

POPULARNONAUKOWE STRESZCZENIE PROJEKTU BADAWCZEGO

Choroba nowotworowa zdołała wytworzyć wokół siebie swoistą *mitologię*, podtrzymywaną i opowiadaną na różne sposoby w ramach rozmaitych praktyk społecznych – medycyny, oddolnych działań pomocowych, literatury czy mediów. Rak, cesarz wszystkich chorób, jak określa to popularne studium, stanowi nie tylko poważne wyzwanie na gruncie konkretnej biografii, ale również dla najbliższego otoczenia osoby chorującej, jej lekarzy, aż wreszcie – całego społeczeństwa. W tym sensie rak jest zarówno intymnym doświadczeniem, jak i społecznym wyzwaniem, na które powinna odpowiedzieć nie tylko medycyna wraz z jej postępowaniem w dziedzinie onkologii, ale również my jako społeczeństwo. Tak, jak lekarz uczy się jak postępować z chorobą, tak całe społeczeństwo powinni uczyć się postępowania i rozumienia tych, którzy chorują.

Choroba nowotworowa, pozostając w skomplikowanych relacjach z czasem odmierzana jest przez różne momenty i punkty w czasie. Właściwie, mimo norm określonych na gruncie onkologii, nigdy nie można mówić o pełnym wyleczeniu. Taką właśnie ambiwalentną grupą jest społeczeństwo remisji, którego doświadczeniem interesuje się niniejsze badanie. W Polsce obecnie żyje prawie 990 tysięcy osób z rozpoznaną w ciągu ostatnich 15 lat chorobą nowotworową, w tej licznej grupie znajdują się zarówno osoby będące w trakcie leczenia, jak i te, które znajdują się właśnie w remisji choroby. Biorąc pod uwagę trendy epidemiologiczne grupa ta będzie się stale powiększała, co oznacza gęstniejącą zbiorowość osób podejmujących się ponownej organizacji życia po zaleczonej chorobie nowotworowej, różnicowanie się ich sytuacji, wyborów i w konsekwencji – towarzyszących temu narracji. Aby umożliwić wstępne rozpoznanie tych narracji, autorka badań powołuje się na rozróżnienie wprowadzone przez Arthura Franka - narracja restytucji i narracja poszukiwania. Ta pierwsza zbieżna jest z paradygmatem biomedycyny zgodnie z którym mówienie o chorobie przypomina mówienie o naprawionym ciebie, które po zaleczeniu wraca do normy, bez żadnych refleksji na temat komplikacji czy kompleksowości tego doświadczenia. Narracja poszukiwania z kolei staje się możliwością wypowiedzenia się o swojej chorobie z perspektywy własnej biografii, nie tylko celowości medycyny jakim jest po prostu wyjście z choroby.

Prezentowany projekt celuje w rozpoznanie sposobów narratywizowania doświadczenia choroby i bycia w remisji na przykładzie dwóch stowarzyszeń pacjenckich – „Amazonek” (kobiet po zaleczonym raku piersi) oraz „Gladiatorów” (mężczyzn z doświadczeniem raka prostaty). Badania te będą miały charakter badań terenowych, polegających na pogłębionych wywiadach i obserwacji uczestniczącej. Stowarzyszenia te prezentują odmienne, pod względem genderowym doświadczenia, natomiast jednym z celów podejmowanego badania jest sprawdzenie, czy ma to wpływ na to, który z analitycznie dobranych na tym etapie sposobów narracji staje się w niej dominujący i w jakim kontekście. Wcześniejsze badania bowiem dowodzą, że to, w jakich okolicznościach opowiadane jest doświadczenie choroby i życia w remisji ma znaczenie dla wyboru konkretnego typu narracji – inaczej relacjonuje się historię czy herstorie choroby w indywidualnym wywiadzie, inaczej w ramach grupy czy w kontaktach z nowymi pacjentkami, gdzie pewne trudne fakty były ukrywane.

Oznacza to, że społeczeństwo remisji jest nie tylko ambiwalentne względem swojego usytuowania w ramach opozycji zdrowy/chory, ale również wobec oczekiwanych od nich postaw i narracji, które raczej mają nieść nadzieje na wyzdrowienie aniżeli oddawać pełnię tego swoiście *liminalnego* stanu. Możliwość przyjrzenia się tym narracjom punktu widzenia dwóch różnych chorób – raka prostaty i raka piersi oraz w wymiarze indywidualnym i grupowym dostarczyć może bardzo cennego materiału w na temat życia po chorobie nowotworowej i zaświadczać o złożoności tego doświadczenia.