

A R T Y K U Ł Y I R O Z P R A W Y

JACEK MIANOWSKI
Uniwersytet Gdański

ALTRUIZM I SOLIDARNOŚĆ SPOŁECZNA
JAKO ŹRÓDŁA DOBROSTANU UCZESTNICZEK PROJEKTU
„ONKOMARSZ GRANICAMI POLSKI”
FUNDACJI ONKOREJS — WYBIERAM ŻYCIE

WPROWADZENIE

Według danych Międzynarodowej Agencji Badań nad Rakiem (International Agency on Research of Cancer — IARC) gromadzonych przez Globalne Obserwatorium Raka (Global Cancer Observatory — GCO) w 2022 roku zanotowano na świecie ponad 19,9 mln przypadków zachorowania i ponad 9,7 mln zgonów z powodu raka. Oznacza to, że choroby nowotworowe są drugą, po chorobach układu krążenia, przyczyną zgonów w skali świata (WHO 2022). Również w Polsce stanowiły drugą przyczynę zgonów (18,8% mężczyzn i 17,2% kobiet) (Didkowska i in. 2023, s. 3). W 2021 roku zarejestrowano niemal 171,6 tys. nowych zachorowań na nowotwory i 93,6 tys. zgonów z ich powodu. Choroby nowotworowe ze względu na wysokie prawdopodobieństwo zachorowania i straty społeczne, które powodują (Tobiasz-Adamczyk 2012, s. 84), są poważnym problemem i wyzwaniem w wymiarze mikro- i makrospołecznym.

W wymiarze makrospołecznym jest to problem, ponieważ szacuje się, że spośród osób, które chorują onkologicznie, co 9 mężczyzna i co 12 kobieta mogą umrzeć z powodu tej choroby (WHO 2022). Choroby nowotworowe są też przyczyną niepełnosprawności, która ma poważne konsekwencje dla całego społeczeństwa, ponieważ ogranicza zdolność

do pracy, co implikuje konieczność zapewnienia osobom chorym adekwatnej, długoterminowej opieki. W wymiarze mikrospołecznym skutki choroby nowotworowej dotyczą osobę chorą i bliskie jej osoby. Zastosowanie inwazyjnych terapii (chemio- i radioterapii czy leczenia chirurgicznego) ma poważne konsekwencje fizyczne dla osoby chorej (np. osłabienie czy okaleczenie organizmu). Ponadto niepewność dotycząca skuteczności leczenia destabilizuje jej równowagę psychiczną i wywołuje na przykład lęk antycypacyjny (Ostrowska 2008) czy stany depresyjne. W kontekście społecznym natomiast choroba nowotworowa wymusza zmianę stylu życia, powoduje stygmatyzację, zaburza relacje interpersonalne, wywołuje modyfikację ról społecznych i może być przyczyną izolacji społecznej osoby chorej (Bisschop i in. 2004; Tobiasz-Adamczyk 2009, s. 115; Tobiasz-Adamczyk 2012, s. 84; Synowiec-Piłat 2020, s. 32).

Działania, które podejmuje lekarz, gdy stawia diagnozę choroby nowotworowej, opierają się na założeniach biomedycznego paradygmatu myślenia o zdrowiu i chorobie (Engel 1977). Z tego punktu widzenia na podstawie oznak i symptomów oraz wyników testów laboratoryjnych może on ocenić stan organizmu człowieka, na przykład w świetle komórkowej koncepcji choroby, w której pierwszoplanowe znaczenie mają zmiany w obrębie komórki jako kluczowej komponenty choroby nowotworowej (Uramowska-Żyto 2009, s. 68). W biomedycznym modelu postrzega się więc pacjenta przez pryzmat chorego ciała, które musi być zdiagnozowane i leczone. Zakłada się, że choroba jest formą załamania stanu równowagi w organizmie, czemu może zaradzić lekarz jako kompetentny ekspert w sprawach leczenia choroby (Giddens, Sutton 2021, s. 649). Funkcją diagnozy choroby nowotworowej postawionej przez medycznego profesjonalistę jest zatem identyfikacja danej choroby w kategoriach somatycznych (*disease*). Koncentracja na organicznych jej objawach pomniejsza jednak znaczenie samopoczucia pacjenta. Wynika to między innymi z faktu, że organizacja opieki zdrowotnej zakłada kontakt z lekarzem w gabinecie lekarskim, który nie jest naturalnym środowiskiem życia pacjenta. Dlatego lekarz zajmuje się wyizolowaną jednostką i często nie traktuje pacjenta holistycznie. Ograniczenia funkcjonalnej teorii choroby sprawiają, że zanedbana jest kwestia subiektywnego znaczenia choroby, czyli indywidualna wrażliwość i podatność na nią, a także percepcja własnej sytuacji życiowej przez osobę chorą oraz działalność zdrowotna laików (Sokołowska 2009, s. 28, 32–33). Rodzi to potrzebę holistycznego uwzględnienia czynników, które mogą warunkować sytuację osoby chorej i jej bliskich. Taką perspektywę zakłada się w paradygmacie społeczno-ekologicznym,

w którym przyjmuje się, że zdrowie jednostki i jej rodziny determinują: czynniki biologiczne, zachowania pro- i/lub antyzdrowotne, środowisko psychospołeczne i fizyczne. Zdrowie jest więc przy tym podejściu ściśle powiązane ze środowiskiem fizycznym i społecznym, a działania w ramach społeczności i szerszej kultury są ważnymi wyznacznikami zdrowia, ponieważ laickie społeczności mają własne wartości, standardy, system wsparcia i funkcjonują w szerszym kontekście biosfery. Wartości, postawy, wierzenia określają, jak laicy postrzegą zdrowie i jak reagują w sytuacji choroby (Hancock 1985). Zdrowie i chorobę rozumie się jako kontinuum: dobrostan–dyskomfort (Domaradzki 2013, s. 411), wskazując, że potrzebna jest równowaga między nimi.

Założenia modelu społeczno-ekologicznego pozwalają projektować badanie potencjału samoorganizacji osób chorych w kierunku wypracowania strategii radzenia sobie ze skutkami choroby nowotworowej. Ważny jest przy tym wymiar społeczno-kulturowy, a także otoczenie przyrodnicze, w którym można weryfikować założenia strategii adaptacyjnej przyjętej w trakcie leczenia i po jego zakończeniu. W związku z tym zagadnieniem bardzo istotnym w sensie poznawczym i aplikacyjnym jest zrozumienie, w jaki sposób osoby z historią choroby onkologicznej (w trakcie leczenia oraz tzw. ozdrowieńcy) radzą sobie ze swoją chorobą i w jaki sposób starają się utrzymać/poprawić dobrostan bio-psycho-społeczny. Podejmuję tu próbę zrozumienia tych kwestii na przykładzie działań uczestniczek projektu „OnkoMarsz Granicami Polski” Fundacji Onkorejs — Wybieram Życie. Celem artykułu jest określenie i analiza czynników, które konstytuują dobrostan bio-psycho-społeczny uczestniczek tego projektu, z myślą o odpowiedzi na pytanie: co jest źródłem ich dobrostanu?

Pierwsza część tekstu przybliży rozumienie pojęć zdrowia, choroby, dobrostanu, altruizmu i solidarności społecznej. Druga część zawiera analizę wyników badań własnych opartych na pogłębionych rozmowach z uczestniczkami OnkoMarszu.

POJĘCIA ZDROWIA, CHOROBY I DOBROSTANU

Zastosowanie innowacyjnych terapii leczenia chorób nowotworowych sprawia, że stopniowo zmienia się ich charakter. Nie są one już przede wszystkim śmiertelne, ale stają się chorobami przewlekłymi, ponieważ rozwój terapeutycznych kompetencji współczesnej medycyny pozwala osobom z historią choroby onkologicznej funkcjonować przez długie lata, mimo że choroba nowotworowa może się wznowić (Tobiasz-Adamczyk 2009, s. 114; Frank 2002, 2013, s. 8; Synowiec-Piłat 2020, s. 32).

Osoby z historią choroby onkologicznej są więc reprezentantami społeczeństwa remisji, w którym choroba i dobre samopoczucie zmieniają się w zależności od tego, co jest na pierwszym planie, a co w tle, ponieważ zdrowie, poczucie dobrostanu psychofizycznego i choroba wzajemnie się przenikają, a więc jedno nie istnieje bez drugiego (Frank 2002, s. 135; 2013, s. 9). Wzajemne przenikanie się zdrowia i choroby implikuje funkcjonowanie osoby z chorobą onkologiczną w stanie pośrednim między zdrowiem a chorobą (*lived-with the illness*) (Conrad 1987, s. 24–27). Specyfiką życia z chorobą nowotworową jest to, że można być coraz mniej osobą chorą onkologicznie, ale ryzyko nawrotu choroby przypomina, że może ona wrócić (Frank 2002, s. 132–133).

Myślenie o zdrowiu implikuje refleksję na temat jakości egzystencji fizycznej, psychicznej i społecznej (Crawford 1984, s. 76; 1993, s. 133). Definicja zdrowia ogłoszona w *Konstytucji Światowej Organizacji Zdrowia* określa „zdrowie jako stan pełnego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu, a nie jedynie brak choroby czy niepełnosprawności” (WHO 1948, s. 100). Po uwzględnieniu zastrzeżeń, jakie zostały wyartykułowane na temat możliwości zastosowania tej definicji w praktyce¹, istotne wydaje się, jak interpretuje się zdrowie jako pełny dobrostan (*complete well-being*). A zatem — czy zdrowie interpretuje się: jako osiągnięcie najwyższego punktu na hipotetycznej skali zdrowia (czyli w kategoriach perfekcyjności), czy jako pełen zakres czynników determinujących określoną dyspozycję człowieka (Ware i in. 1981), czyli w kategoriach holistycznych.

Wielowymiarowa koncepcja zdrowia zawarta w definicji zdrowia WHO obejmuje takie wymiary, jak: zdrowie fizyczne i psychiczne, społeczne funkcjonowanie, pełnienie ról, ogólny dobrostan, autonomię decyzyjną oraz wymiar duchowy² (Tobiasz-Adamczyk 2016, s. 174). Przy czym ogólny dobrostan wiąże się także z ogólną satysfakcją z życia (Tobiasz-Adamczyk 2009, s. 124). Dobrostan może mieć zatem subiektywny i obiektywny charakter. W przypadku osoby z historią choroby onkologicznej przez ogólny dobrostan można rozumieć taki stan tej osoby, który pozwala jej funkcjonować mimo warunków zmienionych z powodu choroby. W wymiarze obiektywnym stan ten określają takie wskaźniki, jak: kondycja fizyczna, symptomy choroby, stan funkcjonalny, ogólny stan zdrowia,

¹ Na przykład w sytuacji, gdy postulowany stan zdrowia nie jest możliwy do osiągnięcia, zob. Callahan 1973; Kass 1975; Sokołowska 1980.

² Ogólny dobrostan jest jednym z konstruktów teoretycznych wykorzystywanych w definiowaniu i pomiarze jakości życia. Złożone relacje między elementami koncepcji jakości życia wymagałyby osobnego omówienia, na co nie ma tu miejsca.

obecność bólu, poczucie energii lub zmęczenia (aspekt fizyczny); relacje rodzinne, pełnienie ról społecznych, zakres i jakość relacji społecznych, wygląd zewnętrzny, podejmowanie pracy (aspekt społeczny). W wymiarze subiektywnym dobrostan jest wyznaczany przez poczucie kontroli nad własnym życiem, stres z powodu diagnozy lub procesu leczenia czy lęk antycypacyjny w związku z możliwością wznowy choroby (aspekt psychiczny) (Knobf 2007, s. 73; Tobiasz-Adamczyk 2015, s. 161).

Istotnymi czynnikami dobrostanu uczestniczek opisywanego tu projektu w wymiarze obiektywnym są: skutki choroby nowotworowej i jej leczenia, kondycja fizyczna oraz udział w roli uczestnika i/lub koordynatora projektu OnkoMarsz. W wymiarze subiektywnym ważne czynniki dobrostanu to: motywy udziału w projekcie, ogólna ocena zadowolenia z tej formy spędzania wolnego czasu i poczucie sensu udziału w projekcie własnego środowiska nadawane przez samą uczestniczkę.

EGOIZM, ALTRUIZM I SOLIDARNOŚĆ SPOŁECZNA

Pojęcia egoizmu, altruizmu i solidarności społecznej są obecne w myśli socjologicznej od początku jej rozwoju. W socjologii jako pierwszy słowa „altruizm” użył August Comte (1903, 2000). Łączył go z działaniami, które przynoszą korzyść innym osobom, w kontraście do egoizmu, który oznaczał dla niego nadmierną koncentrację na sobie i własnym interesie. Comte uznał egoizm-altruizm za fundamentalne czynniki tworzenia relacji społecznych (Jeffries i in. 2006, s. 68). Podłożem altruizmu i egoizmu jest, według Comte’a, naturalny instynkt, przy czym egoizm jest ukierunkowany na ochronę tego, co indywidualne, a altruizm na ochronę gatunku (Mangone 2020, s. 87; Gualda 2022, s. 30). Z kolei Émile Durkheim wskazał na rolę altruizmu w dialektyce społecznej integracji/dezintegracji i pośrednio rozpatrywał go jako element swojej koncepcji moralności. Podstawy solidarności społecznej w nowoczesnym społeczeństwie wyjaśniał poprzez kontrast między egoizmem i altruizmem (Durkheim 1999 [1893]; Jeffries i in. 2006, s. 68; Mangone 2020, s. 34).

Kontrastowanie egoizmu i altruizmu wynika z założenia, że są to pojęcia rozłączne, jednoznacznie określone. Nie można więc odpowiadających im zjawisk rozpatrywać na kontinuum. Tymczasem natura altruizmu jest złożona, dlatego na przykład trudno jest odpowiedzieć na pytanie — czy możliwy jest czysty altruizm? (Spencer 1873). Jeżeli jednak przyjmiemy założenie, że motywację i zachowanie altruistyczne można stopniować, to zachowanie altruistyczne ulokujemy na jednym biegunie kontinuum, a zachowanie egoistyczne na drugim (Jeffries 1998; Galston 1993; Krebs, Van

Hesteren 1992, s. 159; Rushton 1980, s. 8). W środku kontinuum znajdują się mieszane motywacje zachowań. Biegun egoizmu oznacza obszar, w którym w pierwszej kolejności poszukuje się własnych, pozytywnych korzyści (Jeffries 1998, s. 152). Zachowanie altruistyczne możemy zaś rozpatrywać w kategoriach orientacji na drugą osobę. Altruizm oznacza więc zwrot w stronę innego (*other-ism*), czego wyrazem jest wysiłek lub zdolność do działania w interesie innych (Habito, Inaba 2006, s. 1).

Altruizm i egoizm trudno odseparować, ponieważ są to elementy komplementarne. W tym kontekście działania typu: wzajemna troska, wzajemność, wolontariat i te formy zachowań, które odnoszą się do innych osób, są niezbędnymi elementami tworzenia i wspierania solidarności. Motywem takich działań może być osobne dążenie do dobra własnego i dobra drugiej osoby, ale obydwa motywy mogą także występować w jednym działaniu (Kraut 2018). A zatem to, co robi jednostka, może być w jakiś sposób jednocześnie altruistyczne i egoistyczne (Weiss, Peres 2014, s. 74–75). W związku z tym działaniem altruistycznym jest działanie, w którym chociaż jeden z motywów odnosi się do dobra drugiej osoby (Kraut 2018; Hałas 2023, s. 63).

Pojęcie solidarności jest używane w stosunku do pozytywnych sposobów odnoszenia się do innych jako adresatów altruizmu (Sorokin 1947, s. 93–144; 2002 [1954], s. 13). Solidarność to zatem forma interakcji i relacji międzygrupowych (Sorokin 1947, s. 93–118). W sensie atrybutywnym solidarność określają takie cechy, jak: zdolność do angażowania się we wspólne działania z myślą o osiągnięciu wspólnych celów oraz poczucie jedności i więzi (Jeffries 2014, s. 7).

Egoizm, altruizm i solidarność społeczna mogą być podstawą działań, które są wpisane w interakcje między jednostkami usytuowanymi we wpływającym na nie kontekście socjokulturowym, ale jednostki wpływają także na ten kontekst (Mangone 2020, s. 159). W procesie relacyjnym działania jednostek nie są czystą wymianą (na zasadzie *do ut des*), ale wynikają z interakcji, które są społecznie i kulturowo uwarunkowane (Mangone 2019, s. 35).

Psychofizyczne skutki leczenia raka, a także fatalistyczne przekonania na temat tej choroby sprawiają, że osoba chora i jej bliscy potrzebują wsparcia: informacyjnego, emocjonalnego, społecznego, finansowego czy rzeczowego (Synowiec-Piłat 2015, s. 206). Doświadczenie choroby onkologicznej wymaga bowiem od osoby chorej podjęcia działań, które pozwolą jej zaadaptować się do choroby w kontekście instytucjonalnej medycyny i/lub poza tym kontekstem (np. w ramach laickiej sieci społecznej) z myślą o prowadzeniu normalnego życia mimo wszystko (Skrzypek 2011,

s. 134). W adaptacji do choroby jednostka musi nauczyć się, jak interpretować nową rzeczywistość i radzić sobie z ograniczeniami w realizacji życiowych zadań z powodu zmienionych warunków (Ostrowska 2008, s. 28). Potrzebuje więc informacji, które pomogą jej wypracować nowy reżim w zarządzaniu objawami choroby; zreinterpretować zadania realizowane dotychczas w życiu codziennym (np. w rodzinie); przemyśleć sposób konstruowania relacji społecznych (np. z bliskimi w aspekcie podziału zadań domowych oraz z przyjaciółmi czy znajomymi).

Różnorodność chorób nowotworowych i ich skutków implikuje zróżnicowane zapotrzebowanie na pomoc. W Polsce według danych Krajowego Rejestru Nowotworów zróżnicowaną pomoc na rzecz osób z doświadczeniem choroby nowotworowej świadczą 44 fundacje i stowarzyszenia onkologiczne (KRN)³. Wsparcie w konstruowaniu strategii adaptacji do choroby nowotworowej oferuje także Fundacja OnkoRejs — Wybieram Życie.

FUNDACJA ONKOREJS — WYBIERAM ŻYCIE I JEJ PROJEKT „ONKOMARSZ GRANICAMI POLSKI”

Fundacja OnkoRejs — Wybieram Życie powstała w 2013 roku, gdy jej założycielka, Magdalena Lesiewicz, zachorowała na raka piersi. Doświadczenie choroby onkologicznej i terapia spowodowały, że zaczęła zastanawiać się, jak nauczyć się żyć po chorobie. Gdy dowiedziała się o rejsach morskich organizowanych dla osób z dysfunkcją wzroku, postanowiła zorganizować rejs statkiem dla osób z historią choroby onkologicznej — 31 maja 2015 r. dwanaście kobiet popłynęło po Morzu Bałtyckim na żaglowcu „Zjawa IV” w rejsie, który miał symbolizować pokonanie raka. Jednak pierwszy rejs się nie udał — po trzydziestu godzinach jacht zaczął tonąć pośrodku Bałtyku i potrzebna była akcja ratunkowa. We wrześniu 2015 roku odbył się drugi etap pierwszego rejsu. Tym razem na dwóch małych jachtach do Szwecji. Osoby z historią choroby onkologicznej chciały w ten sposób zwrócić uwagę, że nie są osobami, które leżą w łóżku i czekają na śmierć, i że trzeba walczyć z takim stereotypem. Rejs ten miał szeroki oddźwięk w środowisku onkologicznym i w konsekwencji zrodziła się potrzeba instytucjonalizacji pomysłu. W styczniu 2016 roku powstała Fundacja OnkoRejs — Wybieram Życie, która miała realizować projekty onkologiczne⁴. Już w tym samym roku (w dniach 21–28 sierpnia) zorgani-

³ <https://onkologia.org.pl/pl>

⁴ W dalszej części tekstu zostaną przedstawione wyniki analizy, które dotyczą tylko OnkoMarszu.

zowała pierwszy „OnkoMarsz Granicami Polski”. Do 2023 roku odbyło się osiem jego edycji. W ósmej edycji, w dniach 25 czerwca – 1 lipca 2023 r., wzięło udział 115 osób⁵.

OnkoMarsz przygotowują i realizują koordynatorzy we współpracy z uczestnikami. Zawsze odbywa się on na kilku trasach wzdłuż granic Polski. Niezależnie od trasy (nizinna, góraska, nadmorska, zalesiona, specjalna — białymi plamami dostępu do diagnostyki raka jelita grubego), jej długości (100–300 km) i formy (piesza, rowerowa) algorytm działań jest stały: wytyczyć trasę, znaleźć nocleg, skontaktować się z jednostkami samorządu terytorialnego, mediami, organizacjami pacjenckimi, zorganizować spotkanie profilaktyczne dla osób bez doświadczenia choroby onkologicznej i transport bagaży oraz poszukać sponsorów.

OPIS PRÓBY BADAWCZEJ I ZAŁOŻENIA METODOLOGICZNE

Projekt „OnkoMarsz Granicami Polski” realizowany jest poza kontekstem instytucjonalnej medycyny i dotyczy niemedycznych aspektów zdrowia, choroby i chorowania (Skrzypek 2012, s. 156). Rodzi to pytanie: co sprzyja utrzymaniu/poprawie dobrostanu jego uczestników? W poszukiwaniu odpowiedzi na to pytanie podjęto badania jakościowe, których przedmiotem były działania uczestniczek OnkoMarszu. W konstruowaniu próby badawczej zastosowano dobór celowy. Zasadniczym kryterium doboru był udział danej osoby w projekcie.

W badaniu uczestniczyło 20 osób: 4 osoby wspierające i 16 osób z doświadczeniem onkologicznym. 7 osób koordynowało wybraną trasę OnkoMarszu w edycji z 2023 roku. 6 osób koordynowało trasy piesze: Jastrzębia Góra–Ustka (108 km); Jastrzębia Góra–Rewa (106 km); Krynica Morska–Braniewo (109 km); Hajnówka–Sokółka (100); Włodawa–Zosin (100 km); Śnieżnik–Kudowa Zdrój (109 km) i 1 osoba koordynowała trasę rowerową: Białowieża–Janów Podlaski (200 km). W tym 2 osoby koordynowały też trasy w edycji OnkoMarszu z 2022 roku. 12 osób wzięło udział w OnkoMarszu w roli uczestnika (zob. Zestawienie).

Po uzyskaniu zgody na udział w badaniu jakościowym zostały przeprowadzone rozmowy telefoniczne w formie pogłębionych wywiadów jakościowych (*in-dept interview*) (Miller, Glassner 2004, s. 125, 139; Lofland i in. 2006, s. 148–158), częściowo strukturyzowanych. Rozmowy trwały

⁵ Wzdłuż północnej granicy Polski — 45 osób; wzdłuż wschodniej — 35 osób (w tym 6 osób na trasie rowerowej); wzdłuż południowej — 27 osób; wzdłuż zachodniej granicy Polski — 8 osób (trasa rowerowa).

Charakterystyka respondentek wywiadów jakościowych*

Wiek	Wykształcenie	Miejsce zamieszkania	Rola w projekcie	Rok zachorowania
45	wyższe	Brzeg	uczestniczka	osoba zdrowa
47	wyższe	Łęczna	koordynatorka 2022	2018
47	wyższe	Czarnochowice/Wieliczka	koordynatorka	2018
51	wyższe	Gdańsk	koordynatorka	2013
52	średnie	Radzymin	uczestniczka	2014
54	średnie	Sokołów Podlaski	koordynatorka	2015
55	wyższe	Brzeg	koordynatorka	2017
55	wyższe	Kościerzyna	uczestniczka	osoba zdrowa
55	wyższe	Brzeg	uczestniczka	2007
56	średnie	Pisary Dolnośląskie	koordynatorka	2011
56	wyższe	Brzeg	uczestniczka	osoba zdrowa
56	wyższe	Kutno	uczestniczka	2021
57	wyższe	Brzeg	uczestniczka	2017
58	zawodowe	Olszynka	uczestniczka	2010
59	wyższe	Zambrów	koordynatorka	2013
60	średnie	Brzeg	uczestniczka	2016
63	średnie	Garwolin	koordynatorka 2022, uczestniczka 2023	2010
63	wyższe	Pępice	uczestniczka	osoba zdrowa
65	średnie	Pogrzebów	uczestniczka	2009
69	zawodowe	Ostrów Wielkopolski	koordynatorka	1994/2012

*W akcji profilaktycznej „OnkoMarsz Granicami Polski” biorą udział przede wszystkim kobiety. Utrudnia to docieranie do mężczyzn, dlatego nie ma ich wśród badanych. W części analitycznej tekstu niektóre imiona uczestniczek badania zostały zmienione w celu anonimizacji ich udziału w badaniu.

od 30 do 60 minut i odbyły się w lipcu, sierpniu i wrześniu 2023 roku. W przypadku osób z doświadczeniem choroby onkologicznej dotyczyły one: sytuacji poprzedzającej pojawienie się choroby i przebiegu choroby; zdobywania wiedzy o chorobie; radzenia sobie z chorobą (np. w domu, poza domem, w życiu codziennym); poszukiwania pomocy uzupełniającej opiekę medyczną (np. drogi do Fundacji, roli w projekcie). Rozmowy z osobami wspierającymi dotyczyły genezy spotkań z osobami onkologicznymi i wiedzy na temat chorób onkologicznych, drogi do Fundacji oraz roli

w projekcie. Rozmowy z uczestniczkami OnkoMarszu były źródłem pierwotnych danych empirycznych, które dotyczyły ich udziału w projekcie, w formie pieszej lub rowerowej.

Problemem badawczym było poszukiwanie odpowiedzi na pytanie: jakie czynniki konstytuują dobrostan bio-psycho-społeczny uczestniczek OnkoMarszu? Analizę danych z wywiadów jakościowych przeprowadzono metodą indukcyjną. Dane empiryczne z wywiadów były poddane procedurze kodowania wstępnego i zogniskowanego (Strauss, Corbin 1990; Charmaz 2001; Lofland i in. 2006). W fazie kodowania wstępnego dokonano rejestracji danych i ich kodowania w języku rozmówców i zgodnie z ich perspektywą. W drugiej fazie przeprowadzono kodowanie analityczne zogniskowane (Lofland i in. 2006, s. 204–208), zaznaczano i kodowano fragmenty, które charakteryzowały i wyjaśniały kluczowe czynniki dobrostanu w aspekcie biofizycznym: skutki choroby i terapii, aktywność i kondycję fizyczną; w sferze społecznej: formy kooperacji i sposoby eksploracji otoczenia przyrodniczego przez osoby z chorobą onkologiczną i zdrowe; w aspekcie psychicznym: percepcję siebie w/lub po chorobie i motyw udziału w OnkoMarszu. Analizowane były też dane zastane, to jest pisemne sprawozdania z udziału w projekcie w 2023 roku znajdujące się w zasobach grupy na portalu Facebook⁶ i na stronie internetowej Fundacji OnkoRejs — Wybieram Życie⁷. Dane wtórne zostały skategoryzowane według rodzajów faktów (liczba uczestników, podział pracy, sposób i środki mobilności). Do analizy danych zastanych wykorzystano strategię retrospektywnej interpretacji (Ruggiano, Perry 2019; Turner P. 1997, s. 4).

OBIEKTYWNE CZYNNIKI DOBROSTANU UCZESTNICZEK „ONKOMARSZU GRANICAMI POLSKI”

Struktura i organizacja działań Fundacji są wynikiem realizacji podmiotowo-sprawczej koncepcji kooperacyjnych i dobrowolnych działań społecznych. Kolektywne konstruowanie strategii adaptacyjnej do życia z doświadczeniem onkologicznym w Fundacji polega na współpracy osób chorych i zdrowych. Elementem takiej koncepcji jest założenie, że jednostki

⁶ Było to siedem pisemnych relacji (sześciu grup pieszych i jednej rowerowej, których uczestniczki wzięły udział w badaniu). Osoby uczestniczące w projekcie po każdym dniu marszu wprowadzają relacje do zasobów ogólnej grupy na portalu Facebook (20+) OnkoRejs granicami Polski | Grupy | Facebook.

⁷ W analizie danych zastanych wykorzystano także ogólne informacje (dane statystyczne), które znajdują się na stronie internetowej Fundacji Onkorejs — Wybieram Życie (<http://onkorejs.pl>) w formie ogólnego sprawozdania.

są twórczymi istotami, które w problematycznej sytuacji (choroby onkologicznej) szukają sposobu radzenia sobie ze związanymi z nią ograniczeniami, czyli na przykład projektują i wypróbują różne warianty rozwiązań (Lofland i in. 2006, s. 166).

Osoba z przewlekłą chorobą musi w wymiarze obiektywnym w aspekcie biofizycznym konfrontować się z bólem czy ograniczeniem sprawności fizycznej (Bisschop i in. 2004, s. 721), co warunkuje jej podejście do życia i określa dobrostan biofizyczny. Ów dobrostan w przypadku osób chorych onkologicznie uczestniczących w OnkoMarszu w sposób istotny wyznaczają: skutki choroby i terapii oraz kondycja fizyczna. Osoby z nowotworem piersi (w przedstawianym badaniu 12 osób), osoby z nowotworem tarczycy (2 osoby), rakiem jelita (1 osoba) czy rakiem krwi (1 osoba) przeszły terapię chirurgiczną i/lub chemio- czy radioterapię bądź hormonoterapię. Efekty tych terapii to na przykład wycięte węzły chłonne, skutki naświetlania czy użycia kontrastu. Osłabiają one organizm i zmniejszają sprawność i kondycję fizyczną, ale właśnie dlatego uczestniczki OnkoMarszu potraktowały go jako okazję do sprawdzenia się w aspekcie biofizycznym:

Pojechałyśmy na OnkoMarsz w 2019 roku, dziewczyny z odrostami na głowie, bo po chemii włosy zaczynały rosnać. Nie bardzo siły miałyśmy — to było bardzo dobre, motywujące dla nas (Elżbieta, uczestniczka).

Miesiąc po chemii poszłam już na pierwszy marsz, jeszcze w peruce. [...] To mnie tak podbudowało, że wcale nie jest ze mną tak źle w wymiarze psychicznym i fizycznym (Katarzyna, koordynatorka).

Możliwość gospodarowania siłami tak, żeby dotrzeć do wyznaczonego celu marszu, zależy od skutków choroby i terapii. Na przykład dla osoby, która musi korzystać z rurki tracheotomijnej z powodu nowotworu tarczycy, jest to istotne wyzwanie:

W górach byłam pierwszy raz i w pierwszy dzień przeszliśmy 27 km. I po pierwszym dniu złapał się za głowę — koordynatorka i ja, my najbardziej chore, że dałyśmy radę i jestem nastawiona pozytywnie (Maria, uczestniczka).

Udział w projekcie w formie marszu lub na rowerze wymaga aktywności i dobrej kondycji fizycznej. Zdaniem osób wspierających, zdrowych uczestniczek grupy onkorowerowej, osoby z historią onkologiczną dają przykład, jak można żyć z doświadczeniem choroby onkologicznej:

Tu jest akcja, że ja wiele mogę, że tyle jeszcze przede mną (Krystyna, uczestniczka, osoba zdrowa).

Dziewczyny są mocne psychicznie i fizycznie. Teraz we wszystkim chcą uczestniczyć (Małgorzata, uczestniczka, osoba zdrowa).

Aktywność fizyczna i eksploracja środowiska przyrodniczego (biosfery) służy realizacji celów Fundacji — pokazuje, że osoby, które są w trakcie choroby onkologicznej lub ją pokonały, mają prawo aktywnie przeżywać chorobę (Frank 2002, s. 3). W Fundacji spotykają się osoby, które mają doświadczenie różnych chorób onkologicznych. Udział w marszu jest więc okazją do zachęcania do badań profilaktycznych oraz zmiany negatywnych skojarzeń z chorobą nowotworową. Trajektoria choroby nowotworowej stanowi bowiem kontinuum stanów biologicznych, które implikują reakcje chorego i jego otoczenia, tworząc trajektorię stygmatyzacji (Alonzo, Reynolds 1995). Spotkanie z ludźmi podczas OnkoMarszu jest dla uczestniczek projektu okazją do przekazania im informacji, które pomogą im adekwatnie zareagować, gdy pojawią się symptomy choroby nowotworowej.

Idąc na marsz traktuję się jako osobę doświadczoną chorobą i leczeniem i idącą po to, [...], żeby [...] poinformować o wielu rzeczach, o których ja nie wiedziałam, jak zachorowałam (Katarzyna, koordynatorka).

Zmiany, jakie są skutkiem choroby, dotyczą także statusu społecznego osoby chorej. Ian Robinson (1990) zwraca uwagę, że możemy wyróżnić trzy trajektorie: biologiczno-medyczną (*disease*, choroba obiektywna), związaną z subiektywnym odczuciem choroby (*illness*) i wyznaczoną sytuacją społeczną (*sickness*), które się przecinają, są równoległe lub się rozchodzą.

Osoby z historią choroby nowotworowej i osoby zdrowe zgadzają się, że w sferze społecznej kluczowym czynnikiem, który wyznacza dobrostan uczestniczek OnkoMarszu, jest spotkanie z ludźmi i konstruowanie z nimi relacji w grupach marszowych lub grupie rowerowej.

Przebywanie w środowisku, w którym osoby mają wspólne doświadczenie, pozwala lepiej siebie rozumieć [...]; Przede wszystkim [osoba] zdrowa [...], nie przeszła leczenia systemowego. Nie zna skutków ubocznych chemioterapii. Nie zna też tego lęku przed ponownym zachorowaniem. Natomiast osoba, która zetknęła się z tą chorobą lub sama ją przeszła, ma rozeznanie w tym. Potrafi lepiej zrozumieć tą, która zachorowała (Iza, koordynatorka).

Inna osoba z historią onkologiczną staje się układem odniesienia, ponieważ chorowanie stanowi wspólne źródło zrozumienia takiego doświadczenia.

Działania, które podejmują osoby z grupy marszowej i rowerowej, dotyczą tego, co trzeba zrobić, żeby zaplanować projekt. Są to działania wewnętrzne (podział zadań według algorytmu) i zewnętrzne (kontakty z osobami prywatnymi i podmiotami prawnymi: media, instytucje samorządowe, NGO-s). Ramują one współpracę w projekcie i pozwalają prak-

tykować altruizm wolontaryjny, który służy pomnażaniu korzyści innych osób (czasem za cenę rezygnacji z własnej wygody podczas nocowania w warunkach polowych w remizie strażackiej czy szkole) lub polega w tym wypadku na samorealizacji poprzez zaangażowanie na rzecz osób bez doświadczenia onkologicznego (Weiss, Peres 2014, s. 74–75).

Całokształt działań jest wypadkową wizji OnkoMarszu, którą koordynator uzgadnia z uczestnikami, i ustaleń z prywatnymi oraz publicznymi kooperantami. Działania w projekcie onkomarszowym wymagają kooperacji zróżnicowanych grup osób chorych i zdrowych, ale też urzędników, służb mundurowych, przedstawicieli mediów. Implikuje to działania międzysektorowe. Udział w roli uczestnika i/lub koordynatora w projekcie OnkoMarsz, który wspólnie przygotowują osoby z doświadczeniem choroby onkologicznej i osoby zdrowe, jest czynnikiem wyznaczającym dobrostan w aspekcie społecznym.

OnkoMarsz to integracja, sprawdzanie swoich sił i spotkanie profilaktyczne z zachętą do badania się. Poznałam nowe osoby — „świeżynki” po chorobie. Są dziewczyny wiele lat po chorobie i to jest taka integracja, wymiana swoich doświadczeń (Elżbieta, uczestniczka).

Planowanie i organizacja projektu utrzymują grupę w aktywności i są formą mobilizacji organizmu:

Jak nie mam planu, nic się nie dzieje, to trzeba czegoś szukać, bo czegoś brakuje. Organizowanie się trzyma w aktywności. I to jest cel na najbliższy czas [...]. Skoro za pół roku wyjeżdżam, to muszę być zdrowa (Małgorzata, koordynatorka).

Cele pozwalają koncentrować się na przyszłości i nie myśleć o tym, że skutki choroby i terapii mogą przeszkodzić w aktywności fizycznej. Inspirują zatem osoby z historią onkologiczną bardziej do myślenia prospektywnego niż retrospektywnego.

Mimo że grupy projektowe tworzą osoby z różnych części Polski, to po OnkoMarszu komunikują się one ze sobą, żeby przekazywać bieżące informacje, które dotyczą własnych wydarzeń życiowych. Grupa funkcjonuje wówczas z pomocą aplikacji służących do zdalnej komunikacji i stanowi platformę wielopłaszczyznowej wymiany doświadczeń, co pozwala utrwać dobrostan w aspekcie społecznym.

SUBIEKTYWNE CZYNNIKI DOBROSTANU UCZESTNICZEK „ONKOMARSZU GRANICAMI POLSKI”

W wymiarze subiektywnym ważnymi czynnikami dobrostanu uczestnika/koordynatora projektu są ogólna ocena zadowolenia z formy spę-

dziania wolnego czasu i poczucie sensu udziału w projektach własnego środowiska, jakie nadaje im sam uczestnik. Dobrostan osoby z chorobą onkologiczną jest tutaj wynikiem radzenia sobie z doświadczeniem stresującego wydarzenia życiowego i trudną sytuacją oraz stopnia adaptacji do nowej rzeczywistości (Tobiasz-Adamczyk 2009, s. 123).

Wyniki badań w naukach społecznych wskazują, że członkostwo w organizacjach o dobrowolnym charakterze zmniejsza poziom stresu, zwiększa satysfakcję i poprawia dobrostan fizyczny (Turner B. 2004, s. 21). Peggy Thoits i Lyndi Hewitt (2001, s. 126) stwierdziły na przykład, że wolontariat korzystnie utrwała subiektywny dobrostan, dając indywidualną korzyść osobie zaangażowanej niezależnie od innych form religijnej czy świeckiej partycypacji. Praca wolontariacka i członkostwo w tego typu organizacjach wzmacnia dobrostan w wymiarze obiektywnym (np. zdrowie fizyczne) i subiektywnym (np. poczucie satysfakcji) (Turner B. 2004, s. 21).

Charakter altruistycznej pracy organicznej, której istotą jest postawa gotowości do spotkania z adresatami podejmowanych działań, ma też propagowanie i zachęcanie do badań profilaktycznych w ramach OnkoMarszu:

Nawet, jak nam się uda jednej osobie pomóc, to już jest dużo [...], bo właśnie nam o to chodzi, żeby jakoś ruszyć ludzi, żeby przełamać tabu (Katarzyna, koordynatorka).

Czasem zdarzają się spotkania z osobami, które mają doświadczenie choroby onkologicznej, ale zabrakło im wsparcia społecznego podczas choroby i po wyleczeniu. Okazuje się na przykład, że mąż *nie umiał być takim partnerem w chorobie, jakim powinien, że mógł to zrobić dużo lepiej, a sam nie wiedział jak* (Małgorzata, koordynatorka). Można wówczas trafić do tych osób z doświadczeniem choroby nowotworowej, które nie działają aktywnie w środowisku pacjenckim, a mogłaby być to dla nich szansa na polepszenie funkcjonowania i zwiększenie dobrostanu oraz na przełamanie poczucia samotności.

Osoby z historią choroby onkologicznej, które uczestniczą w OnkoMarszu, podejmują działania projektowe, żeby aktywnie docierać do osób, które nie mają doświadczenia choroby onkologicznej, i dzielić się z nimi własnym doświadczeniem:

Te spotkania i dzielenie się własnymi doświadczeniami z ludźmi, którzy nie mieli doświadczenia z chorobą onkologiczną, mają znamiona takiej misji. To jest takiego oczyszczenia, uczucia niesienia dobra, pomagania ludziom (Iza, koordynatorka).

Dobrostan w sensie obiektywnym (spotkania z ludźmi) ma także podłoże subiektywne, ponieważ daje zadowolenie z uczestnictwa w działaniach motywowanych altruistycznie (troska o innych). Z badań Maren Klawiter (2008) wynika, że osoby z historią onkologiczną („ozdrowieńcy”) organizują się na wiele sposobów, żeby kształtować swoją własną pozycję, a osoby, które uzyskują pomoc dzięki tym organizacjom, mogą kształtować swoją podmiotowość. Osoba, która skutecznie zмага się z chorobą onkologiczną, tworzy więc jednocześnie historię swojej podmiotowości w ciągłym procesie opowiadania w oczekiwaniu na odpowiedź, otrzymywania odpowiedzi i odpowiadania na nią (Frank, Solbraekke 2023, s. 79). Może ona zaprezentować swoją historię w spotkaniach z osobami, które nie mają takiego doświadczenia.

Uczestniczki OnkoMarszu w swojej retrospektywnej refleksji nad tym, w jakim stopniu poświęcały się obowiązkom związanym z pracą, domem czy rodziną przed chorobą, a w jakim myślały o sobie, i czy robiły to, co musiały robić, a nie to, co chciały robić, zwracają uwagę na to, że w wyniku choroby inaczej percypują relację między obowiązkami i przyjemnościami. Pojawienie się choroby zaburzyło rytm życia codziennego i wymagało interpretacji nowej rzeczywistości oraz adaptacji do ograniczeń z nią związanych. Porównując życie przed chorobą i po chorobie, osoby z historią nowotworu piersi zauważają, że przed chorobą pierwszoplanowe były obowiązki, a po chorobie zaczynają one odkrywać, że ważne są dla nich także własne przyjemności.

Pomoc osobom z otoczenia w sprawach codziennych: strzyżenie, opieka nad osobą chorą w rodzinie — były czasochłonne. Nie potrafiłam odmówić pomocy sąsiadce. Obecnie, jak idę do kosmetyczki, to nie pytam, czy mogę. W poprzednim okresie życia to byłoby niemożliwe (Ewa, uczestniczka).

Leczenie onkologiczne jest intensywne. Badania, wlewy, chemia plus praca równa się nie ma czasu na myślenie. Nowa ja po chorobie nauczyłam się żyć dniem dzisiejszym. Wyciskać z życia, ile się da. Wcześniej było tak, że najpierw były dzieci, a ja na końcu. Odkładałam na później swoje potrzeby (Anna, uczestniczka).

Podobny styl myślenia wypracowała osoba z historią nowotworu tarczycy i płuc z nieoperacyjnym guzem:

Przed chorobą ważne było spełnienie potrzeb innych, a moje były na drugim planie. Wszyscy byli zadowoleni. Później zaczęłam myśleć o sobie. Niewiele życia mi zostało, a zawsze chciałam mieć wernisaż malarski. Zaczęłam więcej malować. Nie myślałam, żeby innych zadowolić, tylko postawiłam się na pierwszym planie (Elżbieta, uczestniczka).

Kształtowanie swojej podmiotowości i stylu życia oraz dobrostanu w chorobie onkologicznej są uwarunkowane między innymi stopniem zaawansowania choroby w momencie jej diagnozy i rezultatami procesu leczenia lub ich brakiem. Zdarza się, że wykrycie choroby nowotworowej jelita w ostatnim stadium i brak oczekiwanych rezultatów radykalnego leczenia (bo leki przestały już działać) sprawiają, że osoba z taką historią może leczyć się już tylko paliatywnie i stale przyjmować chemię. W takiej sytuacji najtrudniej jest zapanować nad lękiem antycypacyjnym, ponieważ ograniczone możliwości transformacji choroby i tworzenia dobrostanu biofizycznego w wymiarze obiektywnym (*disease*) powodują poczucie beznadziei. Osoba w takiej fazie choroby skoncentrowała się na transformacji choroby w wymiarze subiektywnym (*illness*) i zaczęła troszczyć się o swój dobrostan psychospołeczny:

Jako koordynator przez pół roku działałam, szukam. Czuję, że jestem dla kogoś ważna. Poznaję nowe osoby, widzę, że są wystraszone, a potem widzę, że spełniają swoje marzenia. Mogę się podzielić i pokazać, że mimo ciężkiej diagnozy jestem nadal aktywna, że mogę być dla kogoś [...]. W moim chorowaniu uznałam, że mój dobrostan psychiczny jest najważniejszy, bo od tego zależy, jak ja będę żyła z tą chorobą. Zaczęłam się koncentrować na swoim stanie psychicznym, żeby on był dobry. Planuję życie pomiędzy leczeniem tak, żeby z niego korzystać. Byłam osobą zadaniową i kontrolowałam się. Teraz tego nie robię. Jeżeli czuję, że coś budzi we mnie lęk [...] i obniża mi jakość życia, to oddaję to specjalistom od leczenia. Przystałam kontrolować swoje życie. Najważniejsze dla mnie jest, żeby moje podejście do życia było pozytywne, a nie z lękiem (Jolanta, koordynatorka).

Przywołane przykłady transformacji historii choroby onkologicznej ilustrują taki rodzaj stylu życia z chorobą nowotworową, którego funkcją jest dowartościowanie siebie i uświadomienie sobie własnej podmiotowości w chorobie (Frank, Solbraekke 2023). Osoby z historią onkologiczną i osoby zdrowe podejmują w ramach grup marszowych i grupy rowerowej działania społeczne motywowane egoistycznie i/lub altruistycznie, które służą szerszeniu profilaktyki wykrywania choroby nowotworowej i eksploracji środowiska przyrodniczego. Strategia adaptacyjna uczestniczek OnkoMarszu jest zatem kombinacją działań zorientowanych subiektywnie/egoistycznie i obiektywnie/altruistycznie. Egoizm oznacza tutaj intencjonalne działanie uczestniczek projektu służące czerpaniu indywidualnej przyjemności z udziału w nim, altruizm zaś intencjonalne działanie, którego funkcją jest dzielenie się doświadczeniem choroby z osobami o podobnym doświadczeniu i osobami bez takiego doświadczenia. Egoistyczna motywacja i altruistyczna orientacja działań służą solidarności społecznej w obrębie układu społecznego, który wspólnie tworzą osoby chore i zdro-

we. W ten sposób osoby chore mogą pozytywnie transformować skutki swojej choroby i jej leczenia, a osoby zdrowe mogą być partnerami tej transformacji.

Kluczowym czynnikiem biofizycznego i psychospołecznego dobrostanu uczestniczek OnkoMarszu jest ich dyspozycja do aktywności fizycznej i społecznej. Z jednej strony jest to zdrowie w sensie braku choroby, co potwierdzają wyniki badań medycznych, a z drugiej optymalna w danym momencie dyspozycja, której w świetle wyników badań medycznych nie można nazwać zdrowiem, ponieważ nie jest to stan ilościowo odpowiadający normie medycznej (Schramme 2023, s. 3).

PODSUMOWANIE

Zasadniczym ograniczeniem przedstawionych badań własnych (np. w aspekcie metodologicznym) jest mała próba badawcza (N = 20 osób). Konieczne jest zatem powtórzenie badania, żeby poszerzyć analizę podjętej problematyki o uwarunkowania dobrostanu bio-psycho-społecznego osób z innych grup projektowych (w tym na przykład dotrzeć do uczestników płci męskiej), a także pogłębić analizę treści zawartych w zasobach online grupy pacjenckiej związanej z projektem.

Niezależnie od wyartykułowanych ograniczeń przeprowadzonego badania można stwierdzić, że jego wyniki wskazują, iż do udziału w OnkoMarszu uczestniczki zainspirowały: ciekawość poznawcza, chęć przeżycia przygody czy sprawdzenia się w nowych warunkach, ale także możliwość spotkania z innymi osobami onkologicznymi. Są to czynniki, które pozwalają im utrzymywać i poprawiać dobrostan w wymiarze bio-psycho-społecznym. Okazało się, że mimo skutków choroby i skutków ubocznych leczenia chirurgicznego (np. zaburzonej pracy węzłów chłonnych) czy chemio- lub radioterapii (np. ograniczenia sprawności fizycznej czy osłabienia organizmu) uczestniczki OnkoMarszu starają się spędzać wspólnie czas w środowisku przyrodniczym. Dzięki temu testują one swój stan zdrowia i choroby oraz weryfikują własne możliwości adaptacji do otoczenia przyrodniczego i społecznego. Łączy je więc aktywność fizyczna, społeczna i eksploracja środowiska (biosfery).

Działania onkomarszowe przede wszystkim integrują środowisko osób z historią onkologiczną, co utrwała ich dobrostan społeczny. Z jednej strony udział w projekcie jest motywowany egoistyczne, ponieważ eksploracja środowiska przyrodniczego służy czerpaniu przyjemności i radości z życia w danej chwili i miejscu, co utrwała, a także poprawia dobrostan uczestniczek projektu w wymiarze subiektywnym. Z drugiej strony należy podkre-

ślić, że działania onkomarszowe są również zorientowane altruistycznie, ponieważ osoby uczestniczące w projekcie przygotowują go z myślą o tym, żeby zachęcać osoby bez doświadczenia onkologicznego do badań, których celem jest wczesne wykrywanie chorób nowotworowych.

Aktywny charakter spędzania czasu w trakcie OnkoMarszu wynika z tego, że w Fundacji OnkoRejs — Wybieram Życie dąży się, by osoba chora czuła się jak zdrowa i żyła tak zdrowo, jak to możliwe. Formy aktywizowania ludzi chorych proponowane przez Fundację służą poprawie ich funkcjonowania w wymiarze indywidualnym i społecznym. Z tego punktu widzenia wyniki badania można wykorzystać podczas tworzenia i wdrażania takich projektów, które będą skuteczniej wspierać osoby chore na raka tak, aby mogły one aktywnie adaptować się do trudnej sytuacji w trakcie choroby i po niej oraz osiągać i utrzymywać dobrostan psychospołeczny niezbędny do poprawnego funkcjonowania społecznego.

BIBLIOGRAFIA

- Alonzo Angelo A., Reynolds Nancy R., 1995, *Stigma, HIV and AIDS: An Exploration and Elaboration of a Stigma Trajectory*, „Social Science & Medicine”, t. 41(3), s. 303–315.
- Bisschop Isabella M., Kriegsman Didi M.W., Beekman Aartjan T.F., Deeg Dorly J.H., 2004, *Chronic Diseases and Depression: The Modifying Role of Psychosocial Resources*, „Social Science & Medicine”, t. 59(4), s. 721–733.
- Callahan Daniel, 1973, *The WHO Definition of ‘Health’*, „The Hastings Center Studies”, t. 1(3), s. 77–87.
- Charmaz Kathy, 2001, *Grounded Theory*, w: Robert M. Emerson (red.), *Contemporary Field Research: Perspectives and Formulations*, Waveland Press, Prospect Heights, IL.
- Conrad Peter, 1987, *The Experience of Illness: Recent and New Directions*, w: Julius A. Roth, Peter Conrad (red.), *Research in the Sociology of Health Care: A Research Annual: The Experience and Management of Chronic Illness*, JAJ Press, Greenwich–London.
- Comte Auguste, 1903 [1844], *A Discourse on the Positive Spirit*, tłum. Edward Spencer Beesly, Reeves, London.
- Comte Auguste, 2000 [1896], *Positive Philosophy*, tłum. Harriet Martineau, Kitchener Batoche Books, London.
- Crawford Robert, 1984, *A Cultural Account of ‘Health’*, w: John B. McKinlay (red.), *Issues in the Political Economy of Health Care*, Tavistock, London, s. 60–103.
- Crawford Robert, 1993, *A Cultural Account of ‘Health’: Control, Release, and the Social Body*, w: Alan Beattie, Marjorie Gott, Linda Jones, Moyra Sidell (red.), *Health and Wellbeing: A Reader*, Palgrave Macmillan, Basingstoke, s. 133–143.
- Didkowska Joanna A. i in., 2023, *Nowotwory złośliwe w Polsce w 2021 roku*, Krajowy Rejestr Nowotworów, Ministerstwo Zdrowia, Warszawa.
- Domaradzki Jan, 2013, *O definicjach zdrowia i choroby*, „Folia Medica Lodziensia”, nr 1, s. 5–29.

- Durkheim Émile 1999 [1893], *O podziale pracy społecznej*, tłum. Krzysztof Wakar, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Engel George L., 1977, *The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine*, „Science”, 196 (4286), s. 129–136.
- Frank Arthur W., 2002, *At the Will of the Body: Reflections on Illness*, A Mariner Book, Houghton Mifflin Company, Boston–New York.
- Frank Arthur W., 2013, *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, The University of Chicago Press, Chicago–London.
- Frank Arthur W., Solbraekke Nyheim K., 2023, *Becoming a Cancer Survivor: An Experiment in Dialogical Health Research*, „Health”, t. 27 (1), s. 78–93.
- Galston William A., 1993, *Cosmopolitan Altruism*, „Social Philosophy and Social Policy”, t. 10, s. 118–134.
- Giddens Anthony, Sutton Philip, 2021, *Sociology*, Polity Press, Cambridge.
- Gualda Estrella, 2022, *Altruism, Solidarity and Responsibility from a Committed Sociology: Contributions to Society*, „The American Sociologist”, t. 53, s. 29–43.
- Habito Ruben L.F., Inaba Keishin, 2006, *The Practice of Altruism: Caring and Religion in Global Perspective*, Cambridge Scholars Publishing, Newcastle.
- Hałas Elżbieta, 2023, *Etos altruizmu i jego odmiany*, Scholar, Warszawa.
- Hancock Trevor, 1985, *The Mandala of Health: A Model of the Ecosystem*, „Family & Community Health”, t. 8(3), s. 1–10.
- Jeffries Vincent, 1998, *Virtue and the Altruistic Personality*, „Sociological Perspectives”, t. 41(1), s. 151–166.
- Jeffries Vincent, Johnston Barry V., Nichols Lawrence T., Oliner Samuel E., Tiryakian Edward, Weinstein Jay, 2006, *Altruism and Social Solidarity: Envisioning a Field of Specialization*, „The American Sociologist”, t. 37(3), s. 67–83.
- Jeffries Vincent 2014, *Altruism, Morality, and Social Solidarity as a Field of Study*, w: Vincent Jeffries (red.), *The Palgrave Handbook of Altruism, Morality, and Social Solidarity: Formulating a Field of Study*, Palgrave Macmillan, New York.
- Kass Leon R., 1975, *Regarding the End of Medicine and the Pursuit of Health*, „Public Interest”, t. 40, s. 11–42.
- Klawiter Maren, 2008, *The Biopolitics of Breast Cancer, Changing Cultures of Disease and Activism*, University of Minnesota Press, Minneapolis–London.
- Knobf Tish M., 2007, *Psychosocial Responses in Breast Cancer Survivors*, „Seminars in Oncology Nursing”, t. 23(1), s. 71–83.
- Kraut Richard, 2018, *Altruism*, w: Edward N. Zalta (red.), *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Altruism (Stanford Encyclopedia of Philosophy), [dostęp: 02.07.24].
- Krebs Denis L., Van Hesteren Frank, 1992, *The Development of Altruistic Personality*, w: Pearl M. Oliner i in. (red.), *Embracing the Other: Philosophical, Psychological, and Historical Perspectives on Altruism*, University Press, New York, s. 142–169.
- Lofland John, Snow David, Anderson Leon, Lofland Lyn H., 2006, *Analyzing Social Settings: A Guide to Qualitative Observation and Analysis*, Thomson Wadsworth, Toronto.
- Mangone Emiliana, 2019, *Gratitude and the Relational Theory of Society*, „Human Arenas: An Interdisciplinary Journal of Psychology, Culture, and Meaning”, t. 2(1), s. 34–44.
- Mangone Emiliana, 2020, *Beyond the Dichotomy Between Altruism and Egoism: Society, Relationship and Responsibility*, Information Age Publishing, Charlotte.

- Miller Joddy, Glassner Barry, 2004, *The 'Inside' and the 'Outside'. Finding Realities in Interviews*, w: David Silverman (red.), *Qualitative Research: Theory, Method and Practice*, Sage, London–New Delhi.
- Ostrowska Antonina, 2008, *The Struggle with Time in Chronic Illness*, „Polish Sociological Review”, nr 1, s. 25–37.
- Robinson Ian, 1990, *Personal Narratives, Social Careers and Medical Courses: Analysing Life Trajectories in Autobiographies of People with Multiple Sclerosis*, „Social Science & Medicine”, t. 30(11), s. 1173–1186.
- Ruggiano Nicolle, Perry Tam E., 2019, *Conducting Secondary Analysis of Qualitative Data: Should We, Can We, and How?*, „Qualitative Social Work”, t. 18(1), s. 81–97.
- Rushton Philippe J., 1980, *Altruism, Socialization, and Society*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, NJ.
- Schramme Thomas, 2023, *Health as Complete Well-Being: The WHO Definition and Beyond*, „Public Health Ethics”, t. 16(3), s. 210–218.
- Skrzypek Michał, 2011, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Skrzypek Michał, 2012, *Medycyna w polu badań socjologii choroby, zdrowia i medycyny w kontekście niemedycocentrycznej orientacji badawczej subdyscypliny*, „Przegląd Socjologiczny”, nr 2, s. 155–172.
- Sokołowska Magdalena, 1980, *Granice medycyny*, Wiedza Powszechna, Warszawa.
- Sokołowska Magdalena, 2009, *Socjologia medycyny*, w: Antonina Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, IFiS PAN, Warszawa, s. 21–40.
- Sorokin Pitirim A., 1947, *Society, Culture, and Personality*, Harper & Brothers, New York.
- Sorokin Pitirim A., 2002 [1954], *The Ways and Power of Love. Types, Factors, and Techniques of Moral Transformation*, Templeton Foundation Press, Philadelphia–London.
- Spencer Herbert, 1873, *The Study of Sociology*, Henry S. King & Co, London.
- Strauss Anselm, Corbin Juliet, 1990, *Basic of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*, Sage, Newbury Park.
- Synowiec-Piłat Małgorzata, 2015, *Możliwości praktycznych zastosowań wyników badań socjomedycznych w onkologii*, w: Antonina Ostrowska, Michał Skrzypek (red.), *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*, IFiS PAN, Warszawa, s. 189–216.
- Synowiec-Piłat Małgorzata, 2020, *Przekonania i wiedza dotyczące chorób nowotworowych a uczestnictwo w onkologicznych badaniach profilaktycznych. Studium socjologiczne*, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich, Wrocław.
- Tobiasz-Adamczyk Beata, 2009, *Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia. Nowe spojrzenie na chorego*, w: Antonina Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, IFiS PAN, Warszawa, s. 113–144.
- Tobiasz-Adamczyk Beata, 2012, *„Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową — rola socjologii medycyny*, „Przegląd Socjologiczny”, nr 2, s. 81–113.
- Tobiasz-Adamczyk Beata, 2015, *Jakość życia w chorobie z perspektywy socjologicznej*, w: Antonina Ostrowska, Michał Skrzypek (red.), *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*, IFiS PAN, Warszawa, s. 251–268.

- Tobiasz-Adamczyk Beata, 2016, *Społeczny wymiar jakości życia i jego uwarunkowania*, w: Mateusz Cybulski, Elżbieta Krajewska-Kułać (red.), *Opieka na osobami starszymi. Przewodnik dla zespołu terapeutycznego*, PZWL, Warszawa, s. 171–182.
- Thoits Peggy A., Hewitt Lindy N., 2001, *Volunteer World and Well-Being*, „Journal of Health and Social Behaviour”, t. 42(2), s. 115–131.
- Turner Bryan, 2004, *The New Medical Sociology. Social Forms of Health and Illness*, W.W. Norton, New York–London.
- Turner Paul D., 1997, *Secondary Analysis of Qualitative Data*. Paper Presented at the Annual Meeting of the American Educational Research Association, Chicago, 24–28 marca.
- Uramowska-Żyto Barbara, 2009, *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby*, w: Antonina Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, IFiS PAN, Warszawa, s. 65–86.
- Ware John E., Brook Robert H., Davies Allyson R., Lohr Kathleen N., 1981, *Choosing Measures of Health Status for Individuals in General Populations*. „American Journal of Public Health”, t. 71, s. 620–625.
- Weiss Raquel, Peres Paulo, 2014, *Beyond the Altruism-Egoism Dichotomy: A New Typology to Capture Morality as a Complex Phenomenon*, w: Vincent Jeffries (red.), *The Palgrave Handbook of Altruism, Morality, and Social Solidarity: Formulating a Field of Study*, Palgrave Macmillan, New York, s. 71–97.



- WHO, 1948, *Summary report on proceedings, minutes and final acts of the International Health Conference held in New York from 19 June to 22 July 1946*, World Health Organization (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/85573>).
- WHO, 2002, *All Cancers*, Global Cancer Observatory, The International Agency for Research on Cancer, World Health Organization.

ALTRUISM AND SOCIAL SOLIDARITY AS SOURCES OF WELLBEING AMONG PARTICIPANTS IN THE “ONKOMARSZ PROJECT” OF THE ONKOREJS FOUNDATION

Jacek Mianowski
(University of Gdańsk)

Abstract

The article analyses the activities of female participants in the OnkoMarsz project, an initiative of the “Onkorejs — Wybieram Życie” foundation. This project aims to support adaptation to oncological diseases within a social system that includes both cancer survivors and healthy individuals. The analyse is grounded in the social-ecological model of health and illness, which prioritises health as a process whose essence is the balance between health and illness. In this context, wellbeing is understood as the ability of OnkoMarsz participants to carry out life’s tasks despite the challenges posed by their illness. To explore this, in-depth qualitative interviews were conducted with project participants to determine the

source of their wellbeing in sickness and in health. The findings reveal that the participants' strategies for adapting to their disease are egoistically motivated (enjoying life here and now) and altruistically oriented (caring for others). Egoism, altruism and social solidarity intermingle and determine the wellbeing of the participants in both subjective and objective dimensions.

key words: oncology patients, cancer, egoism, altruism, wellbeing

słowa kluczowe: pacjenci onkologiczni, choroby nowotworowe, egoizm, altruizm, dobrostan