuje a je pomenované v jazyku) je vytváraný v komunikácii, a to v komunikácii s inými ľuďmi a v komunikácii so svojím sociálnym okolím, ktoré (ako sme už spomenuli) podmieňujú diskurzy (príbehy) príslušné k danej kultúre. Ľudia usporadúvajú prežité udalosti z minulosti, súčasnosti a tie ktoré sú očakávané do príbehu – sebarozprávania. Tento príbeh im umožňuje zmysluplnú kontinuitu. Podľa Brunera (in White, Epston 1990) naratívne štruktúry, ktoré konštituuje nie sú druhotným rozprávaním o prežitom, o skutočnostiach, ale práve toto primárne rozprávanie (primárny osobný, spoločenský podmienený diskurz) určuje, čo budeme za skutočnosti považovať. Selekcia významov prežitého a ich usporiadanie do časovej osobnej kontinuity určuje to ako sa vnímame a organizujeme svoj život – ako doplníme alebo pretvárame svoj vlastný príbeh (in: Hambálek, 2004). Rozprávanie (naratívne sebakonštruovanie) nikdy nezahŕňa plnú bohatosť našej prežitej skúsenosti. „Životná skúsenosť je bohatšia než diskurz. Naratívne štruktúry organizujú skúsenosť a dávajú jej zmysel, ale vždy existujú ešte pocity a prežité skúsenosti, ktoré nie sú zahrnuté v dominantnom príbehu.“ (Bruner in Epston, White 1990)

2 Príbeh, naratívna perspektíva v medicíne a v psychológii

Prerozprávanie toho, čo sa nami, v nás, okolo nás stalo, deje - teda tvorenie príbehov je univerzálna schopnosť človeka. Príbeh, ako pojem sa od nepamäti teší obľube, v prvom rade ich vnímame v detstve, ako rozprávky, potom sa príbehy odvíjajú v rôznych literárnych dielach a potom sa dostali aj do centra pozornosti psychoanalytikov. Záujem o príbeh rástol – kazuistiky, projektívne testy – ale slúžil skôr na výskumy kvantitatívneho charakteru, kým už spomínaný Brunner neposunul tento záujem smerom k vnútornej dynamiky jedinca (napr. BIG Five).

V tejto časti chceme priblížiť naratívny aspekt poznávania sveta druhých v prvom rade chorých ľudí, venovať sa budeme naratívnej medicíne a naratívnej psychológii a ich význame pri skúmaní príbehov pacientov, subjektívnym aspektom príbehov ochorenia a uzdravenia. Venovať sa budeme aj identite a jej vzniku, či lepšie povedané opakovanému znovuvytváraníu, ako to chápe naratívny prístup.

2.1 Naratívne orientovaná medicína

Ako sme už naznačili v posledných rokoch, hlavne v poslednom desaťročí sa v mnohých vedných disciplínach uskutočňuje tzv. obrat k naratívite. Najmarkantnejšie sa to objavuje v medicíne, kde namiesto tzv. „evidence based medicine“ sa dodstáva do poredia „narrative based medicine“ spájaný s menami Greenhalgha a Hurwitza (2005), alebo Charonovej, ktorá tento posun v medicíne doslova nazýva naratívnu medicínou (Charon. 2006). Konitzer (2005) vníma naratívnu medicínu ako možnosť opätovného zavedenia pacienta ako subjektu do medicíny, čím by sa problematické a nedostatočné oblasti objektívnej medicíny mohli doplniť. V tomto ponímaní sa naratívne orientovaná medicína nechce stať konkurenčným modelom klasicky chápanej medicíny, ale sa pokúša doplniť a niekedy aj nahradiť postupy klasickej metódy.

Opodstatnenie naratívneho pohľadu v medicíne dobre vykresľuje vo svojej knihe Rita Charon (2006), keď hovorí, že prírodovedecky kompetentná medicína sama nemôže dostatočne pacientom pomôcť v zaobchádzaní s rôznorodými stratami, ktoré sú s ochorením spojené a nie je v situácii, aby poskytla podporu na ceste hľadania zmyslu a významu choroby, trápenia a možného konca života.

Anna Hunsaker Hawkins (1999) poznamenáva, že západná medicína sa vo svojej snahe v získavaní čoraz špecifickejších poznatkov o biochemických procesoch a v rozvoji technológií slúžiacich na vyšetovanie má sklon k tomu, aby zanedbávala osobnú, sociálnu a dodávame vzťahovú dimenziu ochorenia. Dodáva, že tvárou v tvár enormnému ekonomickému, politickému, sociálnemu a etickému tlaku a zmenám, ktorým je medicína vystavená a musí sa s nimi konfrontovať, vzniká aj možnosť na zaujatie novej pozície: profesie, ktorá si dáva za úlohu zabezpečiť pohodu a relatívne blaho chorej osobe, ako najvyšší cieľ a „nielen“ zaoberanie sa resp. ošetrovanie fyziologicky relevantných symptómov.

Charonová, DasGupta (2004) doslova uvádzajú, že pre efektívnu klinickú medicínu je nutná tzv. naratívna kompetencia, ktorú chápe ako schopnosť vnímať a interpretovať príbehy chorých a znalosť tohto príbehu cielene využiť v terapeutickom procese. Charonová rozlišuje v medicíne štyri hlavné vzťahové, interakčné situácie, ktoré zahrňujú naratívnu organizáciu skúsenosti a prelínanie individuálneho príbehu so sociálnym kontextom. Jedná sa o nasledujúce príbehy:

- príbehy lekára a pacienta,
- príbehy lekára o sebe samom,
- príbehy lekára a vzťahu s kolegami,
- príbehy lekára a spoločnosti.

Ďalšie základné kategórie príbehov, ktoré zahrňujú medicínu sú: príbehy pacientov, príbehy o stretnutí pacienta a lekára, príbehy lekárov, meta – príbehy (grand narratives). Tieto kategórie sú pochopiteľne prepojené a záleží na tom, ktorú rovinu budeme pri explorácii a reflexii akceptovať. Podľa vyššie spomenutých autorov je dôležité, aby kompetencie umožňujúce reflektovať tieto príbehy boli rozvíjané už počas prípravy medikov. Odporúčajú (tamtiež) zaradiť do prípravy budúcich lekárov, psychoterapeutov cvičenia napr. písanie príbehu ochorenia, rekonštrukcia životného príbehu pacienta a pod. Všetko napomáha k schopnosti zmeniť pohľad, perspektívu, rozvíjať empatiu, minimalizovať veľký odstup od pacienta, a pod.

Naratívny pohľad v medicíne, ako sme už uviedli vyššie sa nesnaží nahradiť klasicky chápanú medicínu. Napriek tomu však v určitých oblastiach poskytuje konštruktívnu kritiku pre doterajšiu prax a smerovanie. Naratívna medicína poskytuje

rozhodnú vnútornú kritiku na jednej strane voči súčasnej lekárskej praxi čo sa týka vzťahu lekár - pacient a na druhej strane sa kriticky stavia aj voči bioetike. Chceli by sme vyzdvihnúť dva úskalia spomenutých problémov: zdôrazniť, že pacient je v každom prípade „výnimočný“, oproti zaužívanej praxi pri ktorom o pacientovi získavame informácie pomocou štatistických metód, ktoré sa zovšeobecnia, spriemerujú a venuje sa hlavne teóriám veľkých čísel (Nemes, 2015). Takéto zovšeobecnenia ovplyvňujú aj súčasnú bioetiku, ktorá sa opiera tiež o všeobecné základy etiky, ktoré nie je možné aplikovať v konkrétnych „živých“ prípadoch. Rôzne právne možnosti a predpisy sú skôr možnosťami, ktoré je možné využiť. Etika však začína tam, kde máme právo o niečom sa rozhodnúť (tamtiež).

Ďalšou kritikou, podčiarkujeme konštruktívnou, zo strany naratívnej medicíny je skutočnosť akou zaobchádzame s človekom, čiže vnímaním jeho neopakovateľnej osobnosti, jedinečnej osoby. Je rozhodujúce, že ľudia vnímajú seba, ako osoby a očakávajú to aj od iných, aj od lekárov, psychológov a pod. Toto chápanie sa značne naruší, ak osobu človeka vnímame len v rovine jeho telesných aspektov. Neustále je zaznamenaná už spomenutá tendencia vylepšovať diagnostické liečebné postupy, výsledkom čoho je naproti tomu nespokojný pacient. V prvej kapitole citovaná filozofka Carel (2008) sa vyjadrila k tejto skutočnosti nasledovne: „V uplynulom roku som bola v dennom kontakte s pacientmi z Anglicka a z iných západných štátov, a sťažnosť ktorá sa zdá, že je univerzálna znie nasledovne: prečo nejednajú so mnou ako s osobou“?

Na túto otázku sa pokúša nájsť odpoveď naratívna perspektíva v medicíne a v iných vedných disciplínach. Pacienti totiž vnímajú svoje ochorenie ako súčasť dlhšieho a významom spojeného príbehu, kým lekár sa stretáva s pacientom krátko a sústreďuje sa na telesné príznaky, tu vzniká diskrepancia medzi pohľadom a prístupom lekára a pacienta, človeka.

Humánna perspektíva lekárskeho zaobchádzania je ohrozená, ak sa vynechá naratívny aspekt, píše Kalitzkus et. al. (2009). Vysvetľuje to tým, že narativita obnovuje zameranie a chápanie medicíny, ktorá je založená na vzťahu. Všeobecná medicína je si vedomá tohto postulátu, nakoľko sa v rôznych definíciách uvádza, že pri interpretácii symptómov a nálezu je mimoriadne dôležité a významné obzvlášť brať do úvahy pacientove koncepcie ochorenia, jeho sociálne prostredie, a jeho príbeh. Úlohou takto – naratívne – orientovanej medicíny je podporovať spolucítiacu pozornosť voči prežívanej

chorobe pacienta. Táto pozornosť sa má zamerať na fenomenologickú stránku príbehu pacienta a preto v anglicky hovoriacom prostredí sa dosť rozlišuje chápanie „disease“ a „illness“, čo by sme mohli preložiť a rozlíšiť asi takto: „choroba“ a „byť chorý“ v maďarčine tento rozdiel je lepšie vyjadriteľný slovami „betegség“ a „beteg“. Pritom v prípade „disease“ sa jedná primárne o biologické a/alebo psychofyziologické odchylenie sa od normálneho fungovania orgánu alebo systému, „illness“ sa vzťahuje na psychosociálne vnímanie, prežívanie, hodnotenie a pripisovaný zmysel tohto nezdravého fungovania skrze trpiaceho (tamtiež).

Príbeh umožňuje pacientovi „ozvučiť“, čiže dať hlas trápeniam a bolestiam ktoré prežíva, umožňuje to otvoriť nový rámec, čo opakovane napomáha uložiť tieto bolesti a trápenie mimo tejto osoby a takto dosiahnuť určitý odstup. Samozrejme to nespôsobuje vždy radosť lekárovi, výskumy dokazujú, že pacienti svoje rozprávanie ukončia v priemere do 18 sekúnd. Hodnota pohľadu pacienta na daný problém je vo vyšetrovacích izbách často umlčané (Guelich, Brunner, 2002).

Ochorenie ako také je nie len témou odborníkov, ale formuje sa aj laická interpretácia a to hlavne o dôvode vzniku, o možnosti prežitia a budúcnosti a možnostiach života s ochorením. Každý pacient má totiž individuálnu somatickú symptomatiku, individuálne zvládacie stratégie, iné hodnoty, životné podmienky, ktoré formujú jeho pohľad na danú situáciu. Môžeme povedať, že každý pacient má svoj vlastný význam a kladie na rôzne miesta dôraz ohľadom ochorenia. Tento postoj sa odzrkadľuje aj v tzv. subjektívnych teóriách (Küchenhoff, 1994).

Tieto subjektívne teórie (ST) majú určitú paralelu s vedeckými teóriami, ale z dôvodu ich rôznych funkcií sú ťažko porovnateľné. Funkciou subjektívnych teórií sú podľa Flicka (1998) nasledovné:

- slúžia k definovaniu situácií – umožňujú rýchle kódovanie diania a sprostredkujú istotu orientácie,
- umožňujú spätné objasnenie udalostí a majú charakter oprávnenia vzniknutej udalosti
- umožňujú predpovedanie budúcich udalostí,
- uľahčujú rozvíjať možné reakcie,

- majú v určitom zmysle funkciu viesť, kormidlovať svoj život,
- slúžia ako stabilizátor alebo optimalizátor sebahodnoty.

Z týchto bodov vyplýva, že subjektívne teórie o chorobe môžu mať pozitívny vplyv na pacienta a často sú z ohľadu zvládnutia ochorenia vedecké teórie brzdiace a menej použiteľné v porovnaní so subjektívnymi teóriami (Groeben, Scheele, 2010). Vyššie sme spomínali, že nie je potrebné vždy a za každých okolností pacientom zobrať ich príbeh, alebo do neho zasiahnuť, nakoľko ten príbeh má pre pacienta veľmi dôležitý význam.

Neočakávaná konfrontácia so život ohrozujúcim ochorením vedie k mnohohrstvovému myšlienkovému konceptom týkajúce sa ochorenia. V týchto subjektívnych teóriách ochorenia (STO) sú prítomné prvky, ktoré sa týkajú predstáv o dôvode a vzniku určitého ochorenia, o priebehu, o možných formách liečby, užitočnosti, efektivity (Flick, 1998). Pritom tieto predstavy nie sú len kognitívneho charakteru, ale predstavujú aj prechod medzi myslením a zážitkom (Verres, 1986). Verres ďalej hovorí o nasledovných zdrojoch STO:

- charakter a dĺžka ochorenia,
- životný príbeh a osobnosť dotyčného,
- dominantné vedecké teórie,
- magické myslenie,
- reaktívna potreba kauzality.

Podľa Faltermaiera (2009) existujú empirické dôkazy o tom, že chorý ľudia majú svoje predstavy o príčinách, priebehu a možnostiach liečby choroby. Tieto teórie aj podľa Hoeferta (2011) hrajú významnú rolu ako sa pacienti stavajú k ochoreniu, ako spolupracujú s lekármi a či súhlasia s metódami liečby. Zážitok vlastnej choroby alebo choroby blízkej osoby vedie k diferenciacii konceptov. Časom totiž opakovaná konfrontácia s chorobou vedie k rozvoju subkonceptov. Hoefert (tamtiež) podotýka, že významným diferenciačným faktorom sa javia emocionálne komponenty ochorenia. Tieto sa skoro stále spájajú so strachom a pocitom ohrozenia. Tieto majú vplyv na kvalitu života pacienta, čo môže mať opakovane vplyv na jeho teóriu ochorenia.

Našou prácou chceme prispieť k opätovnému povzbudeniu odhodlania všetkých lekárov, psychológov a iného personálu starajúceho sa o trpiaceho človeka, aby pri svojich stretnutiach si vypomáhali aj bohatými zdrojmi, ktoré v sebe príbehy pacientov nesú. Sme presvedčený a podporuje nás v tom aj vlastná prax na onkologickom oddelení, že ľudia, pacienti si svojimi príbehmi o sebe, o svojom zdraví, o budúcnosti utvárajú tieto atribúty ich života a píšú si tak svoj životný príbeh o chorobe, o uzdravení a o spôsobe konca svojho života.

2. 2 Naratívny prístup v psychológii

Prevažne, ak spomenieme naratívny prístup v odbore psychológie, tak sa nám automaticky objavuje pojem naratívna psychoterapia. V nasledovnej podkapitole sa budeme venovať nielen naratívnej psychoterapii, ale predstavíme aj naratívnu psychológiu hlavne z ponímania maďarských ale aj ďalších autorov. V prvej kapitole sme naznačili, že podľa Brunera je rozprávanie, príbeh aj kultúrnym dedičstvom pomocou ktorého odovzdávame, ale aj sa učíme vedomostiam. On navrhol, aby sa namiesto skúmania človeka –vedca/výskumníka sa veda zaoberala s človekom „rozprávačom“. Odôvodňoval to tým, že skutočnosť spoznávame nie objektívne, ale skrze náš jazyk, kultúru a prostredie. Nasledoval tým Vygotského odporúčania, aby sa dôraz presunul z merateľných logických vedomostí na odhaľovanie vytvárania významov našich sociálnych vzťahov.

Naratívy sa všeobecne chápu ako koherentne, časovo a príčinne usporiadane opisy udalostí. Túto minimalistickú definíciu väčšinou dopĺňajú ďalšie kritériá, podľa ktorých príbehovosť vyžaduje, aby skutočné alebo fiktívne postavy vyvíjali v istom čase istú cieľene zameranú činnosť. Plne rozvinutý naratív obsahuje prvotný stabilný stav, zahŕňajúci legitímne usporiadanie vecí, vrátane obvyklých prianí a presvedčení postáv, ďalej rozpor, ktorý usporiadanie naruší, pokusy znovunastoliť počiatočný normálny stav, potom nový, často zmenený stav, a nakoniec záverečné zhodnotenie, ktoré načrtáva morálny odkaz príbehu (Pléh,2005).

Naratívne teórie a naratívny prístup sa rozšírili do viacerých disciplín. Napríklad historiografia bola k tomuto prístupu náchylná veľmi skoro (White 1973, 1981). Každý historický text odznova rozpráva udalosti podľa ich vnútorných vzťahov vo svetle existujúceho právneho a morálneho poriadku, takže má všetky vlastnosti naratívu. Realita týchto udalostí tak nespočíva v skutočnosti, že sa udiali. Závisí skôr od ich zapamätávania

(napríklad pripomínania) a od ich schopnosti nájsť si miesto v chronologicky zoradenej sekvencii. „Závažnosť historického naratívu spočíva v závažnosti samotnej reality; historický naratív prepožičiava realite formu, čím ju robí žiadanou, dáva jej procesom formálnu koherenciu, ktorú obsahujú iba príbehy.” (White 1981, 19).

Naratívny prístup sa dostal do psychológie koncom osemdesiatych rokov 20. storočia. Termín naratívna psychológia zaviedol Theodor Sarbin vo svojej významnej knihe (Sarbin 1986), v ktorej tvrdil, že ľudské konanie možno najlepšie vysvetliť príbehmi, a že toto vysvetlenie by mali prinášať kvalitatívne výskumy.

Existuje niekoľko naratívnych metateórií, ktoré sa počas uplynulých rokov rozvíjali. Uvedieme niekoľko, bez nároku na úplnosť, hlavne viažuce sa k téme našej práci (podľa: Pléh, 2011).

1. *Naratívne porozumenie pamäťových schém.* Táto teória objavujúca sa už v 30. rokoch dvadsiateho storočia tvrdí, že človek organizuje svoje zapamätané udalosti zo života a všetko čo s tým súvisí do príbehov. Príbehy sú pre pamäť ľudstva najdôležitejšou súčasťou, priamo spojivom. Predstaviteľom tohto smeru bol napríklad Bartlett (1985), ktorý prisudzoval príbehom silnú organizačnú úlohu spojenú s pamäťou.

2. *Vývinová naratívna metateória.* Spája sa už so spomínaným Jeromom Brunnerom, ktorý považoval príbehy za veľmi vplyvné v sociálnom formovaní a prispôbovaní sa k spoločnosti detí. Príbehy učia deti pochopiť ľudské intencie, ľudské správanie a konanie a vôbec učia ich k pochopeniu sveta človeka.

3. *Spomenieme ešte teórie o naratívnej identite.* Spoločným menovateľom tejto teórie je skutočnosť, že príbehy, ktoré rozprávame o sebe sú kľúčom k poznávaniu aj toho ako o sebe rozmýšľame a ponúkajú odpovede na otázky týkajúce sa našej identity. Aj Dennett aj Ricoeur sa zhodujú v názore, že v skutočnosti sú to príbehy, ktoré vytvárajú naše Ja.

Podrobnejšie sa budeme teraz v nasledovnom texte venovať nedávno sa objavujúcemu smeru v naratívnej psychológii, ktorý čerpá z vedeckej tradície psychológie, ale prináša nové poznatky z empirického štúdia psychologickéj konštrukcie významu (László, 2008). Vedecká naratívna psychológia sa vážne zaoberá vzájomnými vzťahmi medzi jazykom a psychologickými procesmi ľudí alebo medzi naratívom a identitou. To ju odlišuje od predošlých psychometrických výskumov, ktoré zisťovali korelácie medzi

používaním jazyka a psychologickými stavmi (Pennebaker, King 1999; Pennebaker et al. 2003). Predpokladá, že štúdium naratívu ako nositeľa komplexných psychologických obsahov vedie k empiricky podloženému poznaniu o ľudskej spoločenskej adaptácii. Vo svojich životných príbehoch si jednotlivci, rovnako ako skupiny vo svojej histórii, skladajú významné udalosti vlastného života. V tejto kompozícii, ktorá je sama osebe konštrukciou významu, vyjadrujú spôsoby, ktorými organizujú svoje vzťahy k spoločnosti, alebo konštruujú vlastnú identitu. Organizačný ráz a skúsenostný charakter týchto príbehov naznačujú adaptabilitu správania rozprávačov a ich schopnosť spracovať udalosti.

Ďalší významný príspevok naratívnej psychológie spočíva v tom, že si všimla korešpondencie medzi naratívnu a psychologickou organizáciou, konkrétne tú skutočnosť, že naratívne črty príbehov vlastnej identity, ako napríklad funkcie postáv, časové charakteristiky príbehu alebo rozprávačské perspektívy poskytnú informácie o vlastnostiach a podmienkach seba-reprezentácie. Podobné príbehy o svete odhalia psychologické črty spoločenských reprezentácií. V tomto zmysle vedecká naratívna psychológia využíva poznatky naratológie. No kým naratológia skúma účinky naratívnej kompozície na čitateľovo chápanie a skúsenosť, vedecká naratívna psychológia sa sústreďuje na to, ako naratívna kompozícia odráža vnútorné stavy rozprávača (László, 2008).

Vedecká naratívna psychológia sa usiluje o synchronizované aplikovanie metodológii zhora-nadol a zdola-nahor, pretože skúma mimoriadne komplexné otázky identity, kultúry a spoločnosti. Aby mohla skúmať skúsenostnú organizáciu a charakter životných a skupinových príbehov, vytvorila si metodológiu naratívnej psychologickéj obsahovej analýzy. Táto metodológia je založená na naratologických pojmoch a spoločensko-psychologických teóriách jazykových úzov. Naratológia opísala vymedzené množstvo prvkov a vymedzené množstvo variácií prvkov naratívnej kompozície. Tieto kompozičné faktory možno v diskurze spoľahlivo identifikovať. Naratívne komponenty zodpovedajú istým procesom alebo stavom skúsenostnej organizácie alebo psychologickéj konštrukcie významu. Napríklad ak rozprávač použije pri rozprávaní o traumatických udalostiach nový retrospektívny pohľad, ktorý je v protiklade voči prežitému, ba i znovu prežívanému vnímaniu udalosti, naznačuje to jeho emocionálnu vyrovnanosť. To znamená, že rozprávačovi sa podarilo spracovať negatívne zážitky a znovunastoliť integritu vlastnej identity. Pólya, László a Forgas (2005) urobili pokus, v ktorom uvedené predpoklady dokázali. Účastníci v ňom prerozprávali traumatické životne udalosti ako napríklad

neúspešné umele oplodnenie z rôznych naratívnych perspektív, to znamená z rôznych spätných pohľadov. Naratívne perspektívy, ktoré použili, možno ilustrovať nasledujúcimi úryvkami: “Čakala som v ordinácii ... vošla lekárka ... povedala mi, že sa to nepodarilo ...” (retrospektívny pohľad). “Bolo to v ordinácii... vidím lekárku, ako vchádza do miestnosti... nepamätám sa, ako sa to stalo...” (znova-zúčastnená perspektíva). Pri čítaní retrospektívnych príbehov v protiklade k znova-zúčastneným účastníci vytrvalo hodnotili cieľovú osobu ako jedinca v stabilnejšom emocionálnom stave, na vyššej spoločenskej rovine a so stabilnejšou identitou.

Okrem týchto rôznych pohľadov naratíva obsahujú ďalšie kompozičné prvky, ako časová štruktúra a časová skúsenosť, aktivita postáv, osobné angažovanie, koherencia, hodnotenie, priestorové a interpersonálne vzťahy postáv atď. Toto obmedzené množstvo kompozičných prvkov korešponduje s podobne obmedzeným množstvom psychologických konštrukcií, hoci text môže byť na povrchu (t. j. lingvisticky) nekonečne variabilný. Na základe naratívnych kompozičných prvkov boli skonštruované algoritmy, ktoré dokážu automaticky rozpoznať a kvantitatívne spracovať lingvistické znaky každého prvku (Ehmann et al. 2007; Hargitai et al. 2007; Lászlo et al. 2007; Pohárnok et al. 2007; Pólya et al. 2007). Podobne ako akýkoľvek obsahový analytický výskum, aj naratívna psychologická obsahová analýza začína kvalitatívnymi rozhodnutiami, ktoré prisudzujú istým prvkom textu istý význam. V psychológii to zvyčajne znamená psychologický význam. Analýza však kvalitatívnou fázou nekončí. Naratívna psychologická obsahová analýza považuje obsahove analytické kódy za hodnoty psychologických premenných, ktoré možno kvantifikovať a štatisticky spracovať (podľa: Pléh, 2014).

Na záver tejto podkapitoly zaujímavý pohľad z oblasti neurológie, ako prepojenie s inými vedeckými oblasťami, ktoré sa o narativitu zaujímajú. Narazili sme na veľmi zaujímavú prácu neurológa Joa Disperzu, ktorý sa venuje placebo efektu a neurologickým aspektom vplyvu vedomia, mysle na matériu, teda na neurohumorálnu aktivitu mozgu (Disperza, 2014). Tento autor hovorí, že človek má denne 60 000 až 70 000 myšlienok. Myšlienky sú často (najčastejšie) vyjadrované slovami, ktoré tvoria určitý príbeh o tom, čo sa nám práve deje, robíme, plánujeme a pod. 90% týchto myšlienok sú rovnaké, ako deň pred tým. Znamená to podľa Disperzu, že „máme rovnaké myšlienky, na základe ktorých robíme tie isté rozhodnutia, tieto rozhodnutia nás vedú k rovnakým spôsobom správania, tieto nám ponúkajú rovnaké zážitky, ktoré v nás vyvolávajú rovnaké emócie. A tieto emócie vyvolávajú opakovane tie isté myšlienky. Znamená to, že opakované príbehy dajú

vzniknúť tým istým aktivitám mozgu, aktivujú sa tie isté chemické procesy, vytvárajú a posilňujú sa rovnaké synaptické spoje čo vedie k expresii rovnakých génov, ktoré produkujú rovnaké proteíny. Jedným slovom sa mozog nemení“. Pri práci s príbehmi v naratívnom zmysle nám ide teda o to, aby sa zaužívané a vopred dané nastavenia, presvedčenia a obvyklé vnímanie spochybnilo, čím sa umožní iný pohľad a tým sa aktivizujú – porovnaj: Disperza 2014 - nové a iné oblasti mozgových štruktúr, čo podnieti expresiu dovtedy nečinných buniek.

2.3 Naratívna identita

Identita je pojem, ktorému všetci ľudia nejakou inštinktívne rozumejú, ale pri jeho definovaní narážame na problém. Pôsobené je to tým, že sa na identitu pohliada z rôznych perspektív a pri jej vysvetľovaní sa kladie dôraz na rôzne jej aspekty. Identitu v ponímaní našej práce budeme chápať, ako tzv. naratívnu identitu. Znamená to, že ju chápeme „ako kognitívno-vedomý fenomén, ktorý vzniká konštruovaním a štrukturovaním odpovede, resp. príbehu na otázku: „Kto som?“ alebo „Ako som sa stal takým človekom akým som a čo bude zo mňa v budúcnosti?“ (Storch, 2008, st.2).

V nasledovných riadkoch poskytneme prehľad chápania identity v psychológii cez prierez histórie - bez nároku na úplné vyčerpanie témy - a bližšie sa budeme venovať naratívnej identite, ako základu pre skúmanie narácií o chorobe a uzdravení.

V prvom rade chceme poznamenať, že téma identity nebola vždy témou predchádzajúcich období, resp. historických dôb. V okamihu zrodu Európy sa otázka identity týkala hlavne celých národov a nie jednotlivca (Steins, 2003). V stredoveku to bolo kresťanstvo, ktoré vytváralo, ako-takú identitu pre „božie deti“. Ani spoločensky vzaté neprospievala táto doba „identite“. Tak dôležité obdobia, ako detstvo a dospievanie boli takpovediac prekročené v zmysle skorého zaobchádzania s deťmi ako s dospelými, resp. s ich úlohami kopírujúcimi úlohy a povinnosti dospelých. Výber povolania, príprava na manželstvo a rodičovstvo bolo realizované skôr s uskutočňovaním danými sociokultúrnymi a často nepriepustnými hranicami a zvyklosťami a tieto prechody medzi životnými obdobiami sa neuskutočňovali „inštitucionalizovaným psychosociálnym moratóriom“ v Ericksonovskom zmysle (Steins, 2003).

Začiatok reflektovania osobnej identity Kaufmann (2005) datuje do obdobia romantizmu, v ktorom sa oslobodený človek z jarma religiozity vrhá do uspokojenia vlastných aspirácií, ako stredobod vesmíru, ktorý sám určuje kým je. Predstava o jedinečnom a slobodnom indivíduu začínala lámať doterajšie spôsoby a formy uvažovania o človeku a spoločnosti. Už teraz je zrejmé, že osobná identita nie je napriek všetkému nezávislá od spoločenských procesov a dianí. Každé obdobie vytváralo rámec a podmienky v ktorých človek sám seba definoval - odkazujúc sa na Krausa (2000) - a jeho formovanie identity môžeme chápať ako vývoj, ktorý vnútorne súvisí s konštitúciou subjektu v danej špecifickej spoločenskej epoche, dokonca ... „prvom rade „mať identitu“ sa stalo úlohou subjektu v špecifickej historickej situácii“ (Kraus, 2000, st.22).

Moderné predstavy o identite úzko súvisia s menom Erika H. Eriksona. Jeho dielo je dodnes inšpirujúce: formovanie odlišností rôznych epigenetických období a ich vymedzenie, význam adolescentného, ako rozhodného obdobia formovania identity človeka, definovanie vývinových úloh ako zdôrazňovanie vzájomného vzťahu medzi jadrovým vnútrom človeka a jeho aktuálnym sociálnym kontextom, vyzdvihovanie ľudského snaženia po kontinuite a koherencii a prepojenie tohto snaženia s pojmom „zdravá osobnosť“ a „psychosociálna pohoda“, jeho odkazy na tzv. „pocit vlastnej identity“ sú tejto inšpirácie príkladom.

Samozrejme Eriksonova predstava zožala aj kritiku v podobe, že napr. Adorno ho kritizoval z úsilia vytvoriť ideálny obraz o človeku, ktorý si po adolescentnom veku nájde svoje stabilné miesto v spoločnosti a plní to čo sa od neho očakáva (in: Keupp, 1999). Ďalej jeho teórii vyčítali, že síce to vyhovuje štandardným predstavám o vývine normálneho, bežného Američana, ale nie je dostatočným modelom všeobecne. Tieto a iné kritiky tak umožnili v meniacich sa spoločenských pomeroch uplynulých 20 rokov vytvoriť aj ďalšie kontrastujúce alternatívy ohľadom identity, ktoré podľa nášho názoru umožňujú človeka vnímať nielen ako osobu, ktorá naplňa nejaké vopred zakódované vývinové úlohy, ale skrze svoj vzťah s okolím a v rôznych životných situáciách zároveň formuje dianie okolo seba a o sebe a tým je sám formovaný. Aj keď v tomto ohľade sa zrodili mnohé konštrukty, ktoré kladú dôraz na rôzne aspekty, ich spoločné črty by sme mohli zhrnúť nasledovne: v poslednej dobe je často subjekt charakterizovaný stratou svojich tradičných rolí, je vytrhnutý zo svojej rodiny, stráca pevné susedské vzťahy, zamestnanie netrvá doživotne, tradičné hodnoty a normy strácajú na význame, sociálne súvislosti a sociálna sieť kolabuje alebo nadobúda iné kontúry, vznikajú moderné

spôsoby života, ktoré už nie sú samozrejmé alebo sú vnímané, ako konkurenčné. Všetky tieto spoločné rysy charakterizujúce posledné obdobia v rozhodnej miere vplývajú na vytváranie identity.

Radikálne postmoderné tendencie majú za to, aby sa prestalo uvažovať o identite, ako o koherentnom osobnom pociťovaní seba samého (Gergen, 1996). Podľa neho súčasný človek nepotrebuje jadrovú identitu ale predovšetkým suverénne zaobchádzanie s rôznymi rolami s ktorými sa v rôznych situáciách stretáva. Má mať teda kompetenciu vedieť ovládať rôzne identity a medzi nimi vyberať a ich používať. Tento pohľad nezdieľame a zdá sa nám hlavne čo sa týka príbehov o traumách, chorobe, strate, že to neobstojí. A týmto názorom nie sme sami. Nižšie o tom budeme podrobnejšie písať.

Našťastie sa aj v postmodernom chápaní prikláňajú viacerí autori k tomu, že koherencia je, tak ako predtým dôležitou, keď nie najdôležitejšou vnútornou potrebou človeka. Pripomína sa oblasť salutogenézy, ktorá poukazuje na to, že prežívanie koherencie je dôležitým aspektom a podmienkou psychického zdravia a všeobecnej životnej spokojnosti (porovnaj: Storch, Riedener, 2015). Hoferová (2000, st. 83) popisuje silnú identitu s odkazom na Antonovského, ako takú, ktorá je „všeobecne odolná voči stresu a jej súčasťou je pocit koherencie, ako globálna, afektívno-kognitívna orientácia vyjadrujúca mieru pocitu spoliehania sa na seba a svoj príbeh“. Táto postmoderná idea identity vychádza zo sociálneho konštruktivismu, ktorý zdôrazňuje, že ľudia rozvíjajú o sebe koncepty hlavne na základe kultúrnej podmieneného a ovplyvneného vnímania javov, jazyka a interakcií s inými. Znamená to, že sa postupne dostávame k zjemnenej forme „viacnásobnej“ identity a skôr sa už pohybujeme v termínoch ako, „čiastková identita“, „znovuutváranie“ identity na základe vyššie spomenutých úvah.

My budeme vychádzať z predstavy, že v prípade utvárania identity sa jedná o proces spájania, resp. prepájania čiastočných identít. Vzniká teda otázka, s pomocou akého média sa uskutoční tento proces prepojenia. Odpoveďou a teda stmelujúcou „materiou“ medzi rôznymi čiastkovými identitami je biografická sebareflexia, teda rozprávanie príbehov o sebe. Znamená to nielen vysvetlenie ako a čo sa stalo, ale ide aj o základné nastavenie celkového konštruovania pomocou jazyka, čím sa organizuje nielen vzťah k sebe, ale aj k fyzickému svetu, k ostatným ľuďom, pričom sa všetko zameriava na výklad zmyslu (porovnaj: Polkinghorne, 1998).

Z naratívnej perspektívy netransportujú príbehy hodnoverné obrazy a odrazy vnútorného života človeka, ale produkujú vnútorný život tak, že ho pomocou rozprávania konštruujú (Kraus, 2002). Táto myšlienka je hlavnou tézou naratívnej perspektívy, ktorú si ozrejmuje aj mnohé iné disciplíny v zmysle „naratívneho obratu“ posledných rokov. Znamená to, že určitý príbeh predpokladá jeho rôznych výkladov a svoj zmysel získava zmyslom, ktorý vytvára pre počúvajúceho, čítajúceho, inými slovami u druhého človeka. Príbehom sprostredkováva rozprávajúci nie len fakty svojho vlastného života ale sa v ňom odzrkadľujú intencie, minulé udalosti, aktuálne presvedčenia a skúsenosti, ako aj budúce, imaginárne a anticipované správanie a konanie (Polkinghorne, 1998).

Keď sa pojednáva o naratívnej perspektíve identity, dostáva sa do popredia aj jazyk, jazykovanie, ako sme sa o tom už vyššie zmienili. Luckmann a Berger (2003, In: Kresic 2006) sú presvedčení, že všetky významné fenomény nášho života sú regulované pomocou vokabuláru. Týmto spôsobom kopíruje jazyk súradnice nášho života v spoločnosti a naplňuje ho zmysluplnými objektmi. Schopnosť rozprávať z tohto ponímania je podmienkou k tomu, že o sebe je subjekt schopný rozmyšľať, že je táto subjektivita externalizovateľná a tým konštruovateľná (tamtiež). Veľkou prednosťou narácií, ktoré z perspektívy vytvárania identity zohrávajú je fakt, že sa naráciám darí heterogénne zážitkové a vedomostné elementy viac menej spojiť do koherentných a kontinuálnych súvislostí. Pri vyrozprávaní určitého príbehu je rozprávajúci nútený jednotlivé oblasti svojich zážitkov podať v určitom prijateľnom poriadku, a tým sa zároveň nevyhne súčasne svoju osobnosť štrukturovať a organizovať. Pritom sa môže stať, že jeho snaha o úplnú koherenciu sa nevydarí a vtedy sa rozprávajúci snaží aspoň vytvoriť parciálne súvislosti a prehliadať diskrepanciu, čo predpokladá zmierenie sa s určitými zložkami svojej osobnosti (Kaufmann, 2005).

Ako vidíme vytváranie koherencie naratívnym spôsobom sa uskutočňuje nadradenou súvzťahnosťou rôznych životných situácií. Protirečiace si sebazážitky sa dajú nie len rozpoznať a spracovať, ale aj skrze nastolenia kauzality v príbehu sú takpovediac aj „rozpuštné“. Červená niť určitého príbehu spája Ja s rôznymi a snád' aj protirečivými skúsenosťami tohto Ja a to nie v zmysle dosiahnuť úplnú koherenciu medzi vzťahovými bodmi príbehu, skôr sa naplňuje vsadiť do spoločného vzťahu udalosti, ktoré spolu môžu súvisieť s akcentom na spomínanú červenú niť príbehu (tamtiež). Z uvedeného je zrejmé, prečo myšlienky o „naratívnej identite“ nasadajú na postmoderné chápanie: Identita sa nechápe, ako uzavretá a sama o sebe existujúca organizácia nášho Ja, ale naopak, akt

rozprávania o sebe nie je nikdy uzavretý, je neustále otvorený – koherencia musí byť každým jedným rozprávaním opätovne nastolená. Súčasný koherentný príbeh bude skrze časovej dimenzii ľudského života podkopaný, fyziologické a kognitívne zmeny alebo zmenené sociálne požiadavky nútia znova a znova nastoliť novú koherenciu. Polkinghorn tento jav opisuje tak, že naratívne konštruovaná identita je v toku času neustále pohltená a koná tak žiaducim znova re-konštruovať túto identitu (Polkinghorne, 1998).

Štruktúra príbehu má významnú úlohu aj vo vzťahu ku kontinuite v osobnej identite. Sekvenčný poriadok, ktorým sa príbehy vyznačujú umožňuje veľmi komplexné stránky príbehov časovo zoradiť aj vzájomne spojiť do kauzality. Tým sa vytvára súvislosť medzi minulosťou, prítomnosťou a budúcnosťou (Hoffman, 2000). Vlastný príbeh má vždy jedinú hlavnú postavu a je jedno v ktorom čase a v ktorej životnej situácii sa nachádza, či rozmyšľa, koná, cíti v ktorejkoľvek životnej oblasti, vždy je to tá istá osoba a tým, obsiahne identita aj svoju diachronickú štruktúru (tamtiež). Nie v poslednom rade Neumann (2005) upozorňuje, že narácia redukuje kontingenciu a komplexitu. Vyšší stupeň pravdepodobnosti, že sa určitá udalosť dostane do príbehu má časovo a sekvenčne kompatibilnejšia udalosť.

Uzatvárame túto podkapitolu s odkazom na Neumanna (2005), ktorý píše: „V tomto vyššie uvedenom a rozvádzanom zmysle, predstavuje každodenná práca na identite kontinuálne zosúladzovanie individuálnych popisov seba samých so sociálne pripisovanými očakávaniami voči danej osobe“. V našej práci vychádzame a zastávame názor, že aktívne skonštruovanie naratívnej identity sa dostáva do popredia v situáciách, keď kontinuitu nášho života naruší nejaká významná zmena, alebo nastane zlom, ktorý zažívame v podobe psychických či fyzických ochorení.

2.4 Choroba, ako zlom kontinuity naratívnej identity

Ochorenie je možné chápať ako narušenie životného príbehu v rovnakom duchu ako Neimeyer (2006) nazerá na akúkoľvek traumatickú skúsenosť. Rovnako ako trauma, ochorenie prináša do doterajšieho navyknutého života zmenu a vyžaduje adaptáciu. Náhodné zistenie počas preventívneho vyšetrenia, po ňom nasledujúci kolobeh ďalších vyšetrení, chirurgický zákrok a následne dlhodobé liečenie je jeden z viacerých príkladov takéhoto narušenia životného príbehu. Typickou traumatickou skúsenosťou so

zdravotnými následkami, ktoré nútia človeka zmeniť svoje predstavy o vlastnom živote, je vážny úraz alebo autonehoda. Významný narušujúci vplyv môže mať ako náhla udalosť či akútne ochorenie, tak i vážne ochorenie s dlhodobým priebehom a neistou prognózou (Skorunka, 2008). Zásadné narušenie kontinuity doterajšieho životného príbehu má dopad na sebaopínanie, identitu človeka. Ide o to, kým človek s ochorením (alebo navzdor neho) je a ešte môže byť. Identitu jedinca môžeme chápať ako naplnenie vlastného životného príbehu, pretože náš pocit vlastného ja sa utvára prostredníctvom príbehu, ktorý o sebe rozprávame, ďalej prostredníctvom príbehu, ktorý o nás rozprávajú pre nás dôležité osoby. Zároveň ide o príbehy, ktoré žijeme v prítomnosti svojich blízkych a vo vzťahoch s nimi (Neimeyer, 2006).

Na základe diel McAdamsa (2013) je možné na základe ich obsahu vyrozprávané životné udalosti kategorizovať nasledovne:

Redemption (vykúpenie) – rozprávajúci sa dostáva zo zlého/negatívneho stavu do dobrého/pozitívneho stavu. Napr. zlepšenie sa v učení, vyzretie, zotavenie sa z choroby a pod.

Contamination (kontaminácia) – opak vykúpenia, z pozitívneho stavu sa hrdina dostáva do stavu negatívneho. Napr. príbehy o ochorení, vytriezvení zo zaľúbenosti, neúspechy, životný krach a pod.

Agovanie – je ukazovateľom samostatnosti rozprávača, konatívne Ja. Rozdeľuje sa na štyri podkategórie: a) *self-mastery* (sebaovládanie) – rozprávajúci ovláda svoje Ja, b) *status/výhra* – rozprávajúci dosiahol vyšší status než ostatní skrze nejakého víťazstva, c) *úspešnosť/zodpovednosť* – dosiahnutie signifikantne preukázateľných výsledkov alebo vedomá zodpovednosť za úlohu, prácu, cieľ, d) *empowerment* (splnomocnenie) – rozprávajúci prechádza vývojom skrze konfrontáciu od neho vyššou silou/osobou.

Communion (spoločenstvo) – rozprávajúci iniciuje priateľstvá a intímne vzťahy, objavuje sa naviazanosť, oddanosť. Napr. témy: láska/priateľstvo, vzájomné rozhovory, bez zámeru niečo dosiahnuť, starostlivosť/pomáhanie, spoločenstvo/jednota.

Sebaodhaľujúce naratívne spracovanie – ukazovateľ vnútorného náhľadu rozprávajúceho, tento ukazovateľ a jeho výskyt v rozprávaní môže odkazovať na zrelosť a na zrelšie copingové stratégie.

Koherentné pozitívne spracovanie – ukazovateľ rozpustenia napätia, uzatvorenia a vyriešenia danej udalosti, jeho ukončenia. Spája sa to s pojmami, ako ja-reziliencia a odolnosť voči stresu.

Nastolenie významu – miera toho, ako rozprávajúci hľadá zmysel udalostí. Môže to byť spektrum od objektivizácii a porozprávání faktov až po hlboké sebaodhalenie významov pre rozprávača.

László (2005) uvádza a odporúča sledovať aj nasledovné atribúty príbehov:

Funkcie protagonistov – hrdina, pomocník, darca – opakovane sa vracajúce role

Priestorovo-emočné regulovanie vzdialenosti – vzťahovať sa môže na konkrétny ale aj symbolický priestor, resp. emočná a spoločenská vzdialenosť a odtrhnutie, ako aj približovanie a vzdiaľovanie sa

Časovosť zážitku (Pennebaker, 1997) – napr. používanie slovíec v minulom čase na oddiaľovanie stresujúcej situácie v rozprávaní. Časová organizácia príbehov (László, 2005) je charakterizovaná nasledovnými štyrmi kritériami: a) vzťah prerozprávaného príbehu s chronológiou životného príbehu, b) hustota príbehu – zastavenie času alebo jeho rozpínanie, c) objavenie sa prítomnosti, minulosti a budúcnosti v príbehu, d) chronologický vzor rozprávania – odchýlenie sa od priamej časovej osy, javy viažúce sa na kolísanie času v rozprávaní.

Paul Ricoeur (1992) sa vyjadril, že v životných naratívach je dôležité rozmýšľať procesuálne a upriamiť sa na zosúladenie zmien s kontinuitou. V skúsenostiach s chorobou sú tieto myšlienky obzvlášť použiteľné. Už v roku 1982 (Bury, 1982) skúmal vo svojich pološtrukturovaných rozhovoroch s pacientmi trpiacich na chronický zápal a zistil, že táto udalosť v ich živote vnímajú, ako zlom v doterajšom živote, dokonca ich táto udalosť nútila zmeniť svoj vlastný pohľad o svete a o sebakoncepte.

V roku 2014 Llewellyn skúmal výpovede pacientov s chronickým ochorením obličiek a došiel k podobným záverom ako Bury (Llewellyn, 2014). Výsledky však priniesli aj poznatok, že opakované prerozprávanie príbehov o trápení/trpení napomáhajú udržať kontinuitu identity napriek chorobám chronickým aj v poslednom štádiu života.

Veľmi pozoruhodné sú zistenia Artura W. Franka (1995), ktorý skúmal zmeny v identite, ktoré zapríčinilo vážne ochorenie. Pomenoval dve naratívne pozície v súvislosti

s časovosťou príbehu. Prvá spája minulosť s prítomnosťou takým spôsobom, že vlastne zmena v prítomnosti je obsiahnutá v minulosti, čo z pohľadu Ja vyzerá nasledovne: „som tým, kým som bol aj v minulosti“. Príkladom je Audre Lorde básnička, ktorá v *The Cancer Journals* uverejňovala svoje pamäte, z ktorých je jasné a priam prirodzené, že sa už v minulosti cítila iná, takže onkologické ochorenie je len ďalším prejavom tejto inakosti.

Druhá Frankom destilovaná pozícia, ktorá vytvára kontinuitu v rozprávaní je spôsob, keď prítomné udalosti sú spájané s budúcnosťou, teda z pozície Ja: „ som tým, kým sa môžem stať“. Ako príklad uvádza ženu, ktorá síce neuznáva portret a považuje to za vraždu, predsa v danej situácii si vytvorí identitu matky-ženy, ktorá „musí prijať skutočnosť, že disponuje takou mocou a schopnosťou, ktorou vie ukončiť život bytosti, ktorá je aj jej vlastnou súčasťou“.

Frank nenechal bez povšimnutia ani metafory, ktoré sa v naratívach o chorobe opätovne vracajú. Najčastejšia metafora je metafora fénixa. Pacient trpiaci na AIDS sa vyjadril: „Deň nášho druhého narodenia je deň, keď sme sa dozvedeli, že v sebe nosíme AIDS“.

Druhou častou metaforou je osvietenie. Znamená to bod obratu, po ktorom sa osoba vyznačuje novou identitou. V tejto metafore sa opäť objavuje začiatok niečoho nového, teda znovuzrodenie, ale nie je tak radikálne ako v prípade fénixa, minulé Ja/self sa nemusí stratiť. Znamená to, že vnútorné sily osobe umožňujú vytýčiť si nové ciele v ktorých sa manifestujú prvky jeho novej identity.

Frank v 1995 (in: Rimmon, Kenan,2002) vypracoval ďalšiu typológiu naratív o chorobe, ktoré popisujú silné prepojenie s identitou človeka. Sú to nasledovné:

Reštitučná naratíva – v tomto type rozprávania prináša ochorenie len prechodnú zmenu, trápenie, potom sa napraví stav zdravia pred chorobou. Telo sa oddelí od Ja, telo je choré, nie Ja. V súlade s tým vyliečenie, resp. napravenie kontinuity nie je viazané k Ja, ale k vonkajšiemu agovaniu, zákroku.

Hľadajúco-objavujúca naratíva – Choroba umožňuje vnútorné cestovanie, počas ktorého sa človek stáva viac hodnotný než pred chorobou. Trápenie a zmena je potom vnímaná spätne, ako pozitívne, pretože sa osoba skrze zážitku stáva múdrejšou. Táto naratíva napráva koherenciu, osoba opäť nájde seba samú a dokonca je viac osobou, ktorou chcel byť, uskutočňuje a žije to, čo/kto skutočnosti sama je . Takáto naratíva je často

príkladom pre podobne trpiacich, pretože ponúka nádej, že trápenie je možné pozitívne integrovať do života, čím sa človek stane silnejším.

Naratíva chaosu – charakterizuje ju neprítomnosť naratívneho poriadku. Rozprávajúci nepoužíva časovanie slovies, príbeh sa odohráva neustále v prítomnosti, je nesúvislý, hoci kedý je ho možné prerušiť, ale aj rozvádzať do nekonečna.. Tento typ rozprávania nedokáže integrovať identitu do koherentnej formy a ako pre rozprávajúceho tak pre počúvajúceho je trápením. Poznnamenávame, že zážitok traumy vykazuje podobné zmeny v rozprávaní človeka. Traume sa budeme venovať podrobnejšie v ďalšej kapitole.

Právom sa môžeme pýtať, či sa popri týchto hlavne na úrovni rozprávania vnímateľných zmenách sa „deje aj niečo“ na úrovni štruktúr mozgu. Veľmi povzbudivé sú v tomto zmysle výskumy a zistenia Damasia – budeme sa ešte o nich zmieňovať – ktorý hovorí o tzv. autobiografickom self, ktoré zodpovedá rozšírenému vedomiu o sebe, čo je podávané príbehmi spájajúce naše spomienky (Damasio, 2000)

3 Onkologické ochorenie – obávaný príbeh a jeho možnosti integrácie

Podľa definície WHO chronickým ochorením nazývame tie, ktoré pretrvávajú dlhodobo, majú pomalší spád a sú príčinou úmrtia. Pod pojmom chronické ochorenie sa skrýva kardiovaskulárne ochorenie, onkologické ochorenie, chronické ochorenie dýchacích ciest, diabetes a rôzne mentálne ochorenia. Tieto ochorenia znamenajú dlhodobú ťarchu pre celú spoločnosť a zdravotný systém, nehovoriac o rodinných príslušníkoch a opatrovateľské osoby. V nasledovnej kapitole sa zameriame na onkologické ochorenie, na jeho psychologické aspekty, priblížime aj naratívne aspekty, pojednáme aj o význame psychoonkológie a pokúsime sa ozrejmiť súvislosti a možnosti uzdravenia, resp. zotavenia z tejto choroby.

3.1 Definícia, príčiny a liečba onkologických ochorení

Rakovina je neobmedzené a nekontrolovateľné množenie buniek, ktoré sa vymanili zo zákonitosti kontrolných systémov a mechanizmov organizmu a získali takto schopnosť prenikať do okolitých i vzdialenejších tkanív. Zdravá bunka sa pri nahromadení určitých genetických zmien a v dôsledku vplyvu rôznych faktorov mení na rakovinovú, čiže dochádza k jej nekontrolovanému deleniu (Valovičová, 2008). V pozadí rakovinovej premeny sú onkogény. Onkogény sú mutované formy bunkových génov - protoonkogénov, ktoré sa nachádzajú vo všetkých bunkách ľudského organizmu. Protoonkogény sú neaktívnou formou onkogénov. Sú to krátke segmenty – časti nukleových kyselín, ktoré sú základnou genetickou a funkčnou podstatou bunkového jadra. Ich úlohou v normálnej bunke je podporovať rast a delenie buniek. Neaktívny a neškodný protoonkogén sa za určitých podmienok môže aktivovať a vtedy vysiela signály - informácie, ktoré zmenia normálnu bunku na rakovinovú. Aktiváciu (mutáciu) môžu pôsobiť chemické latky (napr. decht a iné latky v cigaretovom dyme), rôzne druhy žiarenia (napr. slnečné, röntgenové a iné), niektoré vírusy (napr. papilóma vírusy, vírus hepatitídy) (Orel, 2015).

Vo všeobecnosti ďalej pojmom „rakovina“ označujeme rôzne formy ochorenia, pri ktorých je však spoločný maligný neoplastický proces v organizme, ktorý nezabrzditelne vedie k predčasnej smrti organizmu, pretože životu dôležité funkcie sú touto chorobou narušené. Diagnóza rakoviny je najobávanejšou diagnózou všetkých medicínskych diagnóz (Tschuschke, 2008).

Príčiny vzniku onkologického ochorenia sú rôzne, medzi ne patria vnútorné (endogénne) a vonkajšie (exogénne) rizikové faktory. Dôležité je poznamenať, že prevažne sa hovorí o multifaktoriálnom ochorení, pričom vznik ochorenia môže byť odvodený k určitým faktorom (napr. slnečné žiarenie, resp. solárium) a niekedy zostáva táto otázka nezodpovedaná, čo potom kladie na pacienta veľkú záťaž, porozumieť ochoreniu.

Medzi vnútorné rizikové faktory ochorenia sa prevažne radia nasledovné (podľa: Valovičová, 2008):

- Vrodené mutácie génov, ktoré sa vyskytujú 5-10% osôb, pričom jedinec má vrodené iba predpoklady (predispozíciu) na danú chorobu.
- Oxidatívny stres vzniká v organizme pri nadbytku reaktívneho kyslíka. Reaktívny kyslík vzniká v organizme pri normálnych metabolických a imunologických pochodoch. Organizmus má mechanizmy, ktorými reaktívny kyslík likviduje alebo blokuje jeho nežiaduci efekt pri poškodzovaní DNA. Pri zvýšenej tvorbe reaktívneho kyslíka dochádza k poškodeniu buniek.
- Chronický zápal v organizme vedie k poškodeniu DNA a k promócií rakoviny. Zápal je fyziologickou odpoveďou na infekciu, cudzorodé latky, chemické latky a iné dráždidla. V akútnej fáze ich pomáha likvidovať, avšak dlhodobý chronický zápal vedie k nadmernej tvorbe látok (cytokínov, rastových faktorov, reaktívneho kyslíka, dusíkatých látok a rôznych enzýmov), ktoré zvyšujú proliferáciu a diferenciáciu buniek, brzdia bunkovú smrť - apoptózu, vyvolávajú a podporujú angiogénu, čím vytvárajú podmienky na vznik prechodu predrakovinových buniek do rakovinových buniek (napr. prechod chronického zápalu hrubého čreva - ulceróznej kolitídy do rakoviny hrubého čreva, prechod zápalu krčka maternice pri niektorých typoch HPV do rakoviny krčka maternice).
- Poruchy fyziologického rytmu hormónov v priebehu života alebo ich liečebne či iné podávanie môžu zvyšovať riziko niektorých druhov rakoviny. Napr. včasná tvorba estrogénov u dievčat (nástup menarché pred 12. rokom), neskoré tehotenstvo u žien (po 30. roku života), nedojčenie, neskoré ukončenie tvorby estrogénov (neskorá menopauza po 55. roku), ako aj podávanie hormonálnej antikoncepcie v určitom veku vedu k zvýšenému výskytu rôznych druhov rakoviny ženských pohlavných orgánov a prsníka. Je všeobecne známe, že ľudia ktorí sa dostávajú do dlhodobého kontaktu s rôznymi škodlivinami v pracovnom alebo životnom prostredí, možno zaradiť do rizikových skupín.

- Psychologické aspekty – mnohí autori hovoria o určitom type osobnosti a pod. V ďalšej kapitole sa týmto faktorom budeme venovať podrobnejšie.

Pre naznačenie rozsiahlosti danej témy uvedieme aj doterajšie predpoklady vzniku ochorenia na základe vonkajších rizikových faktorov s poznámkou (podľa: Valovičová, 2008), že viaceré z nich, ako napríklad fajčenie, užívanie liekov je možné podľa nášho posúdenia v značnej miere spojiť s psychickými a osobnostnými predpokladmi. Na základe teda doteraz získaných poznatkov sú v súčasnosti známe tieto **vonkajšie rizikové faktory** :

- Fajčenie je príčinou vysokého percenta úmrtia na rakovinu, napr. až 80% mužov s rakovinou pľúc sú fajčiarmi, u žien s touto diagnózou je 50% fajčiarok. Ľudia sa často pýtajú, prečo nie všetci fajčiari ochorejú na rakovinu. Keby sme určitý čas potierali 20 pokusným zvieratám kožu dechtom (decht je produkt tabaku v cigaretovom dyme), asi o 6 mesiacov by 14 zvierat dostalo na potieraných miestach rakovinu kože. Prečo by ju nedostalo všetkých 20? Pretože genetická stabilita buniek, a tým aj genetická vnímavosť na rôzne podnety sú u jedincov rôzne. U niektorých vznikne rakovina, iní majú väčšiu genetickú a aj imunologickú rezervu obrany a neochorejú.
- Priemyselné chemikálie a pesticídy nachádzajúce sa v životnom prostredí sa dostávajú v koncentrovanej forme do potravinového reťazca. Najnebezpečnejšie sú polychlorované difenoly (PCD) – organické zlúčeniny používané v plastoch, lepidlách, farbivách, rôznych olejoch.
- Kancerogény v strave môžu byť súčasťou potravín v dôsledku znečisteného životného prostredia alebo sa tvoria v priebehu prípravy a skladovania. Medzi kancerogénne zložky potravy patria i plesne. Nachádzajú sa predovšetkým na obilí, v niektorých druhoch orechov alebo vznikajú pri nesprávnom skladovaní. Plesne alebo ich toxíny poškodzujú DNA. Správna strava obsahuje ako ochranu proti kancerogénom početne antikancerogény. Su nimi mikroelementy – vitamíny, minerály, stopové prvky, početné fytochemikálie a vláknina.
- Infekcie spôsobené niektorými vírusmi, baktériami vyvolávajú poškodenie DNA a môžu v niektorých prípadoch vyvolať aj chronicky zápal, čím podporujú vývoj rakoviny.
- Účinok vírusov pri vzniku nádorov je v aktivácii bunkových onkogénov a inaktivácii nádorových supresorových génov. Niektoré druhy rakoviny sú vyvolané

špeciálnymi vírusmi, napr. vírusy hepatitídy B a C, ktoré spôsobujú vznik rakoviny pečene,

- Rôzne druhy žiarenia – ionizujúce (röntgenové) a neionizujúce (UV, nukleárne) žiarenie. Podľa štatistických údajov sú príčinou okolo 3% úmrtí na rakovinu. Ich kancerogénne pôsobenie vedie priamo poškodením DNA – štiepením reťazcov a nepriamo tvorbou reaktívneho kyslíka, ktorý následne poškodzuje DNA.
- Lieky, diagnostické a liečebné metódy môžu tiež byť kancerogénmi. Užívanie niektorých liekov a používanie niektorých diagnostických metód (napr. časté, neodôvodnené röntgenové vyšetrenia) môžu byť kancerogénmi aj pre plod vyvíjajúci sa v matke, preto sa nesmú používať u tehotných žien.

Po vymenovaní rizikových faktorov by nás mohlo napadnúť, že kauzálne z toho všetkého vyplýva, že pri dôkladnom odstránení uvedených faktorov, alebo vyhýbaním sa ich vplyvu, dôkladnou zmenou v správaní a zmýšľaní, by sa dalo vyhnúť ochoreniu. Samozrejme je možné takto zredukovať vznik ochorenia, ale ako sme už naznačili, niekedy napriek tomu, napriek kauzálnemu uvažovaniu ochorenie vznikne a odpovede chýbajú. Mohli by sme povedať, že emergentné fenomény, ktoré síce neoponujú fundamentálnym pravidlám, predsa nemôžu byť odvodené z fundamentálnych zákonov a nepredstavujú líniu dôvod-účinnok-súvis (Gell-Mann, 1994, in: Egli, 2005).

Myslíme si, že tieto vyššie uvedené myšlienky sú použiteľné aj pre oblasť liečby. Nakoľko rôzne pri onkologických ochoreniach používané liečebné metódy sa prevažne zakladajú na kauzálnych súvislostiach. Problémom je pritom aj všeobecné nastavenie v populácii, že rakovina je neliečiteľná a nevyliciteľná. Je to veľmi dominantná metanarácia, ktorá ovplyvňuje aj samotných pacientov v liečbe. Nedominantné príbehy o tom, že napr. rakovina krčka maternice v prvom štádiu choroby je vyliečiteľná na 95%, rakovina kože na 90% a podobne sú menej prítomné v diškurzoch, pretože sa registrujú len úmrtia na rakovinu a vyliečenie, lepšie povedané zotavenie sa, povedzme bez symptómov nie.

Používajú sa vo všeobecnosti dva druhy liečby: radikálna (kuratívna-liečebná) a paliatívna (zabezpečujúca odstránenie a zmiernenie sprievodných príznakov a zlepšenie kvality života u neliečiteľných pacientov) (Marguelis et. kol., 2002). Už táto definícia potvrdzuje nami zastávané stanovisko, že kauzálne súvislosti nás nútia uzavrieť a zredukovať možnosti pacientov, ktorí podľa medicínskeho modelu nemajú šancu na

vyliečenie. Pritom nohé vyliečenia, spontánne vyliečenia sa uskutočnili na základe iných súvislostí než kauzálnych (Oda, 2001).

Liečba rakoviny je uniformná, pritom poznáme viac ako 200 odlišných typov a lokalizácií zhubných nádorov, ktoré si vyžadujú asi odlišné liečebné postupy a ich kombinácie. Napriek tomuto poznatku komplexná liečba onkologického ochorenia pozostáva z nasledovných spôsobov: chirurgický zákrok (operácia), liečba ožarovaním (radičná onkológia) a protinádorová liečba liekmi (chemoterapia). Používa sa aj liečba hormónmi (hormonoterapia), podávanie liekov podporujúcich obranyschopnosť organizmu (imunoterapia), a sem sa radí správny životný režim a starostlivosť o pacienta (Valovičová, 2008).

3.2 Psychické aspekty onkologického ochorenia

Psychické aspekty v súvislosti s onkologickým ochorením sú už veľmi dávno stredobodom pozornosti nie len laickej ale aj odbornej verejnosti. Asi žiadne iné ochorenie neprináša toľko teórii a predstáv o vzniku ochorenia ako rakovina. Tomu zodpovedajú aj mnohé odporúčania ohľadom predchádzania a liečby tejto choroby. Viaceré ponuky liečby aj v klinickej oblasti pochádzajú z tzv. alternatívnych terapií, z ktorých sa veľká časť koncentruje špeciálne na zvládanie a liečbu rakoviny.

Často obklopuje „rakovinu“ mystická aura, ktorá sa snaží pomenovať rozličné formy nekontrolovateľného bunčného rastu, ktoré sa spájajú s rozličnými prognózami, poukazuje na rôzne dôvody, genézu a ovplyvniteľnosť. Často sa o rakovine hovorí ako o stelesnenom zle, o údele a pod. A to naznačuje a nesie v sebe aj určitý naratívny aspekt vo vysvetľovaní vzniku, priebehu a liečby ochorenia.

Onkologické ochorenie zasahuje rôzne oblasti, môžeme povedať všetky oblasti života pacienta. Na jednej strane je to záťaž, ktorá je spojená s diagnózou. Samotné oznámenie diagnózy, prvý rozhovor lekára s pacientom o diagnóze - by mohol byť témou ďalšej práce a preto sa o tom teraz zmieňovať nebudeme. Ďalej je to záťaž pre rodinu, čo sa týka zmenenej roly pacienta v štruktúre rodiny, s úlohami a so zmenou vo vzťahu k ďalším rodinným príslušníkom vrátane detí a priateľov (Tschuschke,2008).

Vplyv ochorenia je prítomný aj v oblasti sociálnej, finančnej a pracovnej, v ktorých sa veľakrát musia formovať nové funkcie, ciele a častá je aj finančná závislosť na

sociálnom systéme štátu. Pacient prežíva záťaž aj v oblasti existencionálneho a spirituálneho bytia, a samozrejme aj v psychickej oblasti (Mehnert, 2008).

Stret s diagnózou „rakovina“ predstavuje ďalej, takú životnú situáciu, ktorá je ako sme už vyššie naznačili spojená s enormným stresom. Pritom sú postihnuté rôzne oblasti (Fischer, Riedesser, 2003):

- Fyzická oblasť – pulz, vysoký krvný tlak, problémy s dýchaním, trasenie sa, potenie
- Afektívna oblasť: hnev, strach, bezmocnosť, beznádej
- Kognitívna oblasť: problémy s koncentráciou, kognitívne bloky, chaos a prázdnota
- Behaviorálna oblasť: agresia, nekľud, inhibícia, útlm
- Spirituálna oblasť: pochybnosti, téma smrti, presah, a pod.

Častou otázkou, ktorá je položená pacientmi, lekármi, príbuznými a pod. je, či je vôbec v liečbe ochorenia dôležitá psychológia, či to k niečomu vedie, ak sa pacientovi venuje povedzme na oddeleniach alebo aj mimo oddelenia psychológ. Na čo to môže byť užitočné?

Pokúsime sa odpovedať na túto otázku. V prvom rade už z vyššie uvedeného je zrejmé, že dopad rakoviny na človeka je enormný, dramatický a ťažko zvládateľný. Pôsobí v človeku traumou, čo vyvolá stres - o tom budeme písať v nasledovnej kapitole, keď budeme rozoberať podoby odolnosti a jeho význam – ktorý ako vieme, v značnej miere ovplyvňuje náš každodenný život.

Správa o ochorení je informácia ktorú spracovávame rôzne, ale podľa Kubler-Rosovej (1992) má niekoľko fáz. Sú to nasledovné: šok po zistení diagnózy, popretie a izolácia, zlosť a negativizmus, zjednávanie, depresia, akceptácia. Je zrejmé, že tieto jednotlivé obdobia potrebujeme nejako zvládnuť, potrebujeme to prekonať a možno získať pocit, že napriek nepriaznivým informáciám a skutočnostiam a významom (aký rozdiel z naratívneho hľadiska) disponujeme ešte určitým (nikým dopredu nedefinovateľným!) obsahom času, s ktorým treba nejako naložiť. A tu sa dostávajú do nášho života vonkajšie systémy pomoci, ako uvedené spôsoby liečby (kuratívna, paliatívna a pod.), potom určitá (často rôzne intenzívna a v rôznej intenzite vyžadovaná) opora zo sociálneho prostredia a nakoniec, alebo v prvom rade vnútorný systém pomoci, ktorý sa zakladá na využití

možnosti psychickej, spirituálnej, noologickej (Frankl, 1995) a to všetko v sebe integrujúcej naratívnej stránky nášho bytia.

V nasledovnom texte sa pozrieme na rôzne aspekty psychického prežívania choroby s možnosťou vnímať tieto ako aplikovateľné pre zdarené vyliečenie, resp. zotavenie z choroby. Psychické prejavy vznikom rakoviny by sme mohli ďalej zhrnúť do nasledovných klinických jednotiek: depresívne poruchy, úzkostné poruchy, adaptačné poruchy, posttraumatická stresová porucha, kognitívne poruchy – zapríčinené stratou telesnej integrity, bezmocnosťou, beznádejou, stratou kontroly, maladaptívnymi copingovými stratégiami, alebo zaplavením myšlienkami o umieraní a smrti alebo odlúčením od príbuzných z dôvodu liečby a pod. (Tschuschke, 2008).

Niektoré psychologické skúmania a vytváranie rôznych teoretických podkladov k vysvetleniu psychických aspektov onkologického ochorenia sa vytvorili na základe klinických skúseností (Blatný, 2008). Išlo o to, že si všimli, že niektorí pacienti o svojich symptómoch, starostiach sa vyjadrujú obsiahle, zaplavujúc tým odborný personál a iní zasa sú vo vyjadrovaní zdržanliví. V tomto zmysle sa objavil potom termín osobnosť typu C, teda cancer-prone personality. Tento termín poukazuje na samotné ochorenie ale vyjadruje aj skutočnosť, že títo ľudia sa prejavujú sklonom k depresivite a malou emočnou expresivitou (Contrada, 1990, in: Blatný, 2008). Eysenck (tamtiež) uvádza nasledovné typické znaky osobnosti typu C: 1) tendencia potlačovať (zadržovať v sebe) emócie, ako je úzkosť a hnev a prezentovať sa na povrch kludným, nevzrušivým výrazom, 2) tendencia obtiažne sa vyrovnávať so stresom a prežívať pocity bezmoci a beznádeje.

Tento typ osobnosti bol skúmaný dlhodobo a bolo obdobie, keď tomuto predpokladu bola priklonená odborná obec ale novšie výskumy nedokazovali s úplnou platnosťou tento súvis a kauzálny vzťah medzi typom osobnosti a vznikom rakoviny. Každopádne je však možné s istotou uviesť, že také faktory, ako je odmietanie/potlačovanie problémov a emócií, vyhýbanie sa konfliktom, trpezlivosť, narušené sociálne vzťahy (izolácia, strata), depresivita a stresujúce životné udalosti sú často prítomné u pacientov s onkologickým ochorením. V našom výskume (Hariš, 2014) sa pacientky vyjadrili, že práve uvedomovanie si týchto stránok ich osobnosti im pomohlo dosiahnuť v ich životnom príbehu obrat, čo v ich preferovanom príbehu znamenalo zmenu v doposiaľ vedenom živote a zbraň proti chorobe s dobrými vyhliadkami do budúcnosti.

Prikláňame sa však k názoru (Blatný, 2008), že jeden z možných dôvodov prečo je v súčasnej dobe rola osobnostných vlastností vo vzniku onkologického ochorenia

znižovaná, je ten, že pokiaľ ide o životný štýl (stravovacie návyky, fajčenie, telesné aktivity) je možné ho v nejakej miere ovplyvniť, oproti tomu svoje osobné vlastnosti - často vrodené - je ťažšie zmeniť.

V súvislosti s psychologickými aspektmi sa často spomína schopnosť a spôsob správania sa pacienta po diagnóze. Je všeobecne známe, že niektorí pacienti sa oddajú chorobe a za krátky čas zomrú a niektorí sa chorobe postavia takpovediac bojovne. Tento fenomén nazývaný „fighting spirit“ sa skúma už dlhšie (Greer a kol, 1990), a je spojený s tzv. copingovými – zvládacími stratégiami .

Na teoretickej rovine sa ponúkajú štyri rôzne možnosti, ako sa aktívny a bojovný prístup môže v dobrom prípade spojiť s biologickým procesom v našom tele. Sú to nasledovné:

- Spracovanie choroby prebieha podľa dohodnutých postupov a pacient plní terapeutické dohody, čím sa nepriamo podieľa na ovplyvňovaní priebehu ochorenia.
- Spracovanie choroby sa deje len na základe biologických procesov – pacient je pasívny
- Psychické spracovávanie ochorenia ovplyvní biologický priebeh ochorenia cez psycho–neuro–endokrino–imunologické mechanizmy.
- Spracovanie choroby a priebeh choroby sa dejú oddelene.

Aj táto teória má samozrejme kritikov, nakoľko vážnosť, štádium ochorenia na biologickej úrovni predpovedá aj to, čo sa v budúcnosti môže očakávať. Na základe toho, sú druhy onkologického ochorenia, ktoré aj napriek bojovému nastaveniu vedú k smrti pacienta. Potom sa odvíja ochorenie aj tak, že pacient žije ešte dlho aj po diagnóze aj napriek tomu, že bojovo nastavený nie je, lebo jeho ochorenie spadá do kategórie takého onkologického ochorenia s ktorým sa dá žiť. Najzaujímavejšie sú z pohľadu fighting spirith, tie ochorenia v tejto oblasti, pri ktorých môže takýto postoj viesť k životu a naopak vzdanie sa a fatalizmus k smrti (Greer,1999).

Na základe výskumov Fallera (2009), u viac než 50% pacientov sa diagnostikuje depresia. Vysvetlenie tohto fenoménu sa deje na základe poznania, že telesné potiaže vyvolávajú podobné symptómy, ako sa prejavuje u depresii. Autor podčiarkuje, že to nie je

v prípade každého pacienta rovnako. Krissane (2009) popisuje signifikantný pokles možnosti prežitia u tých pacientov, u ktorých sa trvale vyskytuje depresívne ladenie. Potvrďuje sa, že sa zúčastňujú signifikantne menšieho počtu liečebných zákrokov a úspešnosť liečby je tiež nižšia.

Z psychologického aspektu je otázka nádeje a beznádeje tiež prítomná v spojitosti s onkologickým ochorením. Často sa totiž diagnóza rovná odsúdeniu na smrť (Tschuschke, 2011). Jedným veľmi silným aspektom tohto ochorenia je pocit bezmoci a beznádeje. Na jednej strane pacient chápe svoju situáciu ako bezvýhodiskovú, čo sa týka možnosti vyliečiť sa a naplniť proces uzdravenia a na druhej strane v prípade bezmoci, človek pociťuje nedostatok osobného zvládania udalostí a situácií (porovnaj: Halama, 2007).

A práve v týchto okamihoch vystupuje na povrch nádej. Mohli by sme povedať, že úplným zrútením je možné paradoxne získať novú a mnohokrát ešte silnejšiu nádej, ktorej podstatou je udržať v človeku samom ďalšie pokračovanie života. Huneš (2010) poukazuje na fakt, že nádej nemôže a nesmie byť redukovaná len na jedine na dúfanie v priaznivý zvrät. Dokonca sa vyskytuje u pacientov, ktorí sú zmierení zo svojim blížiacim sa koncom. Podoba nádeje, ktorá sa konštruje v takýchto situáciách sú záchranou, ktoré oslobodia nemocného od faktu beznádeje, vynímajú ho z determinizmu nemoci a s prekvapivou silou mu zjednávajú vnútorný pokoj.

Breitbart (2004) uvádza možné alternatívy, ako sa nádej môže redefinovať: nádej na kontrolu symptómov, nádej zameranú na dobrú kvalitu života až po smrť, nádej na dôstojnú smrť, nádej vkladaná do nachádzania zmyslu a pokoja, nádej na odpustenie, nádej na zmierenie, nádej na dosiahnutie budúceho osobného dedičstva.

Ďalší odborníci (Haškovcová, 1991) opakovane poukazovali na to, že nemocní mobilizujú svoje sily práve tam, kde reálna nádej už nie je. Nádej vzniká preto, aby pomohla prekonať egocentrizmus, kvalitatívne zmeniť už existujúce vzťahy či pomohla vytvoriť nové a aby umožnila nemocným samostatnosť. Dodávame, že nádej má aj určitý sebaapresah, keď človek môže vkladať nádej do budúceho bytia, či existencie. V tomto zmysle je silnou súčasťou spirituálneho, možno noologického aspektu.

Myslíme si, že zmysel a v prvom rade zmysel života je mnohokrát spochybnená pri konfrontácii s týmto ochorením. Často sa to deje počas liečebného procesu, pričom samotná liečba prináša skôr komplikácie než liečbu. Otázku zmyslu priniesol do psychológie Frankl, a vedomosť o nedostatku zmyslu života a existenciálneho vákua ako súčasť symptomatológie niektorých duševných porúch je známa z prác viacerých existencialistov (napr. V. E. Frankl, I. D. Yalom). Tieto klinické skúsenosti viedli

k mnohým výskumom a k snahe preukázať vzťah medzi životnou zmysluplnosťou a prítomnosťou, resp. neprítomnosťou mentálneho zdravia (Halama, 2007), čo je v značnej miere ovplyvnené nevyliciteľným ochorením. Zaoberať sa so zmyslom je potom úloha hlavne terapie a psychosociálnej pomoci pacientom s touto chorobou.

Tschuschke (2011) popisuje, že výzva a záťaž sa diferencuje v každej fáze ochorenia. Popisuje exemplárne hlavnú tému rôznych fáz ochorenia. Fáza diagnostikovania je poznačená neistotou a sú záťažou nielen dotyční pacienti ale najmä príbuzní. Toto obdobie je spojené s najväčším stresom a záťažou. Diagnózu prirovnáva Tschuschke k „výbuchu atómovej bomby“, ktorý vyvoláva šok, strach, úzkosť. V tejto fáze je potrebné sa za relatívne krátku dobu rozhodnúť o veľmi vážnych zárokoch, ako je napr. chirurgický zákrok, čo pridáva ďalšiu záťaž. Fáza liečby sa vyznačuje už spomínanými zmenami v osobnom, rodinnom, pracovnom živote. Remisia, čiže pozitívny vývoj ochorenia je sprevádzaný strachom o možný návrat a zhoršenie stavu, čiže s recidívou. Prvá recidíva je popri diagnóze udalosť, ktorá je prežívaná najhoršie (Silberfarb, 1980). Pri pokročilej paliatívnej fáze sa jedná potom o proces vyrovnania sa s nevyhnutným koncom. V tejto etape sa ešte skúšajú rôzne alternatívne liečebné metódy, alebo sa akceptuje nereálna šanca kuratívnej liečby. Faller (2006) a Senn (2001) popisujú, že u pacientoch bolo možné zistiť veľmi silné pocity viny v spojitosti s hľadaním dôvodov ochorenia a že, nevenovali svojim symptómom pred vypuknutím ochorenia dostatočnú pozornosť.

Veľmi je zaujímavý príspevok autorov Corbina Straussa, že nie diagnóza rôznych život ohrozujúcich ochorení je smerodajná v prežívaní pacientov, ale symptómy a ich zvládanie (Corbin, Strauss, 2010). Rozlišujú pre- a postdiagnostickú fázu ochorenia. Prediagnostickú fázu opisujú, ako určitý „beztiažový stav“, ktorý sa ťahá dlhšiu dobu, kým sa z nej stane diagnóza. Niektorí ľudia vyhľadajú odborníka tak rýchlo, ako je to len možné, iní zasa ignorujú príznaky a len neskôr si uvedomujú, že dostávali signály o chorobe. Táto fáza môže byť prežívaná pocitmi, ktoré charakterizuje na jednej strane ľahostajnosť a nedôvera, hrôza a strach. Postdiagnostická fáza vychádzajúca zo šoku diagnózy sa môže deliť na základe týchto autorov na a) akútnu fázu – kedy je aktívna starostlivosť potrebná, aby sa vyšlo zhoršeniu stavu resp. novej smrti, b) fáza normalizácie – rehabilitácia z medicínskeho hľadiska, znovunachádzanie pohody a schopnosti fungovania, integrácia zmenených telesných ohraničení, zmenu biografickej identity a pod., c) fáza stability – choroba v remisii, telesné a psychické zomknutie sa je hlavnou témou tohto obdobia, prítomné je ale aj vedomie toho, že sa to môže zhoršiť, d)

instabilná fáza – choroba sa vymyká kontroly, doterajšie stratégie sú už neefektívne, situácia vyžaduje nové formy prispôsobenia a zvládania, táto fáza sa podľa autorov dobre zvláda skrze existencionálneho charakteru self-konceptu, e) klesajúca fáza procesu ochorenia – delia ju na fázu zhoršenia stavu a na fázu blížiacej sa smrti, objavuje sa snaha kontrolovať napredovanie choroby a jeho zničujúci vplyv na pacienta, obzvlášť významná je vlastná lokalizácia v časovej dimenzii, znovuorganizovanie a zmysel života.

Súvis psychických procesov na prežívanie onkologického ochorenia potvrdzuje aj neurológia. Napríklad už v minulosti sa skúmal súvis medzi smutnou až depresívnou náladou a jej vplyvom na imunitný systém (Disperza, 2014). Zdá sa čoraz istejšie, že imunologická funkcia organizmu pôsobením takéhoto stavu prináša dramatické zmeny v rôznych parametroch imunitného systému, hlavne čo sa týka bielych krviniek, ktoré sú nevyhnutné pre zabezpečenie obranyschopnosti organizmu. Ak je teda obranyschopnosť organizmu znížená, tým že prežívame negatívne emócie, sme vystavení stresu a pod., potom je dosť možné, že po zvýšení produkcie cytokínov, ktoré spôsobujú zápalové reakcie a tým znižujú silu nášho imunitného systému a ovplyvňujú aj endokrinný systém dostaneme náš organizmus do ľahko napadnuteľného stavu (Segerstrom, Miller, 2004). Týmto spôsobom sa vraciame k tvrdeniam (viď: vyššie), že naše psychické procesy majú podiel na vzniku ale aj na vyliečení sa z rôznych ochorení, ktoré potvrdzujú aj neurologické výskumy (Kopp, Réthelyi, 2004).

Onkologické ochorenie v rámci psychológie zaujíma špecifické miesto a to vyplýva už aj z vyššie uvedených skutočností. Z oblasti onkologického kontextu sa postupne vyvinula psychoonkológia, ktorá sa zaoberá prežívaním a správaním ako aj zdrojmi onkologických pacientov v súvislosti so svojim ochorením, ďalej sa zaujíma o starostlivosť poskytnutú onkologickým pacientom a riešením ich problémov (Leitlinienprogramm, 2014).

Medzi hlavné úlohy psychoonkológie patrí skúmanie ochorenia a jej psychologických a sociálnych faktorov v súvislosti so vznikom, diagnostikou, starostlivosťou, liečbou, rehabilitáciou, následnou starostlivosťou, ako aj využitie získaných poznatkov v oblasti prevencie, liečby, ambulantnej starostlivosti a paliatívnej starostlivosti s cieľom ponúknuť tieto k dobru pacientov, lekárov a rodinných príslušníkov. Psychoonkológia je oblasť v ktorej sa spájajú obsahy z odborov medicína, psychológia, sociológia, praktická filozofia a etika, teológia, ako aj pedagogika. Vyznačuje sa interdisciplinárnou a multiprofesionálnou spoluprácou z mnohých oblastí. Je hlavným cieľom je spracovanie ochorenia – mohli by sme povedať, že integrácia príbehu ochorenia

do identity pacienta, posilniť psychickú odolnosť a napomôcť zvládnuť chorobu doprevádzajúce komplikácie, či problémy, nájsť existujúce zdroje, napomôcť riadenie svojho života a týmto zlepšiť kvalitu života, resp. napomôcť zotaveniu sa z choroby (tamtiež).

Psychoonkológia zhrňa psychosociálne postupy, ako poradenstvo, podávanie informácií, krízovú intervenciu, psychoedukáciu, ako aj psychoterapeutické postupy v úzkom slova zmysle, ktorá sa poskytuje na základe aktuálnej potreby v ktoromkoľvek štádiu ochorenia. Okrem týchto oblastí je zameraná na špecifické problémy pacientov, ktorým sa dlhodobo podarilo chorobu prežiť, resp. sa ich stav nezmenil. Prístup psychoonkológie sa vyznačuje rôznorodosťou a nie je viazaná na jednu psychoterapeutickú školu, či teóriu. Spektrum psychoonkologickej intervencie zahŕňa nasledovné oblasti: imaginatívne a uvoľňujúce techniky a postupy, psychoedukácia, individuálna, skupinová, párová a rodinná terapia, psychosociálne poradenstvo, arteterapia.

3.3 Naratíva onkologického ochorenia

Ako by sme mohli uvažovať o takomto ochorení, ako onkologické z naratívnej perspektívy? V prvom rade sa môžeme riadiť zásadou vzťahujúcou sa na príbehy a to je ich jedinečnosť. Znamená to, že každý prerozprávaný príbeh, zážitok má svoju vlastnú logiku, vlastný význam a smeruje niekam. Ďalší aspekt skúmania týchto príbehov je ich včlenenie do väčšieho komplexu príbehov teda do metapríbehov. Znamená to, že napriek rôznorodosti individuálnych príbehov je možné nájsť spoločné črty a trsy v príbehoch a tak tieto príbehy zoskupiť podľa ich dominantného príbehu.

V tomto svetle je možné o onkologickom ochorení uvažovať tak, že neexistuje žiadna podobnosť, nakoľko ako sme vyššie spomenuli existuje asi vyše 200 druhov rôznej onkologickej diagnózy, teda koľko ochorení, toľko možností vzniku, priebehu, spôsobov prežívania, zvládania, príbehov, atď. Naše uvažovanie je však účelnejšie rozvíjať vo smere hľadania spoločných menovateľov ohľadom prežívania ochorenia. Takto by sme našli niekoľko spoločných metapríbehov.

V prvom rade ide o to, že konfrontácia s týmto ochorením sa týka metapríbehu o smrti. Je to, ako vieme aj od Yaloma jedna zo základných dôvodov našej existenciomálnej úzkosti. Vyššie sme naznačili, že človek sa zrazu stane filozofom, a snaží sa získať vysvetlenia. Ďalší veľký metapríbeh je o význame takéhoto života. Spája sa táto otázka so spoločenským statusom chorých vôbec a obzvlášť onkologických pacientov.

Koľko pacientov referuje o nevhodnom postoji niekedy aj samotných lekárov, často aj rodinných príslušníkov a spoločnosti vôbec. Myslíme si, že veľkým príbehom je aj príbeh o nádeji, ktorá ako vieme umiera posledná.

Onkologické ochorenie, ako chronické ochorenie pretrváva celý život a výsledkom často nie je vyliečenie, ale skôr zotavenie sa a prekonávanie tejto choroby v rôznych fázach. Charmaz (1991) uvádza, že sa príbehy pacientov zoskupujú do nasledovných metapríbehov: a) embracing – stotožnenie sa s ochorením, svoju identitu postaví na chorobe, ich život sa odvíja od vývoja choroby, nachádzajú v chorobe zmysel, „ja som choroba“, b) incorporating – žijúci s ochorením, vnímajú svoje ochorenie, ale nie je stredobodom ich života, „choroba je len jedna moja súčasť, c) containing – utajenie, udržanie, cieľom je nezverejniť ochorenie, snažiť sa žiť život, ako pred ochorením.

Bury (1982) charakterizuje chronické ochorenie, ako tzv. disruptive event, teda zlomová udalosť. Podáva tri spôsoby tejto udalosti: a)spochybnenie samozrejmych návykov, spôsobov a stavov (napr. určité telesné procesy sa zrazu stávajú rušivými, z onkologického aspektu napríklad vývod, vypadanie a opätovné narastanie vlasov a pod.), b) nové konceptualizovanie životného príbehu a identity (napr. onkologický pacient sa vzdáva svojich aspirácií, plánov do budúcnosti, nemožnosť vidieť „ďaleko“, zážitok tu a teraz dáť životu zmysel), c) odkázanosť na vonkajšie zdroje, ich využitie (napr. kto bude odtiaľ orat, kto sa postará o zvieratá).

Llewellyn (2014) skúmal pacientov so život ohrozujúcim ochorením a v návaznosti na disruptive event objavil mediátory, ktoré prekazili vznik zničujúceho zážitku ochorenia. Znamená to, že napriek závažnosti ochorenia, pacienti nadviazali na iný metapríbeh, ktorý im pomohol zachovať svoju identitu a pozitívne etablovať tento zážitok do životného príbehu. Boli to nasledovné mediátory: a) ochorenie vnímali ako súčasť staroby/života, ktorá musí zákonite prísť, b) predošlé skúsenosti so závažným ochorením, osobne, alebo v rodine, c) voľba takého zákroku, ktorý v najmenšej miere ovplyvňuje ich doterajší život. Sumár tohto výskumu potvrdzuje, že zničujúcemu, disruptívnemu vplyvu život ohrozujúcemu ochoreniu je možné zabrániť naratívnou rekonštrukciou a pomocou možnosti vybrať si z príbehov.

Hydén (1997) navrhuje nasledovné kategórie príbehov o ochorení: a) choroba, ako naratíva – pacientom vyrozprávaný príbeh o vlastnom ochorení, integrácia symptómov do koherentného príbehu, b) naratíva o chorobe – príbehy o chorobe, ktoré rozprávajú príbuzní, novinári, lekári, c) naratíva, ako choroba – nedostatočná naratíva produkuje samotné ochorenie (napr. Korsakoff Sy.).

Individuálna skúsenosť sa teda zahrňuje do skúsenosti kolektívnej, čo môže byť účinným antidopom proti samote v náročných a odcudzujúcich situáciách (napr. zriedkavé ochorenia, psychotický atak a pod.). Príbeh obsahuje motiváciu, úmysly, zážitkový aspekt a spravidla je taktiež ukotvený v sociálnom kontexte (Bruner, 1998).

V naratívnej terminológii medzi prvé úlohy vyrovnávania sa s takouto situáciou patrí znovuzískanie pocitu kontroly nad svojím telom, svojimi prežitkami, posilnenie pocitu zvládania a tým znovuzískanie autorstva svojho vlastného života (White, 1990).

Z vyššie uvedenej naratívnej perspektívy je vplyv ochorenia na život človeka zrejmý. Ale platí i obrátený vzťah, vplyv procesu rozprávania – zdieľanie významných príbehov na zdravie človeka. Tento vzťah po prvýkrát systematicky skúmal americký psychológ James Pennebaker s kolegami. Prvú štúdiu previedli už v roku 1988 a potom nasledovali podobne zamerané práce, ktoré cielene zisťovali aké fyziologické zmeny a u akých skupín pacientov vyjadrenie a zdieľanie emočne „nabité“ skúsenosti vyvolávajú.

Ako pomáha prerozprávanie pacientovho príbehu z pohľadu psychológie a príp. neurológie? Je zrejmé, že príbehy majú v sebe niečo liečivého. Prerozprávanie a opakovanie príbehov nie je len komunikačný akt alebo zdieľanie informácií. Samozrejme slová sú významné a sprostredkujú informáciu, ale neznamená to zďaleka všetko.

Podľa naratívneho pohľadu na svet (Strnad, 2014) nie je nič z toho, čomu sme vystavení, dané. Máme stále voľbu. Buď sa podriadime „moci“ faktov, a naše potreby a ciele idú automaticky do úzadia, alebo sa pýtame: Môžeme tieto danosti vidieť inak? Chceme to? Kam nás to zavedie? Wittgenstein (1998) vyslovil trúfalú myšlienku: „Všetky fakty patria k problému a nie k jeho riešeniu“. Naznačuje tým, že kedykoľvek vnímame životné situácie ako jednoznačne dané, sme orientovaní na problém. Naratívny pohľad a jeho podstatou je využitie organizačnej moci jazyka, ktorým spracováva životnú skúsenosť – v našom prípade ochorenie – do príbehu (Strnad, Nejedlá, 2014).

Príbehy - napísané, rozprávané – tvoria náš svet s ktorým sa chceme podeliť s druhými a veríme, že pre nich to bude mať význam. Ak rozprávame, skladáme so seba ťarchu, zároveň oživujeme prežitý príbeh, formujeme ho opakovaním.

Výsledky nedávno publikovaného výskumu ukazujú, že práca s pocitmi a myšlienkami prostredníctvom tzv. expresívneho písania (expressive writing) u ľudí s diagnózou závažného onkologického ochorenia prispieva k signifikante lepšej kvalite

života, psychickému zlepšeniu a zvládaniu tejto náročnej životnej situácie (Morgan,2008). Prerozprávanie príbehov v písomnej podobe má dokázateľný vplyv na telesné a fyzické zdravie. Štúdie (Horn a kol.,2010) popisujú nasledovné všeobecné účinky: zlepšená imunita, menej symptómov ochorenia, menej depresívnych a úzkostných fáz, subjektívny pocit pohody a. i.

Stanton (2002) vo svojej štúdii požiadal onkologických pacientov, aby sa písomne vyjadrili k nasledovným témam: najhlbšie pocity a myšlienky týkajúce sa ochorenia, výlučne pozitívne pocity a myšlienky týkajúce sa ochorenia, fakty o svojom ochorení. Pri dvoch emocionálnych popisoch sa po určitom čase objavili pozitívne tendencie, ako menej návštev u lekára a priamejšie zaobchádzanie s ochorením.

Práca s textom/príbehom pacienta, ako sme už vyššie uviedli umožňuje odhaliť a predpovedať smer, kam sa pacient vo svojom premýšľaní uberie, ako sa bude vzťahovať k svojmu ochoreniu a liečbe, čo môže napomôcť prácu lekárov, psychológov a ďalšieho personálu a rodinných príslušníkov.

Nás zaujíma, ako sa z určitého príbehu môže stať príbeh liečivý a prospešný pre pacienta, ďalej čo zo získaného materiálu/textu/rozhovoru je potrebné si všímať, aby to bolo pre pacienta a pre jeho liečbu efektívne, uzdravujúce.

Touto kapitolou o koncepte naratívne orientovanej medicíny a psychológii sme chceli naznačiť jej súvislosti s našou prácou v nasledovných aspektoch: tak ako pre naratívnu medicínu, aj pre nás je dôležité priniesť do liečebného procesu onkologického pacienta jeho hlas a pohľad na jeho neľahkú a záťažovú situáciu.

Interpretatívne vysporiadanie sa z výpovedami pacientov nám pomôže porozumieť, čo pre konkrétnu osobu ochorenie znamená, aký má svoj príbeh, a zároveň poodhalí, aké kultúrne alebo spoločensky predpojaté nastavenia, hodnoty, presvedčenia a obrazy ovplyvňujú tieto konštrukcie. V neposlednom rade nám naznačia možné cesty liečby, resp. priebehu odborných zásahov do života pacienta.

4. Odolnosť - predpoklad zvládania ťažkých životných udalostí a zachovania zdravia

V doterajších kapitolách sme sa venovali onkologickému ochoreniu a pokúsili sme sa ho priblížiť z pohľadu naratívnej psychológie. Viedlo nás k tomu presvedčenie, že závažnosť, dopad a vzťahové aspekty tohto ochorenia- ktoré sme predstavili - sú tak rozsiahle, že je potrebné pokúsiť sa o redukciu komplexity. Túto redukciu nám ponúkol naratívny pohľad.

V tejto kapitole sa budeme venovať pojmu „odolnosť“, ktorý budeme chápať v jeho rozšírenom význame pokračujúc tak v naratívnej tradícii, ktorá zdôrazňuje rozšírenie možných významov dôležitých pojmov. Budeme ho chápať vo všeobecných súvislostiach ľudského adaptačného procesu pri zvládaní na neho kladených nárokov (Paulík, 2010). Vychádzame ďalej z toho, že onkologické ochorenie kladie vysoké požiadavky na adaptačnú schopnosť každého človeka. Spomenuli sme aj pri psychologických aspektoch, že toto ochorenie sa úzko spája so stresom a s jeho zvládaním, čo odôvodňuje spojiť naše doterajšie uvažovanie práve s odolnosťou.

Psychologické adaptačné činitele, ako sú kognitívne zložky, afektívne a konatívne (behaviorálne) zložky zaisťujú prežitie, umožňujú optimálne nastavenie sa pre danú situáciu a pod. a tým umožňujú jedincovi udržať jednotu svojej osobnosti a zdravia, napriek zvýšeným nárokom na adaptáciu (podľa: Paulík, 2010).

V popredí nášho uvažovania o ľudskej odolnosti stojí Antonovským kladená otázka, prečo ľudia zostávajú zdraví, kým iní ochorejú, resp. čo vedia (aké poznanie majú) ľudia, ktorý sa aj napriek závažným ochoreniam zotavia, resp. uzdravia. Pri štúdiu tejto otázky sme narazili na rôzne koncepty, z ktorých niektoré považujú Antonovského model reziliencie za akýsi model do ktorého integrujú aj ďalšie poznatky o schopnosti človeka odolávať (Sonnenmoser,2006) a niektoré ho považujú za jeden z možných vysvetlení tohto fenoménu popri konceptov akým sú hardiness (Kobasa, 1975), self efficacy (Bandura, 1997), osobná sila (Wernerová,1983) a pod.

My sme sa rozhodli, že pre potreby našej práce a realizácii výskumu budeme vychádzať z rôznych konceptov, avšak ich budeme ľubovoľne používať na popis toho istého, alebo práve v určitých aspektoch iného fenoménu, a to schopnosti človeka odporovať, zdolávať, sebaúčinne sa brániť a efektívne vysvetľovať svoju nie ľahkú pozíciu

a životnú situáciu a v našom prípade ochorenie s cieľom zachovania života a udržania ako takého zdravia. Parafrázujeme Antonovského vetu, že pokiaľ žijeme, je v nás aj niečo zdravé.

Teraz sa teda vrátime k schopnosti človeka čeliť záťažiam. Poznamenávame, že záťaž a stres nie sú totožné a môžeme povedať, že stres je špecifický prípad všeobecne poňatej záťaže, pri ktorej reálne, prípadne subjektívne prežívané nároky presahujú, alebo nie sú využívané adaptívne možnosti jedinca tak, že je ohrozená či narušená jeho subjektívna pohoda, zdravie i sebahodnotenie (Paulík, 2010).

Neufeld (1982) uvádza v tomto ponímaní rôzne hľadiská ohľadom stresu, ktorý pojem počas rokov prešiel vývojom:

- Stres je stav človeka, ktorý sa prejavuje špecifickým syndrómom a pozostáva zo všetkých nešpecificky navodených zmien vo vnútri biologického systému (Selye)
- Stres znamená ohrozenie pohody a zahrňuje negatívne emócie (Lazarus)
- Stres predpokladá vysoké fyzické alebo sociálne požiadavky sociálneho prostredia (McCraith)
- Stres sa objavuje v situácii, keď požiadavky prostredia presahujú jedincove zdroje alebo v situáciách osobného zmaru, keď jedincove zdroje nenachádzajú v okpoliu dostatočnú odozvu (French, Rogers, Cobb)
- Stres predstavuje deviáciu informačného vstupu za jeho regulárne hranice, ktoré vyvoláva nepriaznivú rovnováhu medzi aktiváciou a kapacitou organizmu spracovávať informácie vzhľadom k prevádzkovému rozpätiu pozornosti (Teichner)
- Stres súvisí s reakciami vo väzbe na ACTH, ktorú je možné určiť faktorovou analýzou. V osobnosti súvisí so schopnosťou čeliť danej situácii, adaptovať sa na ňu, alebo naopak s tendenciou nechať problém nevyriešený, prípadne sa stiahnuť. (Cattel, Scheier).

Spomenieme ešte zaujímavý príspevok k teórii stresu od Bracheho (2014), ktorý Cannonov model a ním objavené zákonitosti homeostázy živých organizmov, t.j. že na stresor reaguje organizmus bojom alebo útekem, známe „fight or flight“ rozšíril o ďalšie tri. Jeho model 5F obsahuje päť úsekov, ktoré sa evolučne vyvinuli u ľudí a objavujú sa

v uvedenom poradí. Sú to nasledovné: a) freeze (ustrnutie), b) flight (pokus o únik), c) fight (boj), d) fright (predstieranie mŕtveho), e) faint (mdloby).

Sled zmien vyvolaných stresorom označujeme ako generálny adaptačný syndróm (GAS), ktorý má tri štádiá: 1) poplachové štádium, 2) štádium rezistencie (odolnosti), 3) štádium vyčerpania (Selye, 1968). Reakcie na stres Kondáš (1986) rozdelil na nasledovné okruhy, ktoré sú dobre aplikovateľné aj pre závažné ochorenie a z neho vyplývajúceho prežívania: a) citové reakcie – zlosť, hnev, podráždenosť až strach, citové napätie, b) telesné (fyziologické) reakcie – zrýchlenie tepu, potenie, pocit napätia vo svaloch, mokré dlane, zvýšený krvný tlak a vylučovanie hormónov, c) reakcie v správaní, činnosti – človek chodí hore-dole, zahreší, zafajčí, prechádza sa, vynadá niekomu, d) ovplyvnenie myslenia – človek stále myslí na okolnosti stresovej situácie, „rozpipláva“ ich, hodnotí, vynárajú sa nápady, opakuje to a pod. Kondášove výskumy v tejto oblasti (1986) ukázali, že psychická odolnosť voči stresu závisí od štruktúry, resp. niektorých vlastností osobnosti, momentálneho duševného stavu, schopnosti udržať pod kontrolou vlastné duševné pochody, doterajších skúseností so zdoľávaním stresu, predvídavosti alebo možnosti predvídať výskyt stresu.

4.1 Odolnosť a reziliencia – konštrukty ovplyvňujúce prežívanie kontinuity zdravia

WHO definovalo zdravie, ako stav úplnej telesnej, psychickej a sociálnej pohody, čo je určitý posun od definície, že zdravie je neprítomnosť choroby, predsa je ešte užitočnejšie vychádzať z dynamického chápania modelu zdravia, ktorý hovorí, že zdravie je neustály dynamický proces rôznych jej aspektov.

Ak nám ide o to, aby sme našli faktory, ktoré napomáhajú udržať a aj navrátiť pocit zdravia, tak je to práve Antonovského model salutogenézy, ktorý môže slúžiť ako východný bod pre toto bádanie. Antonovský pri svojom uvažovaní vychádzal z toho, že definovať zdravie na základe takých noriem, ktoré neprislúchajú všetkým nevedie k cieľu. Svoj koncept začal rozvíjať na základe výskumu židovských žien a ich zvládaniu menopauzy. V kontrolnej skupine sa nachádzali ženy, ktoré preukazovali dobré emocionálne a psychické zdravie a pritom 29% z nich boli v čase vojny v koncentračných táboroch. Píše o tom takto: „...zamyslite sa, čo môže znamenať, že 29%

z tejto skupiny, ktorí prežili koncentračný tábor,...nepredstaviteľný horor, trápenie, potom niekoľko rokov prežívali, ako osoby bez domova a koreňov, a potom si postaviť nový život a popri tom ešte opäť získať silu a primerane dobrý zdravotný stav...“

Toto prekvapivé zistenie viedlo teda k vypracovaniu modelu salutogenézy, ktoré namiesto dichotómie zdravie-choroba, predpokladá existenciu kontinuálnej dimenzie od zdravia k chorobe, teda ľudia sú v tomto ponímaní z časti zdraví a z časti chorí. Tento aspekt práve napomáha vnímať aj vážne chorých tak, že predsa majú aj určitú časť, ktorá je zdravá a práve toto zdravé môže byť podporené, vnímané, rozvíjané. Tento aspekt zdravia je z naratívneho hľadiska tá oblasť života človeka, ktorú ešte „nemá v rukách“ choroba, tam ešte nedosiahla moc choroby, hovorí o inom príbehu, ktorý príbeh o sebe pacient môže rozprávať. Nie je to teda len povedzme „karcinóm hrubého čreva na 122“, ale aj podľa Antonovského je tam celý človek, so svojim trápením ale aj možnosťami. Odtiaľ už spomenutý výrok, že pokiaľ človek žije, má v sebe aj určitú časť zdravia. Ďalej kladie nasledovné dôrazy: a) existencia zdrojov, ktoré môžu zdravie opäť obnoviť – zamerať sa nie len na etiológiu patológie, ale na zdroje, možnosti, b) heterostáza namiesto homeostázy – nakoľko sú stresory v živote človeka neustále prítomné, rovnovážny stav je často nemožný a je potrebné sa pozrieť aj na liečivé aspekty stresorov, c) aktívna adaptácia organizmu – všetkými silami podporiť túto adaptáciu, hlavne cez posilnenie zdravých častí, d) význam stresorov – stresory odporúča vnímať, ako životné skúsenosti, ktoré charakterizuje skrze inkonzistenciu, nesúlad s očakávaniami organizmu, ktoré vyvolá napätie, úlohou je zvládnuť vzniknuté napätie (podľa: Pelcák, 2014).

V tomto ohľade Antonovsky popisuje tzv. generalizované zdroje odolnosti (generalized resistance resources, GRR), ktoré znamená schopnosť vyrovnávania sa danými sociálnymi a biologickými pnutiami tak, že tento proces vedie k podpore vlastného rozvoja (zdravia). Tieto zdroje môžu mať charakter a) schopnosti prispôbiť sa – pričom ako najdôležitejším zdrojom je identita človeka, b) hlboké vzťahy k ostatným – rodina, priatelia, a uskutočnenie, rozvíjanie týchto vzťahov, c) inštitucionalizovaný vzťah k spoločenstvám – školy, cirkvi, spoločenstvá ako pomáhajúce zvládať nadmernú záťaž. Z týchto úvah sa zrodil centrálny moment salutogenézy, t.j. sense of coherence, alebo zmysel pre integritu, rys súdržnosti (SOC). Jeho tri komponenty - ktoré majú tiež kontinuitný charakter - znamenajú nasledovné: 1) zrozumiteľnosť – najzákladnejšia dimenzia, ktorá sa týka kognitívnej stránky zhrňa videnie a chápanie sveta, ako fyzikálneho tak aj sociálneho. Vyjadruje do akej miery daný človek chápe podnety

s ktorými sa v živote stretáva ako pre neho zrozumiteľné. 2) zvládnuteľnosť – ide o vzťah medzi percepciou možností, ktoré daný človek má k dispozícii a požiadavky, ktoré na neho kladie okolie, je to inštrumentálna dimenzia. 3) zmysluplnosť – vzťahuje sa k emocionálnej stránke celkového postoja k životu a k daniu v ňom (Kupka, 2012).

Pri skúmaní a vysvetľovaní reziliencie v rámci paradigmy zvládania stresu sa vychádza z dvoch hypotéz. Prvá hypotéza – toughening, Abhärtung (Dienstbier, 1989) – zocel'ovanie, pričom osoby od skorého detstva konfrontované stresormi, sú akoby naočkované, a preto v ďalšom živote lepšie zvládajú záťaž. Druhá hypotéza – fortification, Stärkung (Frederickson, Joiner, 2002, Collishaw, 2007, Davydov, 2010) – postuluje, že pozitívne skúsenosti a absencia negatívnych zážitkov sú základom a východiskom pre zvládnutie nepriaznivých udalostí v živote. Pri skúmaní životných príbehov je teda tento poznatok dôležitý, nakoľko sa to vyjadruje v príbehoch pacientov.

Ďalším nosným konštruktom k odolnosti je odolnosť v poňatí hardiness. Tento konštrukt bol skúmaný Kobasovou a Maddim. Nezdolnosť v ich poňatí je zhlukom niekoľkých pozitívnych osobnostných charakteristík. Sú to: a) commitment – oddanosť sebe svojim zásadám, znamená životnú orientáciu, zameranie sa na určitý cieľ a hodnoty, b) challenge – výzva, znamená chápanie neobvyklých životných zmien a udalostí ako výzvy k riešeniu nových a zaujímavých úloh, c) controll – kontrola, ovládanie diania. Znamená vedomie danej osoby, že je schopná ovládať chod života a riadiť ho. Z naratívneho aspektu sú to skutočne dobre využiteľné konštrukty, ktoré navracajú, reautorizujú (Freedman, 2014) človeka, opäť zobrať svoj život do svojich rúk.

Zaujímavým príspevkom k prežívaniu a k zaobchádzaniu s chorobou a perspektívou na uzdravenie podáva Cibul'a (2010). Podľa neho je potrebné ale rešpektovať aj tzv. zdravé prežívanie choroby - pacient prechádza štádiami pri vyrovnávaní sa s chorobou a je potrebné rozpoznať, kedy stačí poskytnúť dostatok času a priestoru k vyrovnaniu sa s chorobou, kedy pacient vykazuje symptómy psychickej poruchy, ktoré sú dôsledkom skôr onkologickej liečby, a kedy už je potrebné prizvať k starostlivosti o pacienta klinického psychológa či psychiatra.

Často sa výskumy a odborná literatúra zameriava najmä na negatívne aspekty obdobia, avšak zameraním sa na rezilienciu môže pacientom poskytnúť pozitívne psychické povzbudenie počas aj po tomto závažnom období (Molina 2014). Reziliencia je vnímaná ako psychologický konštrukt o možných psychologických zdrojov, ktoré

poskytujú silu, podporu človeku, ktorý čelí kritickej životnej situácii. (Strauss 2007) Ide o koncept, ktorý predstavuje vnútorné zdroje jedinca k účinnému prekonaniu stresovej alebo nebezpečnej situácie. (Dong 2010).

Zatiaľ čo sa niektorí pacienti s rakovinou ťažko vyrovnávajú s psychosociálnymi dôsledkami rakoviny, ako je napríklad strach zo smrti, izolácia, odmietnutie, nezmyselnosť, životné otázky a ohrozenie vlastnej identity, niektorí pacienti nepociťujú takmer žiadne problémy pri konfrontácii s následkami ich ochorenia. Niektorí dokonca prežívajú lepšiu psychickú pohodu, ktorá potenciálne vychádza zo samotnej skúsenosti s ochorením, cítia sa odolnejšie (Van Der Spek 2013).

Odolnosť je považovaná za zdravý výsledok a môže mať prospech pre jednotlivca pri zotavení z negatívnych udalostí, pokiaľ ide o duševné zdravie, funkčné schopnosti a sociálne kompetencie. (Wu 2012) V tomto zmysle je jej dôsledkom ovládanie situácie, efektívny coping a pozitívna adaptácia. Earvolinová – Ramirezová (2001, in: Weinger 2007) tiež považuje za atribúty takejto reziliencie sebadôveru, sociálnu oporu, pozitívne medziľudské vzťahy, presvedčenie o vlastnej účinnosti, zmysel pre humor a sebavedomie.

4.2 Posttraumatický rast a ďalšie ochranné faktory zachovania a obnovy zdravia

Už v predošlých kapitolách sme spomenuli, že konfrontácia so život ohrozujúcou chorobou vyvoláva filozofovanie a v ďalších prípadoch aj prekvapivé pozitívne tendencie v osobnosti človeka. Stáva sa, že dotýčným sa po ochorení vedie lepšie, ako pred ochorením, cítia sa viac kompetentný a vedia na čo je potrebné sa zamerať. Tento zážitok resp. jav sa v psychológii objavuje od osemdesiatich rokov 20. storočia pod pojmom posttraumatický rast. Znamená pozitívnu psychickú zmenu, ktorá nastane, ako výsledok zvládacieho a spracovávajúceho procesu po ťažkej a traumatizujúcej udalosti (Calhoun, Tedeschi, 2006). Tento fenomén sa spravidla odohráva po veľmi závažnej životnej udalosti, rast je teda výsledkom tohto diania a nie v zmysle normálneho vývinového zrenia osoby. Zdôrazňuje sa, že pozorovaná zmena v protiklade s nachádzaním zmyslu, obsahuje skutočnú kognitívnu transformáciu. Spomínaní autori Calhoun a Tedeschi (2004) formulovali svoj model posttraumatického rastu, ako pozitívnu zmenu, ktorá nastala po procese zvládania a objavuje sa v dimenziách „nové možnosti“, „vzťahy k druhým“,

„hodnota života“ a „zmena v religiozite“. Tieto dimenzie abstrahovali na základe rozhovorov a z analýzy dostupných výskumov a literárnych zdrojov. Tieto dimenzie sa vyvíjajú a pretavia do kognitívno-emocionálneho procesu spracovávanía závažnej udalosti, ktorá v základoch otrasie životom človeka a nastolí zlom v doterajšom živote. Podľa autorov tento proces spracovávanía začína automatickými rumináciami, ktoré sa vyznačuje opakovaním myšlienok, ohrozenou možnosťou myslieť/nemyslieť. Tieto ruminácie v tomto procese začnú byť sprevádzané reflektovaním a neskôr sa pomocou sebareflexie aj odstránia, resp. zaniknú. V priebehu reflexie sa staršie, pretraumatické ciele a predpojatosti zavrhnú a nahradia ich adaptívnejšie koncepcie, ciele a schémy, objaví sa nová narácia, pomocou ktorej sa traumatická udalosť integruje a tým spracuje.

Popis procesu reflexie sa zakladá na troch komponentoch SOC (sense of coherence), ktoré Calhoun a Tedeschi včlenili do svojho konceptu. Znamená to, že sa dotyčné osoby zasiahnuté závažnou udalosťou sa pokúšajú uchopiť a pochopiť, že sa trauma skutočne a neodvolateľne udiala a pokúšajú sa často chaotické udalosti štrukturovať. Týmto vzniká príležitosť na zrozumiteľnosť a tým sprevádzanú zvládnuteľnosť, čo umožňuje jasnejšie vidieť možnosti, ktoré sa ponúkajú. Zmyslupnosť sa však objavuje neskôr a spôsobuje to zmenu v spomínaných piatich dimenziách.

Rozlíšiť posttraumatický rast (PTR) a rezilienciu sa pokúsil Lepore a Reverson (2006), ktorý vidia rozdiel v tom, že model PTR sa týka hlavne a predovšetkým pozitívnych zmien, pritom reziliencia v sebe zahŕňa rekonfiguráciu pozitívnych aj negatívnych aspektov životného diania.

Zvládnuť správu o zmenenom zdravotnom stave a hlavne to, že život už nebude ako predtým sa v popisoch ľudí rôzni. V tejto kapitole hľadáme odpovede na to, čo môže napomáhať udržať a znovu obsiahnuť pocit zdravia a životnej pohody. Nakoľko sa za posledné obdobie venovali výskumy v bohatej miere tejto téme v skratke prinášame aj my akési resumé výsledkov, ktoré sa dobre viažu aj na tému posttraumatického rastu.

Medzi ochranné faktory patrí napríklad stav pozitívnej emócie. Tento faktor nie je len výsledkom úspechu, zdravia alebo napĺňajúcich vzťahov, ale ako potvrdzujú štúdie (napr. Cohen a kol., 2006) je významným podnecujúcim činiteľom vplyvujúcim na imunitný systém. Pozitívne emócie sú dôležité pre zotavenie sa z chorôb, pričom tieto pôsobia na prežívanie negatívnych emócií a zabraňujú depresívnym stavom (Ostir, 2010).

Optimizmus, ako ďalší faktor, je možné tiež „počítať“ z príbehov pacientov. Najznámejším konceptom je Carver-Scheierova (1985), ktorý optimizmus definuje, ako časovo a situačne stabilnú tendenciu očakávania pozitívnych výsledkov jednania človeka, čo ovplyvňuje jeho konanie aj v nepriaznivých situáciách. Chan, Lai a Wong (2006) vytvorili napríklad index reziliencie na základe optimizmu, sebadôvery a pocitu kontroly nad vecou, Tarakeshwar a kolegovia (2006) zase pracovali s indexom zloženým z optimizmu, sociálnej opory, spirituality a zmysluplnosti. Ako vidíme optimizmus zohráva významnú rolu v nachádzaní nových možností po určitých životných nezdaroch a traumách.

O nádeji sme sa už v predošlých kapitolách okrajovo zmienili, teraz ďalej poznamenávame, že sa týka tiež pozitívneho očakávania alebo dosiahnutia cieľa (podľa Sneydra 2002). Onkologický pacienti vyznačujúci sa s nádejou sú menej depresívny (Berendes, 2010).

Ďalšími vedecky a výskumne podloženými ochrannými a zdravie rozvíjajúcimi faktormi – ktoré sú relevantné a často prítomné v príbehoch (bývalých) pacientov - sú napríklad očakávanie vlastnej účinnosti, pocit vlastnej hodnoty, presvedčenie o kontrole nad dňom, religiozita a spiritualita, sociálna opora a coping.

4.3 Prehľad doterajších výsledkov skúmania súvislostí odolnosti a zdravia

Nami preštudovaná literatúra skúma súvislosti hlavne medzi hardiness a chronickými ochoreniami, medzi ktoré samozrejme patria aj onkologické ochorenia. Vychádzame zo štúdie, ktorá skúmala odborné a relevantné články, štúdie medzi rokmi 1966 až 2002, ktoré prinášali informácie o súvislostiach týchto premenných. Podľa týchto materiálov bol koncept hardiness použitý ako prvý koncept na skúmanie súvislostí medzi chronickým ochorením a stresom (Pollock, Duffy, 1990).

Vo všeobecnosti dominujú v týchto výskumoch práce Pollocka, ktorý v roku 1986 vypracoval škálu na zisťovanie odolnosťou podmieneného zdravia (Health Related Hardiness Scale). Pollock skúmal tento koncept u dospelých s rôznymi chronickými ochoreniami s účelom zistiť ako sa títo pacienti adaptujú na ochorenie fyzicky aj psychicky. Jeho prvé výskumy sa týkali porovnania prítomnosti konceptu hardiness u troch skupín chorých ľudí: diabetes mellitus, hypertenzia a reumatická artritída. Výsledky

hovorili o významných súvislostiach medzi prítomnosťou hardiness a pacientmi s diabetes mellitus u ostatných sa to nepotvrdilo (Pollock, 1989). Ďalšie výskumy potvrdili, že ak je prítomná hardiness charakteristika, tak je fyzická a psychická adaptácia na chorobu oveľa lepšia. Neskôr Pollock skúmal čoraz väčšie skupiny pacientov, hlavne s diabetes mellitus, skleróza multiplex, hypertenzia. Jeho práce slúžili, ako podklad k ďalším výskumom v tejto oblasti.

Farber et al. (2000) skúmali 200 pacientov s HIV/AIDS. Potvrdilo sa, že osoby s vyššou úrovňou hardiness udávali významne nižšiu úroveň stresu kvôli chorobe, na vyššej úrovni vnímali kvalitu svojho života a mali pozitívnejšie základné osobné presvedčenia než pacienti z nižšou úrovňou hardiness.

Vo svojej štúdií Carson a Green (1992) potvrdzujú významný vzťah medzi spirituálnou pohodou a hardiness u pacientov s HIV/AIDS. Skúmali 100 ľudí, prevažne mužov, homosexuálov. Výsledkom bolo potvrdenie toho, že tie osoby z tejto skupiny, ktoré vedeli nájsť vo svojej chorobe zmysel a boli aj veriaci boli charakteristicky vysokou úrovňou hardiness.

Newton (1999) popísal charakteristiku dospelých pacientov po transplantácii pečene a ich nástup do zamestnania po transplantácii. Používal dva meracie metódy, už spomínaní Pollockov HRHS a Antonovského dotazník ohľadom SOC (sense of coherence). Ukázalo sa, že účastníci s vysokou úrovňou hardiness a SOC sa vrátili do pracovného života v oveľa vyššej miere než ostatní.

Skúmaniu príbehov onkologických pacientov a hľadanie rôznych súvislostí sa venovalo rôzne štúdie s rôznym výsledkom.

Zaujímavý výskum ohľadom spontánnych uzdraveniach z tejto choroby (Oda a kol., 2001). Autori tejto štúdie skúmali fenomén spontánnej remisie pri onkologických ochoreniach, teda, keď pri ochorení na rakovinu nastane nečakané zlepšenie, resp. zoslabenie symptómov. Skúmali, ako z príbehov pacientov o svojom zlepšenom stave vyvstávajú „heuristické typy“ príbehov. Príbehy hovorili okrem iného aj o zmene postoja voči sebe samému, o vzchopení sa, o vnímaní situácie ako novej výzvy, ktoré atribúty súvisia s konceptom odolnosti.

Výsledky nedávno publikovaného výskumu ukazujú, že práca s pocitmi a myšlienkami prostredníctvom tzv. expresívneho písania (expressive writing) u ľudí

s diagnózou závažného onkologického ochorenia prispieva k signifikante lepšej kvalite života, psychickému zlepšeniu a zvládaniu tejto náročnej životnej situácie (Morgan,2008). Prerozprávanie príbehov v písomnej podobe má dokázateľný vplyv na telesné a fyzické zdravie. Štúdie (Horn a kol.,2010) popisujú nasledovné všeobecné účinky: zlepšená imunita, menej symptómov ochorenia, menej depresívnych a úzkostných fáz, subjektívny pocit pohody a. i.

Stanton (2002) vo svojej štúdii požiadal onkologických pacientov, aby sa písomne vyjadrili k nasledovným témam: najhlbšie pocity a myšlienky týkajúce sa ochorenia, výlučne pozitívne pocity a myšlienky týkajúce sa ochorenia, fakty o svojom ochorení. Pri dvoch emocionálnych popisoch sa po určitom čase objavili pozitívne tendencie, ako menej návštev u lekára a priamejšie zaobchádzanie s ochorením.

V ďalšej štúdii (Vega a kol., 2010) skúmali vplyv a prínos naratívneho prístupu v liečbe onkologických pacientov, pričom subjektívne a kvalitatívne porozumenie pacientovho sveta zo strany naratívnej terapie sa zdal prínosnejší ako iné prístupy, napríklad KBT. Práve preto, lebo je pacient (Freedman, Combs, 2012) vypočutý (dekonštruktívne počúvanie) a zároveň môže rozprávať svoj príbeh, problém (externalizácia) je možné s týmto príbehom pracovať a využiť ho v liečebnom procese (reautorizácia).

Ďalšie výskumy (Millová a kol, 2008) potvrdzujú vzťah medzi typom osobnosti a voľbou copingových stratégií. Zistili, že stratégie využitia sociálnej podpory, kognitívnej reštrukturalizácie a ochota riešiť problém spadajú do skupiny veľmi aktívnych stratégií riešenia záťaže a problémov.

Štúdia (Kobasa, 1982), ktorá skúmala súvislosti medzi chorobou a stresom potvrdila, že osoby, ktoré prežívajú vysoký stupeň záťaže a neochorejú sú v niečom odlišné než osoby, ktoré ochorejú aj pôsobením menšieho stresu. Tento rozdiel nazvali hardiness, odolnosť. Znamená to, že v prevencii ochorení má už dnes tento koncept svoje stabilné miesto.

Ďalšia štúdia dokazuje, že hardiness je možné trénovať a zvyšovať (Maddi a kol, 1998), čo by mohlo znamenať, že aj počas ochorenia je možné s týmto konceptom pracovať, takýto je teda aj náš predpoklad.

Nádejné poznatky priniesol výskum (Sarenmalm a kol, 2011), ktorý poukázal na to, že ženy, ktoré mali silný sense of coherence (Antonovského koncept), teda používali po diagnostikovaní onkologického ochorenia viac redefinovaní situácie, priamej akcie, relaxáciu, považovali svoj život za menej poznačený záťažou vyplývajúcou z choroby. Dokázali, že tento spôsob správania súvisí so zvládaním a ovplyvňovaním priebehu ochorenia.

Na záver by sme chceli uviesť výsledok metaanalýzy ohľadom konceptu hardiness, ktorú spracovali Eschleman a kol (2010) a ktorá jednoznačne potvrdzuje, že koncept hardiness napriek svojej tridsať ročnej aplikácii v psychológii má pevné miesto vo výskume zvládania chronických a život ohrozujúcich ochorení.

II. Výskumná část diplomové práce

5 Príbeh nášho výskumu – ciele, okolnosti, charakteristika

5.1 Výskumný problém, cieľ a otázky

Výskumný problém sa formoval na základe preštudovanej literatúry, z ktorej sme vychádzali v teoretickej časti našej práce, ďalej na základe nášho dlhodobého záujmu o naratívny prístup, hlavne čo sa týka bohatosti a jedinečnosti subjektívnych príbehov (Strnad, Nejedlá, 2014, Freedman, Combs, 2012). Osobne sme involvovaný do liečby onkologických pacientov na oddelení radiačnej onkológie (ORO) v Lučenci. Chceli sme vedieť, aké možnosti sa skrývajú v príbehoch uzdravených onkologických pacientov a či sú tieto poznatky z týchto príbehov abstrahovateľné a využiteľné pre vedecké skúmanie a prax.

Cieľom výskumu preto bolo:

- získať subjektívne výpovede (príbehy) onkologických pacientov v remisii resp. uzdravených bez symptómov,
- kvalitatívnu naratívnu analýzou vytvoriť typológiu získaných príbehov
- zistiť úroveň hardiness pomocou dotazníka PVS
- zistiť, či je odolnosť, ako črta osobnosti, prítomná v príbehoch pacientov
- porovnať výstupy z rozhovorov s výsledkami dotazníka a tým sa viac priblížiť k „objektívnosti“, ohľadom miery odolnosti účastníkov výskumu
- oboznámiť širšiu verejnosť s relevantnými výsledkami výskumu
- prispieť k diskusii o možnostiach liečby onkologického ochorenia

Predmetom nášho skúmania boli teda subjektívne výpovede pacientov o svojom vnímaní choroby a uzdravenia, ktoré boli doplnené z výsledkov dotazníkovej metódy. V súlade s výskumnými cieľmi, ako sme ich formulovali, sme si položili nasledujúce výskumné otázky:

- Aký príbeh rozprávači použijú na popis okolností ochorenia a uzdravenia?
- Sú príbehy našich narátorov o uzdravení v niečom podobné?
- Je prítomný v týchto príbehoch aspekt odolnosti a do akej miery je vnímateľný a porovnateľný s výsledkami získanými dotazníkovou metódou?

- Sú údaje získané z výpovedí a z dotazníka kompatibilné s niektorými teóriami ohľadom možnosti liečby, resp. predchádzania tejto choroby?

5.2 Výskumná vzorka

Výskum sme realizovali na populácii uzdravených pacientov z onkologického ochorenia. Účastníkov pre výskum sme získavali pomocou známych a kolegov, ktorí oslovili vo svojom okolí osoby, ktoré spĺňali kritériá výberu. Uplatnila sa aj metóda snehovej guli, t.j. oslovené osoby, ktoré súhlasili s účasťou vo výskume potom sami oslovovali ostatných účastníkov. Výber účastníkov bol skôr náhodný, ale počas nabodnutia vždy nových a nových kontaktov na potencionálnych účastníkov sa stal kvázi reprezentatívnym, aspoň na základe údajov, ktoré hovoria o najčastejších onkologických ochoreniach u mužov a žien. U **mužov** sa totiž najviac vyskytuje rakovina hrubého čreva a konečníka, U **žien** naopak prevláda rakovina prsníka, ktorá trápí viac než 2 000 žien za rok. Priemerne o 300 žien menej trápí rakovina kože, hrubého čreva, maternice a krčka maternice, na ktorú ochorie len niečo cez 500 žien ročne (www.medicc.eu, stiahnuté 3.2. 2017). Základnú charakteristiku účastníkov výskumu uvádzame v nasledovnej tabuľke č.1.

Tabuľka č. 1. Charakteristika účastníkov výskumu

	Vek	Diagnóza	Trvanie remisie/ Uzdravenia	Spôsob liečby
Pani Č.	36	rakovina krčka maternice	1,5 rokov	CHT + RT
Pán Š.	31	zhubný nádor mozgu	2 roky	OP + RT
Pani M.	52	Melanóm	1, 5 rokov	OP
Pani J.	68	zhubný nádor prsníka	18 rokov	OP+CHT+RT
Pani K.	67	zhubný nádor prsníka	21 rokov	OP+CHT+RT
Pán B.	75	rakovina hrubého čreva	4 roky	OP+CHT
Pani A.	53	zhubný nádor vaječníkov	2 roky	OP+CHT+RT
Pani T.	60	rôzne zhubné nádory	7 rokov	OP+CHT+RT
Pani E.	59	Hodgkinov lymfóm	14 rokov	OP+CHT

Z tabuľky je zrejmé, že sa nám podarilo vybrať celkom pestrú vzorku výskumu, pretože vekovo sú zastúpené osoby od 31 do 75 rokov života, druh onkologického ochorenia na ktoré účastníci trpeli je tiež rôznorodý. Štyri oblasti ochorenia sa týkali

ženských problémov, dva sú druhy rakoviny kože, potom hrubé črevo, nádor mozgu a rôzne nádory po celom tele. Problém však bol so získaním mužov, ktorí nechceli do výskumu ísť. Oslovili sme ich šiestich, ale len dvaja išli do rozhovoru. Podmienkou účasti boli nasledovné kritériá:

- ochota rozprávať o svojej skúsenosti
- remisia, resp. uzdravenie trvá najmenej 1 rok
- poskytnutie písomného súhlasu zúčastniť sa výskumu

Záujem o výskum prejavilo 17 osôb, 6 mužov a 11 žien. Materiál do výskumu tvorilo nakoniec 9 výpovedí a dotazníkov (2 muži a 7 žien). 8 osôb (4 muži a 4 ženy) si nakoniec rozmyslelo svoju účasť a odôvodnili to buď neochotou svoj príbeh nahrat' na diktafón, alebo mali strach, že nemajú čo povedať, alebo sa po úvodnom kontakte odmlčali. Nakoľko sme ako tak naplnili „representatívnosť“ ohľadom druhu onkologického ochorenia prestali sme priberať a hľadať ďalšie kontakty pre získanie narátorov/respondentov do tohto výskumu. Na druhej strane poznamenávame, že je síce naša výskumná vzorka „representatívna“ čo sa týka najčastejšieho druhu onkologického ochorenia, ale či je reprezentatívna ohľadom uzdravenia sa z týchto druhov „rakoviny“ o tom sme poznatok nezískali z žiadnych štatistických ani iných zdrojov.

5. 3 Použité metódy zberu a analýzy údajov

Ako hlavnú metódu výskumu sme použili kvalitatívnu metódu naratívne interview. Ako doplnkovú metódu sme použili dotazník Personal Views Survey (PVS), ktorého českým autorom, prekladateľkou z roku 1994 je I. Šolcová. Dotazník slúži na zisťovanie úrovne tzv. hardiness (odolnosť). Tento dotazník nepredstavuje klasický osobnostný dotazník, tak ako je to známe z psychodiagnostických príručiek. Predstavuje skôr podklad pre ďalšiu prácu s klientom/pacientom, alebo dopĺňa ďalšie výskumné metódy, ako je to aj v našom prípade.

5. 3. 1 Naratívne interview

Metóda autobiograficko–naratívneho interview podľa Fritza Schuetza je vhodná metóda na podchytenie a analyzovanie sveta a významov rozprávača. So súhlasom rozprávať o svojom živote sa rozprávajúci stáva nútený poňať svoj život resp. životné

etapy z pozície experta, ktorý informuje o svojom zážitku tak, aby počúvajúci výskumník vedel rozpoznať aktuálne a minulé významy, dôrazy rozprávača. Ide hlavne o to, aby sa pri aplikovaní a vyhodnocovaní tohto interview dostali na povrch konštrukcie zmyslu a spôsoby správania z perspektívy konajúceho a prežívajúceho. Je možné povedať, že životný príbeh sa stáva príbehom učenia sa, pričom sa jedná o učenie sa vlastnej identity a vlastných spôsobov konštrukcie skutočnosti a zmyslu (Schuetze, 1983).

Jedným z predpokladov pre uskutočnenie naratívneho interview je ochota a súhlas rozprávať o svojich zážitkoch, čo sa spája so súhlasom rozhovor uskutočniť. K uskutočneniu interview sa neviaže nejaká zvláštna okolnosť, vychádza jednoducho z toho, že na jednej strane je niekto, ktorý má záujem vypočuť si príbeh a na druhej strane je tam niekto, kto príbeh má ochotu porozprávať. Pritom je dôležité, aby rozprávajúci bol aj dostatočne motivovaný skrze informácií od počúvajúceho ohľadom dôležitosti podaného príbehu (porovnaj: Gavora, 2001).

Samotné interview má tri dôležité časti. V prvom rade sa úvodnou otázkou dáva základný impulz k rozprávaniu buď o celom živote, alebo o epizóde života, ktorá výskumníka zaujíma. Je zásadou, že sa rozprávanie neprerušuje a výskumník len počúva. Až keď sa objavia známky toho, že rozprávajúci končí nastupuje druhá etapa a to je fáza doplňujúcich otázok. Otázkami sa môže výskumník pýtať na rôzne aspekty príbehu, môže si nechať opakovane prerozprávať časti, ktorým nie celkom porozumel a pod. Tretia časť obsahuje výzvu k abstrahovaniu povedaného rozprávajúcim. Ide o expertnosť rozprávajúceho k sebe samému (Vendelová, 2004).

Výsledkom uskutočneného interview je text, ktorý sa analyzuje. Pri tejto analýze je možné sledovať, ako to už bolo spomenuté napr. význam a motívy rozprávajúceho, vysvetlenia a používané konvencie, jazyk, celý charakter príbehu, zafarbenie príbehu, opakovanie podobných udalostí v príbehu a pod (podľa: Vendelová, 2004).

My sme si vzali za svoje postup, ktorý vo svojej práci uvádza Čermák (2006, st.16) a podrobne popisuje spôsob práce s textom podľa McAdamsa nasledovne:

„Modus (analýzy textu – pozn. autora) kategoriálně-obsahový je znám jako obsahová analýza. Zpravidla se postupuje tak, že se vyberou z textu dílčí výroky, které se seskupí do kategorií, ať již předem definovaných nebo vytvořených v průběhu analýzy textu. Běžné je kvantitativní zacházení s narativitou.

Na základě výzkumné otázky se určí subtext, který se stává universálním zaměřením analýzy (např. „Jak jedinec zvládá život ohrožující onemocnění, kterým trpí“).

Celý text je pak podroben analýze pod úhlem dané otázky, vybrané sekce jsou vyjmuty z kontextu celého příběhu a analyzovány separátně. Někdy však může být interpretace výsledků validizována nebo usnadněna textem, který nebyl zahrnut do analyzovaného subtextu.

Definovat kategorie obsahu znamená vybrat slova, věty, skupiny vět nebo jiné jednotky analýzy jako východisko pro uspořádání do kategorií. Kategorie pak mohou být predefinovány teorií, nebo lze k textu přistupovat bezpředpokladově, opakovaně jej číst tak dlouho, dokud se smysluplné kategorie nevynoří. Ty jsou potom dále zkoumány, uváděny do vztahu apod. Tento postup je blízký zakotvené teorii, kde se systematickým kódováním rekonstruuje empiricky zakotvený explikační vzorec, či spíše interpretační vodítko k porozumění výzkumného materiálu. V praktické analýze jde o cirkulární proceduru, která zahrnuje pozorné čtení, vymezení kategorií, uspořádání subtextů do kategorií, generování myšlenek pro doplňkové kategorie nebo zjemňování dosavadních kategorií. Z hlediska analýzy není rozdíl mezi kategoriemi odvozenými z teorie a kategoriemi zakotvenými empiricky, neboť interpretující tak jako tak vnáší do analýz vlastní teoretická východiska či předpoklady vyplývající z common sense (podle Linde, 1993).

Uspořádání výzkumného materiálu do kategorií – jednotky analýzy jako jsou slova, věty apod., jsou přiřazeny k relevantním kategoriím. Kategorie obsahu i utřídění jednotek analýzy do kategorií může provádět jeden nebo více výzkumníků. Již dvě nezávislá hodnocení zvyšují reliabilitu a vytvářejí vyšší citlivost vůči významům obsaženým v textu.

Vyvození závěrů z výsledků – v tomto stadiu analýzy je možné počítat v každé kategorii jednotky analýzy, vytvářet frekvenční tabulky či je případně podrobit statistické analýze, tak aby se získaly výsledky pro formulaci závěrů. S výsledky je možné zacházet deskriptivně a postihnout jimi obsahové univerzum ve vztahu k zkoumané skupině osob. (Mc Adams, 1985)“.

Rozbor textov/príbehov sme uskutočňovali v naratívnom duchu – a k tomu sme vytvorili tzv. reflektujúci tím. Tento tím mal za úlohu, aby nami upravený text prečítal a vyjadril sa k významu, ktorí pre jednotlivého člena nadobudol. Týmto spôsobom sa rodili názvy príbehov a hodnoty odolnosti na základe prečítaného príbehu. Podrobnosti tohto spôsobu práce uvádzame pre lepšie porozumenie aj nižšie, pri konkrétnych textoch. Osoby do reflektujúceho tímu sme zvolili z rôznych oblastí spoločenského života a povolání. Takto sa to stalo, že prijali túto úlohu, katolícky kňaz, arteterapeutka a sociálna

pracovníčka, učiteľka materskej školy, pracovníčka na obecnom úrade (OÚ) a zdravotná sestra.

Ďalšou inšpiráciou pre prácu s touto metódou výskumu boli výskumné štúdie, ktoré napríklad pomocou tejto metódy skúmali príbehy ľudí, ktorí sa z rakoviny spontánne uzdravili (Oda a kol, 2001). Štúdia priniesla nasledovné typy príbehov: príbeh o schopnosti bojovať, príbeh o božej milosti a príbeh o transformácii seba. Náš výskum realizovaný v roku 2014 – 15 priniesol tiež podobné výsledky s nasledovnými typmi príbehov: zistiť príčiny ochorenia, bilancovanie života, zmena, pasivita (Hariš, 2014).

5. 3. 2 Dotazník PVS

Vyššie sme uviedli, že tento dotazník zisťuje úroveň hardiness. Dotazník navrhla Susanne Kobasová (1979), keď sa snažili (Maddi, Kobasová, 1982) o identifikáciu a rozvíjanie osobnostných predpokladov, ktoré zvyšujú rezistenciu voči chorobe (Kebza, 2005).

Dotazník obsahuje 50 položiek (17 ku zisteniu úrovne challenge – výzvy, 16 ku zisteniu úrovne commitment – zodpovednosti a 17 ku zisteniu úrovne control – kontrola). Na výroky odpovedajú respondenti prostredníctvom štvorstupňovej škály: vôbec nesúhlasí, čiastočne nesúhlasí, skôr súhlasí, rozhodne súhlasí. Výsledkom dotazníka je celkové hrubé skóre a hrubé skóre príslušných troch subškál (podrobnejšie viď. Šolcová a Kebza 1996).

Po vyhodnotení celej batérie je možné urobiť solídne závery založené na porovnaní úrovne stresu, ktorému musí jedinec čeliť a rezervy, ktoré má k dispozícii. Na základe týchto záverov sa vypracuje doporučenie týkajúce sa napr. zmeny životného štýlu a návykov, poskytnúť návod aktivít pomáhajúcich „odvetrať“ dôsledky každodenného stresu, doporučiť výcvik zameraný na kognitívne spracovanie stresogénnych situácií apod.

Samotné skóre dotazníku hardiness vypovedá v obecných rysoch o klientovej odolnosti voči stresu. Nízke skóre (dolné pásmo priemeru a podpriemer) je vždy signálom k tomu, aby sa klientovi dostalo ďalšej pozornosti - obzvlášť v prípade, keď je klient vystavený väčšej úrovni záťaže (napr. konfrontácia s ochorením či v náročných profesiách). K hodnoteniu výsledkov sme používali priemerné hodnoty získané skúmaním českej populácie (Šolcová, 1994).

5. 4 Priebeh výskumu

Po telefonickej, alebo osobnej dohode s narátorom/respondentom sme sa stretli. Po úvodnom „small talk“ - popritom bol podpísaný súhlas s účasťou vo výskume – sme participantom položili iniciačnú otázku, ktorá znela nasledovne: *Mohli by ste čo najľahostejšie rozprávať o tom úseku života, ktorý obzvlášť súvisí s vašim ochorením a zotavením sa z choroby?*

Na túto otázku narátor mohol voľne odpovedať a vyrozprávať, ako o tejto udalosti uvažuje. Po skončení rozprávania alebo po dlhšej pauze v rozprávaní sme podľa možnosti položili doplňujúce otázky a keď sme sa spoločne zhodli, že je vypovedané všetko sme ešte rozprávačov poprosili o tzv. zhrnutie alebo sumarizáciu výpovede a po tomto vstupe narátora sme rozhovor ukončili.

Naša iniciačná otázka mala poskytnúť dostatočne širokú možnosť uchopenia a vyrozprávania svojho príbehu. Doplnujúce otázky mali skôr zamerať rozprávača na vlastnú aktivitu v tomto príbehu.

Po krátkej pauze sme respondentom predložili dotazník, ktorý sme administrovali klasicky – tužka-papier. Vysvetlili sme im spôsob vyplnenia a poskytli im dostatočný čas na vyplnenie dotazníka. Pred záverom stretnutia sme si vymenili kontaktné údaje pre možnosť doručenia resp. odovzdania informácií o výsledkoch výskumu. Jednotlivé rozhovory sme realizovali v mesiacoch október a november v roku 2016.

5. 5 Etické aspekty výskumu

Už pri výbere témy našej diplomovej práci sme si boli vedomí, že sa zaujímame o veľmi vážnu a citlivú oblasť života ľudí. Pýtame sa ich na tému, ktorá v určitom zmysle a v niektorom období ich života sa týkala doslovne života a smrti. Bolo teda potrebné vypracovať vhodný scenár na výber a na oslovenie potencionálnych účastníkov a na zabezpečenie čo najväčšej transparentnosti a zároveň pocitu bezpečia. V prvom štádiu výskumu sme oboznámili našich známych, kolegov, rodinných príslušníkov o tom, že hľadáme z dôvodu výskumu osoby s onkologickým ochorením, ktorí sú už dlhšiu dobu – minimálne jeden rok – bez symptómov, resp. sú uzdravení. Keď sa k nám vrátila informácia, že niekto by bol ochotný sa výskumu zúčastniť poskytli sme mu pripravenú

tzv. informáciu pre respondentov, ktorý hárok obsahoval (viď. príloha č. 1) oslovenie, základné informácie, postup výskumu. Táto informácia mala slúžiť na zváženie účasti vo výskume. Sledovali sme tým zásadu rešpektu voči oslovenej osobe.

Až keď bola osoba na základe preštudovania tejto informácie pripravená zúčastniť sa na výskume, sme ju požiadali o podpísanie súhlasu (príloha č. 2). Najviac sme sa zaoberali otázkou nahrávok, pretože to je materiál zvlášť osobného charakteru. Postupovali sme nasledovne: Po nahratí sme záznam prepísali a keď sme to už mali v elektronickej podobe sme záznam vymazali. Tento akt sme urobili v prítomnosti dotyčných osôb na stretnutí, ktoré sme venovali spätnej väzbe. Spätnou väzbou sme takpovediac uzavreli náš výskum, oboznámili sme účastníkov s výsledkami, t.j. aké príbehy sme počuli, do akého príbehu sme zaradili ich príbeh, ako sú na tom s odolnosťou. Zároveň sme sa ich pýtali aj na ich dojmy a následné pocity z účasti vo výskume. Stretli sme sa len s priaznivými odpoveďami. Týmto našim postupom sme sledovali právo na informácie, ktoré účastníci výskumov majú mať a im prináleží.

Získaný text sme analyzovali a spracovávali sami a na reflektovanie sme iným – reflektujúcemu tímu - poskytli len upravený text. Znamená to, že sme v získanom texte urobili potrebné zmeny, aby sa v nich neobjavovali žiadne konkrétne mená povedzme lekárov a iných osôb a tým sme text považovali za možný uverejniť aj v prílohe našej práce. Účastníci výskumu obzvlášť pozitívne hodnotili tento náš postup, boli radi, že sme im poskytli aj spätnú väzbu a kvitovali aj postup zaobchádzania so získanými nahrávkami. Každý účastník vo výskume od nás dostal malú odmenu v podobe malej aromalampy a bonbónu. Mal to byť symbol, ktorý im pripomína účasť na výskume ale zároveň aj to, že sú horiacim a svietiacim príkladom pre ostatných s podobným osudom.

6 Analýza a spracovávanie získaných príbehov

Pre analýzu výsledkov sme vytvorili vhodnú a aj pre ďalších čitateľov pochopiteľnú metodiku a postup, ktorého zámerom je spriehľadniť a sprístupniť rozmyšľanie autora týchto interpretácií a hlavne zabezpečiť relatívnu „objektívnosť“ pri práci so získanými údajmi a príbehmi.

Pri analýze sme uvažovali nasledovným nižšie popísaným spôsobom. Rozhodli sme sa, že analýzu získaného materiálu budeme realizovať s akcentom na výskumné otázky, t.j.:

- v prvom rade sme sledovali príbehy, tak aby sme im vedeli dať výstižný názov/titul – a tak ho mohli zaradiť k určitému typu príbehu
- sledovali sme a porovnávali príbehy, či sa podobajú, teda či boli nosné aspekty príbehov podobné
- aspekt odolnosti sme sledovali na základe používaných slov, ktoré sme mohli považovať za synonymá slov: odolnosti, tvrdosti, húževnatosti (tabuľka č. 2), a hodnotili pomocou škály od 0 (čo znamenalo: žiaden znak (význam) odolnosti v texte nie je) do 10 (čo znamenalo: text presakuje vo význame ale aj v používaní slov, ktoré zjavne naznačujú rys odolnosti)
- sledovali sme, či narátor hovorí o vlastnom prispievaní k zotaveniu alebo to mal v rukách iný – je to naratívny aspekt, ktorý hovorí o reautorizácii, teda o tom, že dotyčná osoba má pocit vlastného vplyvu na svoj život, čo je dôležitý aspekt príbehov o vyliečení, tento aspekt je súčasťou hodnotenie odolnosti, ktoré sa prejaví v číselnom hodnotení na škále a zároveň tento popis obsahuje subškála „control“ v PVS
- pokúsili sme sa priradiť typ príbehu k niektorým v teoretickej časti uvádzaným „väčším príbehom“ o uzdravení
- vypočítali sme rôzne hodnoty/skóre hardiness a porovnali to s príbehom danej osoby

Tabuľka č.2. Význam a synonymá slova odolnosť (Synonymický slovník slovenčiny, 2004)

Odolný: má schopnosť odolávať niečomu negatívne, húževnatý, zdatný, rezistentný, imúnny, obrnený, pevný, silný, tuhý, oceľový, otužilý, trvanlivý, trvácny, nepoddajný, neústupný, nezlomný, vytrvalý, nezničiteľný, úporný, pritvrď, neoblomný, kamenný, spartánsky, neúnavný, neúmorný, tvrdošijný, neprestajný, urputný, konzistentný, kontrolujúci, ovládajúci, masívny, rigidný, neochvejný, zomknutý, stály, fixný.

V nasledovnej časti prinášame našu analýzu príbehu každého jedného narátora/rozprávača a vždy uvedieme aj výsledky hodnotenia odolnosti protagonistu reflektujúcim tímom v tabuľkách č. 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11. Prepis každého príbehu potom obsahujú prílohy našej práce.

Rozprávanie 1 – Pani Č. – rakovina krčka maternice

Príbeh pani Č. sme prečítali niekoľkokrát a postupne sme ho „očisťovali“, teda zbavili sme text výplne, ktorá sa pri každom rozprávaní objavuje a vlastne spája časti príbehu. Takto sme postupovali aj pri ďalších textoch. To čo sme vyabstrahovali sú nasledovné vety, ktoré uvádzame v poradí, ako to v pôvodnom texte odznelo:

- pri dostatočnom zaničení alebo pri pevnej vôli sa dá prekonať všetko
- za to môžem aj sama
- zaoberať sa s tým, že čo by mohlo byť, pre mňa nemá opodstatnenie, lebo situácia je takáto a ja ju takúto beriem
- aj keď je zamračené a je hmla, všetko má svoju krásu
- chcela som vedieť čo to zahrňa
- bola som si vedomá toho, že je tu tá možnosť, ale nepripúšťala som si
- to bola jedna jediná chvíľa, ktorá ma zarazila, keď som nevedela, čo bude ďalej
- to bola naozaj tá chvíľa, kedy som si povedala, že a koľko ešte času a koľko ešte dní
- ale zatiaľ ešte nie sme v poslednom štádiu
- úsek, kedy som rozmýšľala nad tým že a načo, a koľko dní, to už nemá zmysel
- ja som to brala ako vec, ktorá tu je, a treba bojovať
- mama..., koľkokrát som s ňou volala, tak proste najväčšie psychické údery alebo ako by som to zobrala, tie boli naozaj od nej

- ja sa snažím prežívať naozaj každú chvíľu čo mám naplno, snažím sa stihnúť čo najviac vecí, chodím po výletoch, spoznávam nových ľudí, skúšať novinky, proste čo ma napadne, úplne čo ma napadne, predtým to tak nebolo
- myslím, že ma to neovplyvnilo, som dôslednejšia
- a viem, že prežila som viacej toho takých tých zaujímavých a zábavných skúseností alebo vecí, viacej ako predtým, ako pred tou diagnostikou, jednoznačne
- možno že som taká trošku dravejšia, predtým som taká nebola
- vd'ačnosť
- naozaj tam bola tá vytrvalosť a tvrdošijnosť, že človek sa potom neopúšťal
- a tá bojovnosť, tá proste musí ísť
- a naozaj tá bojovnosť, tá prekvapila aj mňa

Príbeh sa začína presvedčením, že je všetko možné prekonať. Takéto presvedčenie je súčasťou príbehov okolo ktorého presvedčenia sa potom navrstvia ďalšie časti príbehu. Tento príbeh pokračuje popisom, ktorý obsahuje sebareflexiu o vlastnom zavinení. Neskôr sa rozprávanie preklapilo do popisu stavu po oznámení diagnózy, ktoré obdobie označuje narátorka za najhoršie. Potom opäť nadviazanie na presvedčenie, že „treba bojovať“. Potom niekoľko popisov reakcií najbližších na jej ochorenie. V príbehu sa objavujú aj protirečenia, ako napr. „bola som si vedomá...nepripúšťala som si“.

Z hľadiska našej postupnosti analýzy textu, ako sme to načrtli vyššie sa teraz pokúsime tento a aj ďalšie príbehy pomenovať. Nakoľko by to bolo veľmi jednostranné ak by sme pomenovanie uskutočnili sami, požiadali sme ako sme uviedli vyššie tím o to, aby abstrahovaný text prečítali a pokúsili sa im dať nejaký názov. Na základe spoločných návrhov vznikol pre tento príbeh názov: **Bojovať a zmeniť**. Mohol by tento príbeh patriť medzi tzv. príbehy o bojovnosti.

Ďalší aspekt hodnotenia bol, či v rozprávaní používajú narátori slová ohľadom odolnosti v zmysle hardiness. Najlepším a často používaným spôsobom popisu toho, čo sa v človeku odohráva resp. čo prežíva je najhmatateľnejšie v jeho konaní. Konanie vyjadrujú hlavne slovesá. V prepise výpovede môžeme nájsť nasledovné slovesá: prekonať, namotivuje sa, chcela som vedieť, našla som, hľadala som, ísť za tým, treba bojovať, prežívať naplno, neopúšťa sa, som schopná. Tieto slovesá vypovedajú o aktivite, o nádeji, o budúcnosti.

Aj tento aspekt hodnotili už spomenuté, nami oslovené osoby. Znamená to, že všetky výňatky boli prečítané a zároveň zoradené podľa každého čitateľa/pozorovateľa, nadväzne na to sa vytvoril názor na to, v akej miere vnímali vlastné príspevok rozprávača k vyličeniu/remisii, a nakoľko bolo vo výpovediach cítiť črtu hardiness. V prípade Pani Č. predpokladal reflektujúci tím hodnotu nadpriemernú, na škále to znamená 9.

Výpoveď pani Č. obsahuje tiež odkazy na iných ľudí, ktorí sú zodpovední za to, že je rozprávačka vďačná. Sú to lekári, sestry, personál vo všeobecnosti. Atmosféra celého rozprávania sa nesie v závere v duchu vďačnosti a využívania príležitostí, ktoré život ponúka. Pani Č. je vďačná iným, ale zároveň si je vedomá aj potreby využitia vlastného potenciálu v podobe postoja k životu. Mohli by sme povedať, že narátorka sa v prítomnosti starostlivých osôb cíti dobre a vtedy vie realizovať aj svoj energetický potenciál. Javí sa, ako celkom aktívny prispievateľ k svojmu „dobrému“ stavu a hodilo by sa jej počínanie priradiť k teórii ohľadom „fight spirit“.

Tabuľka č. 3. – Výsledky práce RT pre príbeh pani Č.

	Príbeh pani Č /	priradená hodnota odolnosti
Učiteľka ZŠ, MŠ	Choroba znamená: premena	9
Pracovníčka na OÚ	Vytrvalá bojovníčka	9
Arteterapeutka a sociálna pracovníčka	Vďaka – bojovnosť - vzácnosť chvíle	8
Rímskokatolícky farár	Kým je možnosť, nevzdávam to	10
Zdravotná setra	Veriť, aj keď už nik neverí...	10
Autor DP	Bojovať a žiť konečne svoj život	9

Rozprávanie č. 2 – pán Š. – zhubný nádor mozgu

Svojim príbehom sa podelil s nami jeden z najmladších rozprávačov nášho výskumu, 31 ročný pán Š., ktorému diagnostikovali nádor mozgu. Jeho príbeh sa člení na tri hlavné časti: 1) rozprávanie o udalostiach pred zistením ochorenia – je to najdlhšia časť, 2) priebeh samotnej diagnostiky, operácie a prvé dni po operácii – táto časť obsahuje obrat, 3) myšlienky po liečbe, ďakovanie a hľadanie zmyslu – najkratšia časť.

V prvej časti nám rozprávač ponúka pohľad do svojho životného štýlu a vnímateľné sú aj hodnoty, ktoré v danej etape svojho života vyznával. Sú to peniaze, neviazaný život, dievčatá, vír veľkomesta, rýchle ale nie vždy rozumné rozhodnutia, afektívne konanie. Osoba v prvej časti si užíva život, mení pobyt a miesta, krajiny, bol zároveň náročný na

iných, povrchný, neusiloval sa o hlboké vzťahy a skôr ich využíval k napĺňaniu svojich potrieb. Rozprávač sa dlhšie zaoberá s týmto obdobím a vykresľuje sa v nie najlepšom svetle. Táto identita sa postupne na základe skúsenosti, ako budeme vidieť postupne mení.

Zároveň táto úvodná časť poskytuje ukazovateľ miery „spracovanosti udalostí“. Pán Š. totiž uvádza, že: „pred 2 rokmi som zažil niečo, o čom sa ťažko píše a ešte ťažšie rozpráva. O mojom tajomstve vie len málo ľudí a dodnes o ňom nerozprávam. Všetko čo som tu napísal je pravdivé a nič som si z toho nevymyslel“. Táto veta naznačuje, že narátor sa pokúša vytvárať príbeh o udalostiach, pretavuje skúsenosti do slov a zo slov sa rodí príbeh. Je jednoznačné, že pre nás a našu žiadosť o účasť na výskume robí výnimku, začína rozprávať. Rozpráva a dokonca píše svoj príbeh. Na základe našej „Informácie pre respondentov“ (vid'. príloha č.1) sa totiž ešte pred uskutočnením rozhovoru začal písať. Viackrát sme rozhovor preložili, pretože sa necítil byť dostatočne pripravený. Dôvod prečo napriek tomu do rozhovoru a výskumu šiel, bol náš vzťah, ktorý sme si vybudovali počas jeho pobytu na oddelení radiačnej onkológie v Lučenci, kde – ako sme to vyššie spomenuli – pracujeme, a pracovali sme aj v tom období. Myslíme si, že zároveň táto príležitosť zúčastniť sa výskumu priniesla aj terapeutický efekt v podobe – nazvime to – terapeutického písania. Prvá časť príbehu končí debaklom – zlý výber bytu, zle uskutočnené sťahovanie, začiatky bolesti hlavy a problémy so zrakom.

Druhá časť príbehu začína popismi stavu, ktorý sa zhoršoval, reakcia protagonistu – návrat zo sveta, prichádza domov. Pokračuje popisom cesty od lekára k lekárovi – zároveň si pomaly uvedomuje, že „bude to niečo vážnejšie“ ale nemá obavy. Potom odznie ortiel: 7 cm veľký nádor v prednej časti hlavy.

V rýchlej následnosti sa objavuje presvedčenie o vzniku nádoru: „myslím si, že to bolo počas stavu, ktorý som prežíval po nasťahovaní do bytu (vo veľkomeste)“. Odznieva poznatok: je to choroba na ktorú sa v niektorých prípadoch zomiera. Reakcia na to: „Nevedel a ani som si nechcel predstaviť, že by sa mi zmenil život, takže som na to nemyslel“. Prichádza dilema v príbehu: oznámiť to rodičom? Ktorému z nich, ako prvému? Ako ich vôbec poznám – odznieva v pozadí. Začína sa objavovať obrat k rodičom, uvedomovanie si toho, že sú dôležití. Namiesto samoty sa objavuje túžba byť s blízkymi. Pritom nechce meniť svoj život!

Táto druhá časť príbehu obsahuje narátorom pomenovanú epizódu s názvom: Deň D! Je ním deň operácie. Odznieva aj ďalší názov pre popis obratu v živote protagonistu, ktorý nastáva. „Znovuzrodenie“ je totiž výsledkom, ktorý narátor prežíva. Tento popis je

podaný expresívne, je plný protikladov a napätia. Myslíme si, že je na mieste, aby sme použili vlastné slová pána Š:

„Po niekoľkých, asi 15-20 minútach som pociťoval, že sa so mnou niečo deje. Začal som mať halucinácie a bol som celý zmätený... Netušil som, čo sa to so mnou robí a navyše som sa začal rozprávať sám so sebou. Vedľa mňa ležali dvaja starší pacienti, ktorí boli už nervóznymi zo mňa. Počul som, ako sa o mne bavili, že som sa načisto zbláznil. Ale aj to je možné, že som si to len namýšľal. Chceli spať, ale som ich vyrušoval, tak zavolali na mňa sestričku, nech ma utíši. Ako som tak ležal a pozeral pred seba, celé telo sa mi rozochvelo a mal som z toho zimomriavky po tele. Cítil som to aj v hlave. Bolo to neskutočne intenzívne, ale zároveň aj príjemné. Mal som taký pocit, ako keby ma niekto nabíjal energiou z diaľky. Cítil som sa nesmierne šťastný, dokonca mi aj slzy tiekli po líci. Nikdy som to ešte nezažil. Keď to skončilo, v duchu som sa poďakoval. Neskôršie keď už spali ostatní, znovu som začal rozprávať a keď som sa pozrel von oknom, videl som rebrík v strede okna. Cez deň tam nebol. Nešlo mi vôbec do hlavy, prečo je na 11.-stom poschodí rebrík. Potom som začal cítiť nepríjemné trpnutie v chrbte. Mal som pocit, ako keby ma niečo ťahalo zozadu a naháňalo mi to strach. Spanikáril som, že umieram a preto vidím aj ten rebrík. Posadil som sa a rukami oprel, aby som dlhšie vydržal sedieť. Začal som sa modliť a prosiť o odpustenie. Bojoval som z posledných síl, aby som si neľahol. Bol som veľmi vyčerpaný, nevydržal som už sedieť a v tom momente som stlačil červený gombík, aby som privolal pomoc. Prišla sestra a prosil som ju, nech je pri mne lebo mám pocit, že umieram... Bol som z toho celého vystrašený a poprosil som sestričku, nech je pri mne. Bola zlatá a prišla. Chytila ma za ruku a povedala, nech si už pospím. Chvíľu nato som znovu začal pociťovať tú zvláštnu energiu. Oči som mal zatvorené a premietali sa mi rôzne spomienky zo života až zrazu som sa videl v detskom kočičku. Počul som mamin hlas, ako mi hovorí čo je v živote to najdôležitejšie a čo by som si mal viacovať. Zrazu som sa začal dusiť a jej hlas sa tiež strácal. Ozvalo sa niečo vo mne... „Pozri sa na seba, ako si sa správal doteraz, mal by si sa zmeniť!“, Odhodlal som sa urobiť čiaru za tým. Otvorili sa mi oči a zhlboka som sa nadýchol. Bolo to také, ako keby som sa znovuzrodil“.

Pán Š. ešte popisuje svoje stavy, ktoré hovoria aj o jeho religiozite. Spomína diabla a peklo, ako trest za svoje hriechy. Tento citovaný zážitok doplnený ešte s pravdepodobne halucináciou o stretnutí sa s diablom je v texte dôležitý. Je to kľúč k pochopeniu toho, ako sa z osoby z prvej časti príbehu stáva osoba objavujúca sa v tretej časti rozprávania. Druhá časť sa končí popisom o zmenách vo fyzickom výzore, o vypadávaných vlasoch a ožarovaní. Atmosféra je pochmúrna, ale nie beznádejná.

Tretia časť sa rozvetvuje do viacerých smerov. Na jednej strane je rozprávač opäť vo svete – v tom sa nič nezmenilo, má bolesti – čo vníma, že to už bude sprevádzať jeho život, má obavy, obmedzuje ho to. Potom však ponúka jeho rozprávanie nové poznanie a myslíme si, že sa to oplatí opäť citovať: „... za ten čas sa zmenil môj pohľad na svet a na seba samého. Viacej si vážim svojich rodičov a jediného brata. Môj vzťah s nimi je oveľa lepší a hodnotnejší, ako bol predtým. Uvedomil som si, aká dôležitá je rodina, aké vzácne je zdravie a že si to všetko treba vážiť. Neľutujem to čo sa stalo, pretože je zo mňa lepší človek, vďaka Bohu a nádoru, ktorý mi istým spôsobom zmenil pohľad na život“.

V tomto príbehu bolo pre nás ľahšie uchopiť zmenu v identite pána Š, a ťažšie sa vystopovali v príbehu odkazy na jeho odolnosť. Našli sme však a nižšie uvádzame predsa niekoľko takýchto aspektov, slov. Po operácii sa pán Š vie tešiť, vníma, že má halucinácie, cítil príliv energie, vzpiera sa, aby si neľahol, vie si zavolať pomoc, znášal strach svojich príbuzných, že zostane blázon. V nasledovnej etape je vynachádzavý, nájde spôsoby, ako zakryť nepríjemné jazvy, vie byť vďačný, uspokojí sa s tým, čo má, pozitívne hodnotí dianie a nachádza v ňom význam.

Rozhodli sme sa, že budeme rešpektovať názor protagonistu tohto príbehu a dáme tomuto rozprávaniu názov: **Znovuzrodenie**. Odolnosť protagonistu sme z vypočutého textu hodnotili číslom 3. Zaraďujeme ho medzi príbehy o vlastnej transformácii.

Tabuľka č. 4. – Výsledky práce RT pre príbeh pána Š.

	Príbeh pána Š. / priradená hodnota odolnosti	
Učiteľka ZŠ, MŠ	Vďaka Bohu, rodine a nádoru...	4
Pracovníčka na OÚ	Znovuzrodenie	
Arteterapeutka a sociálna pracovníčka	Zvláštna šanca, byť lepším človekom	6
Rímskokatolícky farár	Boh premieňa aj utrpením	5
Zdravotná setra	Lepší vďaka nádoru	3
Autor DP	Cesta playboya	3

Rozprávanie č. 3 – pani M. - melanóm

Na tomto príbehu – ktorý bol podaný v maďarskom jazyku – je zjavná nesmierna až prekypujúca energia, ktorou ju rozprávač podáva a to aj po viacerých čítaniach. Samotný text zhuťňuje veľmi živo celý úsek o ktorom pani M. rozprávala. Používa krátke vety, ktoré dávajú obzvlášť pocit dynamiky, často zdôrazňuje určité slová ich opakovaním. Atmosféra rozprávania je posilnená používaním materinského jazyka (maďarčiny) na ktorý

narátorka automaticky prešla. Tok rozprávania je skoro neprerušiteľný, len sem tam vsúvame nejaké slová a menšie otázky. Je zjavný prúd myšlienok, až priveľa myšlienok, slov, podávajúcich minulé ale aj aktuálny stav pani M. Je zjavné, že po jeden a pol ročnom prekonávaní neistôt a strachu sa začína život narátorky dostávať do nových, ale zato celkom životaschopných koľají. Cítiť z tohto textu, že už našla nové spôsoby bytia a vyrovnávania sa s neustálymi ohrozujúcimi podnetmi. Pomaličky sa jej darí vziať svoj život opäť do svojich rúk, aj keď „ten strach je vždy a hlavne pri pravidelných polročných vyšetreniach neustále prítomný“.

Pani M. začína svoj príbeh tzv. predskokanmi, teda udalosťami, ktoré nevešia nič dobré. Pridáva k tomu aj svoje presvedčenie, že „na vzniku rakoviny sa podieľajú okolnosti, ktoré človek vníma ako neznesiteľnú záťaž“. Pre ňu samotnú to boli nasledovné: pocit, že jej manželstvo nie je v poriadku, pocit odstrčenosti, zanedbávania zo strany manžela, emocionálne vyprahnutie. Narátorka ďalej podkladá svoje presvedčenie tým, že aj inokedy sa stalo, že si odškrabla materské znamienko, ale nakoľko „som bola ja v pohode, aj biopsia bola v poriadku“. Vtedy, keď sa to všetko začalo rúcať, teda manželstvo, potom rozvod, doslovné vyhodenie z bytu, zanevrenie dospelých detí a pod. sa objavila aj choroba. Zároveň sa potvrdzuje aj naratívne „absent but implicit“ (White, 2000) v jej rozprávaní, že už dosť dávno aj ona vnímala, že v jej vzťahu s manželom to nie je ono, nie je to také ako si to predtým, ešte pred vstupom do manželstva predstavovala. Ak by sme chceli zapojiť fantáziu mohli by sme z toho vyvodzovať aj určitý obraz manželstva v ktorom zotrvala z dôvodu výchovy spoločných detí. Je to však len náš nepotvrdený predpoklad. Na takéto udalosti nasadlo potom ochorenie, ktorého popis je veľmi hektický, plný napätia, naznačujúci zdrvivujúci zásah na život pani M. „Bola som na podlahe“ opakuje viackrát. Jej stav prehlbovali vyššie spomínané udalosti a vedomie, že je sama. Vety, ktoré sme z textu destilovali možno potvrdia vyššie spomínané úvahy a zároveň načrtnú ďalšie udalosti.

- Každý, kto má rakovinu, je to dokázané, sa stretáva s niečím, čo nevie spracovať.
- Má nejakú duševnú traumu.
- Na čo som tu, načo žijem, na čo existujem
- Pocity boli strašné
- Bola som štvaná, vyhnaná, nepotrebná
- Kým som bola v poriadku, boli aj výsledky v poriadku

- Telefonát... malígy melanóm
- Bola som na podlahe
- Komu to mám povedať... (nemám komu... pozn. autora)
- Sama som si to musela spracovať
- Bola som na podlahe
- Lebo všetko o tom viem
- Boh mi poslal do cesty jednu ženu
- Prežila to aj ona, čo ja a aj v manželstve, ona sa chcela zabiť
- Znovuorganizovať stravovanie
- Rôzne alternatívne prednášky podporujúce teóriu o význame stravy
- Prijala som to, hore vedľa čo bude
- Nikto nestojí pri mne
- Mám do toho vŕhad, čítam, počujem, viem
- S tým musím žiť
- Skúška ohňom, čím som prešla
- Skúška, koľko zvládnem
- Výstraha, že nejdeš dobrou cestou
- Niečo nerobíš dobre
- Skúsenejšia som
- Svoju nadobudnutú slobodu nevzdám a neprepustím nikomu

Príbeh pani M. sa ďalej nesie v duchu osamotení až kým sa nestretne s je dnou ženou, ktorá „má podobný osud“. Toto je významný zvrät v živote rozprávačky. Zmení to jej smerovanie, nájde „spriaznenú dušu“, čo má vplyv na jej rozprávanie. Odrazu vie čo pomôže, vie kam smerovať úsilie, aby sa vylicila. Stretnutie s touto pani považuje priamo za Boží zásah, ktorého sa chopí. Preorganizuje svoje stravovanie, číta a vie. V samotnom texte môžeme nájsť zrazu veľa aktívnych slovies. Napr.: viem, urobím, zmenila som, nachádzam, dostávam silu, ja to robím, usilujem sa a pod.

Rozprávanie pani M. uzatvára zrazu s minipríbehom o vlastnom poučení, t.j. choroba nadobudla v jej živote zmysel a tým bol/je, že bola podrobená skúške, skúške ohňom, ktorou prešla a nadobudla skúsenosti, ba dokonca slobodu, ktorú „by za nič nevzdala a neprepustila“. Táto skúsenosť jej odvtedy pomáha prekonávať ťažkosti, naprávať svoje vzťahy s dospelými deťmi, niesť zodpovednosť a dobre rozhodovať. Spolu

s reflektujúcim tímom sme sa zhodli na názve príbehu: **Skúška ohňom**. Nebol však tím jednotný v posudzovaní odolnosti pani M. Niektorý sa prikláňali k názoru, že v príbehu je značná zaangažovanosť klientky do zmeny života, tým že mení svoje návyky, jedlo a pod, iní zasa vidia skôr len pasívne prispôsobenie sa určitej metóde spojenú s nádejou, že by to mohlo pomôcť. Na škále sa jej udelila hodnota 6. Máme však za to, že v príbehu sú významné dva podnety pre zmenu: jedna tá skutočnosť, že prežívanú samotu prehlušilo stretnutie s človekom s podobným príbehom, hlavne čo sa týka podobnosti manželstva, toto je dôležitý okamih podľa nás. Druhým podnetom je zmena stravy a s ňou nadobudnutá viera v lepšej budúcnosti. Príbeh sa svojou tematikou a riešením zaraďuje k teóriám ktoré vsadili na význam stravy pre liečbu, ale poukazuje tento príbeh aj na význam sociálnej opory, ktorú potvrdzuje príbeh tým, že keď táto opora absentuje, pacient to prežíva veľmi ťažko.

Tabuľka č. 5. – Výsledky práce RT pre príbeh pani M.

	Príbeh pani M. / priradená hodnota odolnosti	
Učiteľka ZŠ, MŠ	Spriaznená duša	7
Pracovníčka na OÚ	Správna životospráva	7
Arteterapeutka a sociálna pracovníčka	Cesta zmeny - v samote	7
Rímskokatolícky farár	Strava a sloboda	6
Zdravotná setra	Pokúsím sa žiť šťastne	5
Autor DP	Skúška ohňom	4

Rozprávanie 4 – pani J. – zhubný nádor prsníka

Príbeh pani J. od začiatku až po koniec je pretkaný spoliehaním sa na vyššiu moc v jej prípade Boha. Z textu je pre nás zrejmé, že narátorka vkladá svoju budúcnosť nie do svojich rúk, nemyslí si, že by ona mohla niečo urobiť, resp. že by ona niečo robila pre svoje uzdravenie.

Okrem Boha (v katolíckom ponímaní) sa v jej príbehu objavuje jej rodina a Vianoce, ako obdobie silných emócií, súdržnosti a pociťovanej podpory od rodiny. Tento význam odvtedy Vianoce so sebou pre ňu nesú, takto ich zakaždým prežíva. Abstrahovaný text asi ešte hutnejšie prináša vyššie spomenuté aspekty:

- Ja som si neuvedomila v ten čas čo sa deje.
- tým som išla, že Pán Božko rozhodne, čo bude

- viera ma drží
- nebolo mi všetko jedno
- hovorím tie Vianoce mi pomohli
- celá tá rodina, že sme boli spolu a podporovali ma
- hneď ako som vedela ísť hneď som išla do kostola.
- týmto pokračujem až doteraz ... že večer ďakujem Bohu, že som prežila deň a ráno, že som sa prebudila.
- som spokojná
- keď to nezvládnem, tak odídem
- každé Vianoce som vždy ďakovala, a tak som si vždy myslela, že prežime ich pekne, môžu byť aj posledné
- budem vychystaná, keď bude treba, tak idem
- (na kontrolu) idem takým úzkym srdiečkom lebo človek nikdy nevie, že čo sa tam ešte môže vyskytnúť
- mne je už vôbec všetko jedno, dokedy budem tu.
- už mám pripravené všetko, už som spokojná, takže tak.
- kludná som ja za toto
- už ťahám 18 rok
- všetci čudovali(že to tak dobre znášam)
- ja som to zvládla v pohode
- ja som to nebrala tak, že teraz ja sa idem ľutovať
- ako bude, tak bude, pán Boh rozhodne

Z týchto vybratých úryvkov priam vyžaruje odovzdanosť a pripravenosť prijať aj smrť. Na druhej strane však je vyjadrené aj presvedčenie, že takto je to už osemnásť rokov dobre a protagonistka je spokojná, že žije a je relatívne zdravá. Svoj vtedajší stav považuje už teraz za dobre zvládnutý, ktorý stav jej umožnil žiť v dobrých vzťahoch, „pekne“, a keď je „treba ísť tak pôjde“.

Na základe - môžeme povedať takmer jednoznačného - názoru pracovného tímu, ktorý názor zdieľame aj my, sme dali tomuto príbehu názov: **V Božích rukách.**

Čo sa týka prejavenej odolnosti, tak text obsahuje skôr množstvo pasívnych slov(ies), resp. aktivitu iných postáv príbehu, než samotnej narátorky: napr: nevedomila som si, nebolo mi jedno, podporovali ma, nezvládnem, nie som iná, som šťastná, že zatiaľ tu som, nikdy neviem, čo ma tam postretne (personifikácia nebezpečenstva – pozn. autora), nie som bojovníčka, ťahám to už (takto), dobre som to znášala, a pod. Odolnosť sme na škále označili hodnotou 4.

Na základe týchto používaných slov sa javí vlastné zaangažovanie sa rozprávačky do vlastného uzdravenia, ako dosť slabé - na druhej strane si však kladieme otázku, či práve tak silno veriť, ako to preukazuje tento príbeh, predsa len nie je znakom hlbokého odovzdania sa, sily, a odolnosti. Veriť, že mi niekto – Boh, rodina, atď.- sú schopní pomôcť v sebe ukrýva energiu potrebnú na boj. Zároveň prijatie všetkých možností, aj smrti, poskytuje aspekt slobody a napĺňania zmyslu (porovnaj: V. Franklove diela), ktorý svojmu životu môžem dať, resp. v tomto prípade to prinieslo reflexívne uspôsobenie života, pokiaľ, tu pani J ešte bude (žiť). Zdá sa, že pani J. počíta skôr s vonkajšími silami ako moderátormy jej života, pričom nemyslí na možnosti skrývajúce sa v jej osobnosti. Tento spôsob, nech už znie akokoľvek kriticky, jej „funguje“ 18 rokov. Aj na základe uvedených pohľadov reflektujúca skupina predpokladala nízke skóre hardiness. Čo sa týka teoretického priradenia príbehu a lepšie povedané spôsobu, akým sa pani J. vo svojej situácii správa, jednoducho ide o vieru a nádej v Boha.

Tabuľka č. 6. – Výsledky práce RT pre príbeh pani J.

	Príbeh pani J. /	priradená hodnota odolnosti
Učiteľka ZŠ, MŠ	Žijem vďaka viery	5
Pracovníčka na OÚ	Rodina a viera	6
Arteterapeutka a sociálna pracovníčka	Pán Boh rozhodne	5
Rímskokatolícky farár	Dala som to do Božích rúk	4
Zdravotná setra	...v Božích rukách	5
Autor DP	S vierou na ceste uzdravenia	3

Rozprávanie č. 5 – pani K. – zhubný nádor prsníka

Príbeh pani K. je o stretnutí človeka zo zdravotníctva – pani K. bola zdravotná sestra na gynekológii - a ochorenia, ktoré týmto nadobudlo iného zmyslu a významu. Po správe ktorá zachytávala zistenie a následné kroky v liečbe, sa narátorka zamerala na svoje

zážitky a skúsenosti ohľadom tejto choroby ako zdravotnej sestry. V úvode príbehu je zreteľný predpoklad, že táto choroba sa končí smrťou, posilnili sa jej myšlienky ohľadom nevyliciteľnosti ochorenia, čo jej spôsobovalo značné problémy. Príbeh implicitne obsahuje aj prvky určitého pocitu „výhody“ v zmysle, že „ma všetci lekári poznali a bolo rýchle“. Príbeh ďalej podáva správu o smútku, o beznádeji.

Zvrat nastal, keď jej „manžel povedal, že budeme bojovať“. Pri čítaní tejto časti textu je prítomných mnoho aktívnych slovies, cítiť v rozprávaní podporu a odhodlanosť. Najlepšie tieto aspekty asi priblížia nasledovné vety:

- Hoci som si všímala druhých ľudí, menej som sa starala o seba, pravda je taká.
- Ukázala som to doktorke.
- Už sa mi všetko premietalo, že kto všetko zomrel.
- Ako sa už k tomu postavím, a veru tak, cesta bola strašná, lebo som všetkých pacientov, a všetko predstavila, a kto na toto všetko zomrel.
- Samozrejme človeka napadne len to najhroznejšie, že už je všetkému koniec.
- A teraz ako to aj deťom povedať.
- No tak sme sa to snažili tajiť.
- Takže človek keď sa tam dostane, a na tej druhej strane je, nie je sestra a že je už pacient, tak už je to celkom iné
- Dali sme sa na to, aj muž hovoril, že budeme bojovať
- Bojovali, že za každú silu žiť, že pasovať sa s tou chorobou.
- Nemám na výber, už buď alebo...
- Muž bol veľká podpora.
- Psychicky mi zle bolo
- Podpora rodiny, deti, muž, rodičia, toto bolo, že nemôžem predať ja ... predať mám mamu starú, svokru starú, a budú potrebovať moju pomoc že nemôžem, no potom jeden čas ... ale nie jeden čas som vypísala aj na dvere a všade – vylicím sa - budem žiť – všade!
- Vtesnala do hlavy, že ja musím akože ŽIŤ! No, že musím žiť!
- V tom čase sa Miro ženil, mladší syn. Takže už aj to bolo také, že už aj musím ... už som vedela, že budú mať malé, takže aj to bol taký hnací motor, že musím tu ešte byť nejaký ten čas...

- Naučilo ma to, že človek vydrží viac ako kôň, ale že tá sila je treba, že musím za každú cenu
- No a odvtedy, od 96-ho roku som sa do nemocnice nevrátila. A tak som bojovala.
- Môžem povedať, že som rada, že to takto niekto počúva, lebo taká sila že ľudia vedia o tom a že aj to sa dá liečiť, a že bojovať treba, len bojovať za každú silu a nie toto do postele ...
- Bojovať, a treba mať podporu rodiny, a musíte mať cieľ pred sebou, že za toto musím ešte žiť. Za toto a toto sa mi oplatí žiť.
- Vravím podpora rodiny ... a musíte mať cieľ pred sebou vravím, že za to sa mi oplatí žiť ...
- Ja si myslím, že aj mne keby to takto povedal niekto, že toto sa takto stane, alebo takto, ale ty musíš ... jednoducho musíš žiť.

Z rozprávanie pacientky vyznieva veľké odhodlanie, ktoré sa spája s tým, že sú tu ľudia pre ktorých sa oplatí žiť a zároveň nie je to v poriadku, ak staršia generácia pochováva mladšiu.

Tento povedzme hlavný príbeh bol však popretkávaný aj ďalším príbehom, ktorý bol o mladšom synovi pani K. Tento syn bol od malička chorý na rakovinu. Vlastný zážitok s chemoterapiou bol zlý, ale vedomie, že to prekonával aj jej syn bolo horšie, a akoby to zároveň a paradoxne dávalo silu, že keď to vydržal on, musí aj ona.

- Celá chemoterapia pre mňa bola strašná, pretože predtým syn mal 4 roky, keď sme začali do Bratislavy chodiť tiež ... a toto všetko prežíval on.
- So synom sme 16 rokov do Bratislavy chodili, dakedy bolo každé dva týždne, 4 ročné dieťa – 3 mesiace tam v nemocnici, na šibnutie bolo.

Jej syn prehral boj a pred tromi rokmi – presne v deň interview – zomrel. Pani K. považovala trápenie svojho syna asi za nepochopiteľné a možno obviňovala z toho Boha. V jej príbehu to najlepšie približuje nasledovná pasáž: „Keď mal pohreb, keď životopis sa čítal, my sme nemali cirkevný pohreb, lebo ja som chcela, aby všetko čo chudák prekonal, aby sa povedalo. Nechodil do kostola, tak prečo ho mám kvačkať z kríža. Nemám nič proti tomu, ale som zanevrela aj na toto keď on 4 ročný ochorel, ja neviem, že z čoho to mal. No to decko z čoho malo stres, 4 ročné decko, ako obrázok...“.

Je to často prítomný fenomén v príbehoch, že hoci pre poslucháča sa zdajú životné udalosti toho druhého veľmi ťažké a žasne nad tým, ako to zvláda, pre samotného protagonistu znamená a spôsobuje aj hnaciu silu niečo celkom iné než pre pozorovateľa. Len pre pozorovateľa je to ťažké, ten ktorý sa v danou situáciou borí vidí celkom iné súvislosti – mohli by znieť slová vysvetlenia. Preto sa oplatí počúvať narátora. On je pánom svojho príbehu, potvrdzuje sa to aj v tomto prípade.

Napriek tomu – teda tým udalostiam so synom - pani K pôsobí a z rozprávania to vyžaruje, že je spokojná so svojim životom. Má vnúčence – sú to deti druhého syna – manžela, ktorému je vďačná a už 21 rokov, žije vyliečená. Našla zmysel aj v týchto nových podmienkach. Tento zmysel sa prejavuje v jej slovách, že „sa snaží vrátiť pomoc tým, ktorí pomohli v minulosti aj jej“.

Pri ďalšom čítaní je v jej rozprávaní možné nájsť veľmi veľa odkazov na boj, na vytrvalosť a na dôležitosť opory. Názory reflektujúceho tímu sa zhodovali, že príbeh by sa mohol zaradiť medzi príbehy bojovnosti, s názvom: **Chcem žiť!** V komentároch sa členovia tímu vyjadrili, že je vidieť v príbehu pani K. cestu do pekiel a z toho povstanúcu cestu k životu. Veľkou podporou bol aj samotný chorý syn, zo svojim príkladom a ťahačom sa stali vnúčik a manžel. Aspekt odolnosti voči stresu – hardiness - hodnotil tím číslom 7, na tomto hodnotení sa podieľa čitateľná snaha a vlastné odhodlanie narátorky vyliečiť sa.

Tabuľka č. 7. – Výsledky práce RT pre príbeh pani K.

	Príbeh pani K. / priradená hodnota odolnosti	
Učiteľka ZŠ, MŠ	Bojovať za každú cenu	9
Pracovníčka na OÚ	Cieľ je žiť	8
Arteterapeutka a sociálna pracovníčka	Musím žiť	4
Rímskokatolícky farár	...musím, lebo mám pre čo	10
Zdravotná setra	Človek vydrží viac ako kôň	8
Autor DP	Chcem žiť	7

Rozprávanie č. 6 – pán B. – rakovina hrubého čreva

Príbeh pána B. odzrkadľuje proces spracovávania ťažkej životnej udalosti veľmi jedinečným spôsobom. Na rozprávačovi je citeľne badateľná až bázeň pred týmto

ochorením a snaha porozumieť tomu, prečo sa to mohlo stať. Svoje rozprávanie totiž pán B. začína chronologicky niekde rokom 1898, keď spomína svoju starú mamu a jej príbeh s otehotnením. Z tohto úseku je dôležité to, že geneticky má narátor predispozície k svedomitému a oddanému vykonávaniu svojej práce. Tento motív sa aj v ďalších častiach rozprávania objavuje. Takýto prístup očakáva aj od iných. Je to dôležitý moment a presvedčenie pána B.

Ďalšou epizódou bolo detstvo, jeho osobnostné predpoklady, hlavne svedomitosť, a ciele, ktoré si vždy dával. Badateľne sa objavovala téma zodpovednosti, profesionality, svedomitosti. Tento „leitmotiv“ sa ako červená niť ťahala cez celé rozprávanie.

Príbeh pána B. bol veľmi rozsiahly a až neskôr a po trpezlivom počúvaní začal dávať zmysel toho, prečo určité epizódy sú tak dôležité. Miestom sa z rozprávania zdalo, že to bol súhrn a spracovávanie udalostí celého života. Pomaličky, ako sa dej odvíjal jednotlivé časti začali do seba zapadať. Vznikal a naratívne povedané sa plietol nový príbeh, ktorý vyústil do epizódy s ochorením a následným zotavením sa. V priamej akcii sa snažil nachádzať rozprávač slová a pomenovania pre udalosť ohľadom ochorenia. Bol to vzrušujúci okamih. Zrodenie príbehu, ktorý dáva zmysel hlavne pre rozprávača. Zmysle/príbeh s ktorým dokáže žiť a zapadne do jeho spôsobu rozmyšľania a tým do pamäte a tým sa trauma spracuje.

Postupne sme sa dostali do nedávnej minulosti a čím sme sa viac blížili časovo k ochoreniu, tým viac bolo badateľné aj na rozprávaní a používaní slov nasledovné: reč sa spomalila, popisy neboli presýtené, hľadanie vhodných slov, vynachádzanie slov a pomenovaní, intenzita hlasu bola nižšia, tichšia, nonverbálne rozprávač hľadal v nás oporu a zrazu oproti doterajšiemu až nezastaviteľnému a neodkloniteľnému prúdu rozprávania odpovedal na otázky, ktoré sme kládli a ponúkali, ako oporu.

Epizóda posledného štvorročného obdobia - teda úsek života na ktorý sme sa v úvode rozprávania pýtali, teda ako pán B. nakladá so svojou skúsenosťou s ochorením a následným zotavením – sa práve vytvárala v našej prítomnosti. Výnimočnosť tejto udalosti potvrdila aj dcéra pána B., ktorá povedala, že ešte sa s nikým jej otec o tejto téme nerozprával a dokonca, že sa čuduje, že s nami šiel do rozhovoru.

Z rozprávania je zreteľné, že tu už nie je dodržaná časovosť príbehu. Narátor vyhrkne dátum a dôvod operácie, ale potom sa v zápätí vracia do udalostí pred operáciou

a opisuje dôležitosť plnenia si úloh lekárov a ich svedomitosť. Tu je zreteľné, že nie je spokojný s prístupom všeobecného lekára, vinu pripisuje zanedbávaniu pravidelných vyšetrení zo strany lekára. Hľadá ale nové cesty, nových lekárov. Pre lepšiu prehľad uvádzame vybrané časti z tejto epizódy, tak ako aj pri iných príbehoch. Je zreteľná snaha rozprávača vhodne spracovať udalosti, používa popis udalostí ale ešte celkový zmysel udalosti chýba. Hľadá zodpovedného, kladie si otázku prečo.

- Bavilo ma fyzickú prácu robiť aj som svedomite vykonával.
- A potom 26. novembra 2012 som bol operovaný na rakovinu hrubého čreva.
- Človek obyčajný nevie že aké majú povinnosti títo doktori ... mali si plniť povinnosti
- Vtedy sme s ňou (vtedy aktuálnou doktorkou) prišli do konfliktu, a som povedal, že ideme od Vás preč.
- Mal som ja problém že očný tlak, ale raz mi prišlo tak zle, že z nosa mi začala krv tiecť. A to bolo potom že štítna žľaza.
- U MUDr.. XY som sa dozvedel, - ona sa ma pýtala, že mali ste vy komplexný krvný rozbor spravený?
- Každý druhý rok sa má robiť komplexné vyšetrenie dôchodcovi. Tak to bolo zanedbané, ani raz som nebol na takom vyšetrení.
- Dala ten komplexný rozbor, a tam som sa potom dozvedel, že mám anémiu krvi, a potom ma poslali na hematológiu a potom na gastro som mal ísť
- Tam povedal, že pán doktor (pán B. je právnik), to už nie je dobrá správa.

Na našu otázku, že čo to robí s človekom, keď takúto správu dostane pán B. odpovedal nasledovne: „Rakovina ako taká nebola mi neznáma, tak ako, u rodičov sme mali, otec zomrel na rakovinu pľúc, on bol silný fajčiar. Mama tiež mala rakovinu, rakovinu tenkého čreva. Už tam som sa pomerne veľa dozvedel o tomto ochorení, človeka to zasiahne určite. Nebolo to úplné prekvapenie ,nakolko aj rodičia mali, človek musí predpokladať, že sa to môže vyskytnúť“ Objavuje sa racionalizácia, čo zrejme pomáha v spracovávaní udalostí. Ďalšie výpovede pána B. naznačujú, že sa snažil hľadať oporné body vo svojej situácii, objavuje sa opäť dôležitosť svedomitej práce. Na adresu lekárov v nemocnici, kde ho operovali sa vyjadril nasledovne: „Žiadne úplatky, sú tam ľudia

svedomití, robia tam oddane, veľká, hlboká poklona voči takýmto ľuďom. A starostlivosť skutočne na vysokej úrovni. To treba vždycky cenit' a vážiť“.

Ohľadom nášho záujmu o odolnosť a vlastné príspevanie rozprávača k zotaveniu, môžeme konštatovať, že z povedaného sa len málo týkalo tejto oblasti. Po operácii sa pán B. drží odporúčaní lekárov, čo sa týka stravy a vyjadroval sa vo všeobecnosti, že „je potrebné, aby mal človek čo najmenej psychických stresov, bohužiaľ v tomto období je to veľmi ťažké, všade je stres“. Hodnotíme to tak, že ešte nemá vytvorené vlastné spôsoby a formy, teda chýba jeho odpoveď na túto zmenenú situáciu v jeho živote. Doterajšia schéma nevystačí na novú a zmenenú skúsenosť. Podčiarkuje však na záver, že „keď má človek vhodné stravovanie, a dobrú psychickú pohodu, samozrejme pohyb, spoločnosť, atď. že nie sám ... nezavrieť sa do seba ...“. Chceme byť optimisti a preto hodnotíme túto vetu aj tak, že pán B. videl aj v rozhovore s nami možnosť ďalšieho spracovávania svojich zážitkov a nakoľko pozná naše pôsobenie na onkológii naznačuje možnú zakázku.

Ohľadom odolnosti sa teda tým zhodol na hodnote 4. Príbehom sa ťahá otázka identity a preto si myslíme, že v prípade pána B. ide o snahu svoju rokmi overenú identitu zachovať resp. rozšíriť o novú skúsenosť, aby mohla byť integrovaná a tak pôvodná identita potvrdená. Názov pre tento príbeh sme formulovali nasledovne: **Realita a nádej**. Pre lepšie porozumenie to vysvetlíme nasledovne: identita p. B. je značne založená na svedomitosti a oddanosti. Teda, ak bude svedomito a oddane počúvať lekárov – pretože oni by mali vedieť – tak by to mohlo znamenať aj zvládnutie daného aspektu života. Zmenu v živote nášho informátora nebadala ani dcéra.

Tabuľka č. 8. – Výsledky práce RT pre príbeh pán B.

	Príbeh pána B. /	priradená hodnota odolnosti
Učiteľka ZŠ, MŠ	Na vine sú oni	5
Pracovníčka na OÚ	Reálny optimista	5
Arteterapeutka a sociálna pracovníčka	Beriem veci tak, ako v skutočnosti sú	6
Rímskokatolícky farár	Vedel som do čoho idem, zvládol som to	3
Zdravotná setra	Nie je lekár, ako lekár	2
Autor DP	Dúfam a ustojím	3

Rozprávanie č. 7 – pani A. – zhubný nádor vaječníkov

Príbeh pani A. obsahuje niekoľko subpríbehov, v ktorých sa opakujú niektoré aspekty jej vnímania seba a iných. Text je plný zvrátov v osude pacientky a do posledného riadku v sebe nesie napätie. Pri dôkladnom a opakovanom čítaní sa ozrejmi vzťahy medzi epizódami a tak môžeme ponúknuť nižšie uvedenú interpretáciu príbehu.

Pani Anna je hľadajúci a miestami až nekludný človek, ktorý chce nájsť zmysel svojho života a keď cíti, že ten okamih má v sebe tento rozmer tak sa do toho „vrhne až po hlavu“. V úvode svojho príbehu opisuje svoje hľadanie v profesionálnej oblasti - je zjavné, že chce mať dobrú robotu, dobrého šéfa, dobré ohodnotenie, dobré vzťahy, dobrú výplatu. Niečo v jej živote vždy chýba. Jej vzťah s manželom je v jej rozprávaní vždy prítomný ale ťahá sa v pozadí. Je to vzťah, ktorý „pre niečo vznikol a má niečo naučiť“ narátorku. Ešte s tým nie je vyrozumená čo to má byť, ale vie, že až keď „bude mať partnera zvládnutého“, vtedy bude spokojná. Svoje deti sa snažila vychovávať s veľkou oddanosťou, ale registruje, že to nemusí znamenať ich vďačnosť, čo do istej miery viedlo k bojom s dcérou, čo kompenzoval dobrý vzťah so synom. Svokra predpokladáme má dôležitú úlohu v živote pani A., pretože v ťažkých chvíľach je ochotná prevziať aj jej presvedčenie a poďakovať sa Bohu. V tomto spirituálno-duchovnom ohľade je narátorka tiež zanietená, je však skôr osoba integrujúca mnohé dobré aspekty rôznych spiritualít, než len nasledovníčkou nejakej cirkvi. V pozadí príbehu o chorobe a zotavení sa odohráva aj ďalší aspekt spolužitia s manželom a tým je otázka materiálneho zabezpečenia rodiny. „Manžel robí čo môže“, predsa len nevie zarobiť toľko, koľko v očiach pani A. by znamenalo naplnenie predsudku, že predsa by muž mal zarábať viac. Často mali asi preto nehody. Niekedy chýba narátorky pochopenie zo strany manžela, jeho súcitu.

Na takéto pozadie nasadá príbeh ochorenia, čo zo slov narátorky je v začiatku výzvou ale aj narušiteľom. Postupne sa narátorky ozrejmuje, že je táto choroba život ohrozujúca. Má dve etapy. Prvé diagnostikovanie v roku 2011 a potom v 2015. Prvá etapa obsahuje technicky: operáciu, chemoterapiu, zážitkovo:

- je to onkologické ochorenie, že nebudem si niečo nahovárať
- rýchlo sa do všetkého pustiť, neváhať na operáciu
- ja to potrebujem vedieť
- vyzerá to na onkologické, ale je to ohraničené.
- v tom zlom je niečo dobré

Takéto boli prvé reakcie narátorky, teda ísť do toho, neváhať, riešiť. K prvej etape patria aj prvé spôsoby zvládania. Protichodné emócie, kedy sa narátorka tešila, že je to ohraničené a zároveň plakala zo strachu. Tiež pred operáciou, „chcela som byť sama“, ale zároveň telefonovanie s rôznymi ľuďmi. Tu v nemocnici vzniklo aj takpovediac jej prvé presvedčenie, že „treba odpustiť druhým, aj sebe“. Objavili sa aj vonkajšie opory v podobe kamarátky, ktorá jej zavolala, v podobe držania za ruku, v podobe príbehu o rozhodnutí prežiť, v podobe záujmu kmeňového gynekológa zúčastniť sa operácie, v podobe spoločného plkania s manželom, alebo v podobe mystického sna v ktorom dostala odkaz od známych zosnulých. Je pekne vidieť jej prácu s týmto zážitkom, keď sa k tomu vyjadruje nasledovne: „Hej taká blbosť, hej. Bolo to pre mňa dôležité, že taký vnútorný hlas, že ako keby... verím“.

Objavujú sa v prvej etape aj pochybnosti a menej príjemné zážitky. Nazýva doktorom Mengele prístup lekára, ktorý jej „nič, iba zlé“ povedal, zbavia ju ženskosti – „všetko vyhádzu zo mňa“, čakanie na histologické výsledky, výčitky svedomia ohľadom ubližovania partnerovi a deťom, uvedomenie si vlastných chýb, štatistické predpovede o úmrtnosti v prípade jej diagnózy. Zážitok z chemoterapie – opäť obsahuje jej obvyklí prístup, najprv oduševnene sa do toho vrhá, „naívne predstavy“, stretnutie s dámou, ktorá to má za sebou, odľahčenie a „potom mi docvaklo“, prišla kríza.

Nasledovná časť jej rozprávania obsahuje prepletané ale predsa len od seba oddeliteľné epizódy, ktoré by sa dali kategorizovať nasledovne:

- Strach o život
- Boj s manželom
- Výhra nad manželom pomocou vyššej autority (lekára)
- Sebamotivácia
- Silný ľudia okolo protagonistky

Prvá etapa sa uzatvára dramatickým prekonaním ileusu, ktorému pacientka skoropodľahla a ktorá jej spôsobila väčšie starosti, ako onkologické ochorenie. Nadväzne na to mala veľmi zlé psychické stavy v ktorých jej nakoniec pomohla jej mama a nakoniec návrat do zamestnania.

Pripomíname s odkazom na teoretickú časť našej práce ohľadom identity, že v príbehu pani A. je zreteľná aj práca s identitou, resp. prizývaním staršej identity do

novšej etapy života. Matka a otec pani A. jej totiž práve s týmto spôsobom pomohli nadobudnúť silu, aby sa nedostala do depresívnych stavov a aby sa znova odhodlala ísť ďalej. Pripomenuli jej epizódy z minulosti, konkrétne časti jej života, kedy sa správala a myslela inak než v danej situácii a pridali k tomu pomenovanie vtedajšej identity: bojovníčka, väčšia, ako jej otec. Práve toto jej pomohlo naštartovať sa.

Druhá etapa ochorenia sa spája s rozhodnutím, ktoré má uprednostniť novodiagnostikovaný nádor a jeho operáciu alebo vytúžený výlet na okružle narodeniny. Rozprávanie sa nesie v duchu zodpovedania tejto dilemy. Zároveň sa ukazuje, rozdiel v spracovaní týchto zážitkov. Kým rozprávanie o prvej etape má už čitateľné miesto v životnom príbehu narátorky, je tam zmysel, proces je jasne popísaný a zodpovedané sú aj otázky, druhá etapa sa začína oddialením zákroku – v prvej to bolo okamžité vyhoviecie výzvy na operáciu, v druhej je prítomné zvažovanie a iné metódy zvládania, ktoré sú viac duchovného charakteru: modlitba, meditácia, prosenie a iné. Druhá fáza začína výletom do exotickej krajiny, významovo znamená výstup na vrchol, pričom opúšťam a zanechávam problémy. V skutku výstup na vrchol sa deje aj v prvej fáze ochorenia, kedy protagonistka vystupuje na Klaváriu (pri Nitre), na kopec fyzicky, v druhej etape akoby sa to dialo duchovne, psychicky. Stretáva sa tam s inou spiritualitou, kludom a pohodou.

Túto pohodu náhle prehlúši nová epizóda príbehu, veľmi intenzívne a nečakane vstupuje do deja druhá operácia a náhle sa ocitáme v tvrdej realite. Odznieva ďalšia epizóda priamych otázok na možnú dĺžku života s dohodou na 20 rokov. Vyjednávanie s niekým, koho nepoznáme, čo sa odohráva len pred zrakom narátorky. Nasledujú ešte ďalšie spôsoby zvládania: objatia s ľuďmi, potreba rozprávať sa, potreba zverejňovať to o sebe, nemaskovať nič. Na záver sumarizácia svojho príbehu od pacientky:

- Táto choroba bola pre mňa obrovský dar
- Nemusím sa báť, ja už to mám
- Ja mám onkologické ochorenie, ale onkologické ochorenie nemá mňa.
- Onkologické ochorenie vám ide do života vtedy, keď duchovná zložka veľmi chýba.
- Naučí Vás to o pokore, že pokora je veľmi vážna vec, aj keď si aj človek myslí, že má v sebe pokoru, to v sebe ešte stále nemá.
- Nemôžem veci odkladať, ja už musím žiť. Teraz.

Aj vzťahy sa zmenili okolo narátorky. Nebojuje sdcérou, upevnila vzťah so synom, váži si slová už odvtedy nebohého otca. Považuje sa za dobrodruha a svoj príbeh hodnotí ako „radostný príbeh s cinickým podtónom“. Príbeh pani A bol jeden z najkomplexnejších príbehov a vyžadoval dôkladnú analýzu, čo dúfame je z predchádzajúceho textu aspoň z časti zreteľné. Celý reflektujúci tím sa zhodoval, že hardiness je v tomto prípade skutočne prítomný a dýcha z príbehu, preto sme prisúdili hodnotu 9. Teoreticky ho nevieme zasadiť len do jedného rámca, nakoľko v príbehu sa stretávame s bojovnosťou, ale aj s premenou duchovných atribútov a hľadania vyššieho zmyslu.

Názov príbehu sa vykryštalizoval nasledovne: **Choroba ma nemá!** – myslíme si, že právom.

Tabuľka č. 9 – Výsledky práce RT pre príbeh pani A.

	Príbeh pani A. /	priradená hodnota odolnosti
Učiteľka ZŠ, MŠ	Žijem s rakovinou	9
Pracovníčka na OÚ	Medzi nebom a zemou	10
Arteterapeutka a sociálna pracovníčka	Mám chorobu-ale ona mňa nemá	8
Rímskokatolícky farár	Skúsila som to aj s Bohom, čo ak	5
Zdravotná setra	Choroba, ako dar	8
Autor DP	Rakovina ma nemá	9

Rozprávanie č. 8 – pani T. – rôzne zhubné nádory

Príbeh pani T oslovilo nás a aj reflektujúci tím so svojou gradáciou. V príbehu je dobre zachytiteľné to, čo v príbehoch najviac oslovuje počúvajúceho/čitateľa/pozorovateľa to je obrat, ktorý umožňuje vidieť nové rozmery protagonistu, ale aj jeho okolia. Príbeh rozprávačky začína nenápadnou hrčkou v prsníku, ktorému sa pozornosť nevenuje a potom sa objavuje vyvrcholenie a spád príbehu, čomu zodpovedá v úvode rozprávania popis toho, čo sa udialo s tým, že sa hrčka zle odhadla, neskôr choroba prerástla do zhubného nádoru, ktorý bol odstránený a nasledovala chemoterapia. Je to takpovediac typický príbeh, ktorý obsahuje okolnosti, samotnú zápletku, napätie a rozuzlenie.

Pri počúvaní tohto príbehu však vysvitlo, že to bol len takpovediac začiatok a naše otázky smerujúce k súhrnu príbehu spustili ďalšie epizódy, asi viac ako štyri roky trvajúceho kolobehu. Pokúsime sa preto v nasledujúcom texte popísať nasledovné epizódy:

- Zvládacie mechanizmy

- Sociálna opora
- Formujúca sa identita
- Význam humoru
- Presvedčenia narátorky

Narátorka už v spomínanom úvode, v ktorom popisuje prvú konfrontáciu s chorobou, uvádza zaujímavosti: chutili varené zemiaky a slanina, vlasy vypadali presne na Silvestra, najsilnejšiu chemoterapiu dostala, každý deň (viac ako 25 krát) cesta sanitkou, chcela to vzdať – hovorí to o určitom hľadaní vhodného uchopenia situácie, o možných alternatívach – od možnosti vzdorovať a pripomínať si takéto momenty, až po vzdanie sa a nechať to, zomrieť.

Ako to narátorka zvláda, resp. ako si to zariadila vystihuje jej prvotný prístup: zvládnuť to sama, aby to nevideli, a už keď „po piatich dňoch prišli domov“ bola v relatívnom poriadku. Teda neukazovala svoje trápenie. Popisuje význam opory poskytnutej z jej rodiny, hlavne vnučka bola, ktorá a pre ktorú zmenila svoj prístup a začala bojovať. V pozadí hlavného príbehu je často badateľný humor, napr. s parochňou. „Kúpim si parochne. Aj tri, jeden deň budem blondínka, druhý deň budem brunetka, tretí deň budem mať ryšavé vlasy“. Na inom mieste: „Nemusela som kupovať šampón“. Aj atmosféra rozprávania bola s štipkou humoru. Oporu jej poskytovali, ako sme vyššie uvádzali členovia rodiny, vidieť vzťah so synom, manželom a významná pomoc zo strany psychiatricky. Ďalším aspektom zvládania situácie je jej dôvera v lekára, onkologičky a zmiňuje sa o podporných rozhovoroch poskytnutých katolíckym farárom. Táto skúsenosť ju viedla aj k pravidelným a aj doteraz trvajúcim návštevám psychiatricky, svojpomocnej skupiny a pod.

Zaujímavo sa vyvíja aj identita rozprávajúcej. Zo ženy, ktorá bola až chorobne maximalistka a poznamenáme úzkostlivo poriadkumilovná a puntičkárka a vyžadovala to aj od ostatných, sa postupne, rokmi stáva ženou uvoľňujúcou toto jarmo, ktorá vie čo je dôležité. Rokmi sa o sebe dozvedá, že je silná, že je vlastne víťaz. Túto identitu, tento posun zachytávajú aj iní: lekári, rodinní príslušníci a čo je dôležité aj ona sama. Prehodnotila svoj život, robí inak všetko – je to podobné, ako pri konverzii, zrazu je všetko inak, zrazu všetko má svoj význam a hodnotu.

- Som silná!

- Ja to musím prekonať, ja musím zvíťaziť!
- Vravím ja sa chcem uzdraviť, ja sa chcem čím skôr z toho dostať.
- Predtým som bola, môžem povedať, že maximalistka.
- Celkom iný život žijem

V pokračovaní príbehu sa však ešte viac zosilnia doteraz spomínané vlastnosti. Nastane totiž spomínaný kolobeh neustáleho sa objavovania ďalších a ďalších agresívnych nádorov: na lebke, na panve a pod. a opakujúca sa chemoterapia a radioterapia. Neskutočne rukolapne sa objavuje v rozprávaní citel'né súperenie s chorobou. Objavil sa nový tumor, „nevadí ja to zvládnem“, prechádza na nové miesto, „ja aj tak zvíťazím“. Už cynický a vzdorovitý súboj. Na život na smrť. Dookola 4 roky. Aj prístup k okoliu sa mení. Nezakrýva si holú hlavu a neskrýva sa pred ľuďmi.

V tejto etape sa objavuje nové poznanie a zároveň presvedčenie: „Ja neviem, možno, že som taký typ, po starej mame, lebo aj tá bola taká silná žena, že do poslednej chvíle bojovala, mala 86 rokov keď zomrela“. Z naratívneho aspektu sa jej vlastná identita posilňuje s identitou osoby z minulosti, ona jej pomáha. Zároveň sa táto zdedená identita odovzdáva ďalej vnučkám, dvojčikám o ktorých lekári, pretože sa narodili v šiestom mesiaci tehotenstva ich matky, boli vyhlásené za bojovníčky. Teda kruh sa neprerušil, dedenie zo starých rodičov na vnukov sa zachováva.

- Podala som ďalej, tie gény, dobré Mám radosť teraz dupľovanú, lebo sú dvojčičky, a také sú zlaté že, teraz ma nemôže hádam poraziť nič.

Zároveň hrdosťou len pre víťazov vlastnou sa zmiňuje aj o presných názvoch tých preparátov, ktoré smú používať len tí najviac ohrození. Skutočne ide o boj a cítiť určitý závan výnimočnosti a jedinečnosti, ktorý sa posilňuje skutočnosťou, že napriek týmto popisom je narátorka už sedem rokov v poriadku a má dobré výsledky na ročných kontrolách.

Vychádzajúc z titulov prisúdených reflektujúcim tímom, príbeh pani T dostal titul: **Bojovníčka**. Jej bojovnosť a odhodlanosť sme hodnotili číslom 10. Typ príbehu zodpovedá bojovnosti, fight spirit.

Tabuľka č. 10 – Výsledky práce RT pre príbeh pani T

Hodnotiteľ/ Príbeh	Príbeh pani T . / priradená hodnota odolnosti	
Učiteľka ZŠ, MŠ	Silná žena	10
Pracovníčka na OÚ	Bojovníčka	9
Arteterapeutka a sociálna pracovníčka	Sila ženy	10
Rímskokatolícky farár	Bojovať a zvíťaziť	10
Zdravotná setra	Bojovníčka	9
Autor DP	Vzdor a víťazstvo!	10

Rozprávanie č. 9 – pani E. – Hodgkinov lymfóm

V našej všeobecnej snahe spracovať príbehy s akcentom na odolnosť nás v tomto príbehu oslovil spôsob akým je toto zvládanie v príbehu prítomné. Celý čas – a už pri vypočutí/nahrávaní interview – bol prítomní určitý postoj narátorky zahalený do závoja bázne. Zjavné je to potom v prepísanom texte na tom, že niektoré slová nie sú vyslovené, niektoré vety nie sú dokončené, niektoré témy sú ponechané, o niečom sa mlčí. Pre ilustráciu nasledovné abstrahované vety:

- Ja som o tom nevedela, dcéra zatajila všetko, ja som ...
- Len keď som mala ísť...tak vtedy mi už povedala, že je to ...
- Lebo viem, že tam sú nejaké hodnoty že 1, neviem koľko, a 2,5 - 6 mávam a ...
- A keď nie, tak bolo aj také, že ...
- Mala tiež vážne, mala štítnu žľazu, takže no ale

Keby to mal byť materiál na psychoterapiu priam by sa núkali možnosti kam ísť s príbehom, čo ho ovláda, akú moc má to nevyslovené. Pre naše potreby diplomovej práce sa však stačí zamerať na tieto nezrovnalosti a je zjavné, že v príbehu existuje tabu. Z hľadiska zvládania však to môže mať rôzne vysvetlenia, ktoré tiež nemusíme siliť. Z textu a z príbehu pani E. vyplýva, že tento spôsob jej funguje už 14 rokov, čo znamená, že jej presvedčenia nemusíme meniť ani o nich pochybovať.

Ďalšie čítanie a analýza textu odhalila aj tendenciu ktorou narátorka zaraďuje túto svoju skúsenosť do svojho životného príbehu. Celú udalosť ochorenia a liečby „zrýchľuje“, v rozprávaní preklízne nad týmito udalosťami, nevenuje im pozornosť. Ukazuje sa aj tendencia nezmeniť život, robiť to isté ďalej:

- Nechcela som zostať sama doma
- Chodila som do roboty ďalej

- Zarad'ovala som si liečbu podľa služieb v práci

Toto „zrýchlenie“, prekĺznutie, teda nevenovanie sa problému vyjadrujú jej slová: nebrala som to vážne, nevenovala som sa tomu, nevnímala som, nepripúšťala som si, nepohrúžila som sa a pod. Jej stratégia sa skôr podobá pasivite, resp. v udržaní dovtedy existujúceho statusu. Mohli by sme povedať, že zaužívaný životný štýl a jeho udržanie za každú cenu je zárukou dobrého zvládania. V teoretickej časti sme sa zmienili, že táto tendencia je často prítomná ako reakcia na záťaž s ktorou je ťažké niečo robiť. Jej zvládanie spočíva v jeho zaradení do bežného doterajšieho života, naratívne povedané „na novú skúsenosť sa použije staré pomenovanie“. Kým to funguje je to v poriadku a čo je dobré, to netreba naprávať a prerábať (voľne podľa DeShaezera, psychoterapeutický výcvik v Košiciach, 2008).

Ďalšie epizódy príbehu sa spájajú so správaním sa pani E. v ťažkých situáciách. Tieto epizódy hovoria o charaktere narátorky: má náladu, elán, podporuje ostatných pacientov, nemá rada sklesnutie. Tieto jej spôsoby vníma aj personál, dobre sa im s takýmto človekom pracuje a lieči.

Čo sa týka dôležitých osôb príbehu, tak je to určite dcéra narátorky, ktorej môže ďakovať za to, „že ešte žije“. Sú to potom kolegovia z práce, deti z materskej školy a dôležití sú lekári.

Členovia reflektujúceho tímu sa zhodli na názve príbehu s nasledovným znením: **Neopúšťať sa, je to preč.** Viac diskusií vyvolala sila odolnosti, pretože niektorí hodnotili správanie rozprávačky za celkovo pasívne, v zmysle, že vlastne za celé uzdravenie nesie zodpovednosť skôr jej dcéra a lekári. Na strane druhej považovali jej postoj a zaobchádzanie s chorobou za veľmi silné, a ďalší názor bol aj ten, že to klientka asi ani dodnes nezvláda, pretože nemá na udalosti slová a nepodáva o tom žiadnu vnímateľnú intenciu v príbehu. Nakoniec sme sa rozhodli (autor), že jej pridelíme hodnotu 7. Jej príbeh patrí do typu príbehov, ktoré majú značnú podobu s príbehmi o šťastných až náhodných okolnostiach uzdravenia.

Tabuľka č. 11 – Výsledky práce RT pre príbeh pani E.

Hodnotiteľ/ Príbeh	Príbeh pani E . / priradená hodnota odolnosti	
Učiteľka ZŠ, MŠ	Život je taký krásny...	9
Pracovníčka na OÚ	Neopúšťať sa	8
Arteterapeutka a sociálna pracovníčka	Mám cieľ - chcem žiť a radujem sa zo života!	10
Rímskokatolícky farár	Nebrala som to vážne a som tu	3
Zdravotná setra	Neopúšťaj sa, vždy je prečo žiť	10
Autor DP	Je to preč, neдрáždime osud	5

Z vyššie uvedených analýz je zreteľné, že v niektorých prípadoch sa členovia tímu bez vzájomného ovplyvnenia vedeli celkom jednoznačne zhodnúť na charakteristikách príbehov ale v niektorých prípadoch – vid'. príbeh pána B a pani A a pani E. – sú zreteľné rozdiely. Tento problém sme riešili tak, že sme sa spoliehali na vlastné presvedčenie o príbehoch. Mali sme totiž o skúsenosť viac, ako ostatní členovia tímu – boli sme v interaktívnom vzťahu s rozprávačmi, boli sme pripojení k ich príbehu, čo nám dalo viac vnímať - hoci cez seba - ich príbehy.

7 Výsledky výskumu a ich interpretácia

V tejto kapitole sa zameriame na vyhodnotenie získaných informácií, budeme odpovedať na výskumné otázky. Zameriame sa aj na ďalšie zistenia vyplývajúce z výskumu, pokúsime sa načrtnúť možnosti využitia našich výsledkov pre prax a v diskusii naznačíme možné ďalšie súvislosti pre skúmanie problematiky.

7.1 Výsledky vo svetle cieľov výskumu a výskumných otázok

Prvá výskumná otázka: V prvom rade sme boli zvedavý, aké príbehy narátori rozprávajú o svojom ochorení a uzdravení, či je vôbec možné identifikovať nejaký hlavný motív, čo oddeľuje jeden príbeh od druhého čo sa týka deja príbehu. Ako to z tabuľky č. 4 je zreteľné rozprávači nášho výskumu nám poskytli vo viacerých ohľadoch rozličné príbehy pre popis svojho ochorenia a uzdravenia.

Tabuľka č. 12. Typy príbehov identifikovaných na základe pridelených názvov.

Typ príbehu založený na:	
Bojovnosti	pani Č, pani T, Pani A, pani K
transformácii seba	Pán Š., pani A
zmeny stravy	Pani M.
viera v Boha	Pani J.
raciálne uvažovanie a nádej	Pán B.
ignorácia ochorenia	Pani E.

Tento zoznam sa vytvoril na základe hodnotenia reflektujúceho tímu a ako vidíme je tam prítomných šesť rozličných postojov ku skúmanému úseku života. Bojovnosťou by sme mohli označiť 4 príbehy, ktoré v sebe nosia tento aspekt a objavila sa v 4 prípadoch a to u pani Č, pani T, pani A a pani K. V týchto príbehoch je zreteľné používanie slov, viet, ktoré opisujú zápasenie a boj. V príbehu pani A je prítomný aj aspekt transformácie seba v zmysle zmýšľania, správania a spolu s pánom Š. sa stávajú lepšími, inými ľuďmi. Hmatateľne je prítomná zmena stravy v príbehu pani M., ako aj výrazne je prítomná viera a spoliehanie na Boha v príbehu pani J. Pán B. je realista a zostáva jeho rámec príbehu ohraničený racionálnym uvažovaním, ktorý môžeme charakterizovať takto: ak idem k lekárom, mali by vedieť čo majú robiť. Ak ja budem dodržiavať ich odporúčania, mal by som žiť. Ešte žijem, ergo to čo robím je dobré a správne. Teda asi aj lekári vedia čo robia.

Je to nádejné. Pani E. nad celou chorobou ani len neuvažovala, nepripustila si, že ju ohrozuje a tým ignorovala. Pomohlo jej to, už 14 rokov je zdravá.

Ak sa pozrieme na výsledky môžeme povedať, že sa objavujú príbehy dosť známe aj pre bežných ľudí a aj z vedeckých zistení. Vieme, že bojovnosť, zmena stravy, zmena životného štýlu, oddych sú najčastejšími spomínanými spôsobmi, ako sa proti rakovine môže človek postaviť. Často sa v negatívnom ponímaní spomína ignorácia, potlačenie a bagatelizácia ochorenia. V našom výskumnom súbore ako vidíme sa objavila stratégia, ktorá danej osobe (pani E.) pomáha. Viera v Boha je naopak tiež vnímaná často ako indiferentná, skôr pomáhajúca už v terminálnych štádiách, pani J. sa ale celý život a počas ochorenia obzvlášť oddávala viere. Nechceme z týchto zistení odvodzovať žiadne ďalekosiahle závery, chceme len skonštatovať, že to čo pomáha ľuďom v ich situácii si zvolia asi na základe toho, k čomu majú blízko a čo sa im už niekedy oplátilo robiť. Naznačujú to aj zistenia ohľadom ich presvedčenia (viď. nižšie tabuľku č.15). Jednotlivé vyššie uvedené typy príbehov ako sme uviedli, odvodili z názvov príbehov, ktoré približuje tabuľka č.13. Tieto vznikali na základe konsenzu ale aj nášho rozhodnutia a obsahujú destilovaný význam príbehu.

Tabuľka č.13. Konečné názvy pre jednotlivé príbehy

	Názov/titul príbehu
Pani Č.	Bojovať a zmeniť
Pán Š.	Cesta k lepšiemu človeku
Pani M.	Skúška ohňom
Pani J.	V božích rukách
Pani K.	Chcem žiť!
Pán B.	Realita a nádej
Pani A.	Choroba ma nemá
Pani T.	Bojovníčka
Pani E.	Neopúšťať sa, je to preč

Druhá výskumná otázka sa týkala toho, či majú tieto príbehy niečo spoločného napriek svojim rozdielom a ak áno, čo to je. Naše zistenia najprv popíšeme spoločnými znakmi príbehov, resp. v čom sa podobajú (tabuľka č. 14), potom poukážeme na ďalšie spoločné fenomény príbehov.

Tabuľka č. 14. Spoločné vzájomné prvky príbehov

	Podobnosť s inými príbehmi
Pani Č.	s pani A - vďačnosť, bojovnosť, vedieť o ochorení,
Pán Š.	s pani A - zmena a zmysel
Pani M.	s pani T - mať niekoho vedľa seba, s pánom B - počúvať na lekára
Pani J.	s pani A spiritualita
Pani K.	s pani A, T, E - túžba žiť, s pani Č a A - vedieť o tom
Pán B.	s pani E - nehovorí o emóciách
Pani A.	s pani Č - nájsť zmysel, bojovať, s pani J - spiritualita, s pani K, T, E - túžba žiť, vedieť o tom
Pani T.	s pani A - zmysel, s pani Č - bojovnosť, s pani M - počúvať na lekára, s pani K, A, E - túžba žiť
Pani E.	s pánom B - nehovorí o emóciách, s pani T, K, A – chcieť žiť

Deskriptívne vyjadrené sú spoločné črty v príbehoch pani Č a pani A, ktoré sú naladené na bojovnosť, ale aj vďačnosť s čím sú súzvučné s príbehom pani T. Príbeh pána B a pani E je zasa podobný v tom, že podávajú málo popisov emócií. Príbeh pani J a pani K hoci sa jedná o totožnú diagnózu – zhubný nádor prsníka – je spracovanie a prežívanie (samozrejme) celkom iné. Príbeh pani M je zasa podobný aj s pánom B ohľadne počúvania doporučení lekárov. Pani J a pani A zasa vnášajú do svojich príbehov spiritualitu, hoci iného druhu. Pani T, pani E, pani K, pani A chcú žiť a nepredstavujú si možnosť inej alternatívy. Pán Š a pani A sa snažia uchopiť zmysel utrpenia a prechádzajú zmenou.

Nachádzali sme aj ďalšie významné spoločné črty. Každý jeden narátor má vo svojom príbehu základné presvedčenie. Týkajú sa buď vysvetlenia vzniku ochorenia, alebo obsahujú základné pravdy, ktorým veria a naznačujú možnosti správania a uchopenia vecí v budúcnosti. Pozbierali sme ich a uvádzame v tabuľke č. 15. Nebudem ich dlhšie komentovať, myslíme si, že v značnej miere charakterizujú našich rozprávačov a ako v diskusii rozvedieme sú tiež kľúčové v liečbe a dodávame aj v kontakte s pacientom.

Tabuľka č. 15. Presvedčenie účastníkov výskumu.

	Presvedčenie
Pani Č.	Pri dostatočnom zanietení alebo pri pevnej vôli sa dá prekonať všetko.
Pán Š.	Človek si má užiť a nemyslieť čo bude, ale zmýlil som sa.
Pani M.	Rakovinu má človek preto, lebo má nejakú nespracovanú záťaž.
Pani J.	Pán Boh rozhodne a tomu som verila vždy.
Pani K.	Ja musím žiť nie len pre seba, ale aj pre ostatných ktorých mám.
Pán B.	Svedomitá práca by mala byť odmenená malo by prinášať dobro pre človeka.
Pani A.	Veci riešiť, reagovať, zmeniť ak je to potrebné.
Pani T.	Som ako stará mama, aj ona bojovala celý život a dlho žila.
Pani E.	Nelámem si hlavu nad vecami, nestažujem sa, vždy bolo nejako.

Ďalšia podobnosť sa ukazovala hlavne v priamom kontakte s týmito účastníkmi výskumu, kedy bolo jednoznačné, že všetci majú strach. Strach samotný sa týka hlavne možnosti opakovaného objavenia sa choroby, potom strach sa stupňuje pred jednotlivými pravidelnými vyšetreniami, strach je prítomní zaujímavý aj v možnosti stratiť to, čo si rozprávači vydobyli v podobe slobody (pani M), v podobe premenenia sa v lepšieho človeka (pán Š), v podobe duchovného rastu (pani A), v podobe istoty uzdravenia (pán B), v podobe podobat' sa na starú mamu (pani T), v podobe posilnenej viery (pani J), v podobe získanej ľahkosti života (pani E), v podobe pocitu sily (pani K), v podobe odvahy užívať si život (pani Č).

Tieto dosiahnuté a utrpením vydobyté hodnoty poukazujú na ďalšiu spoločnú zložku každého príbehu, že totiž, každý protagonista našiel zmysel svojho utrpenia a vedel pretransformovať tento zážitok na využiteľný zdroj sebapoznania, sebavnímania a tým môžeme predpokladať vedel integrovať túto udalosť do svojho celoživotného príbehu (pochybnosť vyslovujem k príbehom pána B a pani E). Tieto spomenuté hodnoty sa spájajú aj s riešeniami, ktoré daná osoba v danej svojej životnebezpečnej situácii nachádzal. Máme na mysli a zhrnuli sme to v tabuľke č. 16, že každá osoba nášho výskumu pracovala na sebe, teda buď menila myšlienky, správanie a zvyky alebo povedzme to bral s (cynickým)humorom.

Tabuľka č. 16. Spôsob nachádzania riešenia počas ochorenia.

	Nachádzané cesty ako riešenie
Pani Č.	Práca na myšlienkach a postojoch k sebe a k životu
Pán Š.	Vracia sa k hodnote rodiny
Pani M.	Mení stravu a postoj k sebe
Pani J.	Ešte viac sa spolieha na Boha
Pani K.	Uvedomuje si, že je potrebná
Pán B.	Poslúcha a spolieha sa, že to zaberie
Pani A.	Nachádza zmysel odpustenia a spirituality
Pani T.	Cynicky sa nevzdáva
Pani E.	Používa humor a ignoráciu

Ďalšou z textov vyplývajúcou spoločnou črtou je to, že všetci narátori – týka sa to nášho skúmaného súboru - mali potrebu vedieť o tom, čo sa s nimi deje, t.j. aká je ich diagnóza, aké liečebné postupy sa budú realizovať. Mať informácie je pre nich dôležité. V diskusii sa ešte budeme k tejto téme vyjadrovať.

Neskúmali sme obzvlášť, ale naznačíme ešte možnú podobnosť medzi príbehmi tých osôb, ktoré majú dlhší čas trvajúcu remisiu, resp. uzdravenie v tom zmysle, že oni retrospektívne majú akoby potvrdené, že ich prístup a postoj k svojmu uzdraveniu je správny. Citeľné sú tam určité zaužívané rituály a myšlienkové pochody na ktoré si dávajú zvláštny pozor. Akoby nechceli znesvätiť tieto spôsoby „bytia“ a pridŕžajú sa ich. Oproti tomu je v príbehoch s kratším trvaním uzdravenia prítomná snaha nájsť vhodný spôsob ukotvenia novej situácie, čo je asi prirodzené.

Za naše významné zistenie prítomné v príbehoch patrí, že úloha opory zo sociálneho, rodinného prostredia je nenahraditeľná. Potvrdzujú to príbehy viacerých narátorov aj v negatívnom význame – že teda je to strašné, keď to človek nemá komu povedať a zdieľať – napr. príbeh pani M.

Odpoveďou na našu druhú výskumnú otázku je, že nami nachádzané podobnosti v príbehoch, ktoré sú využiteľné praxi s pacientmi všeobecne sú nasledovné:

- a)každý má svoje presvedčenie,
- b)v každom príbehu je hlavný motív, za čím si protagonista ide,
- c)v každom príbehu je prítomný strach, ktorý sa ale transformuje,

- d) každý nachádza zmysel a význam ochorenia,
- e) potrebujú informácie o chorobe,
- f) nachádzajú riešenia pre danú situáciu.
- g) významná je opora sociálneho (rodinného) prostredia

Tretia výskumná otázka sa týkala aspektu odolnosti, ktoré je možné z príbehov odhaliť, posúdiť, hodnotiť. K tejto otázke sme sa už vyjadrovali aj s prechádzajúcimi našimi tvrdeniami a analýzou výsledkov, pretože miera odolnosti je vnímateľná aj už z uvedených výsledkov, takže napríklad presvedčenie narátora, alebo jeho zaobchádzanie so strachom stresom, sú všetko (ne)priame náznaky, ako to asi s ním vyzerá v tomto ohľade. Nás však v našom výskume zaujímalo aj to, že aké hodnoty tejto odolnosti získajú ak sa im predloží dotazník a majú zodpovedať otázky. Pripomíname, že sme použili PVS (Personal View Survey) na meranie hardiness od Šolcovej. **Štvrtá výskumná otázka**, sa týkala toho či z príbehov vnímateľné a zachytiteľné náznaky odolnosti a dotazníková metóda prinesú rovnaké/podobné výsledky, alebo nie. Taktiež nás zaujímalo, či vôbec o tomto atribúte svojej osobnosti rozprávači vedia. Zaujímavá je aj otázka, či na základe dotazníka je možné naozaj predpokladať ako bude človek v záťažovej situácii, ako je konfrontácia s rakovinou reagovať. K lepšiemu prehľadu výsledkov a odpovedí na tieto otázky ponúkame tabuľku č. 17 a 20.

Tabuľka č. 17. Hodnoty odolnosti priradené reflektujúcim tímom

	Miera vnímanej odolnosti RT
Pani Č.	9
Pán Š.	3
Pani M.	6
Pani J.	4
Pani K.	7
Pán B.	4
Pani A.	8
Pani T.	10
Pani E.	7

Úlohou reflektujúceho tímu bolo z čítaného textu na škále od 0 do 10 priradiť hodnotu odolnosti. Číslica 0 vyjadrovala neexistujúce takéto atribúty textu, 10 znamenala, že v celom príbehu zachytenom v texte je odolnosť najvyššia. V tabuľke 17 uvedené výsledky sú priemerné hodnoty prisúdených hodnôt členmi tímu, ktoré sú uvedené v predchádzajúcich tabuľkách v tej časti našej práce, kde sme sa venovali analýze každého príbehu.

Z tabuľky je zreteľné, že najvyššiu hodnotu odolnosti vnímali členovia tímu v príbehu pani T, potom pani Č a sem zaraďujeme ešte príbeh pani A. Do stredne silných príbehov s touto črtou patrili príbehy pani E a pani K, na nich nadviazal príbeh pani M. Medzi príbehy so slabším obsahom tejto črty osobnosti patrili príbeh pani J, pána B a pána Š. Medzi kritériá hodnotenia ako sme to vyššie naznačili patrilo, používané slová a vety protagonistov, a celkové správanie sa, konanie narátorov v danej situácii, či to členovia tímu posúdili, ako aktívne prispenie k dobrým výsledkom alebo skôr nie. Tieto výsledky sú zároveň odpoveďou aj na otázku, či je vnímateľné vlastné prispenie k zlepšeniu, k vyliečeniu, alebo nie. Číselné vyjadrenia prisúdených hodnôt vyjadrujú túto vlastnú zaangažovanosť, ale neznamená to, že by vyliečenie a udržanie tejto salutogenézy záležalo len na tomto aspekte príbehu našich účastníkov. Veľmi je napríklad zaujímavé, že pani J, hoci jej tím prisúdil len hodnotu 4 vyjadrujúcu jej mieru odolnosti, predsa žije vyliečená už 18 rokov. Tento fakt naznačuje a poukazuje aj na ďalšie zaujímavé výsledky nášho výskumu. Ak k týmto hodnotám od tímu (RT) na porovnanie priradíme aj hodnoty zistené pomocou dotazníka (tabuľka č. 18.) vidíme východiská k zaujímavým interpretáciám.

Posledná výskumná otázka sa týkala toho, či je možné príbehy a spôsoby akým zvládajú (odolávajú) naši narátori chorobe priradiť k doteraz známym konceptom ohľadom liečby. Môžeme povedať, že sme našli tieto súvislosti, hoci sme si vedomí, že je to v určitej miere výsledok, ktorý sme takpovediac aj chceli zistiť. Boli však príbehy – príbeh pani E –ktorý sa vymyká z ostatných a to dáva nádej, že skúmaním príbehov je možné odhaliť aj iné možné prístupy k zvládnutiu záťaže. Myslíme, že tieto hoci aj známe spôsoby zvládania je dobré „skúmať“ a hlavne o zisteniach pacientom ale aj lekárom predkladať.

Tabuľka č. 18. Možné teoretické pozadie spojitelné s jednotlivými typmi príbehov

Narátor	Typ príbehu	Súvislosť s nejakou teóriou
Pani Č.	bojovnosť	fight spirith
Pán. Š.	zmena skrze chorobu	Zmena v identite
Pani M.	strava a opora	výživa v liečbe
Pani J.	viera v Boha	Spiritualita
Pani K.	bojovnosť	fight spirit
Pán B.	udržanie bežných aktivít a nádej	Nádej
Pani A.	vzdorovanie, transformácia seba, spiritualita	fight spirit
Pani T.	bojovnosť	fight spirit
Pani E.	ignorácia ochorenia, udržanie bežných aktivít	fight spirit

7. 2 Hardiness zistený pomocou dotazníka PVS

Ako sme už vyššie naznačili, boli sme zvedavý, či výsledky dotazníka prinesú podobné výsledky ako výsledky reflektujúceho tímu. Pre zaujímavosť uvedieme, že sme od začiatku skeptický ohľadom odpovede na túto otázku. V prvom rade preto, lebo je otázne, či skúsenosť s chorobou a naučené, resp. použité spôsoby myslenia a konania sú už generalizované do ďalších oblastí života, na ktoré sa napríklad pýta dotazník. Prenositelnosť skúsenosti z jednej oblasti do druhej je zložitý proces, vysvetľuje ho vedecky napríklad kybernetika druhého rádu a zmienku o tom sme mali v teoretickej časti. Náš skepticizmus sa v druhom rade týkal toho, že rozprávanie príbehu v zmysle jazykovania dokáže momenty udalostí spojiť tak – a vtedy je to prínosné – že z toho vzniká nový príbeh, ktorý dotýčný ešte pred rozprávaním nemusí poznať. S takýmito predpokladmi sme šli aj do analýzy výsledkov dotazníka.

V tabuľke č. 19. uvádzame prechod medzi dvomi metódami a vidíme veľmi zaujímavé výsledky.

Tabuľka č. 19. Porovnanie hodnôt hardiness z PVS a výsledkov tímu

	Miera vnímanej odolnosti RT	Hodnoty hardiness v stenoch
Pani Č.	9	8
Pán Š.	3	4
Pani M.	6	2
Pani J.	4	1
Pani K.	7	2

Pán B.	4	2
Pani A.	8	5
Pani T.	10	1
Pani E.	7	6

Tieto výsledky naznačujú – hodnoty hardiness uvádzame v tejto tabuľke v stenoch len z dôvodu lepšej porovnateľnosti čísiel – značné rozdiely medzi hodnotami RT a dotazníka. Asi len v prípade pani Č, pána Š a pani E je možné vidieť určitú podobnosť, v ostatných je rozdiel dosť významný. Najmarkantnejšie sa to prejavuje v prípade pani T, ktorá má najvyššiu hodnotu hardiness na základe textu (10) a najnižšiu z dotazníka v stenoch (1) pre danú populáciu žien, čo naznačuje rozpor vo výsledkoch. Pokúsime sa prísť na koreň týchto výsledkov v diskusii.

Úplné výsledky získané pomocou PVS uvádzame v tabuľke č. 20. Zhrnuli sme v nej jednotlivé zložky konceptu hardiness, teda výsledky dosiahnuté respondentmi v oblastiach challenge, commitment a control. Uvádzame celkové hrubé skóre, vážené skóre a výsledky v stenoch, ktoré sme získali priradením dosiahnutých priemerných vážených skóre z troch oblastí k aktuálnym tabuľkám rozdelených podľa veku, ako to uvádza Šolcová (1994).

Tabuľka č. 20. Výsledky dotazníka PVS

	Pani Č.	Pán Š.	Pani M.	Pani J.	Pani K.	Pán B.	Pani A.	Pani T	Pani E.
Hrubé skóre	111	89	63	59	66	76	93	58	96
Vážené skóre	74,16	58,63	42	39,5	44,2	50,76	62	38,63	64,13
CA	29	26	18	9	11	19	29	15	17
CM	41	28	22	24	27	28	30	18	35
CO	41	35	23	27	28	29	34	25	44
Sten	8	4	2	1	2	2	5	1	6

Z tabuľky vyplývajú nasledovné výsledky. Najvyššie celkové skóre hardiness má pani Č (111), nasleduje ju pani E (96) a pani A (93). Tieto výsledky zodpovedajú celkovo pásmu vysokého nadpriemeru. Pani T (58) má najnižšiu hodnotu nielen medzi ženami, ale

aj celkovo – zodpovedá to pásmu podpriemeru. Dvaja muži sa nachádzajú s dosiahnutím výsledkov 89, (pán Š) a 76, (pán B) v hodnotení na základe noriem Hardiness Research Institute, Inc. v pásme nadpriemeru a priemeru. Šolcová (1994) uvádza, že pre českú populáciu sú tieto hodnoty nižšie a v prípade jednotlivých subškál sú hodnoty uvádzané v tabuľke č. 21 nasledovné:

Tabuľka č. 21. Priemerné hodnoty subškál pre českú populáciu podľa Šolcovej (1994).

	Priemer	smerodatná odchyľka
Challenge	24,7	6,7
Commitment	32,6	6,04
Control	35,5	5,8

Tieto hodnoty sme používali aj pre náš slovenský výskum. V zrkadle týchto hodnôt môžeme skonštatovať nasledovné výsledky: všetci naši respondenti dosiahli najvyššiu hodnotu v subškále „kontroly“, obzvlášť je táto oblasť silná u pani E, ktorá mala najvyššiu hodnotu (44). Potom je to pani Č, ktorá sa vyznačuje vysokým skóre (41) a tieto dve osoby majú najvyššie skóre aj v oblasti „commitment“. Je zjavné ešte aj to, že najnižšiu hodnotu majú niektorí účastníci v oblasti „výzvy“, až často vysoko podpriemernú, ako v prípade pani J (9) a pani K (11). Ak ďalej hodnotíme oblasť výzvy vo svetle priemerov čo je 24,7 so smerodatnou odchyľkou 6,7 tak môžeme konštatovať nadpriemerné výsledky u pani Č (29) a pani A (29) a pána Š (26). Výsledky pani T vyberáme schválne, pretože najvyššiu odolnosť práve jej pripísal tím na základe príbehu, dosahuje podpriemerný výsledok v oblasti výzvy (CA), skórom 15, podobne podpriemerným výsledkom v oblasti commitment (18) a kontrol (25).

Ukazuje sa ďalej vzťah medzi vysokou hodnotou kontroly a na základe príbehu pridelenej hodnoty odolnosti. Odvodzujeme to nasledovne: ak má pocit záťažou ohrozená osoba, že ona má v rukách kontrolu, tak by mohlo byť samozrejmé, že pre zmenu danej situácie robí čo najviac. Aj príbehy pani E aj pani Č boli presiaknuté nezdolnosťou a ako to uvádzame vyššie v tabuľke č. 18, k ich príbehom sedí teoretický rámec fight spirit.

Na základe našich vyššie uvedených zistení, by sme mohli konštatovať, že v niektorých prípadoch (v našom prípade v 3) sú výsledky dvoch metód skúmania podobné, v ostatných šiestich prípadoch sú výsledky jednoznačne odlišné. Teda odpoveď

na našu výskumnú otázku je, že namerané hodnoty pomocou dotazníka a naratívna analýza textov prináša odlišné výsledky. Myslíme si však, že to by bolo neuvážené konštatovanie z rôznych dôvodov. Takže sa držíme toho, že túto otázku nevieme jednoznačne zodpovedať. Či je pre samotných rozprávačov vnímateľná vlastná odolnosť je zodpovedaná ich vlastnými príbehmi. Každý príbeh podľa hodnotenia reflektujúceho tímu obsahuje nejakú mieru odolnosti, samotní narátori vkladajú do svojho príbehu toľko epizód o svojej odolnosti, koľko cítia, že majú. To čo si myslíme, že môže byť užitočné, je poukázať na ich odolnosť. Osvedčilo a potvrdilo sa nám to na stretnutiach, keď sme im podávali spätnú väzbu. Poukázanie na aspekt ich odolnosti, na to ako to popisujú a hlavne, že v ich príbehu to vnímali ešte ďalší 6 ľudí, bolo skutočne prínosné – toto zistenie je prínosné pre prax.

7.3 Zhrnutie najdôležitejších výsledkov nášho výskumu

Na záver uvádzame naše výsledky na základe našich výskumných otázok.

1) Identifikovali sme nasledovné typy príbehov:

a) o bojovnosti, b) o transformácii seba, c) o viere v Boha, d) o nádeji, e) ignorácia

2) Príbehy sú podobné v nasledovných ohľadoch:

a) každý má svoje presvedčenie, b) v každom príbehu je hlavný motív, za čím si protagonista ide, c) v každom príbehu je prítomný strach, ktorý sa ale transformuje, d) každý nachádza zmysel a význam ochorenia, e) potrebujú informácie o chorobe, f) nachádzajú riešenia pre danú situáciu, g) dôležitosť opory sociálneho prostredia

3) Miera odolnosti na základe metód skúmania:

a) výsledky nekorešponujú v každom prípade, t.j. hodnota odolnosti z príbehu a na základe dotazníka je rôzna, b) najdôležitejšou subškálou na základe PVS je „control“, c) miera odolnosti nepoukazuje jasne na súvis s uzdravením, d) miera odolnosti poukazuje na jasný súvis s následným nastavením v živote

4. Možný teoretický rámec pre príbehy:

a) fight spirit, b) premena identity, c) spiritualita, d) výživa a stravovanie, e) nádej

8 Diskusia

V našej diplomovej práci sme chceli dokázať, že príbehy pacientov, ktorý sa uzdravili z onkologického ochorenia obsahujú dôležité informácie ohľadom ich nastavenia a spôsobu akým toto ochorenie zvládajú. Obzvlášť sme sa zamerali na prítomnosti odolnosti v príbehoch.

Z výsledkov síce vyplýva, že sa črta odolnosti objavuje v každom nami skúmanom príbehu, ale nepotvrdilo sa, že by to bola nepodmienečne potrebná zložka k uzdraveniu. Aj narátori, ktorí mali nízke skóre aj vo výsledkoch dotazníkovej metódy aj z výsledkov analýzy príbehu sa relatívne majú už dlhšiu dobu dobre, sú zdraví. Mohli by sme teda konštatovať, že len z výsledkov dotazníka nie je možné odhadnúť budúce správanie človeka v záťažovej situácii. Myslíme si, že to môže súvisieť s tým, že rôzne nečakané a ohrozujúce životné udalosti môžu aktivovať v ľuďoch nepredvídateľné reakcie či už v pozitívnom alebo negatívnom smere. To, že sa výsledky z našich dvoch metód nepodporujú si vysvetľujeme aj tak, že otázky v dotazníku PVS sú formované – ako to uznávajú aj autori – niekedy dosť kostrbato, jednotlivé položky sú skôr teoretického a hypotetického razenia, čo respondentovi nezľahčuje úlohu. Na druhej strane boli síce príbehy hodnotené reflektujúcim tímom, ale predsa sú to ľudia, ktorý možno nemajú potrebnú teoretickú podkutosť a hodnotili príbehy povedzme na základe svojich pocitov, vlastných skúseností a aktuálneho nastavenia. Príbehy majú v sebe túto schopnosť, že čitateľa/počúvajúceho obdaria vždy s iným významom, vid' napríklad Bibliu.

Výsledky terajšieho výskumu, ak porovnáme s našim výskumom v roku 2014 sú pomerne koherentné, hoci vtedy sme zisťovali, aké príbehy používajú na popis ochorenia: čo sa týka typov príbehov – vtedy sa nám podarilo abstrahovať takéto názvy: príbeh o zisťovaní príčiny ochorenia, príbeh o bilancovaní života, príbeh o zmene, príbeh o pasivite (Hariš, 2014). Inšpirujúca štúdia od autorov pod vedením Odu (2001) referuje o podobných typoch. Šlo o nasledovné: príbeh o schopnosti bojovať, príbeh o božej milosti a príbeh o transformácii seba. Hlavne čo sa týka typov transformácie seba, bojovnosti ale aj pasivite a božej milosti sú naše výsledky podobné. Na základe týchto, ale aj ďalších výskumov je možné s istotou povedať, že onkologické ochorenie vyvoláva zmenu v doterajšom živote a uzdravenie, ale aj pretrvávajúce ochorenia zasiahne spirituálnu úroveň a sebahodnotiacu úroveň človeka a rozhoduje aj o pasivite či aktivite človeka v okamihu konfrontácie sa s chorobou.

Miera odolnosti, ako sme to naznačili aj v našej teoretickej časti diplomovej práce patrí medzi salutoprotektívne zložky udržiavania a znovunadobudnutia zdravia. Jednoducho je prítomný v každom príbehu. Myslíme si, že aj v tých menej šťastných, minimálne tak, že je v nich cítiť absenciu tejto črty, čo je dôležitým faktorom pri liečbe. Absencia, resp. nízka miera vlastnej odolnosti, ako sa nám to z výskumu ukazuje, je spojená s vierou v inej/iných silách. Spiritualita je významnou súčasťou príbehov o uzdravení, a ukazuje sa súvislosť s tým, že ak pacient nemá kontrolu nad svojim ochorením a uzdravením, tak tú kontrolu má Boh/Sila/Energia. Tá je v nasledovnom potom zodpovedná za dianie. Poukážeme v tomto zmysle na dva aspekty: a) ak ani Boh/Sila/Energia nie je prítomná, tak sú to často smutné a nešťastné príbehy, ktoré majú často charakter sebanaplňujúcich proroctiev, že aj tak je už koniec a nikto nepomôže, b) ak Boh/Sila/Energia prevzala a odovzdala moc, potom dotyční už len čaká a prijíma, ako to bude, pričom táto viera ho môže uzdraviť (viď výrok Ježiša: Tvoja viera ťa uzdravila).

Ak si čítame naše príbehy, tak nám nemôže ujsť pozornosť, že začiatok príbehu je spojený s viacerými možnosťami, alternatívami. Narátori sa nachádzajú vo fáze, keď sa z aktuálne dejúcich udalostí, teda z komplexity situácie, majú vybrať a spríadať nový príbeh. Je tam rozhodnutie, ktorú niť si vyberie. Či to bude o smrti alebo o živote v novom režime. V našich príbehoch sa objavovali tieto voľby a myslíme si, že je to spojené s vnútorným nastavením týkajúcim sa vnímať danú situáciu, ako výzvu. K tomu však je potrebné pozrieť sa na danú situáciu zhora, konfrontovať sa aj s možnosťou prehry a tak vziať situáciu, ako výzvu. V našich príbehoch sa to narátorom podarilo. Spomínajú, že boli na pokraji kolapsu, ale potom sa to zmenilo. Táto výrazná črta sa u viacerých respondentoch objavila aj vo výsledkoch dotazníka.

V tom momente, ak nastane prijatie výzvy sa mení presvedčenie a vieme, že potom sa začína meniť aj postoj k životu aj k sebe samému. Táto zmena presvedčenia vedie potom priamo k rozpracovaniu ciest možných riešení a foriem správania v budúcnosti. Vo viacerých ohľadoch sa začína správanie týchto ľudí meniť, časté je vnímať situácie z nadhľadu, s humorom, s iróniou až s cynizmom, začína sa to podobať na hru. Protagonista je pripravený na hocičo, aj na svoju smrť a to mu dodáva ešte väčšiu silu žiť svoj život podľa vlastných predstáv. Preto sa môže stať, že kým vyplnenie dotazníka a diagnostika poukazujú na nízke hodnoty, povedzme v našom prípade odolnosti, život sám diagnostikuje človeka oveľa prepracovanejším a fundovanejším spôsobom.

Z našich príbehov je zrejmé aj to, že pre našich narátorov bola dôležitá komunikácia s lekárom. Spôsob akým sa zlá správa podáva, ale aj čas venovaný tomuto rozhodnému rozhovoru. Chceli by sme prispieť s našimi výsledkami k tomu, aby sa upriamila pozornosť lekárov, medikov na tento aspekt kontaktu s pacientmi. S tým sa spája aj pravdivosť zdelenia. Z výsledkov je jednoznačné, že každý náš rozprávač, chcel vedieť presne a bez prikrášlenia čo sa s ním vlastne deje. Podobné výsledky dosiahli vo svojom výskume Schloemer-Doll a Doll (2000), kedy mali onkologickí pacienti zoradiť podľa dôležitosti, čo sú ich potreby ohľadom kontaktu s lekármi. Na prvé miesto sa dostal výrok: Chcel(a) by som, aby mi môj lekár povedal vždy pravdu. Dnes už prevláda názor, že nie je otázka, či pacientovi sa oznamuje pravda, alebo milosrdná lož, ale to, ako sa táto pravda podáva. Netvrdíme, že by to malo znamenať len pekne zabalené „zlo“, ale skôr si myslíme, že tak, ako dokazujú naše výsledky príbehov, je potrebné, aby pacient cítil, že lekár stojí pri ňom, vie vydržať a je pripravený s pacientom ísť až do konca, až po smrť.

Medzi výsledky nášho výskumu patrí – naznačili sme to už aj vyššie - že každý narátor má svoje presvedčenie týkajúce sa buď vzniku, alebo/aj možnosti ďalšieho života po zdení výsledkov. Presvedčenia pacientov (aj bývalých) je dôležitým momentom v medicíne a ako tvrdí Skorunka (2009), presvedčenia poukazujú na významnú schopnosť uchopiť svoj život ako koherentný príbeh, ku ktorému patrí aj duševné a telesné zdravie. Často, ako Skorunka pokračuje s poukázaním na Pennebakeru (2002), tieto laické teórie, ktorých súčasťou sú jadrové presvedčenia sú žiaľ ignorované. Opäť chceme prispieť k diskusii s tým, že ak by sa onkológ (ale aj iný odborný lekár) venoval v tomto prvom rozhovore týmto presvedčeniam pacienta, ktoré sú často kumulované do jedného slova príp. vety mohlo by to pomôcť k pochopeniu pacienta ale - a to je hlavé - aj k možnému prognostikovaniu budúceho správania pacienta počas ďalšej liečby, aj k nožnej ochote spolupracovať v liečbe, príp. aj k zavedeniu potrebných postupov, povedzme motivácie, zapojenie sociálnej opory a pod.

Naše výsledky dotazníka ohľadom hardiness poukazujú na silný komponent v podobe „control“. Už sme sa zmieňovali o tom, že to môže mať následný súvis so spôsobom, ako sa človek stavia k danej záťažovej situácii. Práve u tých účastníkov nášho výskumu, ktorí mali v tejto subškále vysoké hodnoty je častým spôsobom zvládania „fight spirit“. Vo svojom výskume Link a kol. (2004) podobne uvádzajú, že tí onkologickí pacienti, ktorí majú pocit a veria, že majú kontrolu nad svojim ochorením, používajú proaktívnejšie stratégie zvládania, sú menej depresívni a majú v liečbe „ducha bojovnosti“.

ktorý je zameraný na chorobu. Je to opäť poznatok, ktorý prináša aj náš výskum. Dodávame, že je potrebné o týchto aspektoch s pacientmi hovoriť, pretože nie sú si často vedomí svojich možností pre konfrontáciu s diagnózou. Edukácia pacientov v tomto ohľade (psychologicko-sociálno-spirituálnej) by mala byť súčasťou ich liečby. Veríme, že aktiváciou a upriamením pozornosti na tieto atribúty liečby – potvrdzuje sa nám to v našej skúsenosti v kontakte s takýmito pacientmi na ORO – sa pacienti môžu cítiť viac vyzbrojení a nadobúdajú opäť pocit, že majú v rukách ďalšie možnosti a tým vedia ovplyvňovať svoj život.

V našom výskume je z príbehov jednoznačné, že sociálna opora hrá veľmi dôležitú úlohu v liečbe. Rodinní príslušníci, priatelia ale aj kolegovia môžu byť oporným bodom pre pacienta v akútnom, ale aj v postakútnom období. Jednak to vyplýva zo skúmaných príbehov a jednak to potvrdzujú aj ďalšie výskumy. Napríklad Sekse a kol. (2011) skúmali príbehy onkologických pacientov, žien s gynekologickým problémom a extrahovali okrem ďalších dvoch aj príbehy, ktorým dali názov: ženy upriamené na emócie a vzťahy. Pre tieto ženy, podobne ako aj našim narátorom bol podstatný fakt, že sa mohli oni sami cítiť zle, mohli psychicky a fyzicky padnúť, ale ich najbližší prítomní to vydržali a podržali ich. Mohli sa teda spoľahnúť. Je to dôležitý odkaz smerom k príbuzným, ktorý je využiteľný pre praktický kontakt s príbuznými pacientov. Aj výsledky dotazníka v oblasti „commitment“ potvrdzujú, že smerovanie k ľuďom, angažovanosť, zapojenie sa do spoločných aktivít s inými, jednoducho nezostať sám je dôležité a vyznačujú sa podľa nás týmto ľuďa, ktorí svoju chorobu neskrývajú a majú tendenciu čerpať silu zo spoločenstva.

Významná je transformácia strachu, ktorá ak je dobre zvládnutá pomáha v post traumatickom raste pacienta. Zároveň sa v príbehoch pacientov neustále objavuje, hlavne v období pravidelných kontrol a pod. Táto transformácia znamená získanie sily pre liečbu, nachádzanie zmyslu života aj napriek ťažkej situácie, rozvrhnutie času, ktorý ešte zostáva, napravenie vzťahov, uskutočnenie dávno plánovaných a nikdy neuskutočnených aktivít a mohli by sme takto pokračovať. Často je strach zamaskovaný a prejavuje sa hnevom a výčitkami, ktoré sú smerované okoliu, ale aj seba. Aj v našich príbehoch sa objavuje v podobe hnevu na lekárov, Boha, ale aj seba. Pocity viny, ale aj odpustenie sú súčasťou týchto príbehov a myslíme si, že čím skôr nastane odpustenie a prijatie, tým skôr sa táto energia, ktorá bola vynaložená v službách hnevu môže dobre využiť, ako zdroj odolávať a lepšie zvládať situáciu.

V našich výsledkoch sme uviedli, že jeden z typov príbehov je o „viere v Boha“, ktorý sa hlboko spája so spiritualitou, ktorú môžeme objaviť aj vo viacerých našich príbehov. Mohli by sme uvažovať aj tak, že viera je súčasťou každého príbehu či už v zvnútornenej alebo vonkajšej podobe religiozity. Niektorí chodí do kostola a niektorí meditujú v samote alebo verí, že to čo robí je správne. Oproti tomu stoja príbehy, ktoré hovoria o opaku, teda už nič nepomôže, už sa na nič a nikoho nie je možné spoľahnúť. Čo to znamená? Naši narátori verili v život, verili v hodnote bytia, že ich život má zmysel, aj keď sa stali chorými, a to im pomohlo v liečbe. Ďalšie výsledky výskumov, ktoré potvrdzujú význam religiozity a spirituality ako napr. Pargament a kol., 2005 dodávajú, že spiritualita môže mať pozitívny aj negatívny aspekt pri zvládaní, zaujímavé je, že podľa tohto výskumu má spiritualita význam v situáciách, ktoré testujú hranice síl, ako napr. úmrtie dieťaťa, či vážne ochorenie. Pri analýze našich príbehov, sme narazili aj my, na takto rôzny význam spirituality.

Chceli by sme ešte poukázať, aj na ďalšie naše postrehy ohľadom výskumu a načrtnúť aj ďalšie možné zameranie výskumov. Pri hodnotení a analýze príbehov, sme narazili na určitý zaujímavý fenomén. Je ním fakt, že prepísaný rozhovor do textu a jeho analýza, a na druhej strane, vypočutie textu a následná analýza je celkom iná. Pre nás osobne počúvať a potom čítať, alebo na druhej strane pre členov reflektujúceho tímu len čítať a následne analyzovať, prináša rôzne vnútorné nastavenia s ktorým je potrebné pracovať. Ovplyvňuje to odbornú prácu aj pozitívnom, aj v negatívnom smere.

To, čo sme sa rozhodli nabudúce robiť inak je to, že účastníkov budeme žiadať o napísanie svojho príbehu. Vyžaduje to ochotných účastníkov, zato však budeme mať text, ktorý je z prvej ruky, je prepracovaný a narátor sa k nemu môže vrátiť a redigovať. Predpokladáme, že rozprávač by mal väčšiu slobodu a viac času nájsť správne slová pre svoju skúsenosť. Analýza by potom prebehla z „rovnakej štartovacej čiary“ pre všetkých hodnotiteľov. Chceme odporučiť, aby sa výskumy zamerali na výskum príbehov, pretože príbeh je neskutočne bohatý zdroj a hlavne poznatky z analýz sa dajú preklopiť do dát a ponúkajú kumulované „vedenie“.

V informácii pre účastníkov výskumu (príloha č.1) sme uviedli svoje ambície, že náš výskum bude použiteľný aj pre prax. Chceli sme mať výsledky použiteľné aj pre samotných pacientov, ale aj pre ich lekárov a príbuzných. Máme za to, že porozprávanie príbehu môže mať veľmi pozitívny vplyv, nielen preto, lebo si takpovediac rozprávajúci

uľaví, alebo spracuje traumu, čo je nepochybne dôležité, ale aj preto, lebo trpiaci ľudia majú čo povedať. Z ich príbehov je možné sa učiť, aj keď je skúsenosť neprenositel'ná, predsa nám dávajú možnosti, ako niektorí aj v tých najťažších situáciách konajú. Príbehy pre počúvajúceho ponúkajú novú možnosť, novú stratégiu, čo je možné zužitkovať. Na tieto aspekty poukazuje aj projekt, resp. metodika, ktorú si nedávno adaptovala aj Univerzita Palackého v Olomouci pod názvom DIPEX, pod vedením prof. Tavela. Táto metodika rozpracovaná v Oxforde, ponúka príbehy ľudí s cieľom ako my: porozumieť životným príbehom a tým skúsenostiam, ktoré sú jedinečné a tak vytvoriť podporu, pochopenie, spolupatričnosť a tým aj spoločné znášanie ťažkostí – nesenie si kríža navzájom – mohli by sme povedať. Doposiaľ sa už rozpracoval modul na skúsenosť s nezamestnanosťou, alebo starnutím a pripravuje sa aj modul s príbehmi onkologických pacientov.

Ďalším prínosom príbehov je, že ľudia s podobným údelom, príbehom – tak ako nám to dokazujú viaceré odkazy aj našich respondentov – sa posilňujú navzájom. Znamená to, že nielen sociálna opora zdravých ale aj podobne trpiacich bola dôležitá pre narátorov. Je to podobné, ako so svojpomocnými skupinami – rovnaký údel, spoločná podpora, skúsenosti, ktoré nemá žiaden odborník. Preto sme na tieto subjektívne teórie upriamili pozornosť aj v teoretickej časti.

Myslíme si, že z našich uvedených výsledkov máme čo povedať všetkým účastníkom liečebného procesu. Výsledky chceme tlmočiť aj v odbornom časopise napr. La Speranza, ktorý vydáva Liga proti rakovine, aby sa tieto témy objavovali. Povzbudzujú nás k tomu aj vyjadrenia samotných niektorých účastníkov, ktorí nám tlmočili svoju žiadosť o tom, aby sa ohľadom rakoviny viac hovorilo aj o uzdravení, o možnostiach zvládnutia choroby a o tom, že život je často možný aj napriek tejto diagnóze. Myslíme si, že je to na základe aj ich poverenia správne urobiť.

9 Záver

Výskum prináša potvrdenie významnosti konceptu hardiness aj pre túto populáciu. Koncept sa stáva dôležitým hlavne po prekonaní akútnej fázy ochorenia a je súčasťou každého príbehu. Hlavne pocit vlastnej kontroly sa ukazuje, ako podstatný, pretože sa z toho rodí proaktívny prístup k chorobe.

Je podstatné, aby sa venovala pozornosť presvedčeniam pacientov, ktoré v sebe nosia zárodky aj budúceho správania a prístupu pacienta k liečbe. Tieto presvedčenia sa skrývajú často kumulované v slovách, ktoré je dobré si všímať. Je to prvoradá úloha lekára vo vzťahu k pacientovi, aby sa počas ozrejmujúceho rozhovoru venoval aj tomuto aspektu.

Významná je opora zo sociálneho prostredia.

Spiritualita je významná a prítomná v príbehoch, ale jej vplyv na odolnosť je kontroverzná a nejednoznačná, vyžadovala by ďalšie výskumy.

Strach pacienta a jeho transformácia je kľúčová v psychologickej starostlivosti o pacienta.

Súhrn

Diplomová práca sa delí na teoretickú a výskumnú časť. Teoretická časť sa skladá zo štyroch na seba nadväzujúcich kapitol. Prvá kapitola pojednáva o teoretickom pozadí skúmania rozprávania človeka a ponúka pohľad do fenomenológie, ako oblasti, ktorá nahliada na život človeka v jeho jedinečnej podobe. Fenomenológia vytvára tak priestor na kontakt s jedinečným svetom človeka, ktorý priestor určuje aký význam má určitá udalosť pre daného, povedzme chorého človeka, ktorý je zvláštnym spôsobom vlastníkom jedinečného poznania, ktoré nás vždy zaujímalo.

Prvá kapitola nám ponúka pohľad na ďalšie východiská, ktorými vysvetľujeme naše chápanie životného rozprávania ľudí okolo nás. Radikálny konštruktivizmus a sociálny konštrukcionizmus sú veľmi zaujímavé koncepty, ktoré vysvetľujú, ako sa pomocou rozprávania tvorí náš svet, osobný aj spoločenský. Vysvetlili sme ďalej, čo je jazykovanie a autopoieza, ktoré pojmy sú blízke systemickým a naratívnym prístupom v psychológii. Autopoieza nám ponúka možnosť nahliadnutia na ľudské príbehy tak, že sa nám ozrejmi jedinečný potenciál príbehov v zmysle, že nie príbehy sú tie, ktoré sa len tak stanú a my ich vyrozprávame, ale my, ako pozorovatelia rôznych momentov rozhodujeme, aký príbeh budeme rozprávať. Rozhodujúcim momentom je pritom sociálne okolie, ktoré je podmienené diskurzmi, teda tým, o čom sa rozpráva. To, o čom sa rozpráva je potom považované za pravdu, za existujúce niečo, ktoré ovplyvňuje ďalšie rozprávanie. Prvú kapitolu uzatvárame myšlienkou, že životná skúsenosť je bohatšia než diskurz a preto sa môžeme rozhodnúť o čom rozprávame a nie naopak.

Druhá kapitola podáva správu o využívaní naratívneho prístupu v medicíne, pričom poukazuje na dôležitosť vzťahu lekára a pacienta. Opätovné objavenie individuálneho a jedinečného pohľadu životného kontinua pacienta napomáha liečbe a vytvára priaznivejšie podmienky na skutočné vyliečenie. Významným sa stávajú tzv. subjektívne teórie ochorenia, ktoré slúži napríklad k vytváraniu zmyslu aj v ťažkých situáciách. Naratívnu psychológiu predstavujeme v tejto kapitole, ako vedeckú disciplínu, ktorá skúma naratívum v zmysle nositeľa komplexných psychologických obsahov a ktorá sa zameriava na vzťah medzi jazykom a psychologickými procesmi. Jedinečnosť týchto procesov sa v kondenzovanej forme objavuje aj v pojme identita s ktorou sa táto kapitola tiež zaoberá. Ponúka stručný prehľad vývinu tohto pojmu a zameriava sa hlavne na naratívne chápanie identity, čo znamená, že sa na identitu nahliada ako na proces spájania a prepájania

rôznych čiastkových identít, pričom je však koherencia významnou jej črtou. Táto koherencia je spojená so zmyslom, ktorý rozprávač pripisuje udalostiam a ktorý je preto viacvýznamný. Ak sa naruší doterajšie kontinuum života, tak nastane zmena aj v identite a vyžaduje sa zmena dosiaľ rozprávaného príbehu.

Tretia kapitola našej práce sa zaoberá onkologickým ochorením a prináša poznatky a aspekty z oblasti medicíny, psychológie, resp. psychoonkológie. Približujeme ďalej najznámejšie teórie ohľadom vzniku ochorenia koncipované v psychológii, ako napr. typy osobnosti, fight spirit, spiritualita, nádej a pod. Vyjadrujeme sa aj k významu depresie, pocitu bezmoci a beznádeje. V tejto kapitole sa zaoberáme aj s prežívaním strachu v rôznych štádiách ochorenia, ako s významnou úlohou pre psychológiu ohľadom odolnosti a naznačili sme aj teoretické súvislosti prebádanej literatúry s našim konkrétnym výskumom.

Štvrtú kapitolu teoretickej časti sme venovali pojmu odolnosť. Preskúmali sme jeho historický vývin a zamerali sa na je ho význam v Antonovského koncepcii salutogenézy a Kobasovej teórie hardiness. Za užitočné sme považovali túto tému spojiť a ozrejmiť pojmy ako je reziliencia, posttraumatický rast a ďalšie faktory zachovania zdravia, ako sú pozitívne emócie, či optimizmus. Teoretickú kapitolu sme uzatvorili prehľadom doterajších výskumov ohľadom významu odolnosti v prípade závažných ochorení.

Výskumná časť sa klasicky zaoberá popisom a okolnosťami vzniku skúmanej témy, popisujeme v nej proces výberu účastníkov, ktorý prebiehal tak, že za pomoci známych a kolegov sme oslovili asi piatich potenciónálnych účastníkov a potom už oni sami oslovili s možnosťou stúpiť do výskumu ďalších. Podarilo sa nám získať deväť relevantných príbehov od osôb/narátorov, ktorí prekonali onkologické ochorenie, pričom bolo podmienkou, aby vyliečenie trvalo viac ako jeden rok. Ich príbehy sme získavali pomocou naratívneho interview a spracovávali tiež naratívnu analýzou, pričom sme do hodnotenia odolnosti v príbehoch zapojili reflektujúci tím.

Použili sme pri výskume aj dotazník zameraný na hardiness (PVS –personal view survey) a získané údaje sme potom porovnali s informáciami z príbehov. Tieto dve metódy poskytli dostatok materiálu na uskutočnenie analýzy, na zhrnutie výsledkov a na odvodenie záverov, ktoré sú súčasťami na seba nadväzujúcich kapitol.

Nami získané a spracované údaje pomohli k zodpovedaniu našich výskumných otázok a k vyvodu záverov a súvislostí. V tomto ohľade sme zistili, že fenomén odolnosti sa naozaj nachádza v každom príbehu pacienta a aj dotazníková metóda prináša výsledky o tejto črte narátorov. Miera odolnosti sa však líšila v dotazníku a v príbehoch vo viacerých prípadoch. Buď príbeh obsahoval vyššiu mieru odolnosti a nižšia miera sa zistila u toho istého respondenta v dotazníkovej metóde, alebo naopak. Ďalej sme zistili, že pocit kontroly nad dianím je významne silným aspektom všetkých príbehov, ktoré by sme mohli zaradiť k teoretickým koncepciám o bojovnosti, ďalej, že sociálna opora je významná pri prekonávaní choroby.

Výsledky na jednej strane potvrdzujú doposiaľ zistené skutočnosti ohľadom skúmanej problematiky, na strane druhej však ponúkajú výsledky o nie celkom prebádanej oblasti, ktorá sa týka postdiagnostického rozhovoru s pacientom. Výsledky poukazujú, že je dôležité zachytiť pri týchto rozhovoroch základné presvedčenia pacientov, ktoré sa priamo aj nepriamo týkajú odolnosti, a ktoré v kumulovanej forme obsahujú nastavenie, základné postoje a možné budúce správanie pacienta v procese liečby a rehabilitácie.

Za časťou venovanej diskusii a záverom nasleduje ešte prehľad použitej a preštudovanej literatúry a priložili sme do príloh prepisy príbehov narátorov.

Zoznam použitých zdrojov a literatúry

1. Andrášiová, M.. (2008). Psychologické aspekty paliatívnej starostlivosti. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. 1(2), 77-79.
2. Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Von Alexa Franke: Tübingen.
3. Blatný, M, Vorlíček, J. (2008) Osobnosť typu C (concer personality): súčasny stav poznatku a implikace pro další výskum. *VnitřLék*, 54,6, 638-645 .
4. Carel, H. (2012). Phenomenology as a resource for patients. *Journal of Medicine and Philosophy*, 37, 96-113.
5. Carel, H. (2014). The philosophical role of illness. *Metaphilosophy*, 45, 20-40.
6. Cibula, D. a kol., (2009). *Onkogynekologie*. Praha: Grada.
7. Čermák, I. (2006). *Narativně orientovaná analýza*. In M. Blatný (ed.), Metodologie psychologického výzkumu: Konsilience v rozmanitosti. Praha: Academia, 85-109
8. Doll-Schloemmer, U., Doll, U. (2000) Information und emotionale Unterstützung. *Deutsches Arzteblatt*, 97, 46, A3076-A3081
9. Dong, H. K, et al., (2010). Factors associated with resilience of school age children with cancer. *Journal of paediatrics and Child Health*, 22, 122-134
10. Faleide, A., Lian, O., Faleide, E. (2010). *Vliv psychiky na zdraví. Soudobá psychosomatika*. Praha: Grada Publishing.
11. Flick, U. (1998). Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit Überblick und Einleitung. In: Flick, U. (Ed.): Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. (7-30) Weinheim : Juventa Verlag.
12. Flick, U. (1995). *Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften*. Reinbeck: Rowohlt.
13. Flick, U. (Ed.). (1991). *Handbuch Qualitative Sozialforschung: Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen*. München: Psychologie-Verlags-Union.
14. Frank, A. W. (2002): *At the will of the body: Reflections on illness*. Mariner Books
15. Frank, Arthur W. (2004): *The renewal of generosity: Illness, medicine, and how to live*. The University of Chicago Press
16. Freedmann, J., Combs, G. (2009). *Narativní psychoterapie*. 1. vyd. Praha: Portál
17. Gallagher, S., Zahavi, D. (2008): *A fenomenológiai elme: Bevezetés az elmefilozófiába és a kognitív tudományba*. Budapest: Lélekben Otthon Kiadó

18. Gavora, P. (2001). *Úvod do pedagogického výskumu*. Bratislava: UK
19. Gergen, K. (1990). Die Konstruktion des Selbst im Zeitalter der Postmoderne. *Psychologische Rundschau*, 41, 191-199.
20. Gergen, K. J. (1996). Das übersättigte Selbst. Identitätsprobleme im heutigen Leben. Heidelberg: Carl Auer
21. Gergen, K. J. (1998). Erzählung, moralische Identität und historisches Bewusstsein. Eine sozialkonstruktionistische Darstellung. In Jürgen Straub (Hrsg.), *Erzählung, Identität und historisches Bewusstsein* (170 – 202). Frankfurt am Main: Suhrkamp
22. Greenhalgh T, Hurwitz B (2005). *Narrative-based Medicine – sprechende Medizin: Dialog und Diskurs im klinischen Alltag*. Bern: Huber.
23. Greenhalgh, T., Hurwith, B. (1999). Why study narrative? *British Medical Journal*, 308, 48-50
24. Greer, S. (1991). Psychological response to cancer and survival. *Psychological Medicine* 21, 43-49.
25. Groeben, N., Scheele, B. (2010). Das Forschungsprogramm Subjektive Theorien. In: Mey, G.; Mruck, K. (Hg.): *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*.(151 - 165) Wiesbaden: VS Verlag.
26. Halama, P. (2007) *Zmysel života z pohľadu psychológie*, Bratislava: Iris
27. Hambálek, V.(2004) Teoretické a konceptuálne východiská systemických terapií, Získané z <http://www.ipsychologia.sk/view11.php>
28. Haškovcová, Helena (1991). *Spoutaný život: (kapitoly z psychoonkologie)*. Praha: Spod
29. Hawkins, A. H. (1999) *Reconstructing illness. Studies in Pathography*. West Lafayette: Purdue University Press.
30. Hedtke, L. (2014). Creating Stories of Hope: A Narrative Approach to Illness, Death and Grief. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 35, 4-19.
31. Höfer, R. (2000). *Jugend, Gesundheit und Identität. Studien zum Kohärenzgefühl*. Leske, Budrich: Opladen
32. Huneš, R.(2010). Sdělování pravdy nevyčísitelně nemocnému za každou cenu či žádnou cenu?...aneb aby zdravotník nemusel být Pilátem myjícím si ruce... *Diagnóza v ošetrovatelství*. 6, (4), 38-41.
33. Charon, R. (2002). The patient-physician relationship. Narrative Medicine: a model for Empathy, reflection, profession and trust. *Journal of the American Medical Association*, 287 (4), 23-30.

34. Charon, R. (2006). *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. Oxford: University Press.
35. Charon, R., DasGupta, S. (2004). Personal Illness Narratives: Using reflective writing To teach empathy. *Academic Medicine*, 79 (4), 351-356.
36. Charon, R., Spiegel, M. (2005). On conveying pain/on conferring form. *Literature and Medicine*, 24, (1).6-9.
37. Kalitzkus, V., Wilm, S., Matthiessen, P. (2009). Narrative Medizin – was ist es, was bringt es, wie setzt man es um?. In: *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 85 2, 60-66.
38. Kaufmann J.C. (2005). *Die Erfindung des Ich. Eine Theorie der Identität*. Konstanz:UVK.
39. Keupp, H. (1997). Diskursarena Identität: Lernprozesse in der Identitätsforschung. In H. Keupp & R. Höfer (Hrsg.). *Identitätsarbeit heute. Klassische und aktuelle Perspektiven der Identitätsforschung* (11 – 39). Suhrkamp: Frankfurt am Main.
40. Keupp, H. et al. (1999). Identitätskonstruktionen. Das Patchwork der Identitäten in der Spätmoderne. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt
41. Kobasa, S. C.(1985): *Personal Views Survey*. Chicago, IL, Hardiness Institute
42. Konitzer, M. (2005). Narrative Based Medicine. Wiedereinführung des Subjekts in die Medizin ? *Sozialer Sinn. Zeitschrift für hermeneutische Sozialforschung*,1,122 - 134.
43. Kraus, W. (2000). *Das erzählte Selbst. Die narrative Konstruktion von Identität in der*
 - a. *Krebserkrankungen*. Berlin: Springer.
44. Kresic, M. (2006). *Sprache, Sprechen und Identität. Studien zur sprachlich-medialen Konstruktion des Selbst*. München: Iudicium.
45. Kubler-Ross E.(1992). *Hovory s umirajicimi*. Hradec Kralove: Signum Unitas.
46. Link L.B., Robbins L., Mancuso C.A. (2004) How do cancer patients who try to take control of their disease differ from those who do not? *European Journal of Cancer Care* 13, 219–226.
47. Lucius-Hoene, G. (2000). Konstruktion und Rekonstruktion narrativer Identität. *Forum Qualitative Sozialforschung/ Forum Qualitative Social Research* Ziskané z [http:// qualitative-research.net/fqs/fqs-d/2-00lucius-d.htm](http://qualitative-research.net/fqs/fqs-d/2-00lucius-d.htm).

48. Lucius-Hoene, G. (2002). Narrative Bewältigung von Krankheit und Coping-Forschung. *Psychotherapie und Sozialwissenschaft: Zeitschrift für qualitative Forschung*, 4(3),166-203).
49. Lucius-Hoene, G., Deppermann, A. (2002). *Rekonstruktion narrativer Identität. Ein Arbeitsbuch zur Analyse narrativer Interviews*. Opladen: Leske und Budrich.
50. Luckmann, Th. (2004). On the Evolution and Historical Construction of Personal Identity. In P. von Moos (Hrsg.), *Unverwechselbarkeit. Persönliche Identität und Identifikation in der vormodernen Gesellschaft*. 185 – 205. Böhlau: Köln et al.
51. Ludewig, K.
52. Marečková, J. (2006). *Ošetrovatelské diagnózy v NANDA doménách*. Praha: Grada
53. Molina, Y. et. al. (2014). Resilience among patients across the cancer continuum: Diverse perspectives. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 18(1).
54. Nemes László (2012): Filozófiai praxis az egészségügyben. *LAM* 22 (8-9), 550-557.
55. Nemes László (2014a): A klinikai etika visszatérése. *LAM* 24 (7), 386–392.
56. Nemes László (2014b): „Filozofálni annyi, mint felkészülni a halálra” – Filozófiai praxis az élet végén. *Kharón: Thanatológiai Szemle* (1), 1-19.
57. Nemes László (2015) A betegség mint fenomenológiai tapasztalat, Nagyerdei almanach, 1.(6).1 - 4.
58. Nemes László (2015): Narratív medicina és bioetika. *Századvég* (2), 76, 43-67.
59. Neumann, B. (2005). *Erinnerung – Identität – Narration. Gattungstypologie und Funktionen kanadischer „Fictions of Memory“*. Berlin: De Gruyter
60. Nezu, A. (2004). *Pomoc pacientum při zvládání rakoviny*. Praha: Společnost pro odbornou literaturu.
61. Niemayer, R. (2006). Re-storying loss: Fostering growth in the posttraumatic narrative. In L.G. Calhoun, G.L. - Tedeschi, G.R. (Eds.) *Handbook of Posttraumatic Growth*. 68-81
62. Oda, H. (2001). Erlebte Genesungsgeschichten: Eine qualitative Studie über Spontanremissionen bei Krebserkrankungen. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 33-40.
63. Pargament, K.I., Ano, G.G., Wachholtz, A.M. (2005) The religious dimension of coping. In: Paloutzian, R.F., Park, C.L. (Eds.): *Handbook of the psychology of religion and spirituality*. New York: Guilford Press, 479-495

64. Pennebaker, J., Niederhoffer, K. (2002): Sharing one's story: On the benefits of writing or talking about emotional experience. In G.Snyder, S.Lopez: *Handbook of Positive Psychology*, Oxford University Press, 573-583.
65. Polcz Alain (2008): *Nem trappolok tovább: Naplójegyzetek, 2006-2007*. Pécs: Jelenkor Kiadó.
66. Polkinghorne, D. (1998) Narrative Psychologie und Geschichtsbewusstsein. Beziehungen und Perspektiven. In J.Straub (Hrg.) *Erzählung, Identität und historisches Bewusstsein. Die psychologische Konstruktion von Zeit und Geschichte*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
67. Rosenthal, G. (2002) Biographisch-narrative Gesprächsführung: Zu den Bedingungen heilsamen Erzählens im Forschungs- und Beratungskontext. *Psychotherapie und Sozialwissenschaft. Zeitschrift für Qualitative Forschung*, 4/3, 204-227.
68. Rosenthal, G., Völter, B., Dausien, B., Lutz, H. (Hrsg.) (2005). *Biographieforschung im Diskurs*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
69. Sacks, Oliver (2006): *Fél lábbal a földön*. Budapest: Park Könyvkiadó
70. Sarbin, T. R. (2005). The Poetics of My Identities. In: G. Yancy & S. Hadley (Ed.), *Narrative Identities. Psychologists Engaged in Self-Construction* (13 – 35). Kingsley: London and Philadelphia.
71. Sekse, R., Raheim, M. (2012) Living through gynaecological cancer: three typologies *Journal of Clinical Nursing*, Blackwell Publishing Ltd 21, 2626–2635
72. Schacter, D. L. (2001). *Wir sind Erinnerung. Gedächtnis und Persönlichkeit*. Berlin: Rowohlt
73. Schlippe, von A., Schweizer, J. (2006) *Systemická terapie a poradenství*. Brno: Cesta
74. Schutze, F.(1983). Biographieforschung und narratives Interview. *Neue Praxis*, 13,3, 283-293.
75. Skorunka, D. (2008). Duševní nemoc; subjektivní perspektivy a faktory, které je formují. In J. Mareš - E. Vachková (Eds.), *Pacientovo pojetí nemoci III*. (53-74), Brno: MSD.
76. Skorunka, D. (2009). Narativní příběhy, jako základ psychosomatické medicíny. *Psychosom*, 7, 1, 24 – 43.
77. Skorunka, D. (2012). Narativní perspektiva v medicíně. *Praktický lékař*, 92,7 383-389.

78. Storch, M. (1999). Identität in der Postmoderne – mögliche Fragen und mögliche Antworten. In Dohrenbusch, H., Blickenstorfer J. (Hrsg.), *Allgemeine Heilpädagogik – eine interdisziplinäre Einführung* (70 – 84). Luzern: Edition SZH.
79. Storch, M., Riedener, A. (2005): *Ich packs! – Selbstmanagement für Jugendliche. Ein Trainingsmanual für die Arbeit mit dem Zürcher Ressourcen Modell*. Bern: Hans Huber.
80. Strauss, B. et. al., (2007). The influence of resilience on fatigue in cancer patients undergoing radiation therapy. *J Cancer Res Clin Oncol*, 133, 511- 518.
81. Strnad, V., Nejedlá, A. (2014). *Základy narativní terapie a narativního koučinku*. Praha: Portál.
82. Šolcová, I., Kebza, V. (1996). Rozdíly v úrovni a struktuře osobnostní odolnosti („hardiness“) u vzorku americké a české populace. *Československá psychologie*, 40, 6, 480 – 487.
83. Tschuschke, V. (2004). *Psychoonkologie-psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál.
84. Valovičová, E. (2008): *Učebnica onkológie pre stredné školy.*, Bratislava: Liga proti rakovine SR
85. Van Der Spek, N. et al. Meaning making in cancer survivors: A focus group study. *PLoS ONE*. 8(9).
86. Verres, R. (1986). *Krebs und Angst. Subjektive Theorien von Laien über Entstehung, Vorsorge, Früherkennung, Behandlung und die psychosozialen Folgen von Krebserkrankungen*. Berlin: Springer
87. Weinger, S., (2007). *Security risk: preventing client violence against social workers*. Washington: NASW Press.
88. WU, L. et al., (2012). Predictors of anxiety and resilience in adolescents undergoing cancer treatment. *Journal of advanced nursing*. 69(1), 158-166.
89. Zorn, F. (1984): *Mars* Budapest: Európa Könyvkiadó,

PRÍLOHY

Príloha č. 1 Zadanie diplomovej práce

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Akademický rok: 2015/2016

Studijní program: Psychologie
Forma: Kombinovaná
Obor/komb.: Psychologie (PSYN)

Podklad pro zadání DIPLOMOVÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
PhDr. HARIŠ Alexander	Veľká nad Ipľom 83, Veľká nad Ipľom	F150127

TÉMA ČESKY:

Vnímání vlastnej odolnosti onkologických pacientov v remisii z naratívnej perspektívy

TÉMA ANGLICKY:

Perception of own hardiness of cancer patients in remission from the narrative perspective

VEDOUĆÍ PRÁCE:

Mgr. Martin Kupka, Ph.D. - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

V našej diplomovej práci budeme vychádzať z naratívneho aspektu vnímania medicíny a tým aj príbehov o ochorení. V teoretickej časti sa budeme snažiť priblížiť tento pohľad, jeho prínosy a význam. Budeme sa zaoberať onkologickým ochorením a konceptom odolnosti z pohľadu naratívnej psychológie, psychoterapie.

Diplomová práca vo svojej výskumnej časti - výskum bude kvalitatívny, podporený dotazníkom - bude spracovávať príbehy onkologických pacientov v remisii. Pokúsime sa vytvoriť homogénnu skupinu pacientov, ktorí budú tvoriť výskumný súbor - maximálne 10 osôb - u ktorých ich onkologické ochorenie z pohľadu súčasného stavu medicíny predpokladalo skôr zhoršenie stavu, než jeho zlepšenie, dokonca vyliečenie, resp. remisiu..

Predpokladáme, že sú v remisii preto, lebo sa vyznačujú schopnosťou, ktorá ich ani v tejto výrazne ohrozujúcej fáze života nenechala vyvíesť z rovnováhy natoľko, aby sa vzdali nároku naďalej žiť, čím odolali tlakom nie len na svoju fyzickú existenciu, ale aj na psychické bytie. Ich príbehy o svojom prežívaní tejto situácie budeme skúmať pomocou naratívneho interview (Schuetze, 1983). Zároveň pomocou dotazníka Personal Views Survey (Šolcová, 1994) budeme zisťovať úroveň hardiness týchto pacientov. Výsledky oboch výskumných metód budeme interpretovať, porovnávať s cieľom zistiť, ako vnímajú svoju odolnosť pacienti a zároveň zodpovieme aj naše výskumné otázky. Zaujímá nás či sa v príbehoch pacientov objavujú prvky, ktoré budeme môcť zaradiť ku konceptu odolnosti, resp. či výsledky dotazníka PVS toho istého pacienta budú odrážať jeho príbeh alebo nie. Výsledkami nášho výskumu chceme prispieť k lepšiemu objasneniu významu konceptu odolnosti nielen v oblasti zachovania zdravia, ale aj v liečbe ochorení.

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

- BLATNÝ, M. a kol. (2010). Psychologie osobnosti. Hlavní témata, současné přístupy. 1. vyd. Praha: Grada, 299 s. ISBN 978-80-247-3434-7.
- BRUNER, J. (2004). Life as Narrative. Social research, vol. 71, No. 3, pp. 691-710, ISSN 1944-768X.
- ČERMÁK, I. (2004). Narativní myšlení a skutečnost. Československá psychologie č.48, s. 17-26, ISSN 0009-062X.
- FREEDMAN, J. - COMBS, G. (2009). Narativní psychoterapie. 1. vyd. Praha: Portál, 319 s. ISBN 978-80-7367-549-3.
- NEZU, A. (2004). Pomoc pacientum při zvládnání rakoviny. 1. vyd. Praha: Společnost pro odbornou literaturu, 311 s. ISBN 80-7364-000-7.
- ODA, H. (2001). Erlebte Genesungsgeschichten: Eine qualitative Studie über Spontanremissionen bei Krebserkrankungen. Zeitschrift für Medizinische Psychologie, No. 1, pp. 33-40, ISSN 0940-5569
- SCHÜTZE, F. (1983). Biographieforschung und narratives Interview. Neue Praxis, vol. 13, no. 3, pp. 283-293, ISSN 0342-9857.
- STRNAD, V. - NEJEDLÁ, A. (2014). Základy narativní terapie a narativního koučinku. 1. vyd. Praha: Portál, 149 s. ISBN 978-80-262-0729-0.
- TSCHUSCHKE, V. (2004). Psychoonkologie-psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny. 1 vyd. Praha: Portál, 432 s. ISBN 80-7178-826-0.
- WATZLAWICK, P. (2007). Úvod do neštěstí. 1. vyd. Praha: Portál, 95 s. ISBN 978_80-7367-675-9.
- WHITE, M. EPSTON, D. (1990). Narrative Means to Therapeutic Ends. London: Norton, 229 pp. ISBN 039370-0984.

Podpis studenta:

Datum:

Podpis vedoucího práce:

Datum:

Príloha č. 2

Informácia pre respondentov

Vážený/á pán/pani!

Moje meno je PhDr. Alexander Hariš, pracujem na onkologickom oddelení v Lučenci a zároveň na Palackého univerzite v Olomouci študujem psychológiu. V tomto čase píšem svoju diplomovú prácu.

Dovoľujem si vás osloviť s mojou prosbou o účasť vo výskume, ktorý skúma skúsenosti ľudí ohľadom konfrontácie s onkologickým ochorením.

Od pre vás známej osoby - s vaším súhlasom, ktorý ste jej udelil/a - som sa dozvedel, že ste prekonalí onkologické ochorenie a máte skúsenosť ako sa tejto chorobe postaviť, čeliť jej a zotaviť sa.

Mojím zámerom je zhromaždiť výpovede/príbehy takýchto ľudí, nájsť v nich spoločnú črtu, zhromaždiť poznatky, aby sa ukázalo aké vnútorné nastavenie človeka pomáha v takejto životnej situácii a využiť tieto draho získané a cenné informácie v prospech ostatných trpiacich ale aj v prospech ich rodinných príslušníkov, či ich ošetrovujúcich lekárov.

Môj výskum týchto výpovedí, príbehov pozostáva z nasledovných krokov:

A: Rád by som sa s vami osobne stretol a na nejakom príjemnom mieste s vami zrealizoval rozhovor, počas ktorého by som vám chcel položiť nasledovnú otázku:

Mohli by ste čo najľahšie rozprávať o tom úseku života, ktorý obzvlášť súvisí s vaším ochorením a zotavením sa z choroby?

Dôležité!!!: Vašu odpoveď budem pomocou diktafónu zaznamenávať, kvôli neskoršiemu spracovávaniu.

B: Poprosím vás o vyplnenie **dotazníka, ktorý skúma tzv. odolnosť (hardiness)**. Dotazník obsahuje 50 položiek (otázok) na ktoré odpovedáte len zakrúžkovaním nejakej možnosti na štvorstupňovej škále.

Dôležité!!!: Vyplnenie dotazníka je anonymné.

C: Po spracovaní získaných príbehov a po vyhodnotení dotazníkov vám o výsledkoch výskumu **podám spätnú väzbu.**

D: Zaručujem ochranu osobných údajov. Vo vyhodnotení získaného materiálu bude zaznamenaný len váš vek, pohlavie, a kód vašej diagnózy (napr. C..).

E: Poprosím vás o **podpísanie informovaného súhlasu** o účasti na výskume.

Dúfam, že tieto informácie vám pomohli rozhodnúť sa!

Ďakujem Vám za vašu

ochotu s úctou Alexander Hariš

Príloha č. 3

Informovaný súhlas s účasťou vo výskume

Svojim podpisom potvrdzujem svoj súhlas s účasťou na výskume, ktorý skúma výpovede/príběhy onkologických pacientov, ktorí sa úspešne zotavili z tejto choroby.

PhDr. et. Bc. Alexander Hariš ma informoval o priebehu zberu, vyhodnotenia a spôsobe využitia výsledkov výskumu s ktorým súhlasím.

Zároveň súhlasím so spracovávaním svojich osobných údajov, ktoré sú nevyhnutné pre výskum.

Meno:

Dňa:

.....

Podpis

Príloha č. 4

Rozprávanie č. 1 – pani Č.

Keď si to premietnem prvoradá pre mňa bolo, ja som si to nejak ani veľmi nepripúšťala, či rakovina, alebo chrípka, či angína, všetko je to choroba, čo podľa mňa, že pri dostatočnom zanietení alebo pri pevnej vôli sa dá prekonať. Určite do toho majú čo povedať aj doktori to jednoznačne, ale ja si myslím, že predsa keď sa človek namotivuje na to, tak bude to jednoduchšie. Lebo tá psychická stránka, keď sa poľaví, koľkokrát som videla aj na tom oddelení, raz som bola s pani, sestrička, tak ju volali, som s ňou ležala, ja už neviem, že už naozaj tá psychika nalomená, to už bolo či svetlo bolo zle, či bola tma bolo zle, to už bolo o tom ako keby si už vynucovala tú pozornosť, a ja pred nikým netajím chorobu, ktorú mám, ja som veľmi rada a veľmi spokojná, čo urobili pre mňa.

Pokiaľ ma na to niekto neopýta, tak o tom nerozprávam. Nemám rada tie pohľady, že bože, čo sa ti to stalo. Svojim spôsobom za to môžem aj sama, určite minimálne s tým že to prišlo do tretieho štádia. Za to môžem sama, lebo počas pravidelných prehliadok by na to bolo prišlo, nechodila som, to je tá, to je moje pričinenie. Určite, že nie je to všetko, ale mohlo to trochu predísť, nemuselo to ísť do takého štádia ako je teraz, aj tá liečba mohla byť jednoduchšia, ale vlastne zaoberať sa s tým, že čo by mohlo byť, pre mňa nemá opodstatnenie, lebo situácia je takáto a ja ju takúto beriem. S tým vlastne prechádzam každým jedným dňom. Teším sa na každý jeden deň keď sa budem mať takto, budem spokojná. Aj keď je zamračené a je hmla, všetko má svoju krásu. Predtým, keď si spomeniem na to, bolo už pár mesiacov predtým, ako mi to diagnostikovali, ja som chodila stále do roboty, do roboty, do roboty, tam boli naozaj tie náznaky toho ochorenia a to si nebudem klamať, neboli neprehliadnuteľné, hlavne tie bolesti, ale pokiaľ som bola u doktora, oni to dopisovali neurologickému alebo ortopedickému problému, tým som prešla, trošku sa mi poľavilo, veľmi som to potom neriešila. Len keď už prišiel ten deň D, už vlastne iba mama ma odviezla dovtedy som to nejak ani nespájala som to nejak veľmi s tou chorobou pokiaľ som aj listovala na internete, moja obľúbená činnosť, keď chcem nazbierať informácie.

Chcela som vedieť čo to zahŕňa, čo to, aký dopad to môže mať, tak vtedy mi vyhadzovalo tú chorobu. Že rakovina krčka maternice, ale neviem človek je asi tak nastavený, že to najhoršiemu nejak neverí. Bola som si vedomá toho, že je tu tá možnosť, ale nepripúšťala som si. Vlastne už proste pamätám, že bolo aj tak, že tie bolesti sú

nezniesiteľné a boli dni, ktoré ani tomu najhoršiemu nepriateľovi neprajem, lebo to bolo či aj to pomohlo, že som brala analgetiká dosť veľa, to si pripúšťam, po väčšine pokiaľ som si čítala, potom spätne som si čítala som charakteristiku, tak že vlastne všetky riedia krv a mne to vlastne diagnostikovali na základe toho, že mňa mamina priviezla do nemocnice na urgent, s tadiaľ nás rovno brali hore na gynekologické oddelenie a tam po tej strate krvi ktorá vlastne bola, ma už automaticky zobrali, dali lieky o tomto nevedeli, lebo ja som to nespájala vlastne s tým. Podstate to bolo také že, pokiaľ mne sa vlastne spustila tá krv alebo ako by som to nazvala, ako som začala tak mohutne krváčať, neviem kvôli čomu to bola, ale tá bolesť na chvíľu prestala, a ja na tom oddelení najskôr som odpadla, ja som to bolo kvôli tomu, že mne už rapidne spadol tlak, lebo keď sme tam išli, už mne bolo zle, som si ľahla krútila sa mi hlava to už bolo naozaj hraničiace. Napichli ma to si pamätám, jasne pamätám nejak mám také výpadky, nepamätám sa, len že už som bola na izbe, a to že som potom už spala. Tam sa vlastne začali tie vyšetrenia.

Pamätám si na sestričky, ktoré tam boli, neboli nejak príjemné, ale zase bola som tam sama, tak mi brali vzorky, tie sa mali potvrdiť, ale pán XY, pán doktor ten už rovno povedal, že je to vážne ochorenie, že vás tu necháme. Ale nepovedal nič viac a ja už keď mi bolo o dačo lepšie, napichali ma, dačo som pospala a už pomedzi to, oni mi nepovedali hneď, tak ja som si to dávala dokopy, že čo by to asi môže byť, samozrejme internet fungoval, telefón bol k dispozícii, tak som hľadala. Našla som toto, vlastne našla som, akokoľvek som hľadala, vždy mi vyhodilo toto, jediné čo som nevedela, že som v ktorom štádiu. To mi po nejakej dobe povedal pán doktor XY, ktorý ma vtedy neviem, ako by som to povedala, to bola jedna jediná chvíľa, ktorá ma zarazila, keď som nevedela, čo bude ďalej. Lebo povedal mi to on, možno, že som to zle pochopila, povedal tak, že vlastne sadol si ku mne, či sa môžeme porozprávať. Som povedala, že samozrejme. Začal s tým, že či som si našla, či si uvedomujem, že akú mám chorobu, že aké to bude mať následky, aj liečenie. Povedal, že mám rakovinu krčka maternice, že tam je siahajúci mióm do maternice a že je to v takom štádiu, ktoré sa už nedá liečiť aspoň ja sa tak pamätám, alebo nie - operovať - ospravedlňujem sa.

Ale vlastne na chvíľočku prestal, musela som sa zatvárať prekvapene zarazene, alebo neviem ako, to bola naozaj tá chvíľa, kedy som si povedala, že a koľko ešte času a koľko ešte dní a nech mi dá chvíľu, aby som si vstrebala tú informáciu, a potom mi povedal vlastne, že áno, ale aj keď sa to nedá operovať, aj keď je to vo vysokom štádiu, ale zatiaľ ešte nie sme v poslednom. Povedal, že tým pádom nemám ešte vytvorené metastázy

v tele, tak že je onkologické oddelenie, tu tiež v na poliklinike, že je aj pán primár tu, že by to išlo formou rádioterapie a chemoterapie. Potom sa opýtal, že či nemám nejaké otázky, potom to nechal tak, nech si to poriadne premyslím, že kedy bude prvé sedenie s pánom primárom. To boli tie prvé dni, to bol naozaj jediný úsek, kedy som rozmýšľala nad tým že a načo, a koľko dni, to už nemá zmysel, to boli tých prvých 5 minút, mne to pripadalo ako večnosť, ale určite nebolo viac, a povedal, že kým je možnosť, treba za tým ísť jednoznačne.

Môžem sa opýtať, že čo človek robí s takouto informáciou?

V prvom rade som nemyslela ani tak na seba, myslela som na mamu, že čo by bolo ďalej. Ja viem, že najviac to asi zasiahlo ju. Ja som to brala ako vec, ktorá tu je, a treba bojovať. Mama tá trvala, koľkokrát som s ňou volala, tak proste najväčšie psychické údery alebo ako by som to zobrala, tie boli naozaj od nej. Lebo ona neviem opúšťala sa, ale stále keď som ju volala, že dobre, tak kým som bola vlastne na tom gynekologickom oddelení tam mi dali tabletky, takže ma to prestalo bolieť. Takže vtedy som mala dobre, dobrá nálada, ale pokiaľ najhoršie bolo to keď ma ten chrbát alebo kríže alebo tá drieková časť bolelo, ani spať, ani vstať, ani ležať ani nič a dost mi to dávalo zabráť, a nie to ešte počúvať ju. Ja viem že to ona nemyslela v zlom, trebárs, že ty si v nemocnici, ktovie čo sa stane, auto ti tu zostalo, nemôžeme okolo presjsť, a takéto veci. To ma zobralo, ale ja si myslím, že sama o sebe poznačiť ma to možno poznačilo, ale určite nie v takej miere, aby som si to nejak veľmi uvedomila. To určite nie. Ja sa snažím, ja aspoň pokiaľ spätne pozerám, tak väčšinou reagujem alebo väčšinou som taká, aká som bola predtým.

Ešte jedna otázka môže odznieť, že čo si v sebe objavila skrze túto skúsenosť a druhá že ako žiješ odvtedy, ako berieš život a ako ho žiješ?

Ja sa snažím prežívať naozaj každú chvíľu čo mám naplno, snažím sa stihnúť čo najviac vecí, chodím po výletoch, spoznávam nových ľudí, skúšať novinky, proste čo ma napadne. Úplne čo ma napadne, predtým to tak nebolo. Som povedala, že potom, potom, potom, uvedomila som si, že potom už niekedy nemusí byť! Tak keď ma niečo napadne, tak spravím. Ale v rámci pracovného života ja si myslím, že ma to neovplyvnilo, som dôslednejšia. Som dôslednejšia jednoznačne, možno že to mám, že predtým som niektoré veci brala naľahko, nie všetky, len niektoré. A teraz je to tak, že naozaj dávam pozor. Naozaj snažím sa, aby za mnou bola vidno robota. A ja viem, že možno, že to nie je najsprávnejšie, ale proste naozaj pozriem sa naspäť, spätne som si vedomá toho, že za to

obdobie, čo som doma, alebo čo bola ukončená liečba, a to je od predchádzajúceho roku, tak viem si spätne vymenovať veci, ktoré som urobila a ktoré som dokázala. A je to vlastne iba niečo vyše roka. A viem, že prežila som viacej toho takých tých zaujímavých a zábavných skúseností alebo vecí, viacej ako predtým, ako pred tou diagnostikou. Jednoznačne. Ale teraz naozaj proste, keď som doma, a zmyslím si, a chcem tak ja idem. Nenechám na potom ... Lebo potom nemusí byť. Nie, že by som niečo očakávala, ale prečo. Pokiaľ sú na to financie a zdroje mám, ja nevidím dôvod, a nevidím problém, aby som nešla, aby som si niečo nekúpila, aby som tých ľudí nespoznala. Nevidím dôvod. Možno že som taká trošku dravejšia, predtým som taká nebola. V tom som sa určite zmenila.

Keby si mala zosumarizovať taký ten odkaz, aký by bol?

Do jednej vety to neviem dať. Toho prežitého bolo toľko, že sa nedá za to celé obdobie od začiatku až doteraz, ja keby že som mala vyjadriť jedným slovom tak to je samozrejme vďačnosť. To viem. Ale dať do jednej vety, to v žiadnom prípade. To sa proste nedá. Ja si myslím, že celé to obdobie ktoré bolo alebo čoho som bola vedomá, že sa môže nastať, aj keď nikomu si to neželám, ja si myslím, že naozaj tam prevládajú také pocity, že sú späté po väčšine s tým personálom. Ja mám na nich veľmi dobré spomienky.

Ja som im naozaj vďačná, a pokiaľ si uvedomím čo sa so mnou stalo, tak to sa nedá ani vyjadriť. Myslím, že naozaj tam bola tá vytrvalosť a tvrdošijnosť, že človek sa potom neopúšťal.

Neviem, či je to úplne presné, ale ja si myslím, že aj im to pomohlo, že sa tam človek neopúšťa. A tá bojovnosť, tá proste musí ísť. Toto som napríklad v sebe objavila, lebo ja som si nikdy nemyslela, že by som bola schopná niečo také prekonať a vlastne žiť ďalej a žiť pestrejšie. Aj keď sú niektoré veci, ktoré mi robia problém, ale to je už v rámci partnerského života. S tým mám problém, to viem. Ale pokiaľ sa jedná o niečo také, tak nie. A naozaj tá bojovnosť, tá prekvapila aj mňa. Ale naozaj je to tak, že pokiaľ ja tomu nepostavím, po prvé to nikto neurobí za mňa. A po druhé vlastne je tam napríklad mama, ktorá sa doslovne opúšťala. Keď som už počula, že keď sa ti náhodou niečo stane, tak toto a toto, a navodiť a nakopnúť ďalšiu osobu Ja som na seba hrdá! Jednoznačne!

Keď si spomeniem napríklad na tie nekonečné infúzie, a nekonečné pichanie infúzií napríklad na tú brachiterapiu, to akože, to nebolo príjemné. To si nebudem tvrdiť. Vôbec to

nebolo príjemné. Ale ja akože vždy na to pozriem tak, že naozaj je veľa ľudí dobrých. Naozaj sa nemôžem ani na jedného sťažovať. To bol milý a príjemný personál, či tu, či tam. Ja som sa tam tešila, akože mama tá sa mi smiala, ale ja som sa tešila, že zase ich stretnem. Hnevám sama na seba, že som tam dávno nebola, že tam sa sťahovali, jedno s druhým, ale nechcela som ich vyrušovať, ale keď sa spätne na to spomeniem, tak sa zasmejem a povznesiem sa, že dobre bolo.

A mohlo to aj dopadnúť horšie.

Príloha č. 5

Rozprávanie č. 2 – pán Š. – nádor mozgu

Volám sa pán Š.. Mám 31 rokov a som slobodný. Narodil som sa v XY, údajne zadkom :) Žijem na juhu stredného Slovenska. Bývam s rodičmi a mám o tri roky mladšieho brata. Som veriaci, ale chodím len veľmi zriedkavo do Kostola. V súčasnosti pracujem ako čašník v Rakúsku. Odrobil som už niekoľko sezón v rôznych hoteloch a určite ich ešte pribudne. Práca s ľuďmi ma baví, ale nemám v pláne robiť poskoka dlhodobo :) Pred 2 rokmi som zažil niečo, o čom sa ťažko píše a ešte ťažšie rozpráva. O mojom tajomstve vie len málo ľudí a dodnes o ňom nerozprávam. Všetko čo som tu napísal je pravdivé a nič som si z toho nevymyslel.

Celé to začalo cez leto, niekedy v strede Augusta, ale vrátim sa o pár mesiacov dozadu. Mal som vtedy 28 rokov. Koncom apríla 2014 som sa vrátil z Rakúska. Skončila sa zimná sezóna a každý šiel domov. Robil som čašníka približne pól roka v jednom 4* hoteli. Tešil som sa, že idem konečne preč odtiaľ a hlavne som mal radosť zo zarobených peňazí. Doma bolo fajn, ale niečo mi chýbalo. Napriek pohode a bezstarostnému životu, ktorý som mal doma, som sa po dvoch mesiacoch rozhodol, že sa odsťahujem z domu. Túžil som skúsiť niečo nové. Mojm snom bolo osamostatniť sa a zároveň si „užívať“ slobodu a veľkomestský život“.

Predošlé dva roky som strávil s vtedajšou priateľkou pár mesiacov v hlavnom meste Maďarska, v Budapešti. Vždy sa mi páčilo to mesto.. Keďže som už trochu lepšie poznal Budapešť, chcel som sa tam znovu vrátiť. Takže, začal som hľadať podnájom na internete. Prekvapivo rýchlo som aj našiel, na prvý pohľad, moderný byt v centre mesta. Dohodol som si stretnutie cez telefón a šiel som sa naň pozrieť. Prehliadka prebehla rýchlo, iba som nazrel do bytu a hneď aj prikývol, že ho beriem. Byt bol síce menší, ako na fotkách, ale veľmi sa mi páčil. Zaplatil som zaň kauciu, trojnásobok nájomného, ale nezaujímalo ma to, mal som dosť peňazí a pred očami skvelú príležitosť. Bol som hlúpy, že som si ho lepšie neprezrel! Jediné načo som myslel vtedy bolo, že budem mať pekný, štýlový byt.

Po nastáňovaní som si všimol hneď niekoľko problémov a nedostatkov v byte, ktoré som majiteľke nahlásil. Bola síce ochotná, ale často veľmi zaneprázdnená, takže som musel čakať dni, kým niečo vybavila alebo niekoho poslala. Dost' ma to vytáčalo. Keď som si lepšie prezrel byt, bol som šokovaný. Všade boli chlpy na dlážke po psovi, ktorého

tam mala predošlá osoba. Smrad v byte, na poličkách a skriniach hrubý - lepkavých prach, nefungovalo splachovanie na WC a ešte aj dekel bol prasknutý. Pri posteli som uvidel fľak, odsunul som ju a vlhká, plesnivá bola posteľ aj stena. To najzarážajúce, som si všimol až počas upratovania. V kúpeľni pod práčkou a pod kuchynskou linkou hore-dole pobežovali šváby. Ináč som si to celé predstavoval a kládol si otázku, či je to vôbec normálne, že som dostal byt v takom stave. Musel som teda byt poriadne poupratať a vydezinfikovať, samozrejme švábov vyhubiť. Zabralo mi to veľa času, ale bol som kludnejší, že nebudem žiť v špine. Omietku zo steny, pri posteli bolo nutné obúchať, aby sa zistilo, kde je porucha a skadiaľ uniká voda. Znovu som musel upratať, zade bol všade prach po celom byte. Majiteľka sa rozhodla riešiť to cez poisťovňu, takže stena zostala ešte týždne nedokončená. Vždy sa všetko ťahalo a odkladalo. Bol som našťvaný, že to nedala spraviť ešte predtým, ako som sa nastáhoval. Ako keby bolo toho málo, podo mnou začali robotníci prerábať cestu. Býval som na 1. poschodí a deň čo deň som sa budil na hrozný hluk. Nedalo sa to tam vydržať. Asi 3-4 týždne im to trvalo, kým to dokončili. Kvôli týmto záležitostiam s bytom a nepríjemným okolnostiam som začal byť čoraz viac frustrovaný. Žiaľ, tak mi to všetko prerástlo cez hlavu, že som už veľakrát bol nešťastný, že tam bývam. Napriek silnému hluku som stával väčšinou okolo obeda, alebo neskôr. Mal som štupele v ušiach, aby som ten hluk menej počul. Počas dňa som väčšinou iba ležal a nič sa mi nechcelo, ani prácu si hľadať. Prestalo mi chutiť a pitný režim som tiež zanedbával. Môj zdravotný stav sa zo dňa na deň zhoršoval.

Skoro každé ráno som sa budil na silnú bolesť hlavy. Predtým ma len veľmi zriedka bolela hlava. Myslel som si, že je to iba kvôli zlej životospráve. Takto som sa prebúdzal viackrát do týždňa. Potom sa mi postupne začalo zhoršovať videnie. Vtedajšia priateľka mi poradila, aby som šiel do optiky. Bol som tam, vyšetrili ma a odporúčili mi kúpiť si okuliare. Aj som si ich kúpil, ale boli to koniec koncom zbytočne vyhodené peniaze.

Čo sa môjho veľkomestského života týka, skoro každý deň som bol medzi ľuďmi. Rozhadzoval som peniaze, ktoré som si mesiace šetril. Domov k rodičom som len zriedka chodil. Raz, možno dvakrát do mesiaca. Nezaujímalo ma čo je doma. A keď som niečo potreboval, tak som šiel iba na otočku. Ale späť k veľkomestu. Po nociach som chodieval do rôznych barov a podnikov a veľakrát som vysedával poobedia na terasách. Bolo leto a teplo, takže miesta boli vždy preplnené. Spoznával som ľudí a nadväzoval kontakty s dievčatami. Pár ich u mňa aj prespalo a takto mi to vyhovovalo. Jednak aj čas som zabil a nenudil som sa. Raz na kamošovej expriateľkynej narodeninovej oslave som sa zoznámil s peknou Maďarkou, ktorú som už vyššie spomenul. Asi po týždni sme boli už vo vzťahu.

Veľmi sme si zo začiatku rozumeli. Boli sme prekvapení, že nám to tak úžasne klapalo. Chodievali sme spolu skoro všade. Spávala často u mňa v byte a odtiaľ šla do roboty. Niekedy som jej spravil raňajky a odprevadil ju k autobusovej zastávke, alebo čakal s večerou. Keď ju tam jedno ráno uvidela majiteľka, chcela mi zakázať, aby spávala u mňa. Tak som jej nato povedal, nech sa nestará do môjho súkromia a rieši radšej veci ohľadom bytu.

Po nejakej dobe som sa rozhodol opustiť byt. Porušil som zmluvu tým, že som nezostal rok v byte. Tým pádom som prišiel o peniaze, ktoré si odo mňa vypýtala do zálohy ešte pred nasťahovaním. Bolo mi ich ľúto, ale hovoril som si, buď rád, už tam nemusíš bývať. Stena bola ešte stále nedokončená, keď som odchádzal. Presťahoval som sa k priateľke a do bytu sa nasťahoval nejaký mladý študent z Ázie. Majiteľka bola celá happy, že našla druhého nájomníka. No najviac sa tešila z mojich peňazí, ktoré si mohla nechať!

U priateľky som sa necítil dobre. Bývali sme v paneláku na 10. poschodí, spolu s jej mamou, s dvomi mladšími bratmi a ešte bratova priateľka. Boli sme šiesti v troj izbovom byte. Jej mama robila opatrovatelku, takže keď bola v Rakúsku, jeden zo synov mohol spať v jej izbe. My sme mali vlastnú izbu, ale prekážalo mi, že nemáme súkromie. Za ďalšie, byt bol asi pól hodinu od centra, takže som musel vždy cestovať hromadnou dopravou. To mi tiež vadilo. Asi po mesiaci našli jeden byt bližšie k centru, tak sme sa presťahovali. Môj stav sa začal medzitým zhoršovať, hlavne to videnie, tak som sa na pár dní vrátil domov.

Rozhodol som sa navštíviť obvodnú doktorku, niekedy začiatkom novembra. Tá ma potom poslala k ďalšiemu lekárovi. Bol mu podozrivý môj stav a odporučil mi ísť za neurológom. V ten deň som ho už nestihol. Toto bolo v piatok.

Na druhý týždeň v utorok, som ho navštívil. Vyšetрил ma a poslal na CT mozgu. Po videní výsledkov z CT zvažnel a povedal, že CT zaznamenalo určité odchylky a je nutné MR (Magnetická rezonancia). Vravel, že sa potom presnejšie zistí čo je príčinou mojich silných bolestí hlavy a zdvojeného, rozmazaného, celkovo zhoršeného videnia. Ešte v ten deň, v utorok som musel ísť do nemocnice na neurochirurgické oddelenie. Tušil som, že to bude asi niečo vážnejšie, ale nemal som väčšie obavy.

Zbalil som si veci doma a spolu s bratom sme sa vybrali do nemocnice. V Stredú na ďalší deň mi zobrali krv, urobili EKG a ešte raz ma prešetrili na očnom oddelení. Vo štvrtok ma záchrankou previezli na vyšetrenie MR. Bolo to zaujímavé, ležať po prvý krát v tom mini tuneli. Prístroj vydával rôzne tóny počas snímania. Pripadalo mi to, ako keby

som počúval elektronickú hudbu :) S výsledkami ma ešte v ten deň, poobede oboznámila pani doktorka. Potvrdilo sa to, čoho sa všetci domnievali. Ukázalo sa, že mám približne 7cm nádor v prednej časti hlavy.

Lekári mi nevedeli povedať, kedy sa mi vytvoril. Ja si myslím si, že to bolo počas stavu, ktorý som prežíval po nasťahovaní do bytu. Vtedy som si nebol ešte vedomí toho, čo to vlastne je, mať nádor. Nezaujímalo ma to predtým a málo som o tom vedel. Len toľko, že je to zákerná choroba, ktorá v niektorých prípadoch končí smrťou dotyčného. Takže po zistení diagnózy ma na druhý deň, v piatok previezla záchranka do ďalšej nemocnice. Ďalší deň v sobotu podvečer som mal pohovor s jedným lekárom ohľadom termínu operácie.

Vysvetľoval mi, ako to bude prebiehať a aké sú možné následky po takej operácii. Nevedel a ani som si nechcel predstaviť, že by sa mi zmenil život, takže som na to nemyslel. Ďalšia vec bola tá, že od utorka až do soboty, rodičia nevedeli, že som v nemocnici a, že ma čaká taká vážna operácia. Dlho som premýšľal nad tým, či im to mám oznámiť. Mama bola akurát u otca v Nemecku na návšteve a nechcel som im prekaziť spoločný víkend. Napísal som iba SMS otcovi. Bol som presvedčený, že je silnejšia povaha a podrží mamu po tejto nepríjemnej správe. Hneď nato mi zavolať s plačom a nechcel tomu veriť. Prekvapilo ma, že sa stal presný opak. Mama bola tá, ktorá ho podržala. Veľmi si ju vážim za toto, aj za všetko ostatné! Porozprával som im čo je vo veci a, že ma budú operovať v Pondelok pred obedom. Vravil som im, že bude všetko v poriadku, nech sa o mňa neboja. Po rozhovore hneď objednali letenky, ale už iba na utorok boli voľné miesta. Na druhý deň za mnou prišiel brat aj s mojou priateľkou. Bála sa, aby to zle nedopadlo. Ukľudnil som ju a rozlúčili sme sa.

Deň D!

Pondelok niečo pred 11-tou sa začala moja príprava na operáciu. Operačnú sálu a to, čo mi predtým robili si už presne nepamätám. Ale, ten moment, keď som sa prebral asi po piatich hodinách z umelého spánku, je a zostane nezabudnuteľný. Pamätám si, ako tam stál personál okolo mňa. Položili mi hneď zopár základných otázok, či viem ako sa volám, aký je deň, kde som a čo mi robili. Anestéziológ ešte aj srandoval, že mi ponechal vlasy, ako som si želal. Musel som si potom opatrne presadnúť z operačného stola na lôžko. Šlo mi to ťažko a triasol som sa od zimy. Prikrili ma a potom preniesli na JIS-ku (Jednotka intenzívnej starostlivosti). Operácia dopadla dobre, takže to najhoršie bolo už za mnou. Ťažšie to bolo so zotavením.

Prvú noc, ani cez deň po operácii som nespál. Premýšľal som celý čas a sledoval ostatných. Nemal som ani bolesti a cítil som sa celkom dobre. Pred obedom mi vybrali

hadičku z hlavy. Mal som ju zavedenú pod kožu, kvôli prebytočnej krvi z operácie. V penise som mal tiež hadičku, ale tú mi nechali ešte pár dní. Ani som si nevšimol, keď som cikal :) Po vizite ma premiestnili na obyčajnú, trojlôžkovú izbu. Ležal som pri okne. Poobede ma prišiel navštíviť brat s priateľkou. Ťažšie sa mi s nimi rozprávalo, ale tešil som sa veľmi, že sú pri mne.

Po niekoľkých, asi 15-20 minútach som pociťoval, že sa so mnou niečo deje. Začal som mať halucinácie a bol som celý zmätený. Netušil som, čo sa to so mnou robí a navyše som sa začal rozprávať sám so sebou. Vedľa mňa ležali dvaja starší pacienti, ktorí boli už nervóznymi zo mňa. Počul som, ako sa o mne bavili, že som sa načisto zbláznil. Ale aj to je možné, že som si to len namýšľal. Chceli spať, ale som ich vyrušoval, tak zavolali na mňa sestričku, nech ma utíši. Ako som tak ležal a pozeral pred seba, celé telo sa mi rozochvelo a mal som z toho zimomriavky po tele. Cítil som to aj v hlave. Bolo to neskutočne intenzívne, ale zároveň aj príjemné. Mal som taký pocit, ako keby mi niekto nabíjal energiou z diaľky. Cítil som sa nesmierne šťastný, dokonca mi aj slzy tiekli po líci. Nikdy som to ešte nezažil.

Keď to skončilo, v duchu som sa poďakoval. Neskôršie keď už spali ostatní, znovu som začal rozprávať a keď som sa pozrel von oknom, videl som rebrík v strede okna. Cez deň tam nebol. Nešlo mi vôbec do hlavy, prečo je na 11.-stom poschodí rebrík. Potom som začal cítiť nepríjemné trpnutie v chrbte. Mal som pocit, ako keby ma niečo ťahalo zozadu a naháňalo mi to strach. Spanikáril som, že umieram a preto vidím aj ten rebrík. Posadil som sa a rukami oprel, aby som dlhšie vydržal sedieť. Začal som sa modliť a prosiť o odpustenie. Bojoval som z posledných síl, aby som si neľahol. Bol som veľmi vyčerpaný, nevydržal som už sedieť a v tom momente som stlačil červený gombík, aby som privolal pomoc. Prišla sestra a prosil som ju, nech je pri mne lebo mám pocit, že umieram. Vystrašil som ju asi a zavolala ďalších. Spolubývajúcimi sa tiež zobudili zo spánku a len pozerali. Zobrali ma aj s posteľou na CT vyšetrenie, na šťastie sa nič neukázalo. Dali mi niečo na upokojenie a nechali ma v znovej pozorovacej miestnosti (JIS). Bol som z toho celého vystrašený a poprosil som sestričku, nech je pri mne. Bola zlatá a prišla. Chytila ma za ruku a povedala, nech si už pospím. Chvíľu nato som znovu začal pociťovať tú zvláštnu energiu. Oči som mal zatvorené a premietali sa mi rôzne spomienky zo života až zrazu som sa videl v detskom kočičku. Počul som mamin hlas, ako mi hovorí čo je v živote to najdôležitejšie a čo by som si mal viac vážiť. Zrazu som sa začal dusiť a jej hlas sa tiež strácal. Ozvalo sa niečo vo mne... „Pozri sa na seba, ako si sa správal doteraz, mal

by si sa zmeniť!., Odhodlal som sa urobiť čiaru za tým. Otvorili sa mi oči a zhlboka som sa nadýchol. Bolo to také, ako keby som sa znovuzrodil!

Na druhý deň som sa zobudil nad ránom s pocitom, že sa vo mne zmenilo niečo predošlú noc. Dodnes nechápem, ako je to možné, ale mal som taký zvláštny pocit, že sa do mňa nast'ahoval môj brat. Začal som sa správať, aj hovoriť, ako on. Zase som bol zmätený a opäť som mal halucinácie po raňajkách. Zdalo sa mi, že som znovu na pokraji smrti, stretol s diablom a skončil v pekle za svoje hriechy. Personál si ma už radšej ani nevšimnal po predošlej noci. Rozprával som samé nezmysli, že sa vrátim z druhého sveta a nech to niekto nahrá na mobil, ako dôkaz. Potom som stíchol, zakryl si hlavu a myslel som si, že som padol do kómy. Pamätám si už len to, že prišli rodičia na izbu. Začal som im rozprávať čo sa mi prihodilo. Mama aj oco ma chytili za ruku a povedali, že bude všetko v poriadku. Po nich prišiel aj brat. Naraz všetci nemohli vojsť do izby. Prišli za mnou každý deň a cez víkend ma navštívila aj bývalá priateľka. Mal som z nich obrovskú radosť, zakaždým som ich vyobjímal a držal ich za ruku počas návštevy. Vždy som ich očakával a tešil sa na nich, že budeme spolu. Predpokladám, že ten prvý deň bol najsilnejším zážitkom pre nich. Myslím si, že ich trochu vystrašil môj výzor tváre a aj moje správanie, teda hlavne otca. Báł sa možno, že zostanem šibnutý. To mi brat potom povedal.

V nedeľu mi vybrali stehy a previezli ma do druhej nemocnice, na neurochirurgické oddelenie. Tam som zostal už iba na pozorovaní, ale všetko bolo v poriadku a v Piatok som mohol ísť konečne domov. Bol som ešte stále slabý a pomalý, mal som problémy so spánkom, ale bolesti hlavy ma už netrápili a zrak aj výraz tváre sa mi každým dňom zlepšoval. Musel som užívať lieky predpísané neurológom. Kvôli vedľajším účinkom mi opuchla tvár, mal som silnejšie ochlpenie po tele a začal aj rapídne priberať. Spravili sa mi strie a pribudli aj bolesti chrbta z nadváhy. Dni mi pomaly ubiehali. Prišli potom Vianoce. Po dlhej dobe sme boli opäť celá rodina spolu. priateľka bola tiež každý víkend u nás, ale koncom Decembra sme sa rozišli, kvôli žiarlivostnej hádke.

Mesiac po operácií som sa musel vrátiť do nemocnice na onkologické oddelenie kvôli radioterapii. Dostával som ju každé ráno, okrem víkendu, celý mesiac. Nerád som tam trávil svoj čas, ale nemal som na výber. Ošetrujúci personál bol veľmi zlatý. Po necelých dvoch týždňoch mi začali vlasy vypadávať. Bol to pre mňa šok, napriek tomu, že som o tom bol oboznámený. Vzalo ma to a bol som smutný z toho. Vyzeralo to smiešne, že len od polky hlavy mám vlasy, tak som si radšej oholil celú hlavu. Tiež to bolo niečo, čo som nikdy nemal. Splnila sa mi ďalšia predstava :) Začal som nosiť rôzne čiapky a

šiltovky, aby ma ľudia nevideli s holou hlavou. Prešlo niekoľko týždňov, mesiacov, ale vlasy mi nedorástli úplne na mieste, kde bola hlava ožarovaná.

Za dva roky mi vyrástlo len cca 30% vlasov. Takže som rád, že aspoň zvyšné vlasy mi zakrývajú jazvu, ktorú mám na ľavej strane nad čelom. Po vysadení liekov sa vedľajšie účinky postupne časom vytratili a z kíl mi tiež ubudlo. Po roku a pól zotavovania a naberania síl, mi kamarát vybavil prácu vo Švajčiarsku v jednom 5* hotely, kde aj on robil. Bol som rád, že konečne budem mať prácu a budem zarábať. Kvôli bolestiam, ktoré som mal a ešte občas mávam, som tam dlho nezostal. Potom som bol znovu doma. Navštívil som aj liečebné kúpele. Žiaľ nepohli mi, ako som to očakával. Po kúpeľoch som si musel znovu nájsť prácu. Rozposlal som životopisy do rakúskych hotelov a po týždni som už šiel za robotou.

Momentálne som v Rakúsku, ale často uvažujem nad zmenou práce. Po skončení rádioterapií, som začal mať bolesti v panvových kĺboch. Mám ich dodnes. Väčšinou počas chôdze, alebo pri inom pohybe, ktorý namáha túto časť tela. Nemôžem odvtedy vykonávať cviky a pohyby, ktoré pred operáciou boli samozrejmé. Chodil som na kontroly a bol na rôznych vyšetreniach, ale lekári mi s tým nepomohli. Na druhej strane som rád a vďačný za to, že chodím, aj keď niekedy krívam. Okrem týchto nepríjemných následkov, ktoré sú súčasťou môjho každodenného života, sa mi za ten čas zmenil pohľad na svet a na seba samého. Viacej si vážim svojich rodičov a jediného brata. Môj vzťah s nimi je oveľa lepší a hodnotnejší, ako bol predtým. Uvedomil som si, aká dôležitá je rodina, aké vzácne je zdravie a, že si to všetko treba vážiť.

Neľutujem to čo sa stalo, pretože je zo mňa lepší človek, vďaka Bohu a nádoru, ktorý mi istým spôsobom zmenil pohľad na život! Mal som z pekla šťastie, že operácia dopadla dobre. Osud dobre vedel čo robí ...

Príloha č. 6

Rozprávanie č. – pani M.

Hát nem volt semmi - rossz életminőség, hogy jött a válás, jöttek a problémák, erre én odakaptam, ugye viszketett, én belekaptam, és én úgy gondolom, hogy mindenkinek aki rákos van valami, ez bebizonyított tény, hogy valamit nem bír feldolgozni. Valami lelki traumát. És az én lelki traumám, hisz te tudod, hogy mi, volt az apu halála, volt az anyu balesete, és volt az, hogy szembesültem azzal, hogy valami történik a házasságomban, ami – egyszerűen eldobtak, egyszerűen kidobtak. És erre jött az, hogy én minek élek, minek vagyok, ezt anyu végig nézte, mikor ápoltam anyut abba a lakásba ahonnan kivertek, ahol anyut ápoltam, amibe ő lakik most, és akkor kezdődött, amikor felvitt engem, például a visszer operálásom volt Žiar nad Hronomban.

Ez a három napos, azaz apu halála után még feketében jártam, még gyászoltam és én ott láttam az exemen, hogy ő onnan siet, gyönyörű őszi nap volt, szeptember 13-a, gyönyörű ősz volt, mikor előbb értünk fel mint ahogy engem bevettek volna és ahogy megebédeltünk ott az étteremben és akkor ő csak ideges, siet, akkor kezdtem el gondolkozni, hogy miért sietsz, szabadságot vett, felhozott, szép az idő, Megmondták a nővérek menjünk sétáljunk, még nem tudnak fogadni De ő már csak sietett. Mert már ott éreztem, hogy valami és ezek az érzések érted, amik már jöttek, ez borzasztó volt. Ennek már volt egy gyönyörű folyamata, amikor ott sírtam a rekamién, azt mondta anyu, hogy ő majd belepusztult, mikor látta hogy enni nem bírtam semmit.

Ezek a kiverések, ezek, hogy hazamentem, otthon nem kellettem, a gyerekeket vitte, főzni nem kellettem, stb. És akkor jött ez hogy én ... innen is vettek ki, innen is vettek ki, ... Azok meg mind jók voltak, mert én is jól voltam. És akkor egy viszketés munkába készültem egy májusi nap lehetett, és akkor felkaptam és mentem munkába. A volt igazgatónőnek mondom, hogy én ide belekaptam, de nem vérzett. Érted ez az anyajegy. Még ilyen aloe készítménnyel beszprézte, jött a nyár, jött az UV, ujjatlanok, stb., ez volt valahogy májusban, elmentem rögtön a bőrorvosnőhöz, az megnézte, hát hagyjuk, ez még semmi, hát érted. Semmi lehetett, mert itt is volt már, hogy belekaptam és nem lett semmi ebből. No és akkor a sebész kivette és akkor októberben ...

... júliusban még elmentünk egy városba persze nem tűző napon napoztunk, mert a délutáni strandolásra jártunk, megpróbáltam árnyékba, meg ha egy bazénba, ha ülsz és

akkor már júliusban mikor hazajöttem ... augusztusban már éreztem, hogy kezd, úgy éreztem hogy valami van, éreztem, hogy valami kezd kiürülni belőle, én ezt már rögtön tudtam, hogy ez már nem lesz jó, akkor kivettem a sebésszel, itt kivették, és októberben jött a hívás, hogy azonnal menjek, mert rosszindulatú. És akkor, mi hát a padlón voltam, és mégjobban, és kinek mondjam el, anyunak nem mondhattam el, mert anyu fel se fogta, nem is értette, ő azt se tudja mi a melanom, a két fiúnak elmondtam, akiknek sejtelmük sincs, hogy ez mi, a rákról meg mindenről, és ezt nekem fel kellett dolgozni, az igazgatónőnek elmondtam mert p-csko kellett, senki a kollektívában nem tudhatta, megtiltottam. És mentem és mentem jártam végig és a padlón voltam, igen a padlón voltam. Mert féltam a kemoterápiától, mert mindent tudok, mindent tudok. Milyen hatása van, milyen mellékhatása van, no de aztán az Isten összehozott egy nővel, és ezzel a dologgal.

Aztán én megálltam egy gyógyszertárban és hát a mai fejemmel nem-e tudnak valamit segíteni, vitaminokat vagy valamit, hogy mégis jó legyen. Azt mondja a nő, a gyógyszertáros nő, hogy ha ajánlhat valakit, akkor ő ad nekem egy telefonszámot, fölhívja azt a nőt, hogy megengedi-e hogy felhívjam, de azt hittem, hogy ez helybeli nő, neki is ez volt és kijött belőle. És akkor én ezt felírtam, ezt a telefonszámot, ez egy gyógyszertáros nő, nagyon okos, és egy nagyon egyszerű nő, csak kiderült, hogy ez a nő messze lakik, a síkőzpont mellett. Hát én azt hittem, hogy majd találkozunk, azt mondja, hogy majd ad valami készítményeket, meg bla-bla-bla és akkor a nő, hogy ő nagyon kedves, helyes nő, és akkor mondta, hogy igen őneki is ez volt, és ugyanígy volt az élete a férjével, és ő ebbe öngyilkos akart lenni mikor megtudta és hasonló a sorsunk. A férje, váltak, a gyerekek, szóval nagyon sokban hasonlítottunk. Ő annyit tudott ajánlani, hogy találkozzunk már én akkor az operáláson túl voltam, kontrollra mentem, még ott volt XY, még talán XYt is vittük magunkkal, tél volt, csúszott az út mikor jártam, hát karácsony előtt fejeztem be, november 1...-án operáltak, és decemberben jártam a kontrollra - 2015-ről beszélünk ...

Igen, és akkor találkoztam a nővel, minden közvetlen és akkor mondta, hogy neki is ez volt, és ő elkezdte mondani - ilyen étel, olyan étel, ilyen ital, olyan ital, ezt nem, azt nem, savasítani, lúgosítani a szervezetet, álljak le ezzel, álljak le azzal, aztán igyam a smoothit, a gyümölcsprést megvettem, akkor a zöld – zelený jačmeň, akkor teljesen átálltam mindenre, amit ő mondott. Én azt mondom, azóta nem ettem kirántott húst, úgy kirántottat, hogy olajba sütve, én csak az olivaolajon bent a sütőben, én kolbászt talán

egyszer – kétszer, mikor már nagyon megkívántam, nekem az első év kegyetlen volt, én olyan egészséges voltam, hogy énrajtam nátha nem fogott, energiám volt. Én tudod hogy ettem a sóskát? Még akkor a falusi ház megvolt. Ott nőtt a sóska meg a spenót, gyermekláncfűvet megmostam és ettem mint a kecske. Mert én tudtam, hogy az mit tartalmaz. Úgyhogy ilyesmi.

Én nem ismerem a fehérlisztet, én csak tönkölybúzalisztet, tehát špaldová múkát és sütöm a kenyeret magamnak, még ezt nem hallottad, mi? Én kovászt készítek otthon, három napig érlelem a rozslisztet a langyos vízzel megkeverem, másnap adok bele 50 g, 50 ml megint megkeverem és harmadnap kezd érni és ebből sütöm a kenyeret. Én magokat eszek, fügét eszek, én a banán a reggelim, csak aztat, mert nem tudom hol levezetni azt a feszültséget, ami a munkában ér, mert ér. Ami a kaját illeti én csak az oliva olajat ismerem meg a kókuszszírt. Ezt tanácsolta. Akkor átküldött a gmailre különböző előadásokat, és bebizonyított tény, hogy azok az emberek akik már például a múltkor fedeztem fel egyet, hogy az apjának, én nem is tudom milyen rákot diagnosztizáltak, pár hónapot jósoltak és hazavitte, és átállította az ételt.

Hát neked ez az átállás segített?

Nézd itt van ez mindig, hogy mi van, ha? Most júniusban megyek egy kompett ct – re, azt nem kívánom senkinek. Ezek a komplett kivizsgálások, mikor a kezvedbe adják, betolnak a gépbe és mindig arra gondolok, hogy Istenem! Mert senki nem mondja, a doktornő sem mondja, ne féljen, maga csak egyesbe van, 1,2 mm-es azt úgy mérik, hogy mikor kiveszik a melanomát, ez a legveszélyesebb, mert szétviszi a vérkör és ideteszi a hónalj, a mirigyekbe az áttéteket, de nekem nem volt ott, és én úgy gondolom, hogy ha nekem nem volt, akkor talán csak nem lesz. És már elment 3 év, soha nincs 5 év, 6 év, mindegy, soha nincs, de nem mondja a doktornő, hogy nyugodtan legyen, mert már maga ..., de azt mondtam, hogy ha el kell menni, elmegyek. Nézd, a kolleganóm anyja ötösbe négyesbe van, futott neki, a lábán volt, kivették neki, kemoterápiát kapott, ez ugyanolyan csak injekció formájában. Ugyanúgy rosszul volt, mondjuk a haja nem hullt ki, mondjuk ez biologiccká liečba tulajdonképpen. De ugyanaz majdnem, nem olyan erős különben, ez van mit csináljak. Találkoztam ezzel az emberrel, azzal az emberrel, ez az ismerősöm is ott van. Istenem. XY elmondom, te is itt vagy? Alapiskolában osztálytársak voltunk.

Nézd elfogadtam, ami van, az van, ami lesz, az lesz, ott fõnt tudják, mindig félek egy ct-tõl, mindig félek, látod hányszor volt az, hogy talán már vége. Ott van a legutolsó

amit kivettek, nézd amit én elmondtam, hát mit éltem én ott át. Senki nincs mellettem, senki ember, ember.

És mit fedeztél fel magadban, mik azok a dolgok, amiket megtanultál magadról ezalatt az időszak alatt?

Én is félek, mindenki fél, bár olyan ember fél, aki tudja, belelátok, elolvasom, hallom, tudom, tudom, hogy ha itt van, mit támadhat meg, ha itt van melyik szervekre megy. Nem vagyok orvos, de nagyon sok mindent tudok. Ezzel kell élned nem tudhatom, de nem gondolok rá. Addig míg kivizsgálásra nem megyek, nem gondolok. Azt mondtam hogy június 6-ig jól érzem magam. Majd ott megint meglátjuk. Ott mindig találnak valamit, mert állandóan ellenőrzés alatt vagyok, ez se jó. Mert ez is sugárkezelés. Ez egy sugár plusz még a kontrasztanyag. Mit csinálsz? Nem tudhatod, állandóan vizsgálnak. Én már azt mondtam, hogy már nem is megyek, minek. Csak ennyit tudok erről, nem tudok mást elmondani.

Még így a végére még ilyen kérdés, ami hozzátartozik ehhez, hogy ha így össze kéne summa summárum összegezned egy egész mondatban ezt a te történetedet, ha ezt látnád valahol lefilmezve vagy valami, akkor hogy tudnád, milyen mondatba tudnád ezt beletenni, vagy mirol szól ez a te ...

Megpróbáltatás, az élet megpróbáltatása. Mennyit bírsz. No jó ez egy eset, de olyan eset ahol áttétek vannak, az majd megint egy más dolog. Ez még a szolidabb, én úgy gondolom. Én még mindig úgy gondolom hogy én nekem megmutatta valahogy a sors, hogy mert – hm -...ez egy hogyismondják, hogyis van ez leírva ... próbatétel, de hogy nem jó úton mész. Állj meg! Gondolkozz el, és itt meg kell állnod, mert itt valamit nem jól csinálsz. És én nem jól csináltam az biztos, mert én ideges voltam, robbanékony voltam, de hogy ne lettem volna. Hát min mentem keresztül. De nem ölhettem meg magam, hogy nincs bátyám, hogy nincs sógornőm, mit csináljak, ez van. Ezt mert most már a bátyám nyugdíjas, imádta azt a szülőházat, udvarját, szeret dolgozni, mikor el lettünk volna együtt, én, ők ketten, mert már ők is csak ketten vannak, ha a lányok hazajöttek volna ott buliztunk, ott gulyásoztunk volna. Szétvert maga körül mindent, ezért mondom, hogy ha már eddig itt volt, ide jutott. Hát megpróbáltatás. És hogy a betegség megmuttatta a dolgot, hogy az élet nem jó fele megy.

És azóta? Azóta miben vagy más?

Hát én úgy gondolom, hogy nyugodtabb vagyok, de ez a korral is jár. Talán az ember - a tapasztalatot, minden közre játszik, mert ha Nem tudom, mert látod ebből az esetből, hogy nyilvánulok egy ilyen esethez ...és tapasztaltabb, tapasztaltabb. Ezért nem is adom fel, akárki ... érted jelentkezhetsz, hogy nem tudom kicsoda is, én ezt a szabadságomat, én ezt az életemet ... hm nem. Én már túl sokat tapasztaltam. Hogy valakinek a zokniját szedjem össze, elég a fiamét, annak csodának kéne lenni, már nem vagyok 20 éves, hogy csoda történjen ...

Príloha č. 7

Rozprávanie č. – pani J.

Ja som si neuvedomila v ten čas, keď sa to vybavovalo, keď idem na operáciu, že to bude rakovina, lebo mne nepovedali hneď. Ale vravím, to tak rýchlo, mne pomohla pani doktorka XY, že ona zavolala hneď XYovi, hneď ma brali. Ja som si nestihla uvedomiť, čo sa so mnou deje. Ešte u gynekológa som bola, ten mi hovorí, že a povedali Vám, že keď vás budú operovať, môžu vám aj prsník zobrať? To mi nepovedali reku, to ma ani nestrašte, ale s tým som išla Pán Božko rozhodne, čo bude. A tomu verím až doteraz. Viera ma drží.

No keď som sa prebrala po operácii a zistila som že ..., lebo ešte na izbe, čo bola so mnou, tá bola mladšia ešte odo mňa, tak tej práve prišiel XY povedať, že má rakovinu prsníka, a ešte ona hovorí, že aby som prepáčila, že som to mala vypočúť. A ja, že to mám jedno, či to mám vypočúť teraz alebo po operácii, tak uvidíme, čo bude. A keď som sa prebrala, nebolo mi všetko jedno. No, ale hovorím tie Vianoce mi pomohli.

Celá tá rodina, že sme boli spolu a podporovali ma ... hneď ako som vedela ísť hneď som išla do kostola. A týmto pokračujem až doteraz ... že večer ďakujem Bohu, že som prežila deň a ráno, že som sa prebudila. Ale ja ináč problémy nemám s týmto už. Ja som si vychodila aj chemoterapiu, hneď potom a medzi sviatkami ešte som bola vyberať tie stehy, a potom hneď som nastúpila na chemoterapiu. A som vybrala celú, aj ožarovanie som vybrala. Potom som 5 rokov brala ešte tabletky, chodila som na kontroly. A po 5 rokoch keď už nebolo treba, pani doktorka povedala, že už nemusím ani tabletky, a chodíme len raz do roka na kontroly. Takže tak som ja, akože som spokojná aj s pani doktorkou XY.

A možno čudná otázka, že či je niečo, čo ste sa počas tohto obdobia o sebe naučila, dozvedela, hovorí tento Váš zážitok o Vás niečo, ako o človeku?

Ale ani nie, ja som to brala akože, keď to nezvládnem, tak odidem a som šťastná že som zatiaľ tu aspoň ja ... Vidíte on (manžel) nemal rakovinu. A išiel skorej ako ja. Takže nevieme takto ako to človek ..., ja som už to potom brala tak, že každé Vianoce som vždy ďakovala, a tak som si vždy myslela, že prežime ich pekne, môžu byť aj posledné. Ja som to tak brala stále, že budem vychystaná, keď bude treba, tak idem. Keby som nemala problémy, tak ja akože z toho nerobím nič. Teraz už v pohode, ako keď aj

chodím na tie kontroly, keď idem, tak Ivetka, dcéra, že čo sa bojíš, si v poriadku. No a ja idem takým úzkym srdiečkom a človek nikdy nevie, že čo sa tam ešte môže vyskytnúť, no ale zatiaľ je všetko v poriadku. Asi nie som veľká bojovníčka.. Beriem tak všetko s rezervou. Teraz ma už nič vôbec nerozhádže. Mne je už vôbec všetko jedno, dokedy budem tu. Už mám pripravené všetko, už som spokojná, takže tak. Kludná som ja za toto, len s inými mám problémy, s nohou teraz, a oné také. Už ťahám 18., ako som povedala pred Štedrým dňom som prišla domov z nemocnice, na polroka sa to ťahalo, kým všetko chemoterapia, ožarovanie a toto a potom už na tabletkách som bola a častejšie na kontroly som chodila a až doteraz raz do roka.

Ešte posledná taká sumarizačná otázka, že keby ste mali do nejakej jednej vety zhrnúť to celé čo ste za tých 18-19 rokov prežila, ako by ste to nazvala?

Čo ja viem, keby som ja nemala iné problémy ...tak ja som to dobre znášala. Ja som aj chemoterapiu dobre znášala. To sa všetci čudovali, keď som išla raz, som tak išla z chemoterapie na kontrolu k XY, lebo so štítnou žľazou som mala také problémy, tak aj ona sa čudovala - že idem priamo z chemoterapie k nej. Akurát prvú som neznášala dobre a mala som ísť práve do Bystrice na taký rentgen, na tie kosti, na všetko, no tak vtedy mi bolo tak zle, aj som nevedela, aj sme doktorky ráno volali, že mám ísť, že sa neviem z domu pohnúť, lebo som zvracala strašne, ale tie druhé v pohode.

Takže vy to celé vlastne vkladáte ak tomu dobre rozumiem do Božích rúk

Áno, ešte aj doteraz. Prsník nemám, ale čo ja už, mne je to už jedno, mám tú epitézu, náhradu, mne to akože nevadí. Ja to musím povedať tak, že ja som to zvládla v pohode, ja som to nebrala tak, že teraz ja sa idem ľutovať alebo čo, ako bude, tak bude, pán Boh rozhodne.

Príloha č. 8

Rozprávanie č. 5 – pani K. – zhubný nádor prsníka

Tak v 96-om som ochorela. V tom čase som pracovala ako zdravotná sestra, hoci som si všimala druhých ľudí, menej som sa starala o seba, pravda je taká, lebo roboty bolo veľa. A ja po uzavretí, ako sa jasle zatvorili v turčianskych strojárňach, potom som prešla na oddelenie a tam som 3 roky robila, a pre mňa to bol taký šok veľký zase, hoci som predtým robila na oddelení, lebo moje kolegyne všetky boli mladé, a ja som musela raz toľko vynaložiť energie na to. A som mala takú poobedňajšiu službu, tak začalo jedna strana bolieť, a potom som akože nakukla do papierov, do letáčikov, čo písali o tomto všetkom, som si aj všimla že ten jeden prsník je asi, no a ukázala som to doktorke XY, a ona nelenila, bola som v službe, poobedňajšiu som mala, a hneď mi vybavila sono, kde sa akože našla hrčka a viacej hrčiek a hneď ma odporučili, aby som išla za doktorom XY alebo ako na onkologické alebo čo ja viem ako sa to volalo ... ambulancia. Tak som išla, objednali ma na mamografiu v tom čase sa tam chodilo, no a tak som akože riadne tvárila, ale ako už tá cesta z XY bola taká, už sa mi všetko premietalo, že kto všetko zomrel, lebo tam tiež potvrdila tá pani doktorka, že je tam hrčka, a že kde sa chcem operovať. Hovorím robím v nemocnici tak tu ma akože všetci poznajú a nezáleží o tom, kde budem operovaná, ale o toho, čo tam je. Ako sa už k tomu postavím, a veru tak, cesta bola strašná, lebo som všetkých pacientov, a všetko predstavila, a kto na toto všetko zomrel a koľko ja mám rokov, mala som dvoch synov už dospelých sa dá povedať, mali kamarátky, muž akurát zostal doma, na dôchodku, lebo bol baník, no tak samozrejme človeka napadne len to najhroznejšie, že už je všetkému koniec a už aj začala, celou cestou som revala aj doma, už ma nič nezastavilo. A teraz ako to aj deťom povedať, no mala som mamu, mala som svokru, ako to im povedať, aby im akože zle nebolo, alebo tak alebo neodpadli, alebo už voľačo také. No tak sme sa to snažili tajiť, a keď som prišla už z tej XY to behom týždňa sa všetko vybavilo. Hneď som volala doktorovi XY, to bolo večer, na druhý deň som šla na prijatie a na tretí ma aj operovali.

Hneď sa ma aj pýtali že súhlasím, aby bol celý prsník odamputovaný a ja som povedala, nech urobia to čo treba. Nezobrali celý prsník, zobrali len polovicu. Mala som to šťastie, že som ležala tu na chirurgii, a moja spolužiačka bola vrchná sestra, a z tých 70-tich rokoch keď som začínala pracovať, na tej škole som ešte zažila aj primára XY, takže o tom nezáleží, takže človek keď sa tam dostane, a na tej druhej strane je, nie je sestra a že

je už pacient, tak už je to celkom iné. Ja som aj hovorila, keď ma boli pozrieť dievčence už po operácii hovorím, každá by mala skúsiť posteľ a potom chodiť okolo, ale reku dali sme sa na to, aj muž hovoril, že budeme bojovať, bolo to strašné no

Po operácii hneď ako mi vybrali stehy, som behala s takými dvoma infúznymi fľašami, neboli sáčky ešte, infúzne fľaše boli, plno hadíc, kadečo. No nič nebolelo, bolo treba cvičiť a všetko, tak ...

Hovorili ste, že ste bojovali, čo to znamená?

Bojovali, že za každú silu žiť, že pasovať sa s tou chorobou, takže tak, keď sa už mi to dali von, tak mi , keď ma prepustili domov, tak hneď sme sa stavili na onkológii, tam rozhodli, že čo bude so mnou, či súhlasím, reku nemám na výber, už buď alebo. Tak som postúpila chemoterapiu päť cyklov či šesť, vypadali aj vlasy, mala som aj parochňu, to nebolo až také strašné, to nebolo strašné. Celá chemoterapia pre mňa bola strašná, pretože predtým syn mal 4 roky, keď sme začali do Bratislavy chodiť tiež ... a toto všetko prežíval on, a mne sa to všetko vracalo a to mi bolo ťažké, že čo som ja .. čo on mohol prežívať že malý chlapec, malé decko, že vtedy aj starí rodičia všetko žili, čo on mohol prežívať, a ja to takto znášam. Bolo treba aj prístup psychológa vlastne na psychiatrické bolo treba chodiť, lebo tie zvracačky a tieto kadejaké, jednoducho to sa nedá zvládnuť. A už teraz dávajú aj lieky na proti zvracaniu, po infúzii a myslím si, že aj tie chemoterapie nie sú až také drastické ja si myslím, že 96-om roku bolo no ja si myslím, že zakaždým je to novšie, také šetrnejšie. Lebo veľakrát tak bolo, že domov sme prišli, no muž bol veľká podpora, no deti, no všetko on ma vyvážal všade, keď bol doma, v tom čase sme v XY bývali.

Ako ste v tom čase rozmyšľala o tom všetkom, ako ste sa cítila?

Už no psychicky mi zle bolo, akože psychicky, no zvracala som, to chcem práve povedať, že predom mnou lavór, sedela som na šerblíku, no tak. To boli také tri dni, potom som sa už pozbierala, potom už bolo dobre. No potom asi dva týždne či ako, som išla zase na ďalšiu kontrolu a mi už ďalšiu chemoterapiu nemohli dať, lebo zase krv nebola dobrá. No ale toto všetko sa zvládlo, po tom sa aj ožarovalo, no som nemohla mať všetky cykly.

Ako sa to zvládlo, čo bolo vo Vás také, čo ste objavila v sebe ?

Podpora rodiny, deti, muž, deti, rodičia, toto bolo, že nemôžem predsa ja ... predsa mám mamu starú, svokru starú, a budú potrebovať moju pomoc že nemôžem, no potom jeden čas ... ale nie jeden čas som vypísala aj na dvere a všade – vyličím sa - budem žiť -, všade. Ja neviem, čo si moji príbuzní mysleli, ale no toto, aby som si to vtesnala do hlavy, že ja musím akože ŽIŤ! No, že musím žiť! Tie ďalšie chemoterapie, tie neboli až také strašné, ale súčasťou tohto všetkého bolo no keď mi akože ožarovali dvadsaťštyri som mohla len mať, lebo zase som dostala teploty a zapálená všetko zase. Nebolo nič také jednoduché, a v tom čase sa ženil mladší syn. Takže už aj to bolo také, že už aj musím ... už som vedela, že budú mať malé, takže aj to bol taký hnací motor, že musím tu ešte byť nejaký ten piatok, no a čo ešte mám povedať ... potom bolo ... súčasťou ešte bolo, mojej liečby, keďže mi celý prsník nezobrali, bolo že v ja neviem ako sa to volalo ja zabúdam takéto, to bolo v lokálnej anestéze miestnej 4 či 5 dvadsiatok striekačiek tu napichali všetko tu a tak veľikánske klinčiská tuto tú časť prevliekli, no a namontovali tam také kusisko železa, čo som nemohla nič ani ... dokonca hlavná sestra vrchná sestra na onkológii, lebo v tom čase ešte onkológia existovala, jedna kolegyňa – dakedy sme boli, tak mi hovorí, ja by som si to nedala robiť. Reku ja nemám na výber, ja nemám na výber, ale aj tak to bol primár XY, myslím že on je teraz tu, on mi to robil v XY. Ale môžem povedať, že bol tak príjemný človek. Aj primárka XY aj doktorka XY so mnou vlastne robili, lebo na tom internom d-čku c-čku, po tých jasliach keď ma dali, my sme sa akože a to ma, aj títo ľudia, lebo ja som akože jedna z nich všetkých. No tak ma aj brali, no ale vravím, tie gračky, vracačky, tieto kadejaké oné ... No 21 rokov tomu, ako toto bolo všetko.

Chcel by som Vás opýtať, že toto obdobie Vás naučilo na niečo o sebe?

Naučilo len to, že človek vydrží viac ako kôň, ale že tá sila je treba, že musím za každú cenu ... toto ... lebo odvtedy ako toto bolo, už som aj zabudla. No v tom čase, keď sa XY narodil, malý XY – vnuk, tak som sa snažila akože, koľko budem vedieť, toľko pomôžem, a také veci, čo som nestíhala, na smeny som robila, ukladala som si skrine a kade čo. Bolo len také obdobie, už teraz nie je všetko tak, ako bolo predtým. Hoci som doma. A vtedy som sa rozhodla, že ostanem na invalidnom. No a odvtedy, od 96-ho roku som sa do nemocnice nevrátila. A tak som bojovala. Boli aj také obdobia, že keď som napríklad v ruke prala, ruka mi opuchla, vtedy mi primárka XY povedala, cvičte s tou rukou, lebo ju nezodvihnete, ostane vám tak. Po operácii ja som nevedela ruku zdvihnúť, a tak pomaličky na dveroch, na dveroch ... áno, lebo tuto vyhrabali 7 uzlín, 7 uzlín

vyhrabali, a tam bolo 5 zhubných z toho. Takže ... no ale už .. a môžem povedať, že som rada, že to takto niekto vypočúva, lebo taká sila že ľudia vedia o tom a že aj to sa dá liečiť, a že bojovať treba, len bojovať za každú silu a nie toto do postele ...

Ešte posledná otázka – že keby ste to mala zosumarizovať to, čo ste teraz povedali, aký názov by ste tomu príbehu dala?

Takže bojovať treba, bojovať, a treba mať podporu rodiny, a musíte mať cieľ pred sebou, že za toto musím ešte žiť. Za toto sa mi oplatí žiť.

Je to dobré, že si to niekto vypočul ...

Áno, ja keď som pred pár rokmi ležala ..., lebo odvtedy mi už aj črevá robili, aj s črevami pôjdem, aj kadečo, aj vraj na infarkt, aj kadečo, a idem po doktoroch, aj toto ste ... mala ... čo už, no.

Čo už som komu spravila, no nič. Vravím aj to, čo sme so synom 16 rokov do Bratislavy chodili, dakedy bolo každé dva týždne, 4 ročné dieťa – tento (manžel) ležal na očnom 2 mesiace, Marián 3 mesiace tam, na šibnutie bolo, no ale aj to, jedni platili činžák, druhí sestra nosila aby sme mali čo jesť, dávali do Bratislavy, a tak, to čo oni robili tak sa snažím aj ja tak ... pomôcť ... vracat', len to čo človek vidí, len to vie dať. To sa nedá povedať, keby ste aj povedali, keď aj syn mal pohreb, keď životopis sa čítal, my sme nemali cirkevný pohreb, lebo ja som chcela, aby všetko čo chudák prekonal, aby sa povedalo. Nechodil do kostola, tak prečo ho mám kvačkať z kríža. Nemám nič proti tomu, ani len som zanevrela aj na toto, keď on 4 ročný ochorel, aj otec má rakovinu, ale v tom čase, všetko, všetko žilo. Všetko žilo, ja neviem, že z čoho to mal. No to decko z čoho malo stres, 4 ročné decko, ako obrázok. Miro mal 6 týždňov. Po pôrode som bola 6 týždňov, som si myslela, že sa celý svet zrúti ... vravím podpora rodiny ... a musíte mať cieľ pred sebou vravím, že za to sa mi oplatí žiť ... Snažím sa zadeliť aj robotu, aj každý rok je to menej, čo vládzem, ale aj druhý syn môže povedať, že vždy voľačo robím. Keď nevládzem, tak zoberiem stolček alebo dáždnik. Že nemám rada, keď nevidno po mne nič.

Zmenilo to nejako Váš život, Vaše rozmýšľanie, Váš prístup k životu?

Tak určite, určite, že keď nie je zdravie, nie je nič. My sme po doktoroch strašne veľa chodili. Vravím to, to už kedy aj kvôli zdraviu keď aj teraz, je toho dost', no ale každý má svoj údel ... Keď som bola na chirurgii, z pustatiny bola jedna pani, čo ju mali na

prsník operovať, tak ju zoperovali, a tiež a zhubné a tam sa dačo, už takto povedala a ja som prišla na izbu, a hovorím, aj ja som po operácii, a toľko a toľko rokov, veď to sa dá liečiť a tak. Potom, keď po operácii prišla, ani nie po operácii, pár dní potom, ja som tam ešte bola, a ona, že vy ste mi tak pomohli. Ja si myslím, že aj mne keby to takto povedal niekto, že toto sa takto stane, alebo takto, ale ty musíš ... jednoducho musíš žiť.

Príloha č. 9

Rozprávanie (úryvok) č. 6 – pán B. – rakovina hrubého čreva

.... po infekčnej žltacke mi niečo ostalo. Už som bol na dôchodku, orali sme, pracovali sme, ja som fyzickú prácu veľmi nerobil, ma bavilo fyzickú prácu robiť aj som svedomite vykonal. Nachladol som, išiel som k doktorke, dačo mi aj vypísala. Prišiel som s ňou aj do konfliktov. A potom 2012 som bol operovaný na rakovinu hrubého čreva. Pritom zobrali mi žlčník, ale nie z hrubého čreva. Človek obyčajný nevie že aké majú povinnosti títo doktori mali si plniť povinnosti. Ja mám od malička problém s prehltnutím niečoho väčšieho. Predpísala pirulky , a takéto veľké. A išiel som za ňou, že pani doktorka ja to neviem prehltnúť. A ona že čo ste dieťa? Tak mi napíšte detské, ale ja tie veľké neviem prehltnúť. A to bolo pred operáciou 2 roky predtým asi. Manželka chodila do kúpeľov a mala lepši zdravotný stav. Ja som ostal na dôchodku, tak som si zaplatil aj ja pobyt v kúpeľoch, aby sme išli spolu. Diabetička bola, ja by som bol sprievod a išli by sme spolu, vtedy sa chodilo do Bardejova. A doktorka na to, aby som celý pobyt platil. Vtedy sme s ňou prišli do konfliktu, a som povedal, že ideme od Vás preč.

A to bolo aj pri Vašom ochorení, že neboli ste celkom tak vyšetrený ako to malo byť?

Pri práci v záhrade – mal som ja problém že očný tlak, ale raz mi prišlo tak zle, že z nosa mi začala krv tiecť. A to bolo potom že štítna žľaza. Ale Pani doktorka XY ma doporučila k inému doktorovi?

Pán B., bola operácia, čo sa potom stalo?

U dr. XY som sa dozvedel, - ona sa ma pýtala, že mali ste vy komplexný krvný rozbor spravený? Už asi 6 rokov som bol na dôchodku. Každý druhý rok sa má robiť komplexné vyšetrenie dôchodcovi. Tak to bolo zanedbané, ani raz som nebol na takom vyšetrení. A zase po nejakom čase som začal krvácať, a išiel som k dr. XY a ona, že či užívam Ascorutín. Ja som povedal, že užívam. Ona ma vyšetřila, a povedala, že to už nie je ako jej problém. Hneď ma odporučila na dr. XY, tam som sa dozvedel oficiálne, bol som na internom vyšetrení.

A čo Vám zistili na internom?

Práve to chcem povedať ona dala ten komplexný rozbor, a tam som sa potom dozvedel, že mám anémiu krvi, a potom ma poslali na hematológiu a potom na gastro som

mal ísť. On ma dobre vyšetřil a hned povedal, že pán doktor, to už nie je dobrá správa, zo skúsenosti môžem povedať, že keď príde výsledok, čím skôr choďte a vyberte si, že kde sa dáte operovať potom.

Čo robí to s človekom, keď takú správu dostane?

Rakovina ako taká nebola mi neznáma, tak ako, u rodičov sme mali, otec zomrel na rakovinu pľúc, on bol silný fajčiar. Mama tiež mala rakovinu – rakovinu tenkého čreva. Už tam som sa pomerne veľa dozvedel o tomto ochorení, človeka to zasiahne určite. Nebolo to úplné prekvapenie ,nakolko aj rodičia mali, človek musí predpokladať, že sa to môže vyskytnúť.

Keď sa to stalo, potom čo sa udialo?

No takto, v prvom rade som uvažoval nad tým, lebo v nemocnici v XY máme nie dobré skúsenosti, najmä manželka. V XY ma operovali, konkrétne doktor XY mi to odporučil. Veľmi solídny ten primár, všetko. Išiel som s požiadavkou, či by som mohol byť prijatý na oddelenie u nich na operáciu, bol by som rád, keby ma tam operovali. On osobne ma operoval. Žiadne úplatky, sú tam ľudia svedomití, robia tam oddane, veľká, hlboká poklona voči takýmto ľuďom. A starostlivosť skutočne na vysokej úrovni. To treba vždycky ceniť a vážiť.

Čo Vám v tom období najviac pomohlo pri prekonávaní?

No tak aj na je veľa názorov, a ja som zobral k srdcu názor primára, pretože som videl, že je odborník, že toto a toto škodí, ale len vtedy, keď to často užívate. Pri tomto ochorení je dôležité, že ako sa človek stravuje, vhodne alebo nevhodne. On sám povedal, že organizmus potrebuje – ale aj sám som toho názoru – že človek nie je len bylinožravec, ale aj mäsožravec, tá strava má byť vyvážená. Samozrejme každá má svoje negatíva a pozitíva. A treba obmedzovať. Toto mi veľmi pomohlo, ináč som optimistický človek, reálne optimistický. Beriem veci tak, ako v skutočnosti sú.

Vôbec priebeh ochorenia liečenia, je potrebné, aby mal človek čo najmenej psychických stresov. Bohužiaľ v tomto období je to veľmi ťažké, všade je stres. Človek môže utlmiť, ale ten organizmus na to reaguje. Lenže človek sa tomu nevyhne, nedá sa tomu zabrániť, lebo život prináša či si to praje, alebo nepraje. Sám človek by si mal nabrat vedomosti ohľadne toho, aby si vedel niečo dirigovať... Mám k dispozícii určité materiály,

ale aby som v nich hrabal, to nie. Keď má človek vhodné stravovanie, a dobrú psychickú pohodu, samozrejme pohyb, spoločnosť, atď. že nie sám zavrieť do seba ...

Posledná otázka pán B., naučilo Vás toto prekonávanie tejto choroby na niečo?

No že by som vedel aj iným odovzdať, keby potrebovali. Svoje skúsenosti by som vedel aj odovzdávať.

Príloha č. 10

Rozprávanie č. 7 – pani A – zhubný nádor vaječníkov

Ja... mne sa choroba vrátila, ... totálna postupnosť, totálne hádačky na všetky strany, že ako keby mi raz nestačilo všetko prehodnotiť a išlo to aj druhý krát. Ako tá výzva ako ste to Takže čo bolo pred mojím ochorením, pred mojím ochorením v podstate boli dve práce, jedna práca, idem idem do toho profesionálneho a možno potom to rozdeliť na ten súkromný, ale si myslím, že človeka ten profesionálny život dosť veľa času zaberá, lebo pridete domov a ten čas ktorý strávite s rodinou, to robíte také veci automaticky, a víkendy sú dosť krátke. Skrátka v tej práci je naozaj veľa času strávime a ho dosť ovplyvňujú si myslím. Mala som veľmi peknú robotu, ktorá ma bavila, ale nebavila ma moja šéfka. Bola tá frustrácia asi do takej miery, že potrebujem si mať dobré vzťahy na pracovisku, stres z toho pracoviska veľmi znášam, veľmi sa ma dotýka a nebola som ani finančne ohodnotená. Vlastne jedna vec proti dvom. Tak som sa rozhodla že odídem z toho pracoviska, to som vedela, že som to slušne zvládla po 10. rokoch, povedala som rodičom, že aj keby oni ma mali žiť, že odtiaľ odchádzam, lebo nebudem si ničieť zdravie.

...dokonca onkologického pacienta pána doktora XY, ktorý už nežije a mal na starosti veci, ktoré súvisia so žalúdkom – s gastro vecami. A ja som vždycky cítila ten stres v oblasti žalúdka a on my vysvetlil, že áno je to psychosomatika, ten stres sa naozaj tam sústreďuje. Už vtedy ako keby som bála, aby stres nejak nenarušil moje zdravie, to že keď o tom hovorím tak fyzicky trpím. V spomienke, že si to viem navodiť tú situáciu, ktorým som trpela. Tak som si povedala, že naozaj to nemá zmysel, tak som odišla preč, našla som si veľmi rýchlo prácu, lebo som slobodný človek a lebo som sa na to pozerala, že sa ničoho nebojím, že čo sa mi môže stať, že som si výbornú prácu, výborne hodnotenú si našla, ale práca ma absolútne nebavila. Nenapĺňala, hej. Takže dve proti jednému. A vtedy som sa dostala do kl'udu hej, relatívne, ale tá frustrácia tej nezmyselnej roboty, tá ma svojim spôsobom dávala dole, ale nebolo to akože zlé rozhodnutie, v podstate po nejakých dvoch rokoch, asi piatich rokoch do nejakého existovania prišli také dosť stresové situácie ... veľmi záležalo v práci a veľmi som do toho dala všetok svoju energiu a všetok svoj čas. do toho idem po hlave hej, A tam som naozaj dávala, dávala, konečne ma niečo začalo baviť, konečne som niečo cítila, že niečo je super, lenže tá uberala silu, moje životné energie, môjho času.

A po tomto vypätí som ochorela, a hľadala som si diagnózu, bolo v sprievodné všelijaké, len nie normálne. Prišla na mňa nekonečná únava, poobede som bola schopná na dvoch stoličkách v práci zaspať, mala som kanceláriu, zamkla som sa, normálne som tam spala. Chodila som neustále na záchod, mala som krče, som sa rozhodla po návšteve môjho lekára navštíviť gynekológa, a posledná inštancia, a tá v podstate zachytila tú diagnózu, ja mám dost, už som mala vaječníky zasiahnuté. Už to bolo v takom štádiu, že tam v priebehu pár dní som vedela všetko, hej že je to onkologické ochorenie, že nebudem si niečo nahovárať, že je to ináč, a keď som sa o tom dozvedela, tak som chcela veľmi rýchle vyriešiť veci. Rýchlo sa do všetkého pustiť, neváhať na operáciu som sa už nesmierne tešila a keď som bola na ct-čku a tam bola pani doktorka, tak som nepočkala ani na to, aby ten výsledok prišlo dajme tomu poštou, ja som ju chytila na chodbe, a že ja to potrebujem vedieť. Ona mi povedala, že áno, je to zlé, vyzerá to na onkologické, ale je to ohraničené. Takúto vetu mi ona povedala že v tom zlom je niečo dobré.

Vtedy som prvý krát plakala, hej, predtým, predtým, neviem či Vás takéto veci zaujímajú. Lebo ja som už veľakrát ja to nepotrebujem zo seba dostať, ale keď pomôže, tak môžem ... to hovoriť. Tak som prvý krát plakala, ale úplne som sa nezosypala, len som plakala, domov v aute, aj chytila za ruku všetko, on sa ovládal, on šoféroval, ale nezosypal sa z toho. Nedá sa povedať, že ja som sa nejak z toho ... ja neviem plakať, hej, tak aspoň, že tie slzy mi vyšli. Potom som sa snažila tým nejak rozmýšľať a tešiť sa na tú operáciu, že sa uvidí. Treba to zoperovať. Išla som do nemocnici v XY, kde som mala pracovisko, kde to bežne operovali a tam bol profesor XY. Nevolám ho po mene, volám ho doktor Mengele, lebo ten tiež ... to sa zase vyjasní že čo Doktor Mengele bol taký, že zase vyšetрил a jediné čo povedal – je to zle. Hej. Nič, žiadna pozitívna informácia. Je to zle, je to zle, on ma prijal, je to zle, treba to operovať, že všetko mi budú robiť, že všetko mi vyhádzu, ale to bude nejaká dlhšia operácia a potom sa uvidí, pošlú sa výsledky na hystológiu.

V ten večer pred operáciu, naschvál som si zobrala izbu samotku, nechcela som s nikým zdieľať svoj osud, chcela som byť sama so svojimi myšlienkami, so svojimi starosťami, so všetkým, a nezavolala ma kamarátka. Moja kamarátka mi povedala – odpusti všetkým okolo seba, a odpusti hlavne sebe. Mali sme taký hodinový rozhovor, viac menej ako keby duchovný, ale myslím, že mrkla hlavne, že tá frustrácia tie výčitky, ktoré sú v každom človeku, mala som 47 rokov, že naublížite svojim deťom pri výchove, naublížite svojmu partnerovi, svojim rodičom, ale potom máte také hnusné výčitky voči

sebe, že ublížite aj sebe. Vynadáte si, že čo si taká hnusná, čo si taká krava, čo si a všetko ostatné. A tak som sa snažila si tieto veci vyčistiť v hlave, neviem či som už bola pod nejakými injekciami, alebo naozaj som sa úplne vnorila do seba, do svojich myšlienok, zavolala som môjmu mužovi, prosím ťa odpusti mi za všetko, a ja ti odpúšťam. Určite sme si naubližovali, ale toto ti potrebujem povedať. Takže možno že sme trošku poplakali v tom telefóne, ja som zaspala a zobudila som sa nato, a tam sa mi prisnilo s mojimi tromi mŕtvymi kolegami s mojej pôvodnej roboty, kde som si spomínala že som mala tú krásnu robotu, ale zlú šéfkou ... to bol manžel tej mojej šéfkou, a povedal, že ona nie je na vine. To znamená, že tie veci čo som Vám povedala, že to nesúvisí s ňou, to súvisí so mnou, s tým čo sa so mnou dialo, čo všetko som jej dovolila a tak tam bol kolega,, ktorý sa smial, a povedal, že všetko bude dobre. Hej taká blbosť, hej. Bolo to pre mňa dôležité, že taký vnútorný hlas, že ako keby vtedy verím.

Hejže, takže išla som na tú operáciu, pred operáciou ma chytil jeden doktor za ruku, bolo to dobré, lebo doktor Mengele – všetko zlé, nič dobré, hej, on ma chytil za ruku, a rozprával mi príbeh o jednej Boške, to bolo pred 6 rokmi, ale to boli momenty, že človek si ich zapamätá, a pani Boška stará pani povedali jej na JISKE že do pol roka zomrie. Ale povedal že hm ja som pani Boška a ja zariadim ináč. Toto mi len tak povedal. A išla som na operáciu, ... gynekológ, nie môj, ale primár, čo tu robil primára, usmial sa na mňa, že bude pri tom, učil sa akože, prišiel pozrieť ako sa takáto operácia prebieha čo bolo celkom pozitívne, že vidím niekoho z Lučenca, nič som preto nespravila, on sa tam objavil, nikomu som nedala žiaden úplatok, aby sa to bolo všetko čisté, kóšer, ja som za to veľmi vďačná. Ale, že mal v sebe toľko, že prišiel a ukázal sa mi, kým som ešte nespala, že tu som. To bol tiež taký celkom dobrý moment. Zoperovali ma, hurá nebudú bolesti, som sa vytešovala, aj tá rekonvalescencia prebiehala normálne, a prišla som domov a po mesiaci mi povedali, že bude treba chodiť na chemoterapiu. Ja som to vlastne vedela, že bude

.... ale hobeľ som vedela o chemoterapii, o ničom som nič nevedela, a do všetkého som išla po hlave, a lebo som nemala čas premýšľať, o nejakých alternatívach, o nejakých iných veciach. Akonáhle som prvýkrát otvorila stránku na googli som čítala štatistiku, že na toto ochorenie sa zomiera do 5 rokov, ale to musíte mať obrovské šťastie aby ste sa tých 5 rokov dožili. Včas zachytené diagnózy, vo vašom prípade to nikdy sa nedá včas zachytiť to ochorenie. Veľmi ťažko sa diagnostikuje. Tak toto som zatvorila, hovorím tadiaľto cesta nevedie, nemôžem, takže odvtedy som google neotvorila, ohľadne môjho ochorenia keď

som sa spýtala svojho kamaráta doktora, že počúvaj čo hovorí štatistika. Že štatistika hovorí, je veda o nesprávnych číslach, a tým ma dal na pravú mieru. V pohode štatistiku nebudem sledovať, ale idem na tú chemoterapiu. Doktorku XY vo svojej práci som poznala, môj manžel sa s ňou dobre poznal, lebo kupuje muziku. Ona ho prijala, a vysvetľoval jemu všetko, nie mne, ale jemu, a chytila ho na ulici mala čas a povedala mu všetko. On dostal nejaké informácie, s tým, že som sa pýtala – no a čo ja? No, že sa tam príď pozrieť, že čo ťa tam čaká. Takže, že je možné že jediná z pacientiek som prišla pozrieť, že ako to tam vyzerá. Išla som si okukať, kde prídem, kde budem ležať, že aké je tam prostredie, čo si mám so sebou zobrať, lebo nič neviete, akože. Tak som tam išla, porozprávala som sa, že či môže byť pri mne manžel, že samozrejme, proste kraviny, lebo keď už tam mal byť, tak zrazu zlé prostredie, lebo tam sú výpary, to je nebezpečné prostredie pre zdravého človeka, proste. Maminka či nemôže byť pri mne, že nie, že čo tam ja budem robiť ... no naivné predstavy.

Prosím pekne mi XY prišla do cesty, úplne tiež, že či potrebuje nejakú odbornú pomoc, že ja si s tým poradím. Chod' skúsiť tej XY, sympatická, že rozozná — no a čo onkologická pacientka, že na moje otázky odpovie. Tak sa ma zoznámila s pani XY, s 10 rokov mladšou prsnatou, sexi krásnou ženou, v pohodičke, išli sme do reštaurácie všetko vyrepetila, ako to prebieha, čo ma čaká, teplé na ruku, bude ti zima na ruku, také praktické veci, hej. Ako to bude prebiehať, neboj sa ti dajú také lieky, a všetko tak zľahčovala, tak ako úplne bežne sme sa bavili, a o nejakej jednoduchej chorobe, a takto ma na to psychicky pripravila, keď som šla na 1. chemoterapiu, tak som si urobila nechtiac vizualizáciu, ako predtým som už do tej vizualizácie šprtala, a prídem a ľahnem si a do mňa bude tekať taký zlatý mok, ktorý sa bude podobať, neviem akému strašne dobrému lieku, hej. To mi aj požičala jednu knihu od jednej švédskej alebo fínskej autorky, kde už aj tá popisovala všetko. A mne to už bolo skoro také známe. Tak som prišla bola tam posteľ, bola prázdna a čakala tam na mňa. A taká dôvera, že takéto veci fungujú. Že niečo je medzi nebom a zemou a dá nejakým spôsobom ovplyvniť. Aj keď je to super, kde je život, čo vy chcete, choďte všetci do r.... úplne fajn.

No tak tá chemoška išla, išla išla, zrazu prišla kríza, že môžem aj zomrieť, alebo ja neviem čo, vtedy mi tak docvaklo, že vlastne ja mám za ochorenie. Mala som ísť na návštevu, ja som odmietala, bola som ináč veľmi neprijemná ako pacient. Ja ako keď by som mala chrípku, som aj manželovi vravela, keď som ochorela, lebo to nerobiš, neotužuješ, a tak. Prosím ťa poľutuj ma, keď som chorá. Nebudem, lebo ... aká si chorá,

a že by nepochopil, ale veľmi oddaným sa stal, po mojej chorobe začal variť, začal zháňať lieky, výživové doplnky, on mal takú hlavu, hej, ja potom ešte väčšiu, a všetko odmietam, lebo kým ja si na to neprídem, že čo ja chcem ... vravím tu ide o moju vôľu nie o tvoju. – To nesmieš jesť, tak nebudem jesť, poslúchala som, že to čo do seba dávaš, tak z toho tvoj organizmus žije, ... a keď som prišla na tú prvú chemošku tak som videla pani doktorka povedala, že som nejaká chudá, tak mi dala nutridrinky, no počúvajte jedzte všetko, vy potrebujete byť silná. Som prišla domov, no reku manžel môj bohužiaľ môžem to robiť po, ale teraz nestresuj, ja potrebujem jesť. To je ešte horšie, keď zjem klobásu, a zjem s radosťou. Ako sa nastavíte, tak takto je.

Po tej tretej chemoške prišla tá kríza vyšli slzy, to je nič, hej, čo som, však to je normálka, veď koľko ľudí je chorých. Nejak s tým budem musieť robiť, treba žiť, teraz sa nezakopem, teraz sa nezastane život, Je to ťažké, ale je to výzva a idem ďalej, robím to čo lekári vravia. No a 3. chemoška – kríza, na návšteve, maminka – čo ti je? Mám krízu. Pomasírujem ti nohy? Buď taká dobrá. A tento pes tu čo robí, nechávala som ho doma. Som v depke, v konečnom dôsledku. Čo by som mohla pre teba robiť? Mami nič, choď preč! Nie, čo by som mala ešte robiť? Tak mi pomasíruj chrbát. To ma bolí po každej chemoške, cítim sa zle. Chrípka je šuvix, nezvraciate ale, všetko je zle. Takže sa ku mne úplne normálne chovala, nezosypala sa z toho, podržala ma, neboj sa, všetko bude dobre. Mame za veľa vecí vďačím, aj otcovi, vďačím sa strašne veľa, lebo zomrel minulý rok, vyhlásil, že ja som bojovník, ale moja dcéra je oveľa väčší. To sú tak dôležité veci, že Vám veria tí ľudia, že sa nezosypú, že vy máte so sebou problémy a nemáte nervy na to, a keď oni sú pevní, tak to je úplne mega, keď môj syn povie, že mamy tebe nič nie je. Je to na jednej strane, že popiera nie, a na druhej strane zase cítite od toho syna, že vám verí, že pozrie na to tak, že tebe nič nie je. Niekedy ma až nas...lo, dobre keď zomriem, tak mi nič nebolo akože, vy tie slová nezvažujete, lebo sa nemáte ako brániť, niekedy fláčnete tým ľuďom, keď vás nas...rú že milerada s tadeto odídem, zdúchnem a nes...rte už, už zutekajte, ja hovorím, čo sa nesmie, no v kresťanstve sa to používa, Nie hriech, že sa nesmie, nepríde mi to... že je to najväčší hriech, keby ste si siahli na život...

Rúhanie že sa rúham o veľa veciach, to povie človek v afekte veľakrát, dochádzajú sily a poviete aj to, čo nechcete, že si už neveríte ani vo svoj život, takže vtedy som zistila, že bože títo ľudia, keď ja som v tej kríze, oni ma podržia. Podržala takto ma mama po druhej operácii lebo po chemoterapii prišlo zauzlenie čriev, lebo tým že vám narušia rutinu, tým prídu zrasty, prídu oveľa horšie ako onkologické ochorenie, tiež

v podstate som skoro zomrela tu na chirurgii, ale som sa z toho dostala. Ale prišla taká depka z toho celého, ani nie že som onkologický pacient, ale taká vyšťašená som z toho bola, že ma absolútne nič nebavilo, ale nič. A na to príde moja mama, počúvaj, nie dlho liečiš sa už z týchto chorôb? Keď si bola prvý raz, po operáciach, som ťa obdivovala, veď ty si išla – ja som nie neveriaci človek, ja som išla do kostola modliť sa. Ale ja som prešla krížovú cestu nad mestom. Hovorím muž môj, pod' prosím ťa som mnou, ja tuto potrebujem ísť. Po desiatich dňoch operácie, neváhala som, aj keď som šla desať krokov, vyšla som tam hore. Lebo moja svokra pred operáciou mi povedala - povedz jednu vec, keď pôjdeš, nemusíš to povedať kvôli sebe, povedz to kvôli mne, nemusíš to cítiť, povedz to len tak, v duchu, možno, že ti to pomôže - Pane Bože, odovzdávam sa do tvojich rúk. Hej niečo v takom, je to ... A ja som si povedala, že tak vážim svoju svokru, že v duchu som si to povedala. Takže aj toto, že som ja išla na túto jednoducho tak prišlo, že keď je naozaj niečo medzi nebom a zemou, ja to budem rešpektovať, a bude trebárs takouto formou. Tak som vyšla. Ja som sa tam pokakala, ja som sa tam pocikala, v kríkoch, ale ja som tam vyšla a pre mňa to bolo - vau. Toto som potrebovala obetovať, prist' dolu, a ísť sa liečiť, rodičom sa to nepáčilo, že si taká šibnutá, že čo ty robíš. Ty riskuješ! Nebudem ich trápiť, ja viem čo robím, som dospelý človek, ja som sa tak rozhodla. Môj muž išiel so mnou, neohhovárал ma, nie je ani on praktizujúci katolík, nemali sme prvé prijímanie, ani v kostole nie sme sobášení.

Takže akože idem späť, po druhej operácii mamina mi toto pripomenula, že však ty si to dávala, veď ja som to nechápala, a ty sa čo teraz opúšťaš? Mami, nič ma nebaví! Aké nič ma nebaví? Obleč sa, ideme do parku na prechádzku. Mami musím? Áno, musíš, tu zdravie nezískaš, tu v posteli! Tak som sa poobliekala, november – zima a išli sme na prechádzku. A naozaj, tým, že som vyšla vonku, tým že tá mama mi tak nepriamo vynadala, tak ma našartovala. Jasno, že vymýšľam, čo s tým chcem dosiahnuť? Takže to bol taký štart, dostala som sa z toho, vrátila som sa do svojej práce, začala som pracovať, najskôr na 4 hodiny, mám doma dve študujúce deti, tak som to brala ako ... manžel nenosil peniaze, ja som predtým lepšie zarábala ako môj muž. Ja som mu to aj trošku vyčítala že ja prečo ty nezarábaš? A on na to, robím čo môžem, nevidíš že robím stále? Ja že hej, ale vlastne nerobíš dobre, keď robíš čo môžeš a peniaze ti to neprináša. Nemohol by si sa ináč na to pozeráť. Peniaze nie sú tvojim nepriateľom, keby sa nebál pýtať za svoju robotu peniaze, učila som ho, učila, učila. Urobila som mu prednášky, a naozaj prišiel na to, že peniaze nie je zlo keď pýtaš za svoju prácu. Povedal, že za čo má pýtať peniaze, veď je to

len jeho práca. Takže som aj takéto veci s ním riešila, musela som ísť do tej práce, lebo som cítila som zodpovednosť aj za tie deti. Potrebujeme doštudovať nejaký štandard sme mali zavedený, už sme museli ísť trochu nižšie, už som deťom musela vysvetľovať, pozrite toto sú naše príjmy, toto sú naše výdaje. Vidíte, koľko si môžeme z toho dovoliť stroviť, plus – mínus, viacej nepustí. Dobre, rešpektovali. No a robila som, robila, ma to aj bavilo, robila som 4 hodiny, potom 5 hodín, alebo 6. Bola som relatívne v poriadku.

Iba zrazu to prebehlo v roku 2011 som bola prvý krát diagnostikovaná, a v 2015 som bola druhý krát diagnostikovaná, že sa mi to vrátilo. A to som mala 50 rokov, 4 roky prešli, 46 a 50 hej, a ja som povedala, že na 50 rokov ja chcem absolvovať jednu perfektnú dovolenku, niekde ďaleko. Chcela som ísť na pobyt na Sri Lanku alebo do Indie, a nakoniec že ideme do Thajska. Manžel povedal, že choď sama, že ty máš 50 rokov, to bol tvoj sen žiadne dary, ide sa na dovolenku. Našla som si kamarátky, ktoré tam chodia, ale už som bola diagnostikovaná. Že treba ísť na operáciu. Bola som zaradená k nejakému inému doktorovi do Národného onkologického ústavu do Bratislavy, tomu som povedala, že mám zakúpenú letenku a pobyt, chcela by som to absolvovať, a tak ísť na operáciu. On na to vraví, že toto by bolo treba čím rýchlejšie vykonať operáciu, ale skúste si zistiť, čo by sa dalo urobiť, či by sa dalo pre..... atď. jasné, že sa nič nedalo robiť, lebo som si zafajkla ani poistenie proti niečomu, a išla som na kontrolu. Pán doktor nedá sa nič robiť, prepadne mi tá dovolenka. On na to vraví, že skúsime také niečo, že máte MR-ko spravené k nejakému termínu, a my po mesiaci zistíme, či sa niečo zmenilo, a potom sa rozhodnete, či obetujete tú dovolenku a či sa ide na tú operáciu.

A ja som za ten mesiac sa nejak zmohla, alebo čo ja viem ... meditovala, cvičila, prosila, a neviem čo všetko, a moje kamarátky, tak duchovne ma navodili, že ty nezmätokuj, ty ideš, ty to dáš, ty nie si nikto, kto by to nezvládol, my ti veríme, tu nie sú žiadne pochybnosti, ty ideš na tú dovolenku. Ani nešpekuluj! Hovorím OK baby, dobre, keď ste povedali, ja s tým nemám problém. A po tom mesiaci, keď sa urobili tie kontrolné merania, doktor hovorí, že nič dramatické sa tam nedeje, dokonca sa to zmenšilo o 1 mm, dokonca som z toho zobrala že som mohla zrušiť ten nádor kľudne s takýmto prístupom, keď sa to zmenšilo, ale jasné, že tie merania sú také, že tam môžu byť odchýlky. Že sa to zmenšilo – no vidíš načo ideš na operáciu. Takže doktor bol v tomto smere perfektný, vedel že to potrebujem, kam idete do Thajska, - tam som bol - a čo vravíte? Tam by som mohol aj žiť. Takže takto bolo, pritom veľký chlap, žiadny cit, žiadny prejav, ale takúto maličkosť spravil – tam by som mohol aj žiť. Prvý doktor, ktorý čítal moje materiály od a po z.

O všetko sa zaujímal, všetko si zapisoval, skrátka obrovský záujem. Tak toto je pán doktor. Strašne dôsledný, ako, nie je nejaký puntičkár, ako ale išiel rad radom, nechal na mňa hodinu na tie konzultácie, porozprávali sme sa, o všetkom chcel vedieť, čo sa týka choroby, som povedala, že to je profesionálny prístup. Je nejaký psychológ, lebo som čítala, že je dôležité vôbec komunikovať s doktormi, tak toto bolo fajn, a v Thajsku mi zase nič nebolo. Ja som bola úplne pohode. Ja som v Thajsku ... do neba vychvaľujem každému, že je to perfektná dovolenka. Máte tam slnko, vodu, masáže thajské, perfektná strava, ovocie, budhisti. Budhizmus – tam máte taký strašný dobrý pocit, že vám neublížia. Budhisti sú kľudný, rešpekt, neublížiť, neukradnúť, usmiať sa, tam je veľmi nízka - tam policajti, prilbu na motorke nemusíte nosiť, kľud. Pohoda, pohoda. Žiť by som tam nemohla, je tam strašne teplo. Na dovolenku je to fajn, 3 týždne, bez manžela, potrebovala som sa dostať do kondície, povedala som doktorovi.

... doktori mi povedali, že čo ste šibnutá? Nikto nebol vonku, len ja som v župane chodila, no dobre. Ináč aby som sa vrátila ešte k doktorke XY hej, že je to jedna perfektná ženská, s ktorou sa veľmi dobre spolupracuje, lebo vie čo chce. Ide to veľmi rýchlo, a toto som jej povedala ako takú .. túto ... každý potrebuje uznanie, tak ako ja, tak aj ona mi dávala to, čo si myslela, že potrebujem, že som sa s ňou bavila – pani doktorka ako to vidíte, na koľko rokov? A ona hovorí , ... ostatní nič, ostatní Vás sundajú, a som sa pýtala, pani doktorka, čo poviete 5 rokov? Minimálne, povedala – minimálne, a som povedala no tak 7? A ona sa usmiala, viete čo, 20!!! A tak sme sa chytili za ruky, a ona sa smiala – no tak dobre 20. Vyjednávate, ježiš 2 roky, 2 roky a potom 2 roky len? Keď 3, ... a prejde 5 rokov a ja chcem dožiť svojich vnúčat predsa. Aj keď stárnete, tučniete, ale veľa je takých vecí, čo už nemusíte, ale nejaká vízia, že bože, už som v takom veku, že už by som mohla byť stará mama. Toto by som si nemala nechať odoprieť. Taký level v živote človeka, čo by mal ešte dožiť. Takže toto bolo s XY, že sme uzavreli dohodu, že zo začiatku ja som nikoho neobviňovala ani svojho gynekológa, ku ktorému som chodila.

Ja som mala potrebu každým sa objasť a keď sme ukončili, tak som potrebovala taký fyzický kontakt. Ja som objímala aj predavačky, objímala doktorov, tak akože do mňa to nejak vošlo hej, sila aj dať, aj zobrať. Ja som videla že môj gynekológ bol vysr...tý z toho, že čo sa stalo, že on nepotrebuje problémy. Áno, áno, ja som videla, že on nepotrebuje problémy, len rýchlo pomôcť, že čo by ešte spravil pre mňa. Ja som potrebovala ho objasť. Ja som chodila k nemu na kontrolu a na konci toho sme sa objali. Keď som potrebovala, tak aj doktorku som objala. Keď som mala dobré výsledky, tak som skákala po ľuďoch,

a mne bolo jedno, že ich zhovadím, alebo čo, potrebovala som sa z toho tešiť a dať to najavo.

...napadlo ma ešte jedna vec, ja som sa potrebovala z tej choroby vyrozprávať. Som vykrikovala na ulici - čau ja som onkáčka. Kamarátky hovorili, ty nie si normálna. Ale keď potrebujete o tom hovoriť, a sa pýtali ako sa k nej máme chovať? Či zomrie, či bude žiť, nie ja som kričala – čau ja som onkáčka. Ja som mala parochňu alebo čiapku ja som onkáčka predsa, keď nemáte vlasy, máte parochňu. To je najbolestivejšie, po tej chemoterapii a pozerat' do zrkadla alebo nie. A tie ostatné to tiež vidia. Niektorí sa zamaskujú, ale ja to tam chodila, bože, už teraz si to nevšímam, už teraz nie. Teraz, keď sa pohnem zo všade prichádzajú z každej strany.

Otázka ... čo ste sa o sebe naučila?

Hja najskôr poviem to, táto choroba bola pre mňa obrovský dar, to vždycky hovorím, po 2 rokoch, ... potom mám 2 výroky. Nemusím sa báť, ja už to mám. Všetci sa boja, všetci sa boja. Ja už sa nemusím, ja už to mám. A potom ešte tretí výrok - ja mám onkologické ochorenie, ale onkologické ochorenie nemá mňa. A toto sú fantastické veci. Onkologické ochorenie vám ide do života vtedy, keď duchovná zložka veľmi chýba. Že naučí Vás to o pokore, že pokora je veľmi vážna vec, aj keď si aj človek myslí, že má v sebe pokoru, to v sebe ešte stále nemá. A musí preto veľa robiť, aby mal v sebe pokoru. Ja ju tiež nemám akože, sa snažím, lebo viem, čo všetko nezvládam. Viem, ako všetko nezvládam voči svojmu partnerovi. Svojho partnera nemám zvládnutého. To je najväčšia životná skúška, keď ten prestane liezť na nervy, tak som vyhrala. A pokiaľ toto je tá a pritom mám perfektného, milujúceho, muža, ktorý mi dáva najavo lásku, ktorý urobí pre mňa všetko, a ja budem táto ... a budem ho dávať dole, likvidovať ho, liezť mi bude na nervy, a neviem čo všetko a neviem čo s tým mám robiť. A neviem čo to je, moja životná púť, že práve tento človek mi vošiel do cesty, že práve tento človek ma má rád, ale aj tá choroba mi vošla do cesty.

A čo mi dala? Dala mi obrovský veľa, dala mi také niečo, že nemôžem veci odkladať, ja už musím žiť. Teraz.

Tu a teraz ...

Tu a teraz. Hej tešiť sa z toho slnka, to tiež také ale naozaj nie sú to len flákaniny, žijete, a že sa z toho tešíte... že som prestala bojovať so svojou dcérou, že som

nechápala, prečo je taká onaká, tak som ju nechala žiť, nič od nej nechcem jednoducho. Som povedala prosím ťa pod' mi pomôcť, ... nemôžem. Toto nevysvetlite, jednoducho sú deti všelijaké, dáte do nich všetko a napriek tomu sú nevďačné, potom si poviete, toto u mňa videla, preto sa tak chová. A potom zase vidíte len dobré veci. Ten každodenný život je o tom, že nič po nej nechcem, aby som išla do konfliktu. 9 krát sa mi podarilo 10. krát nie. So synom to som si len upevnila vzťah sme dost' rovnakí, tak si aj rozumieme, napriek tomu ma aj on vie vytáčať, je odporný, hnusný, ale je v Bratislave, má tam super frajerku, a tiež ho nechávam žiť svoj život, aký si si vybral, taký máš, ja sa nebudem do teba starať. On je šťastný, prečo by som ja nemala byť, otca sme minulý rok pochovali, bolo to ťažké ale zvládli sme to. Mám nového spojenca tam hore, vždycky som sa bála stratiť svojho otca, ale potom som to prijala a povedala som si moji rodičia musia odísť skôr ako odídem ja. Ja im toto svinstvo nespravím, že ja odídem skôr. Takže keď mi povedala, že s otcom je veľmi zle, ježiš, bože čo budeme robiť, len tam nechod'. Som povedala je starý, má problémy, zažil taký život, relatívne spokojný. Tak som ho objala, pomáhala, nevedel dať city najavo.

Ale tá veta je tam...?

Presne tak, tá veta je tam. A ja som s ním v spojení. Ja akože vnímam jeho signály a symboly. Ja neviem kde je, čo je, ja nechcem že niektorý hovoria, že dušu treba pustiť do neba ale ja ... mala som s ním takú dohodu, že keď sa ponáhľam, budem mať zelenú. A keď ju nemám, tak poviem, aha začo ma trestáš. Som zle spravila, aha dobre. Mám s ním také hrádky.

Ešte jedna otázka na záver, keby ste to čo ste teraz porozprávali mali vidieť v nejakom filme, aký názov by ste dali, o akom človeku to je?

Podľa mňa je to úžasný príbeh. Ten človek má radosť zo života, je to radostný príbeh, s takým cinickým podtónom. Takým čiernym humorom. Tak by som povedala, že bežný príbeh. To je dobrodruh. To neni úplne normálny človek, ale je to celkom veselý človek. Že ma ten človek aj rozosmial. A že s ním celkom fajn.

Áno, že som si našla svoju krvnú skupinu a to som rada, lebo táto choroba mi priniesla do života úžasných ľudí, svojských ľudí, milých ľudí, ale veľmi špecifických, každý jeden osud jeden román, jedna kniha.

Ale spojilo nás to s mojím manželom, aj po duchovnej stránke, niekedy už nepotrebujeme hovoriť, len mystické veci nám treba hovoriť, keď sme boli na dovolenke, tam sa zastavil na ostrove Lien Svätý Pavel, keď išiel dajako a tam mal niekde kaplnku a my sme prišli na tú kaplnku, ja som si tam kľakla a potom som pozeral, že čo robí môj muž. A on kľáčal tiež. To bol veľmi fajn. To bolo, že by som s ním mohla prežiť také veci.

Príloha č. 11

Rozprávanie č. 8 – pani T. – rôzne zhubné nádory

No v 2006 mi zistili, že mám nádor prsníka. Ja som ešte v 2005 našla hrčku, išla som na mamografiu, ale tam mi povedali, že je to len 10 mm, že je to nič a ja som ďalej nešla. Ja som si to jednoducho nechala. Potom už o 10 mesiacov to bolo v 2006 v auguste, v septembri, už som cítila pravú stranu, že ma bolí, ruka aj rameno, a už som zistila, že mám oveľa väčšiu hrčku, už som mala vonku celkom. Tak som už nie na mamografiu išla, ale na sono, tam mi hneď povedali, že je to zhubný nádor, 2,5 x ... tak 25 mm x 22,5 mm . Čo znamená, že dosť veľké. Tak som hneď išla za onkológom, onkochirurgom, pán doktorom XY, on mi rovno povedal, že okamžite musím absolvovať operáciu, že sa mám pripraviť na to, že dostanem chemoterapiu a radioterapiu. Ani biopsiu mi nerobili, kvôli tomu, lebo zistili na sone, že je to zhubný nádor, že nebudú ma 2x pichať a že nebudú robiť, tak som absolvovala operáciu v novembri, tak koncom novembra, už presne dátum ... 26 alebo tak nejako, som absolvovala operáciu, potom 1. chemoterapiu som dostala začiatkom decembra, čo som veľmi zle znášala. Po chemoterapii 5 dní som bola mimo, ja som zvracala, hnačku som mala, nepila som, lebo všetko išlo zo mňa von. Tak jednoducho som 5 dní bola mimo, po 5. dňoch som začala piť, jesť, a najviac mi chutili varené zemiaky a slanina a pani doktorka mi povedala, že keď mi chutí, môžem jesť, čo mi chutí. Potom vlasy mi vypadali, presne na Silvestra. Po prvej chemoterapii. Druhú chemoterapiu som začala zase v januári, potom o 3 týždne zase tretiu už mi bolo veľmi, veľmi zle, lebo som najsilnejšiu – červenú som dostala, tak veľmi zle som znášala, veľmi mi bolo zle a mala som pauzu, tak medzi tým som absolvovala rádioterapiu 25x som bola v XY, lebo akurát u nás to bolo pokazené, ma vozili tam sanitkou každý deň. No rádioterapia to nebolo nič, lebo ja som necítila žiadnu slabosť, dobre som to absolvovala. Potom som pokračovala – ďalšie tri chemoterapie, čo už boli tie posledné a už mi bolo natoľko zle, že keď som uvidela sestričky, tak som musela zvracať, aby mi vedeli pichnúť. Ja som už – už chcela to vzdať, že ja to nejdem už robiť, lebo ja ... jednoducho ... to je taký zlý pocit, že to sa nedá opísať to, kto neprežil, ten si to nevie ani predstaviť čo to môže byť, ten 5 dní, že človek nevie rozmýšľať, nebaví nič, ja som zašla do detskej izby, lebo aby deti nevideli ma. Oni odišli do roboty na týždňovky, kým prišli domov, ja som sa už pozbierala. Aby nevideli, že ja som v akom stave. A potom už no tých prvých 5 dní to bolo ťažké,

Čo Vám predsa len pomohlo, že ste išli ďalej a nevzdali ste sa?

No po tých piatich dňoch, keď som začala jesť, som mala vnučku, ona mala 5 rokov, ona mi pomáhala, keď mi vlasy vypadali, tak ona veľmi začala plakať, aj sme plakali, všetci plakali, celá rodina. Tak ja som dovnútra plakala, ale ... a vonku som sa začala usmievať. Som povedala mojej vnučke, že vieš čo kúpim si parochne. Aj tri, jeden deň budem blondínka, druhý deň budem brunetka, tretí deň budem mať ryšavé vlasy. Tak potom sa ona začala usmievať, no akurát na Silvestra sme mali také posedenie tulo na obecnom úrade, a tak teraz čo ... vlasy nemám, tak som si dala šatku, tak sme sa išli zabaviť. A všetci na mňa pozreli, lebo nevedeli, že o čo ide, no ale mysleli, že čo to môže byť a boli tam aj také deti, a pýtali sa vnučky, že prečo má tvoja starká šatku. Moja starká je vážne chorá, ona dneska stratila vlasy. A s týmto padlo všetko. Deti neboli zvedaví, neviem či to pochopili, alebo ako, ale vôbec nikto na mňa nepozeral, tak sme sa dobre zabavili a všetko, a veľmi – veľmi pomáhala rodina. Najviac vnučka, lebo ona ma veľmi hladkala, ona ma obskakovala keď bola u nás, aj chlapani boli vonku, každý deň mi písali, ako sa cítim, ako sa mám, a manžel sa staral o mňa, lebo aj on je chorý, tak nešťastie som mala šťastie, že on bol doma, a mal sa o mňa kto starať. On ma vozil na chemoterapiu, doviezol ma, varil mi, čo sa mi zažiadalo. Tak rodina mi veľmi – veľmi pomáhala. No a ešte aj psychologička – psychiatricka, pani doktorka XY, lebo keď manžel ochorel, on nikdy chorý nebol, on nevedel to prekonať, tak sme začali chodiť ku psychológovi, k psychiatricke XY, a ja som pokračovala tam. Chodila som sa vyrozprávať a všetko, mi veľmi veľa pomáhala. Tak ja si myslím, že tá psychika ... ja mám takú povahu ... neviem ... možno, že mám takú povahu, že si z toho nerobím nič.

Načo ste počas toho prišla, že čo v sebe ... aj počas tej choroby, čo sa ukázalo o Vás?

Ukázalo to, že aká som silná, že ja som kvôli deťom a kvôli vnučke povedala, že ja to musím prekonať, že ja musím zvíťaziť! Nie tá moja choroba! Lebo keď mi aj doktor povedal, že čo ma čaká, a vravím – no a čo pán doktor? Mám na výber? A on pozerá na mňa a čo som povedala, no že ostatné ženy tu skolabujú a hovorím, nemám na výber, vravím ja sa chcem uzdraviť, ja sa chcem čím skôr z toho dostať. A on bol celkom prekvapený z toho, že som to ja takto brala.

A ešte, čo to ukázalo o vás, čo ste si vy tak všimla, že vyšlo z toho?

Prehodnotila som celý život. Celkom ináč robím všetko. Predtým som bola, môžem povedať, že maximalistka. Nemohla som mať takto, ako je tulo, alebo takto, poľah, alebo mochulinky som ... stále som utierala prach, teraz ma to nerozčuluje. Mám prach,

mám prach. Nerozčúli ma. Jednoducho ma nerozčúli. Celkom iný život žijem, lebo neoplatí sa robiť veľké veci, že mám prach alebo nemám umytý riad, alebo dačo také. Predtým toto sa nemohlo stať. Prišla som z roboty večer o ôsmej ... ja som bola schopná do druhej do tretej hore byť, aby som mala tip – top všetko, vyriadené, vyžehlené, navarené, a potom celý deň som robila. Teraz nie. Keď nevládzem, ľahnem si. Sadnem si. Robím len tak.

A taká vec je, že ako som dokončila tú chemoterapiu, potom sa mi strašne krútila hlava. Stratila som rovnováhu. Tak akurát som išla k onkologičke na kontrolu a som jej vravela tak ma poslala na neurológiu. Tak mi robili CT-čko, tak mi zistili, že na lebke sa mi rozpadávajú kosti. Tri také diery som mala. Potom ma poslala onkologička pani doktorka k ortopédovi, ortopéd mi hneď vybavil magnetickú rezonanciu, tak za mesiac po 2 mm sa mi zväčšili tie diery. Tak jednoducho som znova začala chodiť na chemoterapiu. Znova 6 kúr som musela vybrať. Ale už táto bola inakšia. Toto už nebola taká agresívna, len tam mi strašne boleli kĺby. Niekedy som sa nevedela postaviť na nohu. Strašne ma boleli. No ale potom bolo lepšie, že som vládala jesť. Mala som viacej síl, nevracala som, absolvovala som toto. Tak ma poslali na pet CT. Že či sa to už zastavilo, tak zistili mi tam na CT, že to sa mi zastavilo,

Len zase v malej panve mi zistili 2 hrče ... v uzlinách. Hát keď mi to povedala pani doktorka, že znova zase absolvujem chemoterapiu, som povedala, že viete čo pani doktorka, aj tak ja zvíťazím! Lebo ja porazím rakovinu. Ona len pozrela, no to som rada, že ste to povedali. Zase som začala znova chemoterapiu, a medzitým mi prišlo, lebo to trvalo, lebo 3x mi robili akože tieto ... ako sa to povie, hystológiu. Hystológiu robili na 3x a na tretí krát, čo prišlo to po troch alebo po štyroch mesiacoch a vravím pani doktorka, ja prečo beriem Herceptin? No lebo vy máte Her 2 pozitív aj z toho najväčší stupeň a čo znamená, že rakovinová tvorba je veľmi agresívna. A toto výnimočne Američania vyvinuli na túto chorobu. Tak som brala. Chemoterapiu, potom Herceptin, potom ešte Pamiton na kosti. Tak to bolo tak že každé tri týždne sa toto kolovalo, 1 – 2 – 3, potom zase, o tri týždne zase. Tak môžem povedať, že som tak 4 roky chodila na chemoterapiu, od 2006 do 2010. 4 roky. Tak som ani vlasy nemala, a som si kúpila druhú parochňu, mne to nerobilo problém, že nemám vlasy. Mne bolo pohodlné, lebo som nemusela šampón kupovať, ja som si to umyla, a keď som chcela niekde ísť, nacapila som parochňu, peknú som si vybrala, nikto si nevšimol, že mám parochňu, čo ja viem, a doma som bola bez parochne, taký malý biely klobúk som nosila, keď som išla do dediny, a keď niekto prišiel k nám, ja

som si nedala ani klobúk, ani parochňu. Hát, niektorým návštevníkom ... im bolo trápne na mňa pozrieť, a keď už videli, že ja srandujem, a nerobím z toho nič, tak sa potom aj oni uvoľnili. Ja neviem, možno, že som taký typ, po starej mame, lebo aj tá bola taká silná žena, že do poslednej chvíle, mala 86 rokov keď zomrela, aj ona zomrela na rakovinu, aj otec, aj súrodenci, aj sestra, všetko, tak čo ja viem Stará mama ona bola taká silná žena, že ona sa nikdy nevzdávala. Ja som asi po nej.

No od tých 2010 som už pravidelne chodila na kontrolu, ale stále som mala lepšie a lepšie výsledky. A chvála Bohu, už teraz mám až také dobré výsledky, že už raz do roka chodím. Teraz idem v apríli, no teraz naposledy, keď som bola na jeseň, tak už som celkom mala dobré výsledky.

Keby ste mali povedať alebo zhrnúť čomu alebo komu ďakujete, že takto ste zvíťazila, tak povediac?

Rodine, v prvom rade, že ma podržali takto, aj pani doktorke. Onkologičke. Lebo naozaj je odborníčka. Naozaj.

A Váš vklad do toho bol aký? Vy ako ste k tomu prispela?

Ja som počúvala pani doktorku ako sväté písmo. Ja som podľa toho robila, čo ona mi povedala, všetko. A ešte okrem toho som brala také vitamíny, pri chemoterapii, Inocel, to som brala pol roka, kým som chodila, potom som dala pauzu, zase som začala, potom aj také vitamíny, že B17, a takéto veci. A ešte bol tu jeden farár, ten mi veľkú podporu dal. Bohužiaľ zomrel. Zomrel, tu. Čo bol tu pán farár, on bol tu len pol druhu roka, potom ho premiestnili dostal infarkt, a hneď aj zomrel. Ale on nevedel po maďarsky, a on ma veľmi potreboval, aby som preložila, keď niečo bolo treba, tak som aj čítala ...

Vy ste aj veriaca?

Aj som veriaca, ja som taká veriaca, že podľa seba. Ale ten pán farár bol taký, že prišiel ku mne, on hodiny tu rozprával. Lebo on dakedy chodil do Bratislavy na onkológiu, tam sa rozprávať s ľuďmi, podporovať, aj všetko, tak už on vedel, že čo je to. A on veľmi veľkú silu mi dal. Veľmi veľkú silu mi dal, tak duševne. Teraz už beriem to tak, že ako zlý sen.

Keby ste toto všetko, čo ste mi vyrozprávala mali čítať v nejakej knihe alebo pozerať o tom film, čo by ste o hlavnom hrdinovi myslela? A ten hlavný hrdina ste vy!

Bojovníčka. Bojovníčka.

Mysleli ste si to vy predtým o sebe?

Ani v rozume nemala, že by niečo také môže so mnou stať, len som mala také tušenie, že v rodine, že takto stará mama, otec, sestra, brat, všetci zomreli, tam bola tá otázka výkričník, že môžem aj ja dostať. A dajako som nebola prekvapená. Ja neviem. Nebola som vôbec prekvapená, prečo práve ja. Ja som stále povedala, že 100x ja ako deti. Alebo vnučka, alebo čo ja viem ... že radšej ja lebo viem, že ja sa z toho dostanem. Lebo ja som taká že viem bojovať. A moje vnučky, čo sa teraz narodili, dvojčičky, v 28. týždni 957 gramové boli, to také drobnučké boli, a na druhý deň povedali v Martine, že sú strašné bojovníčky, a teraz majú 7,5 mesiaca, ale také sú, a to sú bojovníčky. Asi po mne sú aj oni.

Takže ste to podali ďalej!

Podala som ďalej, tie gény, dobré Mám radosť teraz dupľovanú, lebo sú dvojčičky, a také sú zlaté že, teraz ma nemôže hádam poraziť nič.

Dobre, ďakujem pekne, chceli by ste ešte niečo povedať, odkázať ľuďom, lebo to zbieram a o tom napíšem niečo, aby sa to dostalo ľuďom ako sa majú k tomu stavať, ktorí sa teraz s tým trápia, čo by ste im odkázali?

Prehodnotiť život, iným štýlom žiť, neponáhľať sa, lebo človek sa len naháňa, ponáhľa sa, robí... a trošku treba relaxovať a bojovať Ja som mala možno, že šťastie. Možno že šťastie som mala. Ešte mám asi poslanie...

Príloha č. 12

Rozprávanie č. 9 – pani E. – Hodgkinov lymfóm

Nejako rýchlo prišlo, lebo to bola hrčka vlastne ... kožná bola, na ruke, ... hodgkins, to už ďalej neviem, je to už 14 rokov pomaly, to rýchlo prišlo, len dačo som si našla, to bolo nejako v máji, vravím rýchly spád to malo, a šťastie v nešťastí, lebo nešťastie je choroba, a šťastie bolo to, že dcéra robí v zdravotníctve.

No ja som do tej hrčky začala pichať, akože že vytlačím si, ako hnis mne to tak vypadalo, ja som si pichala do toho, kadejako, nejako som tomu nevenovala extra pozornosť, len dcéra raz prišla, že čo robím. No ona zdravotníčka o vydiskutovala s primárom, že mama také si našla a on, že nech príde, že pozrieme sa na to.

Tak som išla, vôbec nič, ani chorá že by som bola, že by som cítila niečo, ako dobrý priebeh to malo, len potom mi vybrali a po takých 3 týždňoch mi prišiel výsledok a to bolo s metastázami a so všetkými. Ja som o tom nevedela, dcéra preto zatajila všetko, ja som ... takže vyše mesiaca bolo tak, že nič nevedia, že neni také strašné, proste zatajili. Len keď som mala ísť do vzdialenejšej nemocnice na hematologické tak vtedy mi už povedala, že je to ... tiež že to nie je vážne, proste nepovedali mi celkovú pravdu.

Ja som sa potom dozvedela, keď ma viezli do nemocnice a už vravím daj mi tie papiere, že sa mi to nezdá, lebo odrazu všetci boli milí okolo mňa, extra milí, začali pekne so mnou rozprávať, a vravím idem zomierať, že tak okolo mňa skáčete, ale ja som to vravela, že nič no. No tam som bola v nemocnici tam mi už lieky nasadili, a práve, že na tom oddelení bolo veľa takýchto chorých ľudí, strašné to tam bolo, a nejako ja som si neuvedomovala vážnosť tej choroby. Tam tie sestričky povedali že by som tam mala robiť, medzi tých ľudí mala som elánu, smiala som sa, nebrala som to tragicky jednoducho. Hravo som to prenášala.

No a po týždni ma aj prepustili s tade, a až potom som začala chodiť na tie chemoterapie. No tie boli už dost hnusné, drastické, no a potom rok to všetko bežalo, vravím to rodina bola okolo mňa, keď bolo treba, prišli pomáhať, proste oni ma držali nad vodou. A tie chemoterapie, vždy boli zlaté tie doktorky, vždy mi vysvetlili, keď som dačo nevedela, že čo sa vlastne deje, a čo mi idú podávať, vysvetlili, povedali, a proste tak potom zaniklo. Zrazu som prišla po roku a vraví pani doktorka že mám pre vás dobrú správu, že už je to v poriadku. No vyššie sú tie hodnoty, neviem ako to brať, ale povedala

že je to v n všetko v norme. Lebo viem, že tam sú nejaké hodnoty že 1, neviem koľko, a 2,5 - 6 mávam ... Každý rok chodím tam, ale vlani som už sem prišla do XY.

Čo to hovorí o vás, že aký ste vy človek?

Neviem ... , no čo Bože môj, že nehorekovala som nad sebou, čo vám príde, keby že som bola že naozaj vážne niečo ... a čo spravím. Odvtedy je čo mi predurčil, nebrala som to nejako, vážne niečo, verila som proste tým doktorom, verila som, že mi pomôžu. To tiež veľa robilo. Verila som, mi pomôžu, za to som tu, pomôžu a hotovo. A keď nie, tak bolo aj také, že ... raz ma tak chytilo, že no už Bože môj, tak si pripravím papiere, testament a hotovo, idem.

Naučili ste sa o sebe niečo? Alebo vám to ukázalo o vás niečo?

Viete čo, jedine to, že keď to odznelo, tak som išla do prírody, To nikdy nezabudnem na priehrade a tak som si sadla a hladkala trávu, že Bože že žijem že som tu, a tak som sa tešila, Bože tie vtáky počujem, to viem že po tom odznení, som ďakovala životu, že dovolil mi ešte ostať. To viem, že hladkala som trávu, kvety, že vtáky počujem také niečo, ma také chytilo, no proste, žijem, žijem áno! Že sa teším tomu životu. Trošku ten život beriem taký, že treba si ho vážiť, treba si ho vážiť, žiť a užiť si ho hlavne. A nebyť také, že teraz všetko je zlé, byť pochmúrny, a hnevať sa na všetko. Zato som ja taká, a smejem sa často ... Nepohrúžim sa, že teraz niečo nezvládnem, nejakú prácu neurobím alebo nebudem vedieť urobiť, a dačo že neurobím ...

Len pevná vôľa, chcieť žiť a radosť zo života, že chcem aj žiť samozrejme. A mala som tam deti samozrejme, však ešte vtedy 10 rokov, 14 rokov, vtedy ešte bolo treba aj dcéru vydať, aj ďalšie veci, a chcela by som to dožiť, a také bežné, hej, že cieľ mať

Keby ste mali to čo ste teraz povedala vidieť vo filme alebo čítať o tom knihu, čo by ste o hlavnom hrdinovi povedala?

Že super, Dobre to zvládol, nemám rada takých, čo tak veľmi klesnú na duši, a už je koniec. Lebo v nemocnici bola jedna pani, no s ňou som sedela a ona bola, tak ... začala zle vplývať na mňa že teraz zomieram, zle je, toto je posledné, a ja som si sadla a začala som jej dodávať sily všetko a na druhý deň prišla, bolo jej lepšie a ozaj mala si pravdu, mne je lepšie, ako keby jej bolo lepšie. A ona mala tiež vážne, mala štítnu žľazu, takže no ale

... Veselá povaha, aj otec na rakovinu zomrel vlastne, aj on vlastne tú kožnú mal, na nohe, len už pozdejšie, to už bolo pozde, už mu zasiahlo pľúca, už to už bolo také štádium.

Vravím to bolo šťastie, že dcéra je zdravotníčka, lebo podľa mňa, ja by som nešla s týmto k doktorovi, určite nie. Určite nie. Za to keď aj veľakrát mi niečo je, že slepák som mala, sa nesťažujem, len muselo už ísť do toho a veľakrát dcéra zbadala že niečo nie je v poriadku.

Takže keď mi to lekár vyberal,... vy ste prišla včas,... ale nie ja ale dcéra. Ja by som nebola išla, ani by ma nenapadlo, že môžem ja mať niečo také. Rýchlo to prišlo, objavilo sa - tak rýchlo to chvála Bohu odišlo. No ale tá rodina, okolo ľudí čo boli, aj v robote, veď ja som robila, ja som ani na maródke nebola, ... ja som si to nepriznávala, že je to vážne. Mne už keď dávali chemoterapiu, bolo mi zle, jasné, som mala ísť do roboty. Ja som išla ráno na liečbu, podali mi, a som mala ísť poobede do roboty. Ja som nechcela byť doma. Aj som išla, ale v ceste, ako ma syn viezol, tak mi bolo zle, už vravím nie je to boh vie čo, tak už vraví kolegyňa, ... ale už na druhý deň som išla do roboty, bolo mi lepšie, no lepšie ako lepšie, ale zvládla som. A tie deti aké boli milé, dobré, keď mi aj vlasy vypadali, oni to tak pekne brali, objímali ma, to ... ja som len vravela že, ma manžel ostrihal, že veľa zastihol, ako nemám vlasy, tak za to nosím šatku. A z toho ma bolí trošku hlava. Aj tie deti pekne, nevysvetlila som im tú chorobu. No ale také boli milé, ľutovali ma, hladkali ma, a prostredie, aj to pracovné dobré robilo, že som robila.

Čo by ste odkázala iným trpiacim?

Netreba sa opúšťať! Vždy je nejaký cieľ a idem za ním a hotovo. Mám cieľ, chcem ešte žiť, chcem ešte byť na tomto svete a chcem sa tešiť zo všetkého, čo je okolo mňa. Netreba sa opúšťať! Jednoznačne! Lebo aj keď sa opustíme, ako aj tá pani, tak by skolaboval každý. Psychická sila veľmi treba. Vravím, ja som si to neuvedomovala, že mám tú rakovinu. Vravila že ináč dost' bola hnusná, a že sa ťahala kade-tade, ale aj tá hrča, bola asi 4 mesiace, čo som ju videla. Pichla som ihlou, tuto ... smiech som si myslela, že je to nejaká vyrážka. Oni sú hnusné, zvrchu ona bola malilinká, ona do vnútra rástla. Keď mi to vybral lekár, nikdy na to nezabudnem - bola ako gumená loptička, ale do vnútra rástla. Tuto len také malilinké bolo, za to by ma nenapadlo ísť, k doktorovi. Že by som mohla byť na druhom svete nebyť dcéry no tak je, no ...metastázy keby zasiahli, by išli ďalej??? Vravím ja som to nebrala, nebrala som to, že je to vážne.