

MAŁGORZATA OKUPNIK

# W POSZUKIWANIU REMEDIUM NA CHOROBY MEDYCYNY

## O MEDYCYNIE NARRACYJNEJ I PATOGRAFIACH

### MAŁGORZATA OKUPNIK

Doktor hab. w Akademii Muzycznej im. Ignacego J. Paderewskiego w Poznaniu. W zakres jej zainteresowań badawczych wchodzi: humanistyka medycyny, badania autobiograficzne (w tym patograficzne), doświadczenie utraty. Jest autorką między innymi *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje* (2018) i współredaktorką (z Małgorzatą Grzywacz) tomu *Kobiety i/a doświadczenie wojny* (2015).

**H**omo medicus występuje w jawnej opozycji do homo patiens. Perspektywa lekarza różni się od perspektywy chorego. W pracy medyka liczy się spojrzenie profesjonalne (to znaczy wiedza i fakty) oraz instytucjonalne (z wszechobecną i przytłaczającą biurokracją, sztywną organizacją systemu, której trzeba się podporządkować). Perspektywa pacjenta jest inna – na ogół „laicka” (to znaczy niemedyczna), zawsze subiektywna i oparta na emocjach. Choroba (zwłaszcza przewlekła, poważna, nieuleczalna) oznacza zmianę jego sytuacji życiowej, skutkuje rozmaitymi utratami w życiu osobistym, rodzinnym, zawodowym, społecznym. W przeciwieństwie do ujęcia medycznego perspektywa chorego jest zindywidualizowana. Nie porównuje się on z innymi pacjentami (czy przypadkami, używając terminologii medycznej), jest skupiony na sobie.

Człowiek wykonujący zawód medyczny odczuwa przewagę nad chorym, wydaje mu się, że o chorobie pacjenta wie więcej od niego, jest bardziej kompetentny, a nawet nieomylny. Chorobą współczesnej medycyny jest lekceważenie pacjenta jako osoby, skupienie się na jego dolegliwościach i schorzeniach, konkretnej jednostce chorobowej, bez spojrzenia holistycznego. Andrzej Szczeklik postawił przenikliwą diagnozę:

W chorym systemie chorować zaczyna sam lekarz. Jego chorobę nazywa się w Europie, Stanach Zjednoczonych i Australii „wypaleniem się” (burn out), w Japonii „katastrofalną zapaścią moralną”. Jak każda choroba, i ta ma objawy: wyczerpanie emocjonalne, stępienie osobowości (depersonalizacja) i obniżenie poczucia własnej skuteczności. Według różnych szacunków choruje dwadzieścia pięć – sześćdziesiąt procent lekarzy. Słowo „wypalenie” – zdaniem wielu – to eufemizm kryjący głębszy sens, jakim jest zagubienie sensu pracy, utrata ideałów. Potocznie mówi się o medycynie zdehumanizowanej, technokratycznej, rządzącej się ekonomią. „Wypalenie się” to „rozziew między tym, czym ludzie są, a tym, co robić muszą”, to „erozja ludzkiej duszy”<sup>1</sup>.

Człowiek medycyny zostaje uwikłany w system medyczny, w którym pacjent jest przypadkiem medycznym, przestaje być pełnowartościową osobą z indywidualną historią osobistą, zawodową, rodzinną. Drugą niebezpieczną tendencją jest poleganie na zaawansowanych technikach diagnostycznych oraz leczniczych. Skutkuje to maksymalizacją technologii i minimalizacją kontaktu, komunikacja lekarza z pacjentem bywa zaburzona<sup>2</sup> i limitowana (z powodu chronicznego braku czasu medyków). Rozmowę z pacjentem trzeba przeprowadzać w szybkim tempie i skupiać się na najistotniejszych dolegliwościach. Środowisko medyczne dostrzega te problemy i próbuje tym tendencjom przeciwdziałać.

Remedium na choroby medycyny ma być między innymi medycyna narracyjna (*narrative medicine*). Inicjatorką tego nurtu jest Rita Charon, lekarka i literaturoznawczyni<sup>3</sup>. Jej celem jest dohumanizowanie medycyny, zwrócenie uwagi na humanistyczne aspekty choroby, a przede wszystkim na możliwości pozyskiwania poprzez narrację wielu istotnych danych, które w tradycyjnym wywiadzie klinicznym są najczęściej pomijane. Charon kładzie nacisk na empatię i uważne słuchanie.

Najbardziej znana jej książka to *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*<sup>4</sup>. Autorka już w tytule dokonuje dowartościowania narracji. Medycyna narracyjna jest definiowana jako „medycyna uprawiana z wykorzystaniem zdolności narracyjnych pomocnych w rozpoznawaniu, przyswajaniu, interpretowaniu oraz przeżywaniu historii choroby [pacjenta – przyp. MO]”<sup>5</sup>. Znana i używana jest też inna, prostsza definicja: „praktyka medyczna, która wie, co zrobić z opowieściami pacjenta”<sup>6</sup>.

1 A. Szczeklik, *Nieśmiertelność. Prometejski sen medycyny*, Wydawnictwo „Znak”, Kraków 2012, s. 98.

2 Por.: A. Doroszewska, *Ogólne zasady komunikowania się lekarza i pacjenta. Etyka komunikacji*, [w:] *Jak rozmawiać z pacjentem? Anatomia komunikacji w praktyce lekarskiej*, red. A. Ostrowska, Wydawnictwo Polska Liga Walki z Rakiem, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2017, s. 21; J. Barański, A. Steciwko, *Relacja lekarz – pacjent. Zrozumienie i współpraca*, Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2013; K. Stefaniak, *Władza i tożsamość w komunikacji lekarz – pacjent*, Oficyna Wydawnicza „Atut”, Wrocław 2011.

3 Rita Charon ukończyła studia medyczne na Harvard Medical School w 1978 roku, zrobiła specjalizację z medycyny wewnętrznej. Po kilku latach praktyki klinicznej rozpoczęła studia literaturoznawcze na Uniwersytecie Columbia. W 1999 roku obroniła doktorat dotyczący możliwości wykorzystania literatury, w tym teorii narracji, w pracy klinicznej i w relacji z pacjentem.

4 R. Charon, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, London 2006.

5 Tamże, s. vii. Por. R. Charon, *Close reading. The signature method of narrative medicine*, [w:] *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, red. R. Charon, S. DasGupta, N. Hermann, C. Irvine, E.R. Marcus, E. Rivera Colón, D. Spencer, M. Spiegel, Oxford University Press, New York 2017, s. 157. Jeśli nie zaznaczono inaczej, cytaty w tłumaczeniu autorki artykułu.

6 R. Charon, *What to do with stories: the sciences of narrative medicine*, „Canadian Family Physician” 56/2010, s. 51–54. Por. M. Nowaczyk, *Nasze życie jest opowieścią*, „Medycyna Praktyczna” 10/2014, s. 126.

W koncepcji medycyny narracyjnej nacisk kładzie się na kształtowanie relacji z drugim człowiekiem. Ważnym jej aspektem jest docenianie roli indywidualnych historii pacjentów w procesie leczenia. W medycynie narracyjnej personel medyczny (lekarze, pielęgniarki, położne, rehabilitanci, terapeuci) poprzez uważne słuchanie opowieści pacjentów ma zadać sobie trud ich zrozumienia i właściwej interpretacji po to, żeby zaoferować jak najlepszą i odpowiadającą potrzebom chorego opiekę holistyczną. Koncepcja medycyny, którą Rita Charon określa jako *narrative evidence-based medicine* (NEBM), opiera się na założeniu, że tradycyjna medycyna (bazująca na dowodach naukowych) jest niewystarczająca. Nie chodzi jednak o zastąpienie obecnej praktyki medycznej przez medycynę narracyjną, ale o jej udoskonalenie. Rewolucyjność tego ujęcia polega na tym, że dokonuje się próby „przyznania równego statusu obiektywnemu spojrzeniu lekarza i subiektywnej relacji pacjenta”<sup>7</sup>. Medycyna kliniczna i medycyna narracyjna mają się wzajemnie uzupełniać. Charon dowodzi, że ta komplementarność przynosi wymierne korzyści terapeutyczne<sup>8</sup>. W modelu narracyjnym empatia, refleksja, zaufanie są fundamentalnymi elementami profesjonalnego podejścia do chorego<sup>9</sup>.

We wstępie do książki *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness* Charon podała, że medycyna narracyjna wywodzi się z kilku źródeł. Określa tę dziedzinę jako „kliniką kuzynkę badań nad literaturą i medycyną oraz literacką kuzynkę opieki skoncentrowanej na relacji”<sup>10</sup>. Zwraca zatem uwagę na powinowactwa literatury i medycyny (raczej odległe, skoro mówi się o kuzynkach, a nie siostrach), czyli na szeroko rozumianą humanistykę medycyny. Aby właściwie zrozumieć istotę medycyny narracyjnej, należy wyraźnie zaznaczyć, że nie wszystkie narracje w medycynie i opowieści o doświadczeniach choroby (w formie literackiej bądź przynależące do dyskursu medycznego) zaliczają się do nurtu medycyny narracyjnej. W koncepcji Charon medycyna narracyjna jest ściśle określoną formą praktyki klinicznej i dydaktycznej, w dokładny i konkretny sposób opisaną w literaturze przedmiotu. Rozwija się ona dwutorowo. Z jednej strony, jest to model sprawowania opieki nad pacjentem oparty na uważnym obserwowaniu chorego, słuchaniu go i interpretowaniu wysyłanych przez niego komunikatów (werbalnych i niewerbalnych). Jego istotę stanowią trzy komponenty: uwaga, reprezentacja oraz budowanie więzi (*attention, representation, affiliation*)<sup>11</sup>. Małgorzata Nowaczyk, praktykująca medycynę narracyjną w Kanadzie, tłumaczy: „Te trzy elementy pomagają wypracować równowagę pomiędzy opowieścią pacjenta i opowieścią lekarza, tworząc nową jakość – opowieść wspólną, najbardziej pełną”<sup>12</sup>. Z drugiej strony, medycyna narracyjna to pewna propozycja edukacji studentów, a także pracowników służby zdrowia, przygotowująca ich do pracy

7 T. Pasiński, *Choroba jako opowieść*, „Medycyna po Dyplomie” 9/2008, s. 71.

8 R. Charon, *Narrative Medicine...*, dz. cyt., s. vii i nast.

9 R. Charon, *Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession, and trust*, „JAMA” 15(286)/2001, s. 1897–1902.

10 R. Charon, *Narrative Medicine...*, dz. cyt., s. vii.

11 Tamże, s. 131–151.

12 M. Nowaczyk, *Nasze życie jest opowieścią*, dz. cyt., s. 126.

z pacjentami poprzez kształtowanie określonych umiejętności, w tym kompetencji narracyjnych. Służą temu wiele działań, spośród których na czoło wysuwa się *close reading*, czyli sztuka uważnego czytania tekstów literackich<sup>13</sup>. Jest to ćwiczenie doskonalące kluczową dla lekarzy umiejętność uważnego słuchania pacjenta<sup>14</sup>. Do innych narzędzi zalicza się kreatywne i refleksyjne pisanie (*creative writing* i *reflective writing*)<sup>15</sup> oraz metodę „kart równoległych” (*parallel charts*).

Karta choroby, oficjalny dokument leczenia, rządzi się swoimi prawami – kontrolowanym stylem urzędowym (według schematu), w którym zabrania się używania terminów oddających emocje, stosuje określony czas i wyrażenia, pisze się bezosobowo (na przykład: „Podano 40 mg Lasix”<sup>16</sup>). Ten dokument musi komunikować prawdę, winien też chronić interesy szpitala i personelu medycznego (w związku z licznymi skargami i procesami wytaczanymi przez pacjentów i ich rodziny).

Rita Charon zaleca więc lekarzom pisanie „karty równoległej”, w której bardziej swobodnym językiem mogą wyrazić to, co usłyszeli od pacjentów. Cechami tej narracji są: „tymczasowość, jednostkowość, zasada przyczynowości/przypadek, intersubiektywność, etyczność”<sup>17</sup>. W „karcie równoległej” wolno, a nawet należy pisać w pierwszej osobie, używać języka nietechnicznego, niemedyceznego, z metaforami, istnieje możliwość wyrażania własnych uczuć, przywołania skrajnych czy osobistych wspomnień. Charon nazywa tę kartę „prywatną podróżą przez medycynę”<sup>18</sup>, uznaje ją za formę (auto)terapii, rodzaj treningu klinicznego. Ćwiczenia polegające na pisaniu „karty równoległej” mają uczyć lekarzy i pielęgniarki uważnego słuchania, wczuwania się w położenie pacjenta. Zaskakujące efekty daje pokazanie tych prywatnych zapisów pacjentom. Charon przytacza historię kobiety z szeregiem dolegliwości. Przeszła ona mastektomię i panicznie bała się nawrotu choroby prowadzącej do śmierci. Charon twierdzi, że gdy pacjentka zapoznała się z „kartą równoległą” (przez nią sporządzoną), uzyskała lepszy wgląd w to, co sama przechodzi, dzięki lekturze odzyskała spokój<sup>19</sup>. Jest to opinia lekarki, uważnej skądinąd obserwatorki, a nie pacjentki, która może mieć na ten temat zupełnie inne zdanie. W procesie komunikacji między lekarzami i pacjentami często dochodzi do zniekształceń wypowiedzi. Wynikają one z trudności wyrażenia tego, co się czuje, przeżywa. Lekarz słucha wybiórczo, nie jest w stanie zarejestrować wszystkiego, zapamiętuje bądź odnotowuje to, co jego zdaniem najważniejsze, co dotyczy choroby. Pacjenci czytający epikryzy dziwią się pewnym zapisom, gdyż mocno różnią się one od tego, co mówili (lub próbowali powiedzieć) podczas wywiadu lekarzowi prowadzącemu. Lekarz, nawet

<sup>13</sup> Zob. R. Charon, *Close reading...*, dz. cyt., s. 157–178; R. Charon, *Narrative Medicine...*, dz. cyt., s. 107–127.

<sup>14</sup> Zob. R. Charon, *Narrative Medicine...*, dz. cyt., s. 126.

<sup>15</sup> Tamże, s. 149.

<sup>16</sup> Tamże, s. 120, 142.

<sup>17</sup> Tamże, s. 39.

<sup>18</sup> Tamże, s. 165.

<sup>19</sup> R. Charon, *Close reading...*, dz. cyt., s. 168–169. Charon widzi potrzebę wyodrębnienia onkologii narracyjnej (*narrative oncology*), zob. R. Charon, *Narrative Medicine...*, dz. cyt., s. 220–224. Por. R. Charon, *A narrative medicine for pain*, [w:] *Narrative Pain, and Suffering. Progress in Pain Research and Management*, red. D.B. Carr, J.D. Loeser, D.B. Morris, IASP Press, Seattle 2005, s. 29–42.

najlepszy, nie ma możliwości wniknięcia w myśli, świadomość, samopoczucie pacjenta<sup>20</sup>. A niestety bardzo często przypisuje sobie takie zdolności. Ma też pewne wyobrażenia i uprzedzenia, którymi się kieruje. Poza tym redukcji ulega czas przeznaczony na konsultację lekarską. Siłą rzeczy doktor skupia się na problemie zdrowotnym pacjenta (zgodne ze swoją specjalizacją), ale nie widzi chorego całościowo. Bardzo wyraźnie mówił o tym Antoni Kępiński: „Lekarz nie leczy złamania nogi, choroby nerek, płuc, serca, lecz chorego ze złamaną nogą, chorego z uszkodzeniem nerek itp. Nie chodzi tu o odmianę słów, lecz o praktyczną i dość banalną uwagę, że leczymy chorego człowieka, a nie chory narząd”<sup>21</sup>. Lekarze zatracili umiejętność holistycznego spojrzenia.

Medycyna narracyjna otwiera się na aspekty humanistyczne, ale na swoich warunkach. Zwrócił na to uwagę już w 1995 roku Arthur W. Frank, kanadyjski socjolog i – co ważne – pacjent onkologiczny, autor zaliczanej już do klasyki książki *The Wounded Storyteller...* Dokonał dwóch zastrzeżeń. Jego zdaniem, medycyna narracyjna nie zajmuje się w wystarczający sposób literaturą, literackimi studiami nad chorobą, umieraniem i śmiercią. Sugerował więc rozszerzenie i pogłębienie tych studiów. Zauważył również, że opublikowane opowieści o chorobach, których autorami są pacjenci (nazywane patografiami, od dwóch greckich słów: *pato* – chory, zaburzony, patologiczny i *grafia* – pisanie), mogłyby w znaczący sposób przyczynić się do wzrostu kompetencji narracyjnych personelu medycznego. Niestety, znajdują się one poza sferą zainteresowań medycyny klinicznej<sup>22</sup>.

Zjawisko patografii, czyli pisania o chorobie, jest zjawiskiem współczesnym<sup>23</sup>. Arthur W. Frank za nadrzędną cechę patografii uznał ukazywanie przez narratorka siebie w roli chorego oraz skupienie na doświadczeniu choroby. Przybierają one postać dzienników, pamiętników, rzadziej powieści, tomików poetyckich czy opowiadań. Zaliczają się do nich liczne blogi, których autorami są osoby chorujące na różne schorzenia<sup>24</sup>. Edyta Zierkiewicz tak tłumaczyła fenomen patografii:

*Zjawisko „upubliczniania” choroby wiąże się również z procesami zdobywania przez coraz liczniejszą grupę chorych poczucia, że ich przeżycia mogą być ciekawe dla innych, a nawet społecznie użyteczne. Przede wszystkim jednak w coraz większym stopniu lansowane są na narzędzia pomagające współczesnym ludziom radzić sobie z doświadczeniem własnej choroby. Wyrażenie przemyśleń, wyrzucenie lęków, przedstawienie w chronologicznym porządku zdarzeń, w których narrator brał udział itp., pozwala oswajać horror choroby,*

20 Por. V.E. Frankl, *Homo patiens*, tłum. R. Czernecki, J. Morawski, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1984, s. 10–17, 39 i in.

21 A. Kępiński, *Samarytanin naszych czasów (wybór tekstów)*, Wydawnictwo „Ad vocem”, Kraków 1997, s. 127.

22 A.W. Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*, The University of Chicago Press, Chicago–London 1995, s. 156. Charon nie przytacza w książce *Narrative Medicine...* fragmentów patografii (wyjątek czyni dla D. Bauby’ego).

23 Zob. E. Zierkiewicz, *Prasa jako medium edukacyjne. Kulturowe reprezentacje raka piersi w czasopiśmie kobiecych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013, s. 201–203. Por. M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przeulekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2011, s. 269–301; A.H. Hawkins, *Reconstructing Illness. Studies in Pathography*, Purdue University Press, West Lafayette 1993.

24 Więcej o patografiach i ich specyfice w książce: M. Okupnik, *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Universitas, Kraków 2018, s. 156–212. Patografie o chorobach nowotworowych zostały nazwane kancepografiami (tamże, s. 215).



zdobywać w stosunku do niej dystans, nadawać znaczenia zachodzącym sytuacjom. Patografie pozwalają ich autorom uspołnić swoje życie – nadawać mu ciągłość i sens. Narracje umożliwiają im zrozumienie tego, czego ich ciała doświadczały podczas choroby, i uświadomić sobie, jak można pobudzić je do poradzenia sobie z nią<sup>25</sup>.

Doświadczenie utraty zdrowia jest druzgoczące. Osoba, która się z nim zмага, musi przebrnąć przez chaos, jaki wprowadza ta nieodwracalna zmiana. Arthur W. Frank objaśnia, że „poważna choroba jest utratą «celu podróży i mapy», które wcześniej wyznaczały i prowadziły życie osoby chorej. Chorzy ludzie muszą nauczyć się «myśleć inaczej»”<sup>26</sup>. Choroba staje się nie tylko tematem opowiadania, lecz także jego warunkiem. Frank podkreśla, że patologie nie są jedynie opowiadaniem o chorobie: „To historie opowiedane przez zranione ciało. Historie, które opowiadają chorzy ludzie, wychodzą z ich ciała”<sup>27</sup>. Patografie są zatem narracjami somatycznymi. W centrum opowiadania znajduje się ciało: chore, niedomagające, słabe, okaleczone, pokancerowane, wyniszczone, obumierające.

Lekarze praktykujący medycynę narracyjną z oporami włączają patologie do swoich praktyk edukacyjnych i ćwiczeń pobudzających kreatywność, są wobec nich nieufni. Być może wynika to z faktu, że patologia nie jest prostą relacją chorego, rzeczowym wywiadem klinicznym, ze zminimalizowanym ładunkiem emocjonalnym i ograniczoną ekspresją. Bywa formą twórczości, zapisem cierpienia, przygotowanym z myślą o szerszym gronie odbiorców (czytelników). Bardzo często narracja ta ma charakter katartyczny, (auto)terapeutyczny i edukacyjny (uczy czegoś odbiorców). Zdarza się jednak, że w środowisku medycznym budzi irytację z powodu nadinterpretacji (czy niewłaściwej interpretacji) objawów i wprowadza w błąd innych chorych odnośnie do przebiegu jakiejś choroby (te zarzuty spotkały powieść Magdaleny Piekorz o boreliozie pt. *Nieobecność*<sup>28</sup>). Autorami patologii nie są lekarze, a to oznacza, że narracje są „laickie”<sup>29</sup>, dalekie od medycznych standardów i skrupulatności.

Opowiadania pacjentów mogą się wydawać pracownikom służby zdrowia przesadzone. Kiedy jednak o chorobach służby zdrowia mówią sami lekarze, rzecz nabiera innego znaczenia i staje się poważniejsza, wiarygodniejsza<sup>30</sup>. Lekarka Rana Awdish wydała w 2017 roku autobiografię *In Shock. My Journey from Death to Recovery and the Redemptive Power of Hope*<sup>31</sup>. Rok później ukazała się ona w polskim tłumaczeniu ze zmienionym podtytułem: *Moja droga od lekarki do pacjentki. Cała*

25 E. Zierkiewicz, *Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja” 1/2012, s. 54.

26 A.W. Frank, *The Wounded Storyteller...*, dz. cyt., s. 1.

27 Tamże, s. 2. Wyróżnienie w oryginale.

28 M. Piekorz, E. Kopsik, *Nieobecność*, Wydawnictwo Sonia Draga, Katowice 2019. Zob. P. Walewski, *Walewski odpowiada Piekorz w sprawie boreliozy*, „Polityka”, 17 stycznia 2018, <https://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/na-uka/1734698,1,walewski-odpowiada-piekorz-w-sprawie-boreliozy.read> (13 sierpnia 2019).

29 Por. M. Skrzypek, *Perspektywa chorego*, dz. cyt., s. 13–16.

30 Por. M. Jakubiak, *Nie zgubić człowieka: lekarz jako pacjent*, „Gazeta Lekarska” 2/2017, <https://gazetalekarska.pl/?p=32305> (13 sierpnia 2019).

31 R. Awdish, *In Shock. My Journey from Death to Recovery and the Redemptive Power of Hope*, St. Martin's Press, New York 2017.

*prawda o służbie zdrowia*<sup>32</sup>, który nie oddaje intencji autorki, odkrywającej (dla siebie i dla innych), jak wielka uzdrawiająca siła tkwi w nadziei, w dawaniu jej pacjentom. Awdish miała 33 lata, gdy zaszła w ciążę. W siódmym miesiącu pojawiły się komplikacje: zespół HELLP<sup>33</sup>. Laika może dziwić, że kobieta, będąca już wtedy lekarką z pewnym stażem i doświadczeniem, lekceważyła symptomy, które od razu powinny ją zaniepokoić. Awdish przyznała, że jako lekarz nie wsłuchiwała się we własne ciało. Według niej na studiach medycznych wymagano od adeptów swego rodzaju „odcieleśnienia”, to znaczy marginalizowania, lekceważenia i spychania na dalszy plan potrzeb fizjologicznych własnego organizmu, utwierdzano ich w przeświadczeniu, że lekarz powinien wykazywać się nadludzką siłą, by wykonywać swój zawód. Awdish pisała:

*Teraz wiem, że przeniosłam tę postawę odcieleśnienia na moją pierwszą ciążę. Postanowiłam zmarginalizować to, co się działo w moim organizmie. [...] Ignorowałam oznaki, sygnalizujące poważne problemy, takie jak koszmarna opuchlizna. Zakładałam rajstopy uciskowe, by móc przetrwać kilkugodzinne obchody. Nie chciałam siadać, uznając to za ustępstwo na rzecz słabości. Kiedy więc pojawił się bolesny ucisk w prawym boku, znów znalazłam się w niekorzystnej sytuacji*<sup>34</sup>.

Lekarzy uczy się kwestionowania własnej cielesności i instrumentalnego traktowania swojego ciała. Awdish zrozumiała, że ten model kształcenia jest niewłaściwy dopiero w momencie, gdy sama zachorowała i została pacjentką oddziału intensywnej terapii. Mimo że była lekarzem, nie dopuszczono jej do głosu, podejmowano różne terapie, które zamiast przynosić poprawę, pogarszały jej stan zdrowia. Mówiono o niej, ale nie do niej. Wiedziała, z czego to wynikało, bo sama tak postępowała.

*Wpisywałam się w paradygmat medycyny stworzony przez moich mentorów, który radził mi zachowywać dystans i oszczędzać siebie. Nauczono mnie, że wchodzenie w relacje z pacjentem rodzi poczucie straty, które z kolei przynosi rozczarowanie i wypalenie zawodowe. [...] Nawet nie myślałam, że mogłabym przestać się pilnować, otworzyć się na innych i chętnie dawać im siebie. Nie wiedziałam, że otwarte kanały porozumienia wypełnią mnie treścią, a w empatii odkryję wzajemność*<sup>35</sup>.

Awdish postanowiła podzielić się swoim doświadczeniem pacjentki. Po wyzdrowieniu prowadziła szereg szkoleń z zakresu komunikacji lekarzy z pacjentami.

<sup>32</sup> R. Awdish, *W szoku. Moja droga od lekarki do pacjentki. Cała prawda o służbie zdrowia*, tłum. R. Śmietana, Wydawnictwo „Znak”, Kraków 2018. Zmianę podtytułu tłumaczyć można względami marketingowymi. W wydaniu niemieckim całkowicie zmieniono tytuł i podtytuł, zob. R. Awdish, *Ich bin ein Mensch, ich bin kein Fall. Die wahre Geschichte einer Ärztin, die als Patientin um ihr Leben kämpft*, tłum. S. Baisch, S. Jacob, Knaur, München 2018.

<sup>33</sup> HELLP (*hemolysis elevated liver enzymes low platelets*) to ciężkie powikłanie stanu przedrzucawkowego lub rzucawki, na które składają się: niedokrwistość hemolityczna, zwiększona aktywność enzymów wątrobowych i małopłytkowość oraz nagle, ostre uszkodzenie wątroby. Por. S. Szubert, K. Wójcicka, M. Gaca, K. Linke, S. Sajdak, *Żółtaczka jako pierwszy objaw zespołu HELLP – opis przypadku*, „Ginekologia Polska” 83/2012, s. 541–544.

<sup>34</sup> R. Awdish, *W szoku...*, dz. cyt., s. 166.

<sup>35</sup> Tamże, s. 17–18.

Przytaczała swoją dramatyczną historię. Suchym językiem raportów medycznych referowała (mówiła o sobie jako innej osobie): „Poważny wstrząs krwotoczny, utrata dziecka, spirala śmierci wywołana niekrzepliwością krwi z powodu hipotermii, masywne transfuzje, niewydolność nerek i wątroby, konieczność podłączenia respiratora, guzy, embolizacja, resekcje i sepsa”<sup>36</sup>.

Ten opis medyczny (kartę pacjenta) Awdish zestawia z wypowiedziami lekarzy i rezydentów (notabene znanych jej, ponieważ wcześniej pracowała na tym oddziale), które słyszała na różnych etapach walki o swoje życie. Zapadły jej w pamięć, ponieważ były nieadekwatne do sytuacji, niestosowne, a nawet niehumanitarne.

*Może mi pani pokazać, gdzie to widać?*

*Ludzie! Ona nam schodzi!*

*Próbowaliśmy tu umrzeć. [...]*

*Pani nerki nie pracują.*

*To nie ja byłem wtedy na dyżurze.*

*Powinna pani przytulić dziecko. Nie chcę, żeby zabrzmiało to zbyt drastycznie, ale po kilku dniach w kostnicy skóra dziecka robi się bardzo delikatna i zaczyna się rozpadać.*

*Przynajmniej pani nie umarła. [...]*

*Jest pani pewna, że ból jest na poziomie ósmym? Podałam pani morfinę niecałą godzinę temu.*

*Może po prostu jest pani tylko niespokojna?*<sup>37</sup>

Do tego zestawu należy dodać przedwczesną informację: „Poprosiłem o konsultację transplantologów”<sup>38</sup>, przekazaną przez rezydenta bez uzgodnienia z innymi lekarzami, którzy rozważali jeszcze alternatywne sposoby leczenia, a przeszczep wątroby był ostatecznością.

Awdish analizowała tę sytuację nie tylko z punktu widzenia pacjentki. Cały czas miała w pamięci to, że jest praktykującą lekarką, której zdarzało się wypowiadać niektóre z przytoczonych kwestii, na przykład przypisywać pacjentowi złą wolę („Próbowaliśmy umrzeć”<sup>39</sup>), obcesowo informować o stanie chorego (w stylu: „Pani nerki nie pracują”), przerzucać odpowiedzialność za chybotane terapie i procedury na innych, niesprawiedliwie oceniać (zakładać uzależnienie od środków przeciwbólowych i wymuszanie kolejnych dawek). Szczególnej roztropności i taktu wymaga przekazywanie informacji o śmierci dziecka<sup>40</sup>. Wspomnienie

<sup>36</sup> Tamże, s. 282.

<sup>37</sup> Tamże, s. 282–283.

<sup>38</sup> Tamże, s. 180.

<sup>39</sup> „Jako stażystka często i bezzwrotnie używałam tego sformułowania: «Próbowaliśmy umrzeć». Mój Boże, wszyscy ciągle je powtarzaliśmy. Tym samym przypisywaliśmy pacjentom nieczne zamiary. [...] Traktujemy siebie jako barierę pomiędzy chorymi a ich oczywistym, choć niezadeklarowanym otwarciem celem” (tamże, s. 54). Młodzi lekarze nie są otaczani opieką psychologiczną, nie radzą sobie ze śmiercią pacjentów, ponieważ zostali przygotowani do ratowania życia, a nie towarzyszenia w odchodzeniu. Awdish pisze o samobójstwach dwóch rezydentów, którzy nie poradzili sobie z emocjami. Zawinił wadliwy system kształcenia lekarzy. Por. A. Kay, *Będzie bolało. Sekretne dzienniki młodego lekarza*, tłum. K. Dudziak, Insignis Media, Kraków 2018.

<sup>40</sup> Por. I. Barton-Smoczyńska, *Jak pomagać, aby pomóc? Refleksje na temat komunikacji w obrębie zespołu terapeutycznego*, [w:] *Utrata i żałoba. Teoria i praktyka*, red. R. Kleszcz-Szczyrba, A. Gałuszka, Wydawnictwo UŚ, Katowice 2016, s. 165–173.



o procesie rozpadu ciała noworodka trzeba uznać za bulwersujące. Podobnie jak prośbę rezydenta, aby pacjentka, starsza stażem lekarka, w trakcie badania USG pokazała na monitorze serce swojej nieżyjącej córeczki.

Awdish nie wychodzi z roli *hominis medici*. Napisała wyjątkową patografię z pozycji „zranionej uzdrowicielki”. Arthur W. Frank przywołuje w swojej książce figurę „zranionego narratora” (*wounded storyteller*), którego pierwowzorami byli mityczny Tejrezjasz oraz biblijny Jakub. Zranienia (fizyczne i psychiczne) dały im siłę narracyjną (i zarazem wiarygodność). Frank zauważa, że we współczesnym piarstwie nacisk winien być położony na komplementarną wobec „zranionego narratora” figurę „zranionego uzdrowiciela” (*wounded healer* został zapożyczony z dzieła Henriego Nouwena<sup>41</sup>). Zranionymi uzdrowicielami są lekarze. Ich prywatne zranienia mogą spowodować wzrost siły do opieki nad pacjentami, a osobiste doświadczenia wzmocnić więzi empatii z tymi, którzy cierpią<sup>42</sup>. Awdish pisze z perspektywy „zranionej narratorki” i „zranionej uzdrowicielki”, która doświadczyła wielu nieprofesjonalnych, pozbawionych empatii zachowań ze strony personelu medycznego. Po wyzdrowieniu realizuje ambitny plan uwrażliwienia lekarzy na los pacjenta, uczy szczodrego dzielenia się sobą (wbrew naukom mentorów).

W założeniu autorki odbiorcami książki *W szoku...* w pierwszej kolejności powinni być lekarze, a dopiero potem pacjenci. Awdish daje medykom spektakularną lekcję empatii i uprzejmości (która wydaje się kategorią staroświecką). Pokazuje dobre praktyki. Pisze, że była pod wrażeniem profesjonalnej opieki, jaką po operacji guzów na wątrobie sprawowała nad nią pielęgniarka. Najważniejsza była rozmowa w atmosferze życzliwości i próba zrozumienia położenia osoby chorej. Awdish opisała szczegółowo podejście pielęgniarki, które powinno być standardem:

– *Mniej więcej wiem, co się z panią działo przez ostatni rok, ale może opowie mi pani o tym z własnej perspektywy, żebym się przekonała, czy wszystko dobrze rozumiałam.*

[...] *Orientowała się w temacie, a jednocześnie była skromna, pełna empatii i dobrych chęci. Nie czułam dyskomfortu, dzieląc się z nią historią mojej choroby, a ona porównywała moją relację z suchymi faktami i datami zawartymi w karcie. W jej pytaniach pobrzmiwało autentyczne zainteresowanie moim zdrowiem i samopoczuciem. Przerwała i spojrzała mi prosto w oczy.*

– *Proszę przyjąć wyrazy współczucia z powodu dziecka – powiedziała*<sup>43</sup>.

W założeniach medycyny narracyjnej nie może zabraknąć lekcji uwrażliwiania na los pacjenta poprzez czytanie patografii. Wiele z nich jest pouczających

<sup>41</sup> Zob. H.J.M. Nouwen, *Zraniony uzdrowiciel. Kapłan we współczesnym świecie*, tłum. J. Grzegorzczak, Wydawnictwo Święty Wojciech, Poznań 2012.

<sup>42</sup> Por. R. Charon, *Narrative Medicine...*, dz. cyt., s. xi. Warto wspomnieć o empatycznym nastawieniu S. Mukherjee (S. Mukherjee, *Cesarz wszech chorób. Biografia raka*, tłum. J. Dzierzgowski, A. Pokojska, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2013), piszącego o swoich pacjentach i współczuciu dla nich.

<sup>43</sup> R. Awdish, *W szoku...*, dz. cyt., s. 180.

i otwiera oczy na to, co faktycznie przeżywają chorzy<sup>44</sup>, jak zawile mogą być ich losy i nietypowa historia choroby. Przykład stanowi biografia Eve Ensler, amerykańskiej dramatopisarki i aktywistki ruchu feministycznego skierowanego przeciwko przemocy wobec kobiet. Ensler wydała książkę (manifest) *Monologi waginy*<sup>45</sup>, w której opisała gwałty, okaleczenia i napaści seksualne. Rozumiała problem, ponieważ sama była ofiarą molestowania ze strony ojca.

Bardziej znana jest jej autobiograficzna książka *W trzewiach świata. Wspomnienia (In the Body of the World. A Memoir)*<sup>46</sup>. Nie jest to typowa kancerografia. Autorka przekonuje, że jej choroba ma związek z tym, co przeżyła w dzieciństwie i co widziała w Kongu. Zdziałał tu mechanizm przeniesienia. Ensler pisze o wchłonięciu traum innych kobiet, okaleczonych wskutek gwałtów. Lekarzom (i zarazem czytelnikom) tłumaczy:

*Nie mówię im, że usuwają coś, co wygląda jak guz, ale co jest tak naprawdę wzniesionym w moim wnętrzu pomnikiem z ciała. Pomnikiem ogromnym i okrągłym. Naprężoną kulka komórkowej włóczki, w którą wplecione są opowieści kobiet, łzy, głuche krzyki, kołyszące się klatki piersiowe i rozpaczliwa samotność towarzysząca przemocy. To obca istota zrodzona z okrucieństwa – każde jej naczynko jest nitką opowieści. Moje ciało rzeźbiło tego guza całymi latami, modelując odłamki bólu i cierpienia, nadając kształt glinie wspomnień. To potężne dzieło pochłonęło wszystko inne<sup>47</sup>.*

Ensler dokonuje somatyzacji doświadczeń innych kobiet. Pisze o „stygmatkach Konga”:

*niedługo po operacji, lekarze oznajmili, że w moim ciele odkryli coś, co zdarza się bardzo rzadko. Komórki nowotworu trzonu macicy doprowadziły do powstania guza pomiędzy pochwą a jelitem, i w odbytnicy zrobiła się przetoka. Jednym słowem, rak dokonał dokładnie tego, co w wyniku gwałtu spotkało tak wiele tysięcy kobiet w Kongu. Ja natomiast przeszłam tę samą operację, którą przeszło wiele z nich<sup>48</sup>.*

Najważniejszy (w kontekście medycyny narracyjnej) fragment wspomnień Ensler znajduje się w rozdziale *Doktor Przystojniak*. Autorka wspomina w nim o wstydzie i o strachu przed badaniem:

*Leżę zwinięta w kłębek na stole, mając nadzieję, że jeśli się nie poruszę, lekarz mnie nie zobaczy. Że zniknę. Jednocześnie pragnę z całego serca, żeby mnie zauważył i potraktował po ludzku. W tej samej chwili doktor Przystojniak, który stał wcześniej na poziomie moich*

<sup>44</sup> Por. M. Okupnik, *Zrozumieć chorego? Zrozumieć chorego... Zrozumieć chorego. O empatycznej lekturze patografii*, „Zeszyty Naukowe Centrum Badań im. Edyty Stein” 19–20/2018, s. 179–194.

<sup>45</sup> E. Ensler, *Monologi waginy*, tłum. A. Kołyszko, Wydawnictwo W.A.B., Wydawnictwo „Albatros”, Warszawa 2003; też, *Dobre ciało*, tłum. M. Walendowska, Wydawnictwo W.A.B., Warszawa 2007.

<sup>46</sup> E. Ensler, *In the Body of the World. A Memoir*, Metropolitan Books/Henry Holt & Company, New York 2013.

<sup>47</sup> E. Ensler, *W trzewiach świata. Wspomnienia*, tłum. M. Zawadzka, Wydawnictwo W.A.B., Warszawa 2015, s. 36.

<sup>48</sup> Tamże, s. 50.

*pleców i nagiego tyłka, okrąży stół, podchodzi do mnie, po czym patrzy mi w oczy i mówi: – Zanim zaczniemy, chcę, żeby pani wiedziała, jak bardzo panią podziwiam za wszystko, co pani zrobiła dla kobiet, wszystko, co pani napisała, i wszystko, czego pani dokonała, żeby naprawić świat. To, że mogę się panią zajmować, to ogromny zaszczyt, i postaram się robić to najlepiej, jak potrafię<sup>49</sup>.*

Ważne są wnioski, do jakich dochodzi Ensler: „Ta krótka chwila sprawia, że wszystko, co następuje w kolejnych dniach, staje się nieco bardziej znośne. [...] Lekarze nie chcą wierzyć, że tak niewiele potrzeba, żeby dać pacjentowi poczucie godności. Wystarczy wypowiedzieć jedno zdanie. Wystarczy okrążyć stół<sup>50</sup>. W innym miejscu pisze o konsultacji w Beth Israel w Nowym Jorku i kulturze osobistej onkologów: „Kiedy zaczynają mówić, są w stanie zadać sobie tyle trudu, żeby podnieść głowę i na mnie patrzeć<sup>51</sup>”.

Ensler opisuje dobre praktyki: budzenie zaufania pacjenta i okazywanie mu szacunku. Chorzy często skarżą się, że lekarze na nich nie patrzą, nie potrafią spojrzeć im w twarz, gdy diagnoza jest niepomyślna<sup>52</sup>. Nie wszyscy lekarze, z którymi miała do czynienia Ensler, wykazywali się empatią i delikatnością. Autorka wspomina o bardzo bolesnym zabiegu chirurgicznym – drenażu ropnia, przeprowadzanym z sadystycznym zacięciem przez lekarza, przepracowanego, przemęczonego, źle nastawionego do chorej, niezważającego na jej ból<sup>53</sup>, pozbawionego wyobraźni. Ensler pisze, że po bolesnym zabiegu, na który czekała w poczekalni na ostrym dyżurze aż dziewięć godzin, czuła się jak po gwałcie. Ten zabieg przywołał traumatyczne wspomnienia z dzieciństwa:

*Wrzeszczę. Dość! Dość! A on wpycha wąż ogrodowy coraz głębiej w moje zakażone ciało. Głębiej i głębiej. Równie dobrze mógłby położyć mi dłoń na ustach. Równie dobrze mógłby mi powiedzieć, że bym nie krzyczała, że bym nikomu o niczym nie mówiła. Równie dobrze mógłby mi przypomnieć, że tak naprawdę w ogóle mnie tu nie ma. Trwa to w nieskończoność: ja krzyczę, a on wpycha we mnie igłę połączoną z długą grubą rurką. Wreszcie jest po wszystkim. Nie siląc się na delikatność, wprowadza ostatnie poprawki, po czym zdejmuje kitel i wychodzi, nawet na mnie nie patrząc. Leżę na stole, oszołomiona, obolała, potłuczona i naga. Dobrze znam to uczucie<sup>54</sup>.*

49 Tamże, s. 33–34.

50 Tamże, s. 34.

51 Tamże, s. 94–95.

52 Na porządku dziennym jest używanie w trakcie wizyty telefonów, smartfonów. Takie doświadczenia miała młoda kobieta chora na raka piersi: „«–Nie jest łatwo mówić o tym, w jaki sposób zostałam potraktowana przez lekarzy. Guz miał siedem milimetrów, więc można go było wyluskać. Kilka razy miałam robioną mammografię, wręcz miazdżono mi pierś. Po biopsji gruboigłowej, podczas kolejnej mammografii, guz po prostu wytrysnął. Pierś została zakażona komórkami nowotworowymi, później chirurg ją amputował, by ratować moje życie» – opowiada Dominika. Ma wielki żal nie tylko o to, że jej zdaniem popełniono błędy medyczne, ale też o to, jak była traktowana. [...] Bywało też tak, że podczas wizyty lekarz ze mną rozmawiał i jednocześnie robił coś na telefonie. Tego typu zdarzenia się powtarzały...” (D. Faron, *Przebiegnie całą Polskę, by ratować życie Dominiki*, Onet.pl, 25 lipca 2019, <https://sport.onet.pl/lekkoatletyka/bieg-tomasza-sobani-przez-cala-polske/5sl70xv> [25 lipca 2019]).

53 Por. P. Reszka, *Mali bogowie. O znieczulicy polskich lekarzy*, Wydawnictwo Czerwone i Czarne, Warszawa 2017.

54 E. Ensler, *W trzewiach świata...*, dz. cyt., s. 91.

Autorka *W trzewiach świata...* wróciła do zdrowia, a zawdzięczała to wielu osobom z centrum onkologii, które ofiarowały jej swój czas i zainteresowanie. Ensler miała odwagę opisać wstydlive przypadłości, przetoki skutkujące „przeciekaniem”, czyli nietrzymaniem moczu i kału. O swojej chorobie myślała w szerszym kontekście. Dała temu wyraz w pierwszym rozdziale *Oddzielenie*:

*Nagle mój nowotwór stał się rakiem, który toczył cały świat. Rakiem okrucieństwa, rakiem chciwości, rakiem wnikającym w organizmy ludzi żyjących w pobliżu zakładów produkujących chemikalia, rakiem rozwijającym się w płucach górników. Rakiem rodzącym się na skutek stresu i pogoni za sukcesem, rakiem nieprzepracowanej traumy. [...] Rakiem nonszalancji i nieodpowiedzialności. Rakiem natychmiastowych muszę-to-zrobić-muszę-zapalić-muszę-to-mieć<sup>55</sup>.*

Ensler pisała głównie o swoim ciele, gdyż jest ono inspiracją każdej patografii i wiodącym tematem. Kluczem do zrozumienia jej tekstu są słowa: „Byłam z ciała, byłam w ciele. Byłam ciałem. Ciało. Ciało. Ciało. Rak, choroba patologicznie dzielących się komórek, wyrwała mnie z mojego oddzielenia i na nowo połączyła mnie z moim ciałem, tak jak Kongo połączyło mnie ze światem”<sup>56</sup>.

Patografie mają wymiar edukacyjny. Bardzo często obnażają nieprawidłowości w systemie kształcenia lekarzy, procesie leczenia i hospitalizacji, przepływie informacji między samymi lekarzami oraz lekarzami i pacjentami. Pokazują brak empatii i kultury osobistej w kontakcie z chorymi. Promują także dobre praktyki, uczą uważności, uświadamiają, jakich zachowań personelu medycznego pacjenci woleliby unikać. Arthur W. Frank w książce *The Renewal of Generosity*<sup>57</sup> zwracał uwagę na kategorię hojności, szczodrości, ofiarności. Pacjenci okazują wdzięczność lekarzom za opiekę. Lekarze winni być wdzięczni za okazane im zaufanie. Autorzy patografii natomiast hojnie dzielą się swoim doświadczeniem i przygotowują innych do spotkania z odhumanizowaną, technicyzowaną rzeczywistością szpitalną, gdzie widzi się ciało pacjenta, a nie pacjenta jako osobę<sup>58</sup>.

Medycyna narracyjna może być lekarstwem na choroby współczesnej medycyny<sup>59</sup>. Należy podkreślić jej walory edukacyjne, terapeutyczne związane z przeciwdziałaniem wypaleniu zawodowemu. Warunkiem powodzenia jest otwarcie na pacjenta, na jego opowieść o chorobie i życiu. Doskonałym uzupełnieniem tej perspektywy są patografie, wśród których wyjątkowe miejsce zajmują opowieści Amerykanek Rany Awdish i Eve Ensler. Autobiografię *W szoku...* można potraktować w dwójnasób. Ze względu na perspektywę lekarki jest to wzorowo wykonane ćwiczenie z medycyny narracyjnej (pisanie kreatywnego), ale z uwagi na optykę pacjentki wolno tę opowieść nazwać patografią. Własną chorobę Awdish

<sup>55</sup> Tamże, s. 15–16.

<sup>56</sup> Tamże, s. 16.

<sup>57</sup> A. W. Frank, *The Renewal of Generosity. Illness, Medicine, and How to Live*, University of Chicago Press, Chicago–London 2004.

<sup>58</sup> Por. M. Thernstrom, *The Writing Cure, [w:] Narrative Pain, and Suffering...*, dz. cyt., s. 51.

<sup>59</sup> Por. I. Wieżel, M. Horodeńska, E. Domańska-Glonek, *Is there a need for narrative medicine in medical students' education? A literature review*, „Medical Science Educator” 3(27)/2017, s. 559–565.

opisuje przez pryzmat chorób trawiących medycynę: dehumanizację, technicyzację, znieczulicę. Eve Ensler z kolei poszerza „klasyczną” patografię o kontekst społeczny i polityczny, przyczyn choroby nowotworowej upatruje w swojej trudnej przeszłości, ale też w historii okaleczonych kobiet w Kongu, z którymi się identyfikuje i które rozumie. Píše równoległe o swojej chorobie nowotworowej i o raku toczącym świat.

Tradycyjna medycyna zaczyna korzystać z dorobku humanistyki medycznej, która prężnie się rozwija, również w Polsce. Subiektywne doświadczenie pacjenta powinno się stać integralną częścią medycyny klinicznej, a jego narracja musi dopełnić czy uzupełnić dane biomedyczne. W publikacjach kierowanych do lekarzy zwraca się uwagę na dowartościowanie chorego (ma on być podmiotem, a nie przedmiotem leczenia) oraz jego perspektywy. Próbuje się wdrażać dialogiczny model relacji lekarz – pacjent, wzbudzać zainteresowanie „laickim” doświadczeniem pacjenta. Wydaje się, że przeszkodą w realizacji tego planu jest język, o czym wspominał Kazimierz Szewczyk: „Medycyna zaczyna przypominać wieżę Babel z jej pomieszaniem języków: sprzecznych celów, różnych, nieraz przeciwstawnych światopoglądów, odmiennych potrzeb, wielorakich postaw wobec własnej i Drugiego choroby i śmierci”<sup>60</sup>.

W tej wieży Babel z trudem przebija się głos humanistów, którzy posługują się jeszcze innym językiem<sup>61</sup> i uprzywilejowują narrację. Podejmuje się jednak coraz więcej prób integracji obu środowisk i stwarza okazje uczenia się od siebie nawzajem<sup>62</sup>. Nie ma wątpliwości, że dohumanizowanie medycyny, począwszy od systemu kształcenia, poprzez praktykę lekarską, na kursach i szkoleniach podyplomowych skończywszy, jest koniecznością. Zapoznanie się z perspektywą chorego może być pouczające i otworzyć oczy na skalę zaniedbań i brak empatii. Poważna rola przypada tu medycynie narracyjnej i uważnej lekturze patografii.

## BIBLIOGRAFIA

- Awdish, Rana. *W szoku. Moja droga od lekarki do pacjentki. Cała prawda o służbie zdrowia*. Tłum. Rafał Śmietana. Kraków: Wydawnictwo „Znak”, 2018.
- Charon, Rita. „Close reading. The signature method of narrative medicine”. W: *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, red. Rita Charon, Edgar Rivera Colón, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Danielle Spencer, Maura Spiegel. New York: Oxford University Press, 2017.
- Charon, Rita. „Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession, and trust”. *JAMA* 286, 15 (2001).
- Charon, Rita. *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. London: Oxford University Press, 2006.

<sup>60</sup> K. Szewczyk, *Dobro, zło i medycyna. Filozoficzne podstawy bioetyki kulturowej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa–Łódź 2001, s. 333.

<sup>61</sup> Na styku medycyny i humanistyki sytuują się tzw. studia maladyczne (ich nazwa budzi zastrzeżenia).

<sup>62</sup> Mam na myśli różne konferencje i szkolenia. Nowością jest tom pokonferencyjny uwzględniający patografie: *Medycyna narracyjna. Opowieści o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej*, red. M. Chojnacka-Kuraś, Wydawnictwa UW, Warszawa 2019.



- Enslar, Eve. *W trzewiach świata. Wspomnienia*. Tłum. Maria Zawadzka. Warszawa: Wydawnictwo W.A.B., 2015.
- Frank, Arthur W. *The Renewal of Generosity. Illness, Medicine, and How to Live*. Chicago: University of Chicago Press, 2004.
- Frank, Arthur W. *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press, 1995.
- Frankl, Victor E. *Homo patiens*. Tłum. Roman Czernecki, Józef Morawski. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX, 1984.
- Kępiński, Antoni. *Samarytanin naszych czasów (wybór tekstów)*. Kraków: Wydawnictwo „Ad vocem”, 1997.
- Nowaczyk, Małgorzata. „Nasze życie jest opowieścią”. *Medycyna Praktyczna* 10 (2014).
- Okupnik, Małgorzata. *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*. Kraków: Universitas, 2018.
- Pasierski, Tomasz. „Choroba jako opowieść”. *Medycyna po Dyplomie* 9 (2008).
- Szczeklik, Andrzej. *Nieśmiertelność. Prometejski sen medycyny*. Kraków: Wydawnictwo „Znak”, 2012.
- Szewczyk, Kazimierz. *Dobro, zło i medycyna. Filozoficzne podstawy bioetyki kulturowej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2001.
- Zierkiewicz, Edyta. „Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów”. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja* 1 (2012).

Data wpłynięcia: 16 sierpnia 2019 r. Data zatwierdzenia do druku: 23 października 2019 r.

### IN SEARCH OF A REMEDY FOR AILING MEDICINE. ON NARRATIVE MEDICINE AND PATHOGRAPHY

*Homo medicus* as opposed to *Homo patiens*, the perspective of a physician will always be different from that of a patient. Modern medicine suffers from a major condition – ignoring the patient as a person. It may be remedied by narrative medicine which pays attention to humanistic aspects of a disease and to patient narratives of illness as a possibility to obtain invaluable information that is typically overlooked in a traditional medical history. Empathy and attentive listening play an important role here. Pathography, or patient accounts of their illnesses, may serve as a perfect complement to the practice and programmes of narrative medicine.

**SŁOWA KLUCZOWE:** medycyna narracyjna, patografie, Rita Charon, Rana Awdish, Eve Enslar

**KEY WORDS:** narrative medicine, pathographies, Rita Charon, Rana Awdish, Eve Enslar