

MAŁGORZATA OKUPNIK

II OGÓLNOPOLSKA KONFERENCJA NAUKOWA

„MEDYCINA NARRACYJNA. WARTOŚĆ OPowieŚCI O DOŚWIADCZENIU CHOROBY W PRAKTYCE KLINICZNEJ, BADANIACH I EDUKACJI”

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).

Na Wydziale Lekarskim Collegium Medicum UMK w Bydgoszczy 8 czerwca 2019 roku odbyła się II Ogólnopolska Konferencja Naukowa „Medycyna narracyjna. Wartość opowieści o doświadczeniu choroby w praktyce klinicznej, badaniach i edukacji”¹. Było to drugie seminarium dla osób zainteresowanych tą problematyką. Pierwsze miało miejsce na Uniwersytecie Warszawskim 8 czerwca 2018 roku. Pokłosiem tamtej konferencji naukowej jest tom *Medycyna narracyjna. Opowieści o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej* zredagowany przez Martę Chojnacką-Kuraś z Uniwersytetu Warszawskiego. Monografia stanowi pierwszą w języku polskim zwartą publikacją na ten temat (choć ukazały się już pojedyncze artykuły w czasopiśmie i książkach).

W publikacjach polskojęzycznych wyrażenie *narrative medicine* jest tłumaczone jako medycyna narracyjna, czasami jako medycyna narratywna. Marta

¹ Jej organizatorzy to: Pracownia Komunikacji w Medycynie Wydziału Lekarskiego Collegium Medicum UMK, Instytut Języka Polskiego UW, Zespół Języka Medycznego Rady Języka Polskiego PAN, Polskie Towarzystwo Komunikacji Medycznej, Studium Komunikacji Medycznej WUM.

Chojnacka-Kuraś w tekście *Medycyna narracyjna z perspektywy lingwistyki i poetyki kognitywnej* wniosła pewne zastrzeżenia do tego terminu:

Wyrażenie „medycyna narracyjna” jest krótkie, co może stanowić zaletę, ale zarazem ze względu na swoją skrótowość nie pokazuje wyraźnie, na czym polega relacja między medycyną a narracją. Bardziej jednoznaczne byłyby określenia z wprowadzonym predykatem, np. „medycyna wykorzystująca narracje pacjentów” lub „medycyna oparta na narracjach”, czyli takie, które odpowiadałyby z grubsza opisowemu sformułowaniu w języku angielskim Narrative Evidence-Based Medicine².

Organizatorzy tegorocznej konferencji zaproponowali uczestnikom siedem sekcji tematycznych. W czasie pierwszej mówiono o teorii i praktyce medycyny narracyjnej, o jej dwóch perspektywach: medycznej i humanistycznej. Praktykowanie medycyny narracyjnej może wzmocnić pracę i praktykę kliniczną, gdyż wyposaża lekarzy i pielęgniarki w kompetencje pomagające zwiększyć skuteczność opieki medycznej. Jako pierwsza głos zabrała Cindy Smalletz z Columbia University, dyrektor programu „Medycyna narracyjna”, która wygłosiła referat *Exploring narrative medicine. Perceptions and practice in clinical care*. Mówiła o trzech podstawowych komponentach praktyki klinicznej wykorzystującej kompetencję narracyjną (w ujęciu Rity Charon): uważnym słuchaniu, reprezentacji i budowaniu więzi. Podstawą jest *attention*, czyli uwaga, uważne słuchanie i obserwowanie pacjenta, skupienie na jego wypowiedzi (na tym, co i jak mówi, ale także na tym, co przemilcza). *Representation* oznacza przedstawienie wniosków z rozmowy z pacjentem w postaci notatki (czy opowieści) o tym spotkaniu. *Affiliation* tłumaczyć można jako budowanie więzi, pewnej relacji opartej na zrozumieniu perspektywy pacjenta, wiedzy zdobytej przez lekarza podczas rozmowy z chorym i wzajemnym zaufaniu³.

W pamięci słuchaczy pozostało wystąpienie Marcina Chwistka z Filadelfii (Fox Chase Cancer Center, Temple University). Onkolog poddał analizie wiersze, notatki, zapiski i korespondencję Aleksandra Wata cierpiącego na zespół Wallenberga, czyli ból ośrodkowy typu neuropatycznego. Wybitny poeta obezwładniający, nieprzemijający ból porównywał do przypiekania rozpalonym żelazem. Teksty Wata składają się na przenikliwą opowieść chorego, który bezskutecznie szuka pomocy i ulgi w cierpieniu. Klinicyści zajmujący się leczeniem przewlekłego bólu otrzymali unikalny dostęp do doświadczenia chorego, wymykającego się obiektywnej analizie medycznej. W znanym wierszu Wat pisał: „W czterech ścianach mego bólu nie ma okien ani drzwi”. Poeta żył w izolacji od środowiska, chorobę porównywał do więzienia, ale miał zarazem potrzebę poniżenia bólu, bycia ponad

² *Medycyna narracyjna. Opowieści o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej*, red. M. Chojnacka-Kuraś, Wydawnictwa UW, Warszawa 2019, s. 74. Por. R. Charon, P. Wyer, *The art of medicine. Narrative evidence based medicine*, „The Lancet” 9609(371)/2008, s. 296–297, [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(08\)60156-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(08)60156-7/fulltext) (30 października 2019).

³ Por. R. Charon, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, London 2006; *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, red. R. Charon, E. Rivera Colón, S. DasGupta, N. Hermann, C. Irvine, E.R. Marcus, D. Spencer, M. Spiegel, Oxford University Press, New York 2017.

nim. Tylko żona, Ola Watowa, rozumiała jego chorobę i spustoszenia, jakich dokonywała. Chwistek w empatyczny sposób opowiadał o bólu Wata, potrafił się wczuć w jego położenie. Ludziom obce jest doświadczenie stałego bólu, nie potrafią wyobrazić sobie funkcjonowania z nim. Małgorzata Nowaczyk, pracująca jako profesor genetyki w Department of Pathology & Molecular Medicine, and of Pediatrics McMaster University Hamilton w Kanadzie⁴, mówiła o podstawach medycyny narracyjnej i jej praktykowaniu. Przytoczyła swoje teksty, publikowane na łamach czasopism medycznych. Wprowadziła pojęcie pokory narracyjnej w stosunku do historii innego człowieka.

W drugiej sesji mówiono o doświadczeniu choroby z perspektywy lekarza i pacjenta. Otworzyło ją wystąpienie Małgorzaty Regosz-Kaczkowskiej (z Fundacji im. ks. Jana Kaczkowskiego), która mówiła o ks. Janie Kaczkowskim jako pacjencie, opiekunie duchowym umierających w hospicjum oraz edukatorze. Jego dzieło nadal się rozwija, a książka *Życie aż do końca. Instrukcja obsługi choroby* jest bezcennym przewodnikiem i poradnikiem dla osób chorych i ich opiekunów (formalnych i nieformalnych). Ks. Kaczkowski uprawiał medycynę narracyjną w sposób intuicyjny. O diagnozie potrzeb systemowych, relacyjnych, komunikacyjnych mówiła Magdalena Żadkowska (również reprezentująca Fundację im. ks. Jana Kaczkowskiego). Halina Bogusz z Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu przedstawiła wyniki eksperymentu dydaktycznego, polegającego na wykorzystaniu na zajęciach z przyszłymi lekarzami poezji, której tematem było doświadczenie śmierci i umierania, oraz zachęceniu ich do własnej twórczości, swoistych ćwiczeń z empatii i wrażliwości. Bogumiła Kempieńska-Mirosławska zajęła się błędami medycznymi. Na konkretnych przykładach spraw toczących się przed Sądem Lekarskim w Łodzi pokazała, jak bardzo różnią się perspektywy pacjentów i lekarzy oraz ich narracje.

Autorzy referatów z trzeciej sesji skupili się na formach narracyjnych i fabularnych w medycynie i psychologii. Wystąpienia Łukasza Pińczuka, Magdaleny Żelazowskiej-Sobczyk i Magdaleny Zabielskiej, Pawła Larionova, Tomiry Chmielewskiej-Igantowicz, Agaty Rudnik i Hanny Soszyńskiej, a także Magdaleny Szpilman dotyczyły przypadków z zakresu psychiatrii. Poruszono również temat roli filmów w edukacji medycznej widzów dotyczącej zespołu Aspergera.

W sesji czwartej zajęto się doświadczeniem choroby z perspektywy lekarza i pacjenta. Józefa Dąbek i Magdalena Szynal poddały analizie pamiętnik Zofii Karaś (1904–1942), lekarki domowej pracującej w Suchej Beskidzkiej w okresie międzywojennym. Jest to unikalny i cenny dokument, ukazujący ówczesne realia. Jednym z ważniejszych wystąpień był referat *Opowieść o filozofii dramatu spotkania lekarza z chorym* Martynty Borowczyk, lekarki z Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. Mówiła ona o poczuciu nieadekwatności słów w sytuacji granicznej, czyli spotkania z pacjentem u kresu jego życia, o Tischnerowskiej filozofii dramatu spotkania lekarza z osobą chorą. To spotkanie jest wydarzeniem znaczącym i zmieniającym. Prelegentka doszła do wniosku, że „lekarz i pacjent – obydwójce

⁴ Małgorzata Nowaczyk jest pisarką, blogerką, w 2018 roku została magistrem sztuk pięknych. Wydała dwie książki po polsku: *Poszukiwanie przodków* (2005) i *Rodzinne drzewo zdrowia* (2007).

muszą wyjść poza siebie, by siebie nawzajem poznać, a to poznanie możliwe jest tylko dzięki temu, że jeden z nich staje się uczestnikiem dramatu drugiego. Pojawia się wzajemne zobowiązanie i zaufanie, a z nimi wyjątkowość. Pojawia się miejsce dla słów i dla ciszy”⁵. Referat Joanny Charchuty nosił tytuł: *Wartość perspektywy pacjenta – pacjent jako nauczyciel*. Było to przejmujące wystąpienie, ponieważ referentka mówiła o sobie: „Chłoniak Hodgkina w wieku 18 lat. Radioterapia i chemioterapia. Siedemnaście lat później diagnoza dwóch różnych rodzajów raka tarczycy, po niej dwie skomplikowane operacje, leczenie jodem promieniotwórczym i inhibitorem kinazy tyrozynowej. To moja historia. Historia pacjenta. Za tymi kilkoma zdaniem emocje i moc osobistego doświadczenia”⁶. Tym doświadczeniem prelegentka dzieliła się ze studentami anglojęzycznymi w ramach przedmiotu *communication skills* dla II i IV roku kierunku lekarskiego w UMP. Lekarka prowadząca poprosiła ją – pacjentkę – o wejście w rolę nauczycielki medycyny, pokazanie studentom, co przeżywają pacjenci, zaproponowanie wspólnej rozmowy o strachu, bólu, cierpieniu, ale też empatii i odpowiednim języku. Z pozycji praktyka wystąpiła Katarzyna Stachnik, psychoonkolog z Katedry i Kliniki Medycyny Paliatywnej UMP. Referat zatytułowała: *Kiedy śmierć jest końcem życia, a nie końcem relacji*. Przedstawiła spojrzenie pacjentów i ich bliskich na sytuację kresu życia, mówiła o prewencyjnej medycynie narracyjnej. Świadczenia chorych zostały wnikliwie omówione przez Halinę Kulik i Ewelinę Łebek ze Śląskiego Uniwersytetu Medycznego.

Inny charakter miała sesja piąta „Źródła, metody i perspektywy medycyny narracyjnej”. Katarzyna Płaczek mówiła o początkach medycyny narracyjnej, Aleksandra Szugajew o jednym z narzędzi medycyny narracyjnej – pisaniu kreatywnym, Aleksandra Nowakowska-Kutra o narracjach dotyczących porodu, natomiast Aneta Machnio i Karolina Napiwodzka – o próbach wdrażania idei medycyny narracyjnej do praktyki lekarskiej. Sesja szósta została poświęcona medycynie narracyjnej w doświadczeniu studentów medycyny i młodych lekarzy. Rozważano możliwość zastosowania reportażu literackiego w medycynie narracyjnej, zastanawiano się nad tym, co doświadczenie antropologa może dać lekarzowi. Joanna Matjanowska przypomniała książkę *Zapiski młodego lekarza* Michaiła Bułhakowa. Mało kto pamięta, że Bułhakow zaraz po ukończeniu studiów medycznych w Kijowie został zesłany na odległą prowincję, gdzie samodzielnie wykonywał obowiązki lekarza i zdał z nich relację.

Ostatnia sesja dotyczyła narracji o doświadczeniu choroby w tekstach kultury. Katarzyna Jerzak poddała analizie pisma i obrazy Giorgia de Chirico, włoskiego malarza, najbardziej znanego jako twórca malarstwa metafizycznego, cierpiącego z powodu dokuczliwych bólów migrenowych. Małgorzata Okupnik zaproponowała empatyczną lekturę i analizę opowieści osób cierpiących na chorobę Parkinsona. Mówiła o patografiach między innymi Michaela Foxa, Richarda Wagnera, Jona Palfremana i Jerzego Pilcha. Ostatnie wystąpienie dotyczyło

5 Cyt. za Książką abstraktów. *Medycyna narracyjna. Wartość opowieści o doświadczeniu choroby w praktyce klinicznej, badaniach i edukacji*, 8 czerwca 2019, Wydział Lekarski Collegium Medicum w Bydgoszczy [s. nienumerowana].

6 Tamże [s. nienumerowana].

twórczości autora *Mojego wieku*. Olga Osińska poddała analizie nagrania mowy Aleksandra Wata pod kątem występujących u niego zaburzeń logopedycznych (dyszartrii współistniejącej z zespołem Wallenberga).

Spektrum tematyczne poruszane podczas konferencji było bardzo szerokie. Pozostaje mieć nadzieję, że konferencje o medycynie narracyjnej będą kontynuowane. Czerwcowe spotkanie pokazało, jak wielkie jest zainteresowanie tą dziedziną zarówno ze strony lekarzy, jak i humanistów.

Data wpłynięcia: 27 października 2019 r. Data zatwierdzenia do druku: 28 października 2019 r.



SŁOWA KLUCZOWE: medycyna narracyjna, komunikacja w medycynie, Collegium Medicum UMK, konferencja naukowa

KEY WORDS: narrative medicine, communication in medicine, Collegium Medicum UMK, scientific conference

