

Jacek Mianowski¹

Życie (nie)codzienne z chorobą nowotworową i po jej remisji. Perspektywa uczestników OnkoMarszu Granicami Polski

Codziennność i niecodziennność to kategorie, które można rozpatrywać jako elementy historycznego procesu różnicowania się działania społecznego. Są one także wynikiem doświadczenia podstawowej rzeczywistości życia, przeżyć z tym związanych oraz aktywności podejmowanych po to, żeby tę rzeczywistość zmieniać. W tym tekście codzienność i niecodziennność odnoszę do świata indywidualnej i zbiorowej współpracy osób chorych onkologicznie i zdrowych. Zgodnie z założeniami fenomenologii społecznej Alfreda Schütza przyjmuję, że świat życia codziennego to świat, w którym osoby chore mogą w wyniku współpracy z innymi osobami chorymi oraz zdrowymi zaadaptować się do rzeczywistości, jaką wyznacza rak. Celem tekstu jest próba odpowiedzi na pytanie – w jaki sposób osoby chore onkologicznie mogą radzić sobie (tj. myśleć, rozmawiać, działać) z chorobą nowotworową w życiu codziennym i niecodziennym. W trakcie realizacji badań własnych z użyciem technik jakościowych (pogłębiony wywiad jakościowy i grupowy wywiad fokusowy, analiza dokumentów zastanych) zebrałem dane pierwotne i wtórne. Przedmiotem analizy była realizacja strategii adaptacji do choroby onkologicznej, jaką proponuje Fundacja OnkoRejs – Wybieram Życie na przykładzie akcji profilaktycznej OnkoMarsz Granicami Polski. Społem tej strategii jest współpraca osób chorych onkologicznie i zdrowych, które przygotowują akcję profilaktyczną w formie marszu lub wyprawy rowerowej. Zebrane dane wykorzystałem do analizy OnkoMarszu w wymiarze faktograficznym i w aspekcie efektów dla jego uczestników. W wymiarze faktograficznym analiza danych pozwoliła zrekonstruować zakres i formy współpracy, które uczestnicy podjęli w fazie przygotowań i realizacji marszu oraz wyprawy rowerowej. W aspekcie efektów udziału w OnkoMarszu analiza danych pozwoliła określić, jakie znaczenie dla uczestników OnkoMarszu miała współpraca motywowana chorobą onkologiczną.

Słowa kluczowe: strategia adaptacyjna, akcja profilaktyczna, kooperacja osób chorych i zdrowych

¹ Uniwersytet Gdański, jacek.mianowski@ug.edu.pl.

Everyday and non-everyday life with cancer and after its remission.
Perspective of the participants of the Onko-March by the Borders of Poland

Everyday and non-everyday are categories that can be considered as elements of the historical process of differentiation of social action. They are also the result of experiencing the basic reality of life, related experiences and activities undertaken to change this reality. In this text, I relate everyday and non-everyday life to the world of individual and collective cooperation between oncologically ill and healthy people. According to the assumptions of Alfred Schütz's social phenomenology, I assume that the world in which sick people can, as a result of cooperation with other sick and healthy people, adapt to the reality of cancer. The aim of the text is an attempt to answer the question – how sick people can cope (i.e. think, talk, act) with a neoplastic disease in everyday and non-everyday life. As a result of own research with the use of qualitative techniques (in-depth qualitative interview, focus interview and analysis existing documents), primary and secondary data were collected. The subject of the analysis was the implementation of the strategy of adaptation to the oncological disease proposed by the OnkoRejs – Wybieram Życie Foundation on the example of the OnkoMarsz Granicami Polski prophylactic campaign. The binder of this strategy is cooperation of oncologically and healthy people who prepare the prophylactic actions in the form of a march or a bicycle trip. The collected data was used to analyze the prophylactic action in the factual dimension and in terms of its effects for its participants. In the factual dimension, the data analysis allowed to reconstruct the scope and forms of cooperation that participants undertook during the preparation and implementation phase of the march and bicycle trip. In terms of the effects of participation in OnkoMarsz, data analysis allowed to determine how the participants of OnkoMarsz interpreted cooperation motivated by the oncological disease.

Keywords: adaptation strategy, prophylactic action, cooperation between sick and healthy people

Wstęp

Idea codzienności pojawia się już w starożytności, gdy filozofia w dyskursie moralnym formułowała zasady ładu i umiaru w życiu codziennym (Hałas 2009: 56). Na gruncie socjologii jednym z prekursorów refleksji nad życiem codziennym był Max Weber. Wykorzystywał on pojęcia codzienności (*die Alltags*) i niecodzienności (*die Ausseralltaglichen*) w analizie problematyki socjologii ekonomicznej, socjologii religii i socjologii władzy. Weber wyróżnił te sfery na podstawie analizy procesu różnicowania się działania społecznego w rzeczywistości historycznej (Hałas 2009: 58; Seyfart 1979: 159, 163). Koncepcję życia codziennego Weber wiązał z kategorią teoretyczną kierowania swoim życiem (*Lebensführung, conduct of life*) (Weber 1984: 112; Whimster, red., 2004: 56), które podmiot działający organizuje w ramach gospodarki (Hałas 2009: 59). Zgodnie z koncepcją Webera codzienność obejmuje system racjonalnych reguł, które służą zaspokojeniu „poddających się

kalkulacji, stałych potrzeb za pomocą normalnych środków” (Weber 2002: 817). Weber wiąże zatem codzienność i niecodzienność ze strukturami władzy i panowania (Hałas 2009: 58), ale nie są to dla niego kategorie centralne.

Życie codzienne stało się głównym przedmiotem zainteresowania teoretyków i badaczy społecznych w ramach tzw. trzeciej socjologii (Sztompka 2008: 32). W tym kontekście za konstytutywne cechy życia codziennego uznaje się m.in. życie z innymi i w ich obecności; zaangażowanie w wymiarze emocjonalnym i biologicznym, cielesnym – wraz z jego możliwościami i ograniczeniami; przestrzenne usytuowanie, które może określać jego treść i charakter, a także ramy czasowe i ich konsekwencje (Sztompka 2008; Sztompka, Bogunia-Borowska, red., 2009: 24–25).

Problematyka życia codziennego była zasadniczym przedmiotem zainteresowania także dla Alfreda Schütza. W swoich analizach czerpał on z założeń socjologii rozumiejącej Maxa Webera. Przyjął on jednak fenomenologiczny punkt widzenia i poszukiwał konstytutywnych czynników życia codziennego, które rozumiał jako rzeczywistość podstawową. Podmioty działające współtworzą tę rzeczywistość na podstawie wiedzy społecznej. Schütz postulował, żeby doświadczenie rzeczywistości życia codziennego rozpatrywać z uwzględnieniem konstruktów myślenia potocznego, które tworzą ludzie na podstawie otaczającej ich rzeczywistości społecznej i konstruktów drugiego stopnia nabudowanych na doświadczenie podmiotów działających (Hałas 2009: 59; Schütz 2008: 11).

Według Schütza świat codzienny to świat szeroko rozumianej pracy, która obejmuje akty, poprzez które działający oddziałuje na świat i go zmienia. Jest to świat rzeczy fizycznych (włącznie z ciałem działającego), a także domena poruszania się i sprawności cielesnych (Schütz 1962: 227). Praca jako działanie w świecie zewnętrznym opiera się na projekcie, którego realizacja zakłada wykorzystanie ciała (Schütz 1962: 210–211). Jednak świat życia codziennego jawi się nam jako rzeczywistość naturalna, o ile nie doświadczymy szoku. Szok zmusza do przekroczenia granic podstawowej domeny życia codziennego i wprowadza do nowej dziedziny znaczenia (Schütz 2008: 35–36), np. świata choroby onkologicznej.

Wystąpienie, moment i siła nieoczekiwanego zdarzenia, jakim jest choroba nowotworowa, zaburzają dotychczasowy rytm zdarzeń w życiu człowieka i weryfikują jego funkcjonowanie jako osoby w wymiarze indywidualnym i zbiorowym (Andrzejewski 2012: 29). Jest to bowiem dla osoby chorej onkologicznie i kręgu bliskich jej osób nowa sytuacja, która w percepcji chorych może potencjalnie zagrażać życiu (*mortal illness*) (Conrad 1987: 24–27) i zmieniać położenie biograficzne osoby chorej. W nowym „świecie” choroby onkologicznej trzeba znaleźć swoje miejsce (Skrzypek 2011: 183), ale można też spotkać innych chorych (Sontag 1999). Aktywna współpraca osoby chorej i osób jej bliskich może pomóc osobie chorej zaadaptować się do rzeczywistości, jaką wyznacza choroba onkologiczna.

W niniejszym tekście codzienność i niecodzienność rozumiem jako zbiór zdarzeń i praktyk, które osoby chore onkologicznie i zdrowe kreują i wykorzystują w realizacji projektu onkologicznego OnkoMarsz Granicami Polski. Codzienność jest wypadkową treści doświadczenia choroby i składowych organizowania projektu onkologicznego. Przez niecodzienność rozumiem społecznie wypracowany tygodniowy scenariusz OnkoMarszu i udział w nim w formie pieszej lub rowerowej. Z teoretycznego punktu widzenia życie codzienne będę rozpatrywał zgodnie z założeniami fenomenologii społecznej Schütza. W tym kontekście założeniowym celem tekstu jest próba odpowiedzi na pytanie: w jaki sposób osoby chore onkologicznie mogą radzić sobie (tj. myśleć, rozmawiać, działać) z chorobą nowotworową w życiu codziennym i niecodziennym? Przedmiotem analizy jest realizacja strategii adaptacji do choroby onkologicznej, jaką proponuje Fundacja OnkoRejs – Wybieram Życie na przykładzie akcji profilaktycznej OnkoMarsz Granicami Polski.

Trajektoria choroby onkologicznej

Przebieg choroby nowotworowej tworzy trajektorię² chorowania, która składa się z trzech etapów. Pierwszy etap trajektorii przebiega od zauważalnych objawów choroby do ostatecznej diagnozy. Charakteryzuje go lęk antycypacyjny (Ostrowska 2008: 28). Ponieważ pojawienie się choroby nowotworowej zaburza rytm życia, prowokuje to do szukania informacji, które w nowej sytuacji pomogą zdobywać wiedzę i umiejętności, jak w nowym położeniu biograficznym funkcjonować z chorobą w kontekście życia codziennego. Między innymi dlatego osoba chora potrzebuje instytucjonalnej medycyny (Keyes 1985: 166). Na podstawie wyników badań diagnostycznych profesjonalista medycyny może dookreślić rodzaj choroby oraz zlecić terapię podstawową i uzupełniającą.

Z jednej strony kiedy lekarz diagnozuje chorobę, zmienia to zachowanie człowieka. Następuje bowiem koniunkcja stanu społecznego i biofizjologicznego i powiązanie choroby w sensie psychospołecznym (*illness*) z chorobą w sensie biologicznym (*disease*) (Freidson 1970: 223). Koniunkcja ta wyznacza nową perspektywę poznawczą osoby chorej. Z drugiej strony spotkanie z profesjonalistą medycznym ma na celu: (a) rekonstrukcję cierpienia w kategoriach biomedycznych, (b) określenie planu działania, który może pomóc osobie chorej wrócić do świata życia codziennego (Keys 1985: 165).

² Może ona mieć charakter linearny, ale w sytuacji nawrotu choroby onkologicznej wyróżnione etapy mogą powtarzać się w kolejnym cyklu. Z tego powodu prezentowane fazy trajektorii mogą też mieć charakter cyrkulacyjny.

Drugi etap trajektorii choroby odnosi się do sytuacji, gdy osoba chora musi nauczyć się interpretować nową rzeczywistość i radzić sobie z ograniczeniami (Ostrowska 2008: 28), które wynikają z tego, że obiekty w nowej dziedzinie znaczenia, nowym „świecie” stawiają opór (Schütz 1962: 210). Może to zatem utrudniać realizację życiowych zadań w zmienionych warunkach (Ostrowska 2008: 28). Osoba chora potrzebuje więc:

- informacji, które pomogą jej wypracować nowy reżim w zarządzaniu objawami choroby,
- zreinterpretować zadania realizowane dotychczas w życiu codziennym (np. zadania wykonywane w gospodarstwie domowym),
- przemyśleć sposób konstruowania relacji społecznych (np. z bliskimi w aspekcie podziału zadań domowych, przyjaciółmi czy znajomymi).

Reorganizowany świat życia codziennego osoby chorej nie jest tylko światem prywatnym, lecz także światem intersubiektywnym (Schütz 1962: 208). W każdym z aspektów – choroba, życie codzienne, biografia – osoba chora musi wykonać odmienny rodzaj pracy: nad chorobą (*illness work*), biografiami (*biographical work*) i codziennością (*everyday life work*) (Corbin, Strauss 1985a–b), żeby zintegrować trajektorię choroby i biografii. Rozpoznanie choroby onkologicznej staje się punktem zwrotnym w procesie dotychczasowej autonarracji na temat codzienności. Pacjent z chorobą nowotworową musi bowiem określić, „jakie jest miejsce zdarzeń związanych z chorobą wśród innych zdarzeń życiowych” (Mathieson, Stam 1995: 299). Praca łączy się tutaj z postawą refleksyjną, która umożliwia interpretację nowego położenia biograficznego i nadanie mu znaczenia (Schütz 1962: 210). Proces integracji trajektorii choroby i biografii rozpoczyna się w wymiarze biologicznym, ale jest efektywny, gdy obejmuje także sferę psychospołeczną. Osiągnięcia na planie bio-psycho-społecznym (Engel 1977) życia z chorobą nowotworową wspierają się bowiem i są ze sobą ściśle powiązane.

Trzeci etap choroby dotyczy rokowania, identyfikacji stadium i rodzaju choroby oraz doboru terapii. Postęp terapeutycznych kompetencji współczesnej medycyny może owocować remisją choroby nowotworowej. W wyniku remisji choroby, doświadczenie choroby może oznaczać stan pośredni między zdrowiem a chorobą. Z tego powodu doświadczenie choroby przewlekłej wychodzi poza tradycyjny, dychotomiczny podział zdrowi–chorzy. Jest to zatem wariant sytuacji życia z chorobą (*lived-with illness*) (Broom, Kenny 2021; Conrad 1987; Kerr et al. 2018), w którym osoba chora nie zмага się już z bezpośrednimi objawami choroby, ale nie jest też w pełni zdrowa. Można więc mówić tutaj o chorobie przewlekłej w stanie remisji (Frank 1997: 8–13, 2003).

Optymalna realizacja codziennych i niecodziennych zadań życiowych w czasie choroby nowotworowej i w stanie remisji choroby wymaga reorganizacji i rekonstrukcji życia codziennego, czyli pracy inspirowanej chorobą (Skrzypek 2011:

138). Z jednej strony diagnoza choroby nowotworowej uruchamia lęk antycypacyjny, który może determinować negatywne myślenie i mówienie o raku. Z drugiej strony choroba onkologiczna stwarza nowe nieoczekiwane możliwości, które mogą inspirować do myślenia i mówienia o niej jako o innym, odmiennym sposobie życia (Frank 2002: 3). W związku z tym, że rak jako choroba krytyczna dotyka każdego aspektu życia człowieka (Frank 2002: 6), istotne jest wypracowanie adekwatnej strategii adaptacyjnej, która pozwoli w zmienionej sytuacji zarządzać życiem codziennym pomimo choroby (Conrad 1987: 24–27). Konstruowanie strategii adaptacyjnej może odbywać się indywidualnie lub kolektywnie.

Płaszczyzny adaptacji osoby chorej onkologicznie do nowej rzeczywistości

Adaptacja osoby chorej onkologicznie do nowej rzeczywistości może zależeć od tego, jak rozumiemy doświadczenie chorowania. W przypadku choroby onkologicznej, jej doświadczenie może odnosić się do: przeżyć z nią związanych (np. z powodu bólu, niepewności prognozy rozwoju choroby) i postawy wobec niej (Schütz 1962: 74, 77; 2008: 136, 138; Uramowska-Żyto 1992: 133).

Moment diagnozy, rodzaj choroby i stopień zaawansowania choroby nowotworowej w chwili diagnozy mogą różnie zakłócać biografię (Bury 1982) osoby chorej i tym samym w różny sposób określać doświadczenie chorowania. Rodzaj raka i jego trajektoria mogą zatem różnicować doświadczenie choroby onkologicznej, ponieważ jest ono odmienne, np. w przypadku raka prostaty i raka gardła. We wczesnym stadium raka prostaty osoba chora może nie odczuwać objawów choroby. Rak prostaty może też rozwijać się w dłuższym przedziale czasu niż rak gardła. Z kolei już wczesne objawy raka gardła mogą utrudniać osobie chorej mówienie i z tego powodu ograniczać jej interakcje społeczne (Turner 2004: 137). W obu przypadkach jakość doświadczenia choroby onkologicznej w sferze emocjonalnej i postawa wobec choroby mogą biograficznie determinować sytuację osoby chorej (Schütz 2008: 12).

Determinanty sytuacji chorowania osoby chorej onkologicznie określają sekwencyjny przebieg choroby nowotworowej. Przechodzi ona zatem przez fazy: (1) kryzysu, (2) medycznej interwencji, (3) zdrowienia, (4) lęku przed nawrotem. Implikuje to doświadczenie chorowania w dłuższym horyzoncie czasowym. Możliwość remisji i wyleczenia choroby nowotworowej różni ją od nieuleczalnej choroby chronicznej. Jednak w obu przypadkach podmiotowa aktywność osoby chorej i osób z jej otoczenia społecznego (Skrzypek 2011: 175) dokonuje się w dłuższym horyzoncie czasowym.

Choroba nowotworowa oznacza przejście do nowej perspektywy poznawczej. Osoba chora musi podjąć rolę chorego, co zakłada „porzucenie normalnej aktywności” i zaakceptować nową specyfikę postrzegania czasu, które zależą do przebiegu i specyfiki choroby. Nowa perspektywa choroby zmusza do weryfikacji dotychczasowej perspektywy życia codziennego i może prowadzić do kwestionowania i porzucenia „oczywistości codziennego doświadczenia” (Keyes 1985: 166). Choroba nowotworowa jest więc tego rodzaju okolicznością, która sprawia, że to, co do tej pory było uważane za oczywiste, zostaje zakwestionowane (Schütz, Luckmann 1974: 4). Osoba chora i osoby jej bliskie muszą zatem zreinterpretować dotychczasowe doświadczenie codzienności, żeby adekwatnie zinterpretować nową rzeczywistość dnia codziennego z chorobą onkologiczną (Mathieson, Stam 1995: 284).

Założenia metodologiczne

Strategię adaptacyjną, która stwarza jedną z możliwości odpowiedzi na pytanie, jak osoby chore onkologicznie mogą radzić sobie (tj. myśleć, rozmawiać, działać) z chorobą nowotworową i prowadzić normalne życie pomimo niej (Skrzypek 2011: 134), oferuje Fundacja OnkoRejs – Wybieram Życie.

W 2013 r. założycielka Fundacji Magda Lesiewicz (Pruszcz Gdański) zachorowała na raka piersi. Doświadczenie choroby nowotworowej i terapia spowodowały, że zaczęła zastanawiać się, jak nauczyć się żyć po chorobie. Z tego powodu zainicjowała projekt konstruowania strategii adaptacyjnej do życia z chorobą onkologiczną. W związku z tym w styczniu 2016 r. powstała w Pruszczu Gdańskim Fundacja OnkoRejs – Wybieram Życie, która wspiera osoby z różnym doświadczeniem onkologicznym. Jest to propozycja kooperacji osób chorych onkologicznie i zdrowych. Mogą one wspólnie przygotowywać, np. akcję profilaktyczną OnkoMarsz Granicami Polski, w ramach której wykorzystują laicki dyskurs o chorobie (Frank 2002: 13) i zarządzają doświadczeniem „zdrowia po chorobie”.

Struktura i organizacja działań Fundacji są zorientowane na realizację podmiotowo-sprawczej koncepcji działań społecznych. Zgodnie z tą koncepcją przyjmuję, że jednostki są twórczymi istotami, które w problematycznej sytuacji choroby onkologicznej szukają sposobu radzenia sobie z ograniczeniami takiej sytuacji, czyli np. projektują i eksperymentują różne warianty rozwiązań (Lofland et al. 2006: 166). Założyłem, że rozmowy z osobami zaangażowanymi w działania Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie pozwolą mi zidentyfikować strategiczne obszary radzenia sobie z problematyczną sytuacją choroby onkologicznej w wymiarze indywidualnym. Z kolei rozmowy w formie wywiadu grupowego miały mi pomóc poznać sposób oraz zakres wspólnych działań osób chorych onkologicznie

i zdrowych na podstawie innowacyjnych projektów onkologicznych wspomnianej Fundacji. Poprosiłem zatem wybrane osoby o zgodę na udział w badaniu jakościowym. Zasadniczym kryterium doboru celowego osób do próby badawczej był udział danej osoby w projekcie onkologicznym OnkoMarsz Granicami Polski. Po uzyskaniu zgody na udział w badaniu przeprowadziłem rozmowy z wybranymi osobami w ramach pogłębionych wywiadów jakościowych. Dotyczyły one doświadczenia choroby onkologicznej z perspektywy chorych w pięciu aspektach:

- 1) przebiegu choroby onkologicznej (np. zmiany, ograniczenia, możliwości i wyzwania),
- 2) zdobywania wiedzy o chorobie,
- 3) radzenia sobie z chorobą (np. w domu, poza domem, w życiu codziennym i sytuacjach nietypowych),
- 4) interpretacji swojego położenia,
- 5) poszukiwania pomocy uzupełniającej opiekę medyczną.

W tym kontekście problemem badawczym było poszukiwanie odpowiedzi na pytanie: jak osoby z doświadczeniem choroby onkologicznej aplikują założenia i cele, które proponuje Fundacja OnkoRejs – Wybieram Życie w życiu codziennym i w ramach projektu onkologicznego OnkoMarsz Granicami Polski. Przyjmując założenie o sprawczości aktora społecznego, poszukiwałem odpowiedzi na pytanie rozpoczynające się od „jak”, ponieważ odpowiedź na tego typu pytanie pozwala koncentrować się na strategii, które stosują aktorzy społeczni w realizacji swoich celów (Lofland et al. 2006: 166).

Organizacja akcji profilaktycznej OnkoMarsz przebiega według ogólnego schematu zadań i działań. Na podstawie tego schematu uczestnicy poszczególnych grup marszowych ustalają między sobą i/lub konsultują z założycielką Fundacji, jak zorganizują marsz. Dominującą formą udziału w akcji profilaktycznej jest wędrowka piesza. W 2020 r. powstała także grupa rowerowa.

Kalendarium działań badawczych i charakterystyka próby badawczej przedstawiają się w następujący sposób. We wrześniu 2018 r. skontaktowałem się z założycielką Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie i uzyskałem zgodę na rozmowę w formie pogłębionego wywiadu jakościowego, którego tematem było doświadczenie choroby onkologicznej założycielki Fundacji oraz geneza i idea powstania Fundacji. W 2019 r. (w dniach od 23 do 29 czerwca) uczestniczyłem w OnkoMarszu Granicami Polski białymi plamami dostępu do diagnostyki raka jelita grubego na trasie Starogard Gdański–Bytów. Dzięki temu mogłem rozmawiać z uczestnikami i przeprowadziłem pogłębiony wywiad jakościowy (Lofland et al. 2009: 148–158) z trzema kobietami z doświadczeniem choroby nowotworowej. Z dwiema osobami rozmawiałem w trakcie marszu (jedna z Częstochowy, druga z Torunia), a z jedną z Barczewa przeprowadziłem pogłębiony wywiad jakościowy przez telefon po zakończeniu marszu w sierpniu 2019 r. W październiku i listopadzie

2021 r. przeprowadziłem kolejne dwa pogłębione wywiady jakościowe (z jedną z jej uczestniczek – wywiad telefoniczny, [Toruń]) i koordynatorką trasy rowerowej – na platformie MS TEAMS [Chodzież]) oraz fokusowy wywiad grupowy (na platformie MS TEAMS) z sześcioma osobami, które na trasie Gołdap–Supraśl zorganizowały od 27 czerwca do 2 lipca 2021 r. akcję profilaktyczną OnkoMarsz Granicami Polski w formie wyprawy rowerowej.

Tabela 1. Cechy społeczno-demograficzne uczestników wywiadów jakościowych (IDI) i wywiadu fokusowego (FGI)

Imię	IDI/FGI	Wiek	Wykształcenie	Miejsce zamieszkania
Magda	IDI	41	wyższe	Pruszcz Gdański
Bożena	FGI	45	wyższe	Poznań
Kasia	IDI	49	średnie	Częstochowa
Beata	FGI	49	średnie	Chodzież
Kasia	IDI/FGI	50	wyższe	Toruń
Małgosia	IDI/FGI	53	wyższe	Chodzież
Darek	FGI	53	średnie	Chodzież
Marzena	FGI	53	wyższe	Poznań
Hania	IDI	61	średnie	Toruń
Basia	FGI	65	wyższe	Barczewo

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań własnych.

Tematem pogłębionych wywiadów jakościowych było doświadczenie choroby nowotworowej w życiu codziennym i w sytuacjach nietypowych. Tematem fokusowego wywiadu grupowego (Silverman 2014: 339–369, 2016; Willkinson 2016: 134–151) była geneza onkogrupy rowerowej oraz zakres i formy współpracy osób chorych i zdrowych w przygotowaniu i realizacji akcji profilaktycznej OnkoMarsz. Ogółem w rozmowach wzięło udział dziesięć osób. Cztery osoby uczestniczyły w akcji profilaktycznej tylko w formie pieszej, a sześć osób w formie pieszej lub rowerowej. W badaniu wzięło udział dziewięć kobiet i jeden mężczyzna. Wynika to z faktu, że w akcji profilaktycznej OnkoMarsz Granicami Polski biorą udział przede wszystkim kobiety. Rozkład płci w zrealizowanych badaniach własnych odzwierciedla zatem proporcje uczestniczek i uczestników akcji profilaktycznej.

Pogłębione wywiady jakościowe i fokusowy wywiad grupowy pozwoliły zgromadzić dane pierwotne. Na podstawie dokumentacji zastanej zostały też zebrane dane wtórne³. Do analizy danych zastanych takich jak: fotorelacje i pisemne

³ Korpus danych wtórnych obejmuje fotorelacje (zdjęcia, sprawozdania i informacje) zawarte w grupie onkomarszowej Marszowianki (w komunikatorze Messenger) oraz na portalu

sprawozdania z udziału w akcji profilaktycznej w latach 2019–2021 wykorzystano strategię retrospektywnej interpretacji (Ruggiano, Perry 2019; Turner 1997: 4). Dane wtórne zostały skategoryzowane według rodzajów faktów: liczba uczestników, podział pracy, sposób i środki mobilności oraz formy kontaktów z interesariuszami akcji profilaktycznej.

Zebrane dane pierwotne i wtórne zostały wykorzystane do analizy akcji profilaktycznej w wymiarze faktograficznym i w aspekcie efektów OnkoMarszu dla jego uczestników. Analiza danych w wymiarze faktograficznym pozwoliła zrekonstruować zakres i formy współpracy, które uczestnicy podjęli w fazie przygotowań i realizacji marszu oraz wyprawy rowerowej. W wyniku kooperacji uczestników OnkoMarszu powstał uzgodniony scenariusz życia nie-codziennego, który przez siedem dni wyznaczał ramy marszu lub jazdy rowerem. Analiza zebranych danych pozwoliła także określić, jakie znaczenie dla uczestników miał udział w marszu i wyprawie rowerowej oraz współpraca motywowana chorobą onkologiczną (Luckmann 1979: 204).

W dalszej części tekstu przedstawię przygotowania i wybrane aspekty udziału w OnkoMarszu na przykładzie grupy marszowej Marszowianki (IV OnkoMarsz Granicami Polski w 2019 r.) i onkogrupy rowerowej (VI OnkoMarsz Granicami Polski w 2021 r.). Przygotowania i udział w OnkoMarszu traktuję jako egzemplifikację zastosowania strategii adaptacyjnej do życia z chorobą nowotworową, którą proponuje Fundacja OnkoRejs – Wybieram Życie.

Założenia strategii adaptacyjnej Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie

Strategiczne motywy i cele działań Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie zawierają się w trzech punktach:

1. Pokazać, że osoby, które przeszły chorobę nowotworową potrafią korzystać i cieszyć się z życia, marzyć i realizować marzenia – osoby z doświadczeniem choroby onkologicznej mają więc prawo, żeby aktywnie przeżywać chorobę (Frank 2002: 3); strategia adaptacyjna Fundacji do życia z chorobą onkologiczną ma zatem „pomóc osobom chorym zdobyć nadzieję, odwagę i wolność” [Magda, Prezeska Fundacji, IDI].
2. Przełamywać stereotypy na temat chorych na raka i motywować do translacji negatywnej metaforyki i metafizyki raka (Andrzejewski 2012: 18, 120), żeby pokazać, że rak to nie wyrok i każdy z nas powinien marzyć i spełniać

społecznościowym Facebook zgromadzone w ogólnej grupie Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie, które dotyczą przebiegu marszów i wyprawy rowerowej.

te marzenia; strategia adaptacyjna do życia z chorobą nowotworową ma także „pokazać światu (...), że osoby chore onkologicznie są normalnymi ludźmi” [Magda, Prezeska Fundacji, IDI].

3. Propagować i zachęcać do badań profilaktycznych, żeby w recepcji społecznej choroba nowotworowa była postrzegana jako choroba, którą można leczyć. W tym celu uczestnicy akcji profilaktycznej wykorzystują laicki dyskurs o chorobie, formułując, np. następującą zachętę do profilaktyki: „Nie ważne, jak wyglądasz, gdzie mieszkasz, co robisz, choroba może dopaść również Ciebie. Dlatego prosimy... Badaj się! Rak w większości przypadków jest wyleczalny...” (OnkoRejs – Wybieram życie | Facebook).

Z formalnego punktu widzenia Fundacja OnkoRejs – Wybieram Życie powstała, żeby zbierać pieniądze przez Facebooka i realizować projekty onkologiczne z udziałem osób onkologicznych. „To jest idea (...) włączenie ich (osoby onkologiczne) w działalność” [Magda, Prezeska Fundacji, IDI], której rezultatem może być przygotowanie i udział w akcji profilaktycznej OnkoMarsz Granicami Polski. Sposób funkcjonowania i cele Fundacji są wypadkową osobowości założycielki i modelu współpracy osób zaangażowanych w działania Fundacji. W wymiarze doświadczenia choroby nowotworowej w kategoriach postawy wobec choroby inicjatywy Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie mają pokazać osobom onkologicznym i „światu, że nie wszystko jakby stracone” [Magda, Prezeska Fundacji, IDI].

I Ogólnopolski OnkoMarsz – Granicami Polski odbył się w 2016 r. (od 21 do 27 sierpnia) z inicjatywy jednej z uczestniczek marszu, Anny Małek. Wzięły w nim udział 34 grupy złożone z pacjentów onkologicznych i ich przyjaciół. II OnkoMarsz trwał od 25 czerwca do 1 lipca 2017 r. III OnkoMarsz trwał od 24 czerwca do 30 czerwca 2018 r. IV OnkoMarsz rozpoczął się 23 czerwca, a zakończył 29 czerwca 2019 r. V OnkoMarsz wyruszył 23 sierpnia i zakończył się 29 sierpnia 2020 r. VI OnkoMarsz trwał od 27 czerwca do 2 lipca 2021 r.

Trasy OnkoMarszu będą wzdłuż wszystkich granic Polski. Zależnie od ukształtowania terenu trasa marszowa może liczyć od 90 km do 150 km (wyjątkiem są trasy rowerowe, które mają długość, np. trzech tras marszowych). Rekrutacja na trasy marszu odbywa się, np. przez Portal Facebook w grupie Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie i drogą e-mailową. Społeczność grupy onkoRejsowej na Portalu Facebook liczy 1195 osób. Grupę na Facebooku obsługują dwie administratorki-moderatorki. W serwisie są dwie grupy onkoRejsowe: ogólna, która służy do szerokiej wymiany wiadomości i kontaktu, oraz grupa koordynatorów, którzy odpowiadają za podział zadań w organizacji OnkoMarszu. Ze względu na ogólnopolski zasięg Fundacji koordynatorzy porozumiewają się z osobami, które zgłaszają się na poszczególne trasy z wykorzystaniem różnych środków komunikacji, ale głównie za pomocą Facebooka i komunikatorów, np. Messenger. W obu

przypadkach tworzy się zamknięte grupy, żeby wspólnie przygotować marsz na wybranej trasie dlatego, że zgodnie z ogólnymi założeniami – organizacja trasy jest zadaniem wszystkich uczestników.

I NAJWAŻNIEJSZE przy organizacji trasy pracują WSZYSCY uczestnicy. Każdy musi wrzucić swój wkład (OnkoRejs granicami Polski | Facebook). Osoby z grupy marszowej (chorzy i zdrowi – osoby wspierające) w realizacji OnkoMarszu dzielą się zadaniami, żeby:

1. Wytyczyć trasę marszu (jazdy rowerem).
2. Znaleźć nocleg.
3. Skontaktować się z:
 - a) Jednostkami Samorządu Terytorialnego.
 - b) mediami.
 - c) organizacjami pacjenckimi, które mogą być zainteresowane tematem profilaktyki.
4. Zorganizować spotkanie profilaktyczne w jednym z miejsc postojowych (OnkoRejs granicami Polski | Grupy | Facebook).

OnkoMarsz Granicami Polski w formie pieszej i rowerowej w wymiarze faktograficznym

Analiza zapisów zawartych w grupie OnkoMarszowej Marszowianki (Messenger i Jelitko – Facebook: OnkoMarsz 2019 rok) pozwoliła zrekonstruować przygotowania do marszu i wybrane aspekty jego przebiegu. Marsz odbył się w dniach od 21 czerwca do 29 czerwca 2019 r. na trasie ze Starogardu Gdańskiego do Bytowa. Koordynator utworzył 15 marca 2019 r. grupę Marszowianki w komunikatorze Messenger. Początkowo tworzyło ją osiem osób⁴, które uczestniczyły w marszu rok wcześniej. Dwie osoby z minionego roku zapowiedziały jednak, że nie wezmą udziału w marszu w 2019 r. Jedna z osób, która rok wcześniej zajmowała się fotorelacją z marszu, powiadomiła, że w bieżącym roku nie weźmie udziału w wydarzeniu. Konieczne było zatem uzupełnienie składu i nowy podział zadań.

Koordynator na platformie Facebook przydzielił poszczególnym osobom zadania do wykonania na rzecz grupy, np. przygotowanie apteczki i opieka medyczna, zaopatrzenie w preparaty przeciw insektom, przygotowanie flagi, logo, śpiewników, zapewnienie ubrań ochronnych do przemieszczania się po ruchliwych drogach, fotorelacja marszu, przygotowanie informacji na temat własnej historii choroby nowotworowej i działań Fundacji w celu przekazania ich w czasie spotkania profilaktycznego.

⁴ Jedna osoba z Warszawy, jedna osoba z Torunia, dwie osoby z Olsztyna, jedna osoba z Częstochowy, jedna osoba z Pruszcza Gdańskiego i dwie osoby z Gdańska.

Hej (...). Aktualnie przygotowania idą pełną parą i wszystko jest zapewnione, lecz potrzebujemy jeszcze zaangażowania we wsparciu dla trasy. Mamy: Zaopatrzenie medyczne – Katarzyna; Ramki na podziękowania – Ja (Koordynator); Akcesoria do opalania – Barbara, Irena; Baza kontaktów – Basia; Potrzebujemy: MUGGA – Magdalena; Śpiewnik (wszystkie piosenki, które możemy sobie śpiewać na trasie)[,] najlepiej format małej książeczki – Basia; żel antybakteryjny, chusteczki nawilżane – Hanna; flagi, rollup dla promocji OnkoMarszu podczas przechodzenia przez miasteczka i wieś – Karina, Basia, Hanna, Magdalena, Kasia, Irena, Barbara, Adam; – wszystkich proszę o zaangażowanie w tej kwestii 😊 musimy być rozpoznawalni oraz fajnie[,] aby było nas widać 😊 Proszę Was o zaangażowanie i działamy dalej!!!! [Jelitko 2019 | Grupy | Facebook].

Brak dwóch osób w grupie Marszowianki spowodował, że potrzebna była rekrutacja nowych osób do grupy marszowej. Odbyła się ona prywatnymi kanałami komunikacji bezpośredniej oraz przez Messenger i Facebook. W wyniku rekrutacji drogą tradycyjną i elektroniczną do grupy dołączyła jedna osoba z Sopotu i jedna osoba z Gdańska. Spośród dziesięciu osób, które uczestniczyły w OnkoMarszu, trzy osoby miały doświadczenie choroby onkologicznej. Za przygotowanie kondycyjne i wyposażenie w sprzęt do marszu (obuwie, plecak, ubranie) uczestnicy odpowiadali indywidualnie. Symboliczny aspekt przygotowania do marszu wizualizują poniższe zdjęcia. Przedstawiają one proces współtworzenia flagi OnkoRejsu w ramach OnkoMarszu Granicami Polski.

Zgodnie z założeniami ogólnego schematu zadań do wykonania w procesie przygotowań do OnkoMarszu osoby z grupy marszowej i rowerowej poszukiwały indywidualnych i instytucjonalnych sponsorów metodą fundraisingową poprzez media elektroniczne i bezpośrednio oraz organizowały zbiórki.

(...) ja akurat na swojej stronie organizowałam zbiórki (...) i wystawiam tekst (adresowany do sponsorów), koleżanki znalazły osoby prywatne, które nas sponsorowały, mieliśmy też firmy sponsorujące (...) opisujemy, kim jesteśmy, informujemy, jaki jest cel zbiórki, (...) że chciałybyśmy prosić o wsparcie finansowe, żebyśmy mogły spełniać nasze marzenia [Kasia, Toruń, VI OM, IDI].

Na swoim terenie dziewczyny wybierają potencjalnych kandydatów na sponsorów i prowadzą rozmowy [Małgosia, Chodzież, VI OM, FGI].

Marzena jest bardzo dobra w rozmowach z innymi ludźmi, pozyskuje sponsorów, jakieś pieniążki pozyskujemy, żeby za nocleg zapłacić [Małgosia, VI OM, FGI].

Czasem udaje się dotrzeć do sponsorów bezpośrednio, innym razem pośrednio. Jedna z osób w grupie Marszowianki zdobyła środki opatrunkowe z pomocą pasjonatów motocykli.

Klub motocyklowy plastry na odciski załatwił. Apteka wyposażenie apteczne, takie podstawowe [Kasia, Częstochowa, IV OM, IDI].



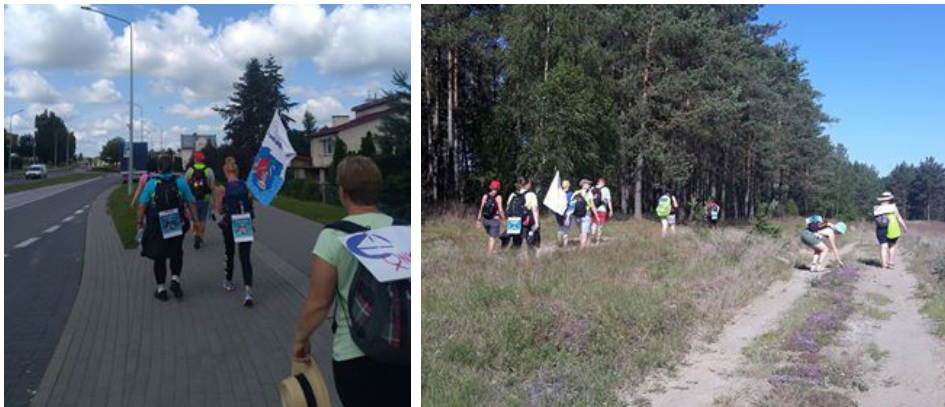
Fot. 1. Etapy współtworzenia flagi OnkoRejsu Granicami Polski. OnkoMarsz 2019

Źródło: zasoby dokumentacji wizualnej grupy Marszowianki.

Grupa Marszowianki rozpoczęła swój marsz w ramach IV OnkoMarszu 2019 od spotkania profilaktycznego, które odbyło się 21 czerwca 2019 r. w szpitalu w Starogardzie Gdańskim. Pierwszy etap marszu 22 czerwca prowadził do Zblewa. 23 czerwca uczestnicy marszu udali się w kierunku Bartoszyłas. 24 czerwca uczestnicy marszu skierowali się do Karsin i Wiele. 25 czerwca dotarli do Dziemian. 26 czerwca marsz białymi plamami – profilaktyka raka jelita grubego szedł z Dziemian do Lipusza. Uczestnicy marszu rozmawiali z napotykanymi ludźmi i zachęcali do wykonywania badań profilaktycznych. 27 czerwca dotarli do Studzienic. 28 czerwca uczestnicy przeszli trasę od Studzienic do Parchowa, a 29 czerwca z Parchowa do Bytowa. Marsz białymi plamami – profilaktyka raka jelita grubego został zakończony w Bytowie, gdzie na Zamku odbyło się spotkanie profilaktyczne dla mieszkańców Bytowa. Osoby z grupy Marszowianki pokonały łącznie 160 km.

Wybrane aspekty wizualizacji przedstawiają strukturę grupy (osiem kobiet i dwóch mężczyzn), sposób i sekwencje udziału uczestników marszu w aspekcie:

- a) dynamicznym, procesualnym – realizacja planu dnia: organizacja do wyjścia w drogę, pokonywanie kolejnego etapu drogi, np. odcinka drogi ze zwiększonym natężeniem ruchu (drogi krajowej), odcinka w lesie;
- b) statycznym – punkty na osi czasu (kolejny dzień marszu, wspólne spędzanie czasu na postoju).



Fot. 2. Wybrane aspekty wizualizacji grupy Marszowianki. OnkoMarsz 2019

Źródło: dokumentacja wizualna marszu, zasoby grupy.

Pomysł onkogrupy rowerowej zrodził się w wyniku tego, że trzy lata wcześniej koordynatorka grupy złamała nogę. Po tym zdarzeniu nie mogła jej forsować.

Życie zmusiło do tego, ponieważ prawie trzy lata temu złamałam sobie tak niefortunnie kostkę i stwierdziłam (...) i lekarz też zabronił, po prostu nie dam rady po takim złamaniu przejść tylu kilometrów [Małgosia, VI OM, FGI].

Część wcześniejszej grupy pieszej zaproponowała alternatywną formę wyprawy rowerowej. W VI OnkoMarszu grupę rowerową tworzyło dziesięć osób – osiem kobiet i dwóch mężczyzn. Sześć osób miało doświadczenie leczenia choroby onkologicznej⁵. Wspierały je cztery osoby zdrowe. Formy przygotowania i podział pracy uczestnicy akcji profilaktycznej i wyprawy rowerowej omawiali z pomocą Messengera lub w trakcie bezpośrednich spotkań w domu jednej z osób z grupy.

Był taki plan, że mamy się spotkać u Bożki czy z Bożką i omówić zagadnienia dotyczące profilaktyki [Darek, VI OM, FGI].

⁵ Dwie osoby miały doświadczenie choroby onkologicznej piersi, dwie osoby doświadczenie choroby ginekologicznej, jedna osoba raka tarczycy, jedna osoba chłoniaka.

Praktykowaliśmy dotychczas, że albo się gdzieś tam spotykamy i dyskutujemy (np. organizację spotkania profilaktycznego) – kto, co robi [Małgosia, VI OM, FGI].

Rodzaj podejmowanych zadań to wynik ustaleń uczestników grupy z koordynatorką oraz predyspozycji i możliwości poszczególnych osób, które ujawniały się z biegiem czasu.

Jak już się znamy, to wiemy, kto co może [Małgosia, VI OM, FGI].

Jeżeli coś potrafimy zrobić, to dołączamy w ten sposób – tak jak ja szyję chorągiewki, proporzycyki na rowery, torby [Kasia, VI OM, FGI].

To wychodziło w trakcie poznawania się czy zgrywania [Darek, VI OM, FGI].

Kontaktujemy się w grupie poprzez Messenger. Koordynator wysyła pisma do samorządów, do mediów o wsparcie [Małgosia, VI OM, FGI].

Jedną z osób wspierających jest Darek, mąż Małgosi, który zajmuje się logistyką rowerów.

Logistycznie trzeba rower dostarczyć, przewieźć, zorganizować transport, odcinki robimy dłuższe niż piesze. Jest jeszcze transport naszych bagaży, których nie wożymy na rowerze [Darek, VI OM, FGI].

Ramowy plan trasy wyprawy rowerowej został ustalony rok wcześniej. Jednak trasa rowerowa nie mogła liczyć, np. 80 km, dlatego miała długość trzech tras onkomarszowych. Poszczególne osoby przygotowały we własnym zakresie odpowiedni rower i sprzęt rowerowy. Podczas wyprawy rowerowej w dniu poprzedzającym kolejny etap jazdy rowerem uczestnicy planowali, co będą robić i jak szybko chcą przejechać trasę (np. zatrzymywać się i spożyć posiłek czy jechać bez przerwy). Dzięki temu osoby z grupy mogły odpowiednio rozłożyć swoje siły.

Dzień rozpoczynał się śniadaniem, potem następowało pakowanie bagaży do samochodu bagażowego. Podczas jazdy rowerem uczestnicy mieli podręczne bagaże i ubranie do przebrania w przypadku ulewy⁶. Grupa zazwyczaj zatrzymywała się na posiłek, ponieważ nie można go było przygotować na noclegu. W miejscach noclegowych uczestnicy wyprawy spędzali wspólnie czas (np. na grach towarzyskich).

Pierwszy etap akcji profilaktycznej OnkoMarsz w formie wyprawy rowerowej rozpoczął się 27 czerwca 2021 r. w miejscowości Gołdap. Uczestnicy pokonali 63 km i zakończyli go w miejscowości Wiżajn. Celem drugiego dnia wyprawy był Folwark Stary nad jeziorem Wigry (59 km). Pierwszego i drugiego dnia podróży trasy były bardziej górzyste. W kolejnych dniach trasy były asfaltowe. W trzecim

⁶ Mimo to jednego dnia ulewa zaskoczyła uczestników, co skutkowało przemoknięciem.

dniu uczestnicy pokonali 71 km i dojechali do Jamin. Celem czwartego dnia rajdu była miejscowość Trzcianna, do której uczestnicy dotarli po 60 km podróży. Tutaj także odbyło się spotkanie profilaktyczne. Ostatni etap prowadził do Supraśla. Całkowity dystans wyprawy rowerowej z Gołdapi do Supraśla wyniósł 325 km (Trasa rowerowa OnkoRejs Granicami Polski | Facebook).



Fot. 3. Wybrane aspekty wizualizacji grupy rowerowej. OnkoMarsz 2021

Źródło: dokumentacja wizualna wyprawy rowerowej, zasoby grupy.

Motywy, efekty i znaczenie udziału w akcji profilaktycznej OnkoMarsz

W przypadku badanych osób z doświadczeniem choroby onkologicznej, które uczestniczyły w IV i VI edycji akcji profilaktycznej OnkoMarsz Granicami Polski, decyzję udziału w akcji poprzedziły zróżnicowane przeżycia związane z chorobą. W sferze negatywnych przeżyć związanych z chorobą onkologiczną osoby z różnymi chorobami onkologicznymi łączy doświadczenie strachu.

Wszędzie pojawia się strach, oczywiście ja nie wiem, co ona przechodzi, nie wiem, jak się czuje po danym schemacie leczenia (...). Strach nas łączy i później się budzimy do walki [Kasia, Toruń, VI OM, IDI].

Doświadczenie strachu może paraliżować aktywność, np. w przypadku informacji o wznowieniu choroby nowotworowej.

Nie wiem, jak bym się dowiedziała, że jestem chora, boję się tego... nie trudności, ale rokowania [Hania, Toruń, IV OM, IDI].

Strach może też pobudzać do aktywności. Optymalne jest podjęcie działań, które pomogą uwolnić się od myśli o chorobie i pomogą zreorganizować porządek dnia codziennego lub kontynuować aktywności zgodnie ze starym porządkiem, ale z uwzględnieniem choroby onkologicznej. W przypadku jednej z uczestniczek marszu było to poszukiwanie jakiegokolwiek zajęcia.

Szukałam jakiegoś zajęcia, żeby po prostu poradzić sobie z tą psychiką. Jak siedziałam w domu, to ciągle tylko o tym myślałam. Musiałam mieć jakieś zajęcie, żeby z domu wyjść, żeby o tym zapomnieć [Basia, Barczewo, IV OM, IDI].

W przypadku innej uczestniczki potrzebny był kompleksowy program zagospodarowania czasu.

Wypełnienie jak najwięcej tego czasu, który mamy (...). Żyjmy chwilą (...). „W życiu piękne są tylko chwile”, to jest moje motto życiowe [Hania, Toruń, IV OM, IDI].

Jakość doświadczenia choroby onkologicznej zależy od postawy wobec choroby. Ilustruje to wypowiedź osoby, która mimo choroby próbowała kontynuować zestaw dotychczasowych aktywności w naturalny dla siebie sposób.

Nie byłam typowym, takim stereotypowym pacjentem onkologicznym, bo się śmiałam, wszędzie chodziłam na koncerty, nie na koncerty, miałam swoją pasję, udzielałam się wszędzie i to chyba bardziej ludzi raziło niż mnie samą, bo nie wyglądałam jak worek pokutny, siedem nieszczęść, stanąć i płakać [Kasia, Częstochowa, IV OM, IDI].

Kluczowe dla pozytywnej postawy wobec choroby jest też to, jak osobę chorą traktuje jej otoczenie społeczne.

Traktowanie jako osoby zdrowej mnie osobiście dawało większą nadzieję, że przecież jak oni mnie traktują, że jestem zdrowa, to ja jestem zdrowa. (...) I to mi komfort w myśleniu dawało, a zarazem siłę do zmierzenia się z tym wszystkim [Kasia, Częstochowa, IV OM, IDI].

Jakość doświadczenia choroby onkologicznej zależy również od przebiegu terapii.

Kilka miesięcy tej chemioterapii były dla mnie najgorsze w tej całej chorobie. (...) W tym okresie byłam bardzo złośliwa, denerwowałam się. Wszystko mnie drażniło. Po chemii leżąc w łóżku, bo miałam światłowstręt, musiałam zasłaniać okna, przez pierwsze trzy doby to było w zasadzie leżenie w łóżku [Małgosia, Chodzież, VI OM, IDI].

W przypadku osób badanych przeżycia związane z chorobą onkologiczną nie zdeterminowały ich myślenia i mówienia o raku. Odwrotnie, choroba onkologiczna zainspirowała je do reinterpretacji własnego położenia jako osoby z doświadczeniem choroby onkologicznej. Dla Małgosi z Chodzieży reinterpretacja własnego położenia była wynikiem lektury książki, której tematyka pomogła jej zrewidować myślenie o sytuacji choroby.

W sumie do dzisiaj nie wiem, jak to się stało, że sięgnęłam po taką książkę *Potęga podświadomości* Murphy'ego. Zaczęłam czytać tę książkę i po tej książce pamiętam, jak mąż przyjechał z pracy – ja mówię, że już jest wszystko okej. Popatrzył na mnie, mówi – chyba zwariowała, bo całkowicie co innego mówi – także mi się tam trochę pozmieniał w głowie [Małgosia, Chodzież, VI OM, IDI].

Był to dla niej przełomowy moment w procesie leczenia onkologicznego, ponieważ po lekturze książki postanowiła, że o sytuacji choroby będzie starała się myśleć przede wszystkim pozytywnie.

Zaczęłam sobie takie mantry robić, że jestem zdrowa, nie mam żadnej chorej komórki w moim organizmie. Jeżeli człowiek zacznie myśleć o jakiejś rzeczy pozytywnie, zacznie intensywnie myśleć, no to ona przyjdzie. Później zaczęłam jeździć na jogę. I ta joga została ze mną w zasadzie do dnia dzisiejszego [Małgosia, Chodzież, VI OM, IDI].

Reinterpretacja własnego położenia w chorobie onkologicznej pomogła osobom badanym określić nowe cele i obszary aktywności, m.in. plan udziału w OnkoMarszu. W przypadku Kasi z Częstochowy nowy cel życiowy wyłonił się w wyniku wsparcia, jakie otrzymała w chorobie zarówno od osób z kręgu znajomych, jak i nieznajomych. Motywem przewodnim udziału w OnkoMarszu była weryfikacja kondycji fizycznej w krótkim czasie po terapii onkologicznej.

Doszłam do takiego momentu, że stwierdziłam, że to dobro (np. takie zwykłe ludzkie odruchy), które przyszło do mnie w czasie leczenia, ja muszę dać od siebie. (...) Żeby udowodnić sobie, że ja dam radę, przypadkiem weszłam na stronę OnkoRejsu. Nie to, że szukałam, żeby iść. No i mówią, że szukają osób do grup takich i takich... Zapisałam się. Troszeczkę nie wiedziałam, czy dam radę. (...) Zaczęłam chodzić intensywnie z kijami, żeby troszeczkę organizm rozruszać, bo kondycja była na wstecznym (...), i tak sobie obiecałam w głowie, że pojedę na ten marsz, i jak uda mi się go ukończyć, to już wszystko mogę, że już nie będzie dla mnie rzeczy niemożliwych [Kasia, Częstochowa, IV OM, IDI].

Podobny motyw udziału w OnkoMarszu miała Kasia z Torunia, która także chciała sprawdzić swoją kondycję fizyczną po przebyciu leczenia onkologicznego.

Jak zachorowałam, to szukałam grup, gdzie mogłabym się czegoś dowiedzieć, gdzie bym zyskała jakieś wsparcie, tak troszeczkę po omacku szłam i trafiłam na OnkoRejs i dziewczyny opisywały swoje przygody na marszu. I tam też się dowiedziałam, że coś takiego istnieje. Wtedy postanowiłam, że wyruszę bez względu na to, że nieważne, że w tej chwili jestem słaba, że się leczę, ale w przyszłym roku będę zdrowa i pójdę. I tak jestem od kilku lat [Kasia, Toruń, VI OM, IDI].

W trajektorii leczenia Basi istotne były bezpośrednie spotkania z osobami zaangażowanymi w działania organizacji pacjenckiej Amazonki. Rozmowy z nimi ukierunkowały jej poszukiwania sposobu radzenia sobie z chorobą. Punktem zwrotnym w jej trajektorii leczenia było spotkanie z osobami z różnymi niepełnosprawnościami, których aktywność obserwowała podczas udziału w warsztatach żeglarskich. W wyniku tego spotkania inaczej spojrzała na własną chorobę i mogła kontynuować poszukiwania swojego wzoru radzenia sobie z doświadczeniem choroby onkologicznej.

Chodziłam do tych Amazonek i jedna z nich mi powiedziała, że są organizowane takie warsztaty żeglarskie (...) dla ludzi niepełnosprawnych i ja sobie zrobiłam stopień niepełnosprawności. Pojechałam na te warsztaty żeglarskie. Zobaczyłam świat ludzi niepełnosprawnych (...) i że nie jestem jedyna na świecie (...). I od tego czasu zaczęłam poszukiwać i w ten sposób dostałam się do Fundacji OnkoRejs. (...) Magda powiedziała mi, że organizuje pierwszy OnkoMarsz wzdłuż granic Polski. (...) Poszłam na ten marsz i biorę udział w marszach [Basia, Barczewo, IV OM, IDI].

Małgosia z Chodzieży planowała wziąć udział w I edycji OnkoMarszu jako uczestnik. Nieoczekiwanie jednak otrzymała propozycję koordynacji trasy. Przyjęła ją i w kolejnych edycjach odpowiadała za koordynację trasy najpierw w formie pieszej, potem rowerowej.

Fundację Onkorejs, gdzieś tam znalazłam na Facebooku. Zauważyłam pierwszy Onkorejs, który szedł granicami Polski i bardzo mi się idea spodobała. To jest coś fajnego, jeżeli idą osoby w tym samym czasie, te grupy, no mówię: super. Zastanawiałam się, czy dam radę tyle kilometrów przejść. (...) Za późno zauważyłam ofertę OnkoRejsu. Chciałam się zapisać, najlepiej, żeby było trasą nadmorską, bo będzie mi najłatwiej, bo nie wiedziałam, czy moja kondycja będzie (...), czy podołam temu wyzwaniu. No i okazało się, że wszystkie są zajęte. (...) Koordynatorka krajowa napisała, że jedyną trasą, która jest nadmorska i jest wolna, to jest trasa z Krynicy Morskiej do Braniewa. Ona jest wolna, ale nie ma koordynatora. Czy może nie chciałabym być koordynatorem? Powiedziałam, że nigdy nie byłam i po raz pierwszy wolałabym iść jako uczestnik, nie koordynator. (...) Przekonała mnie i zostałam koordynatorem. To było dla mnie duże wyzwanie, sama byłam, nie miałam nikogo znajomego, gdzieś tam jedna osoba dołączyła, druga i to był nasz początek, naszej trasy [Małgosia, Chodzież, VI OM, IDI].

Efekty udziału osób badanych w akcji profilaktycznej można rozpatrywać w aspekcie biologicznym. W tym kontekście udział w akcji profilaktycznej w formie pieszej czy w wyprawie rowerowej daje osobie z doświadczeniem choroby onkologicznej okazję do weryfikacji swojej kondycji fizycznej po leczeniu onkologicznym. W tym wymiarze na przykład Kasia z Torunia odkryła swoje rezerwy.

Mogę więcej, niż mi się wydaje na początku. Po pierwszej trasie byłam z siebie taka dumna (...). Przed chwilą leżałam płaciek, byłam chora. Niektórzy myśleli, że będą zbierali na kwiaty. A tutaj nie – niespodzianka. Człowiek może więcej, niż mu się wydaje [Kasia, Toruń, VI OM, IDI].

Efekty uczestnictwa w OnkoMarszu Granicami Polski można też analizować w sferze interpersonalnej, ponieważ OnkoMarsz stwarza okazję do spotkania z ludźmi i poznawania nowych ludzi. Osoby badane podkreślają znaczenie spotkania z osobami, które mają doświadczenie choroby onkologicznej.

Moim zdaniem zrozumie mnie tylko taka osoba, która przeszła coś podobnego, co przeszłam ja [Kasia, Toruń, VI OM, IDI].

To jest tak, że jeżeli ktoś czegoś nie przeżył, to nie jest w stanie zrozumieć drugiej osoby, która to samo przeżywa teraz. Osoba zdrowa nie zrozumie tego w żaden sposób, ona się może zaoferować, że coś może zrobić, że może pomóc, co ma zrobić dla takiej osoby chorej, ale w pełni ona nie jest w stanie zrozumieć, co się czuje, co się w tym okresie przeżywa [Małgosia, Chodzież, VI OM, IDI].

OnkoMarsz jest również okazją do bezpośrednich i dłuższych interakcji społecznych. Znajomości można potem kontynuować poprzez Facebooka w sferze wirtualnej.

Więcej ludzi poznałam, długo się ze sobą przebywa (...), mamy swoje informacje na Facebooku, (...) że ta ma jakiś ciężki przerzut, ta poszukuje onkologa, jakiegoś chemioterapeuty, to się wymieniamy, doradzamy sobie, to jest naprawdę ważne, że się nawzajem wspieramy i sobie pomagamy [Basia, Barczewo, IV OM, IDI].

Udział w OnkoMarszu ma też walor krajoznawczy, pozwala bowiem odkrywać i zwiedzać nowe miejsca:

Przez chorobę i dzięki chorobie poznałam bardzo dużo cudownych ludzi, zobaczyłam miejsca, do których bym się nie wybrała, chociażby część Podlasia, małe miejscowości, cudowne miejscowości [Kasia, Toruń, VI OM, IDI].

Jednym z celów udziału w OnkoMarszu jest zachęcać do badań profilaktycznych i kształtować recepcję społeczną choroby nowotworowej jako choroby, którą można leczyć. Uczestnicy akcji profilaktycznej próbują zatem rozmawiać o chorobie onkologicznej z osobami, z którymi spotykają się w drodze. Jeśli jakaś osoba w wyniku takiej rozmowy weźmie udział w badaniu profilaktycznym, to jest to bardzo pożądany efekt takich spotkań i rozmów w czasie OnkoMarszu. Jest to szczególnie ważne, gdy okazuje się, że w wyniku badań profilaktycznych dana osoba dowiaduje się, że jest chora onkologicznie.

Jeżeli się coś uda. Uda się, np. przeprowadzić jakąś rozmowę profilaktyczną. Jak dowiem się, że w wyniku tej rozmowy ktoś tam poszedł na badania i okazało się, że to był początek choroby nowotworowej i szybko zareagował, to jest przeogromna satysfakcja z tego, że się wykonało taką pracę, taką rozmowę z kimś się odbyło i że ona przyniosła taki skutek, jaki miała przynieść. To jest bardzo budujące [Małgosia, Chodzież, VI OM, IDI].

Podsumowanie

Zgodnie z założeniami strategii adaptacyjnej Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie osoby z doświadczeniem choroby onkologicznej mogą wspólnie z osobami zdrowymi realizować projekty, które pozwalają im tworzyć terytorialną i cyfrową wspólnotę doświadczenia choroby nowotworowej. Spiowem tej strategii jest zatem współpraca osób chorych onkologicznie i zdrowych, które poprzez różne formy aktywności fizycznej z wykorzystaniem rzeczy fizycznych (Schütz 1962: 227) starają się propagować pozytywną wizję życia z chorobą nowotworową i po niej.

Realizacja projektów jest okazją do wspólnego gospodarowania czasem terapii i po terapii (chirurgia, chemio- czy radioterapia). Projekty onkologiczne służą wypracowaniu scenariusza życia niecodziennego, który przez siedem dni wyznacza ramy marszu lub jazdy rowerem, pomaga konstruować laicki dyskurs o chorobie nowotworowej oraz kształtować pozytywną mentalność prospektywną do życia z chorobą i pomimo niej w życiu codziennym.

Sposób przygotowania i realizacja tygodniowego scenariusza marszu lub wyprawy rowerowej zależy od ich uczestników. Strategia adaptacyjna Fundacji pomaga jednak reinterpretować przeżycia związane z doświadczeniem choroby onkologicznej w życiu codziennym, poza projektami. Wspólne konstruowanie tygodniowego scenariusza marszu lub wyprawy rowerowej jest bowiem okazją do łączenia tego, co codzienne i niecodzienne w sferze doświadczenia rozumianego jako postawa wobec choroby. Osoby chore mogą w ten sposób zdystansować się do trudności związanych z chorobą onkologiczną.

Literatura

- Andrzejewski Ł., 2012, *Polityka nowotworowa: pamiętnik praktyczno-teoretyczny*, Warszawa: Wydawnictwo Krytyki Politycznej.
- Broom A., Kenny K., 2021, *Survivorship: A Sociology of Cancer in Everyday Life*, London–New York: Routledge Taylor & Francis Group.
- Bury M., 1982, *Chronic Illness as a Biographical Disruption*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 4, no. 2.
- Conrad P., 1987, *The Experience of Illness: Recent and New Directions* [w:] J.A. Roth, P. Conrad (eds.), *Research in the Sociology of Health Care. A Research Annual. The Experience and Management of Chronic Illness*, Greenwich–London: JAJ Press.
- Corbin J., Strauss A., 1985a, *Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work*, „Qualitative Sociology”, vol. 8, issue 3.
- Corbin J.M., Strauss A.L., 1985b, *Issues Concerning Regimen Management in the Home*, „Aging & Society”, vol. 5, no. 3.
- Engel G.L., 1977, *The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine*, „Science”, no. 4286.
- Frank A.W., 1997, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, Chicago–London: The University of Chicago Press.
- Frank A.W., 2002, *At the Will of the Body: Reflections on Illness*, Boston–New York: A Mariner Book, Houghton Mifflin Company.
- Frank A.W., 2003, *Survivorship as Craft and Conviction: Reflections on Research in Progress*, „Qualitative Health Research”, vol. 13, no. 2.
- Freidson E., 1970, *Profession of Medicine. A Study of the Sociology of Applied Knowledge*, New York: Dodd, Mead & Company.
- Hałas E., 2009, *Powrót do codzienności? Szkic problematyki socjologii życia codziennego* [w:] M. Bogunia-Borowska (red.), *Barwy codzienności. Analiza socjologiczna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Kerr A., Ross E., Jacques G., Cunningham-Burley S., 2018, *The Sociology of Cancer: A Decade of Research*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 40, no. 3.
- Keyes C.F., 1985, *The Interpretive Basis for Depression* [w:] A. Kleinman, B. Good (red.), *Culture and Depression. Studies in the Anthropology and Cross-cultural Psychiatry of Affect and Disorder*, Berkeley–Los Angeles–London, University of California Press.
- Lofland J., Snow D., Anderson S., Lofland L.H., 2006, *Analyzing Social Settings. A Guide to Qualitative Observation and Analysis*, Toronto: Thomson Wadsworth.
- Lofland J., Snow D., Anderson S., Lofland L.H., 2009, *Analiza układów społecznych. Przewodnik metodologiczny po badaniach jakościowych*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Luckmann T., 1979, *Phaenomenologie und Soziologie* [w:] W.M. Sprondel, R. Grathoff (eds.), *Alfred Schütz und die Idee des Alltags in den Sozialwissenschaften*, Stuttgart: Ferdinand Emke Verlag.
- Mathieson C.M., Stam H.J., 1995, *Renegotiating Identity. Cancer Narratives*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 17, no. 3.
- Ostrowska A., 2008, *The Struggle with Time in Chronic Illness*, „Polish Sociological Review”, vol. 1, no. 161.
- Ruggiano N., Perry E.T., 2019, *Conducting Secondary Analysis of Qualitative Data: Should We, Can We, and How?*, „Qualitative Social Work”, vol. 18, no. 1.

- Schütz A., 1962, *The Problem of Social Reality. Collected Papers*, vol. 1, The Hague: Martinus Nijhoff.
- Schütz A., 2008, *O wielości światów*, przeł. B. Jabłońska, Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.
- Schütz A., Luckmann T., 1974, *The Structures of the Life-World*, London: Heineman.
- Seyfert C., 1979, *Alltag und Charisma bei Max Weber: Eine Studie zur Grundlegung der „Verstehenden Soziologie“* [w:] W.M. Sprondel, R. Grathoff (eds.), *Alfred Schütz und die Idee des Alltags in den Sozialwissenschaften*, Stuttgart: Ferdinand Emke Verlag.
- Silverman D., 2014, *Interpreting Qualitative Data*, Los Angeles–London–New Delhi–Singapore–Washington DC–Melbourne: SAGE Publications Ltd.
- Silverman D., 2016, *Qualitative Research*, Los Angeles–London–New Delhi–Singapore–Washington DC–Melbourne: SAGE Publications Ltd.
- Skrzypek M., 2011, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*, Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Sontag S., 1999, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. J. Anders, Warszawa: PIW.
- Sztompka P., 2008, *Życie codzienne – temat najnowszej socjologii* [w:] P. Sztompka, M. Bogunia-Borowska (red.), *Socjologia codzienności*, Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Sztompka P., Bogunia-Borowska M. (red.), 2009, *Barwy codzienności. Analiza socjologiczna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Turner P.D., 1997. *Secondary Analysis of Qualitative Data. Paper Presented at the Annual Meeting of the American Educational Research Association* (Chicago, IL, March 24–28).
- Turner B., 2004, *The New Medical Sociology. Social Forms of Health and Illness*, New York: W.W. Norton Company.
- Uramowska-Żyto B., 1992, *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*, Warszawa: Wydawnictwo IFIS PAN.
- Weber M., 1984, *Szkice z socjologii religii*, przeł. J. Prokopiuk, H. Wandowski, Warszawa: Książka i Wiedza.
- Weber M., 2002, *Gospodarka i społeczeństwo. Zarys socjologii rozumiejącej*, przeł. D. Lachowska, Warszawa: Książka i Wiedza.
- Whimster S. (red.), 2004, *The Essential Weber. A Reader*, London: Routledge.
- Willkinson S., 2016, *Analysing Focus Group Data* [w:] D. Silverman (ed.), *Qualitative Research*, Los Angeles–London–New Delhi–Singapore–Washington DC–Melbourne: SAGE Publications Ltd.

Źródła internetowe

- Jelitko 2019 | Grupy | Facebook (dostęp: 28.12.2021).
- OnkoRejs granicami Polski | Grupy | Facebook (dostęp: 28.12.2021).
- OnkoRejs granicami Polski | Kochani trudny czas trwa ale mamy nadzieję, że niedługo się kończy więc zaczynamy przygotowania do szóstej edycji OnkoRejsu Granicami Polski :)... | Facebook (dostęp: 28.12.2021).
- OnkoRejs – Wybieram życie | Facebook (dostęp: 28.12.2021).
- Trasa rowerowa OnkoRejs Granicami Polski | Facebook (dostęp: 28.12.2021).