


Karolina Roźniatowska*

 <https://orcid.org/0000-0003-3282-4736>

ŚPIĄCZKA I JEJ SPOŁECZNE KONSEKWENCJE PRZEGLĄD WĄTKÓW PORUSZANYCH W DYSKURSIE NAUKOWYM

Abstrakt. Śpiączka to zjawisko, które dotyka niewielki odsetek członków społeczeństwa. Jej konsekwencje mogą być bardzo poważne, zarówno w aspekcie zdrowotnym, jak i psychologicznym oraz społecznym. O zjawisku tym dużo pisze się w ramach nauk o zdrowiu, natomiast nauki społeczne nieszczególnie interesują się śpiączką. Celem mojego artykułu jest analiza tekstów naukowych, które poruszają temat śpiączki i jej skutków, oraz wyodrębnienie tematów poruszanych w dyskursie naukowym o śpiączce. Stawiam sobie także zadanie wskazania, jak wiele wniosków o psychospołecznym wymiarze śpiączki płynie z nauk o zdrowiu dla nauk społecznych. Aby zmapować wątki obecne w literaturze, buduję bazę publikacji, którą kolejno poddaję analizie treści. Jak wykazała analiza, wśród wyodrębnionych tematów w ramach problematyki śpiączki i jej konsekwencji znajdują się m.in. tożsamość osób wybudzonych, codzienność po wybudzeniu oraz przedstawianie śpiączki w tekstach kultury. Przeprowadzona analiza potwierdza, że śpiączka i jej konsekwencje to obszar wymagający eksploracji przez nauki społeczne, a szczególnie socjologię.

Słowa kluczowe: śpiączka, psychospołeczne konsekwencje śpiączki, przegląd literatury, analiza treści.

1. Wstęp

Według danych z ostatnich lat każdego roku w Polsce w stan śpiączki – najczęściej wywołany urazami w wyniku wypadków drogowych – zapada ok. 15 tysięcy osób, spośród których większość udaje się szybko wybudzić (PAP/Rynek zdrowia 2017). Nie są dostępne dokładne dane dotyczące liczby osób pozostających w przedłużającej się śpiączce, będącej poza kontrolą specjalistów (Pilonis

* Mgr, Szkoła Doktorska Nauk Społecznych Uniwersytetu Jagiellońskiego, e-mail: k.rozniatowska@doctoral.uj.edu.pl

2016; Ważna 2019). Ostatnie dostępne szacunki wskazują, że w 2019 r. było to ok. 600 osób (Ważna 2019). Brak również statystyk dotyczących pacjentów wybudzonych z takiej śpiączki. Liczba dorosłych osób wybudzonych w jedynej w Polsce przeznaczonej do tego klinice w latach 2016–2020¹ wyniosła 21². W skali światowej są to dane trudne do określenia.

Trauma w postaci śpiączki jest tragiczna w swoich skutkach – zarówno zdrowotnych, jak i społecznych. W wymiarze medycznym wiąże się ona zazwyczaj z poważnymi konsekwencjami dla organizmu, które wymuszają długie leczenie, rekonwalescencję i rehabilitację po wybudzeniu (Marszałek 2013; Savchyn 2014). W wymiarze społecznym śpiączka oznacza przerwanie codziennego rytmu i aktywnego pełnienia ról społecznych, co ma negatywny wpływ na jakość życia, miejsce w strukturze społecznej i budowanie relacji (Tomaszewski i in. 2013). Śpiączka stanowi przełom w biografii i może powodować zmiany tożsamości rozumiane jako zmiany stosunku do samego siebie, przekonań o sobie, związków z innymi ludźmi i otaczającą rzeczywistością (Pąchalska i in. 2011a). Zastanawiające jest, w jaki sposób przebiega odnajdywanie się w, można powiedzieć, nowej rzeczywistości, którą zastaje się po wybudzeniu z długiego czasu zupełnego wyłączenia z aktywnego życia osobistego i społecznego. W dzisiejszym świecie, który ulega dynamicznym przemianom, oraz w płynnej rzeczywistości, zmieniającej postrzeganie czasoprzestrzeni (Bauman 2006; Giddens 2006), jeden moment może mieć niebagatelne znaczenie dla zmian cywilizacyjnych, kulturowych i społecznych – a co dopiero miesiące lub lata.

Śpiączka jako problem i zjawisko pojawia się w dyskursie naukowym. Toczy się on głównie w obrębie nauk o zdrowiu, takich jak neurologia czy neuropsychologia, ze względu na ścisły związek stanu śpiączki ze zmianami pracy mózgu i całościowego funkcjonowania somatycznego pacjentów. Problematyka śpiączki rzadziej poruszana jest w dziedzinie nauk społecznych, mimo że trauma śpiączki może nieść ze sobą skutki psychologiczne i społeczne. Zbiór dostępnych pozycji naukowych, traktujących o śpiączce i okresie po wybudzeniu pacjenta, jest ograniczony (z miażdżącą przewagą pozycji z dziedziny nauk o zdrowiu), a tym samym możliwy do skategoryzowania według najważniejszych tematów. Eksploracja i wstępna kategoryzacja głównych wątków, o których pisze i mówi się w kontekście śpiączki, są celami mojego artykułu. Chciałabym również wskazać, jakie istotne z punktu widzenia nauk społecznych wnioski o śpiączce i jej konsekwencjach znaleźć można w dyskursie nauk medycznych. Wykorzystuję w tym celu przegląd literatury i analizę treści.

W mojej pracy wychodzę od kryteriów, którymi kierowałam się przy wyborze tekstów do przeglądu literatury. Kolejno prezentuję metodę analizy zgromadzonego

¹ Dane do stycznia 2020 r.

² Źródło informacji: <http://www.uwmfm.pl/news/126/czytaj/5449/kolejne-wybudzenia-w-klinice-budzik-dla-doroslych.html> (dostęp: 10.01.2022).

materiału. Następnie wskazuję, jakie wątki pojawiają się w dyskursie naukowym wokół śpiączki i które aspekty są szczególnie ważne z perspektywy społecznej. Dodatkowo zwracam uwagę na różnorodną metodologię badań (noty umieszczone w przypisach), na podstawie których prowadzi się naukową narrację o śpiączce. Swoje rozważania kończę refleksją, że warto intensywniej eksplorować problem śpiączki i jej skutków (zwłaszcza psychospołecznych) na gruncie nauk społecznych; tym bardziej, że dysponują one szerokim wachlarzem metodologicznych możliwości zgłębiania tej problematyki i mogą dostarczyć szczegółowych i interesujących wniosków.

2. Metodologia przeglądu literatury

Dokonany przeze mnie przegląd literatury obejmował pozycje naukowe dostępne w Internecie oraz wybrane arbitralnie pozycje niedostępne elektronicznie. Przegląd miał dwa cele:

- 1) wyodrębnienie zbioru tekstów z różnych dziedzin, które dotyczą szeroko pojętego zjawiska śpiączki następującej po urazowym uszkodzeniu mózgu (dalej TBI – *traumatic brain injury*). Poszukiwana tematyka obejmowała: przypadki i przebieg śpiączki, przyczyny i konsekwencje śpiączki, losy wybudzonych, pomoc osobom w śpiączce oraz sytuację osób bliskich pacjentom,
- 2) skategoryzowanie tematów, które pojawiają się w tekstach o śpiączce, ze szczególnym wskazaniem obszarów istotnych z punktu widzenia nauk społecznych jako inspiracji do badań na tym gruncie.

Baza elektronicznych tekstów naukowych, wzięta pod uwagę w przeglądzie literatury naukowej, składała się z: 300 pierwszych wg trafności pozycji wyszukiwania hasła „śpiączka” w Google Scholar, 300 pierwszych wg trafności pozycji wyszukiwania hasła „coma article”³ w Google Scholar, a także wszystkich efektów wyszukiwania haseł „śpiączka” oraz „coma” w serwisie ResearchGate. Do elektronicznej bazy włączyłam 5 pozycji książkowych, niedostępnych elektronicznie, ale będących w moim posiadaniu i dostarczających szerokiej wiedzy nt. śpiączki i jej konsekwencji. Decyzja o uwzględnieniu tych publikacji była zupełnie arbitralna. Uznałam, że ich nieobecność w Internecie, czyli jednocześnie brak w wynikach mojego wyszukiwania, zdecydowanie zuboży prowadzony przegląd. Jestem bowiem świadoma, ile dla problematyki śpiączki wnoszą prace specjalistów takich jak Talar czy Pąchalska. Zdaję sobie sprawę, że podobna arbitralność rodzi pytanie o kompletność mojego doboru. Zgadzam się, że rzetelność mojej bazy jest

³ Zdecydowałam się na dodanie słowa „article” w wyszukiwaniu tekstów anglojęzycznych, ponieważ na pierwszych stronach wyszukiwania samego hasła „coma” dominowały artykuły osób o nazwisku Coma; wprowadzenie dodatkowego słowa rozwiązywało ten problem.

zagwarantowana wyłącznie w kontekście tekstów elektronicznych, wyszukanych wg przyjętych wyżej kryteriów. Pozycji książkowych niepublikowanych w Internecie, a nadających się do mojego przeglądu może być znacznie więcej, niż przewiduję. Nie widzę jednak przeszkód, by włączyć 5 wybranych przeze mnie pozycji, kierując się ich znajomością i wysoką przydatnością dla badanej tematyki.

Wstępna selekcja tekstów elektronicznych, która polegała na odrzuceniu źródeł traktujących o śpiączkach innych niż następstwa TBI (m.in. cukrzycowej, narkotykowej, alkoholowej, tropikalnej czy dotyczącej zwierząt), zaklasyfikowała do analizy następujące liczebności tekstów: 38 pozycji wyszukiwania hasła „śpiączka” w Google Scholar, 88 pozycji wyszukiwania hasła „coma article” w Google Scholar, 2 pozycje wyszukiwania hasła „śpiączka” w ResearchGate oraz 38 pozycji wyszukiwania hasła „coma” w ResearchGate. Uwzględniając dodane przeze mnie pozycje niedostępne w Internecie, w artykule tym wspominam 89⁴ tekstów naukowych w tematyce śpiączki, których analiza pozwoliła na osiągnięcie celów mojej pracy.

Zbiór tekstów poddałam analizie treści, prowadzonej oddolnie, z wykorzystaniem otwartego podejścia indukcyjnego. Moim punktem wyjścia, podobnie jak w przypadku metodologii teorii ugruntowanej (Glaser, Strauss 1967), nie był odgórnie przyjęty klucz, według którego kolejno kodowałabym teksty na podstawie wcześniej wypracowanych kategorii analitycznych. Do każdego tekstu podeszłam w sposób otwarty, oznaczając jego najważniejsze wątki i zagadnienia metodologiczne. Kolejno, na podstawie tematów wyróżnionych w każdym tekście, stworzyłam własne kategorie, czyli mapę owych zagadnień poruszanych naukowo w kontekście śpiączki oraz mapę metod wykorzystywanych w badaniach nad śpiączką. Obie mapy pozwoliły mi uzyskać dwuwymiarowy obraz: z jednej strony, *co* bada i pisze się w problematyce śpiączki i jej konsekwencji, a z drugiej strony, *jak* prowadzi się badania, na podstawie których toczy się później naukowy dyskurs o śpiączce. Wykorzystywane w badaniach metody reprezentują zarówno ilościowe, jak i jakościowe podejście badawcze. Poruszane w dyskursie tematy to: ontologia śpiączki, granice śpiączki, szanse na świadome życie, wspomnienia z okresu nieświadomości, tożsamość i życie codzienne wybudzonych, współtowarzyszenie znaczących Innych, perspektywa personelu medycznego, ujęcie społeczno-kulturowe i technologia w służbie śpiączki. Kolejno przyjrzę się im bardziej szczegółowo.

⁴ Niezgodność liczby tekstów występujących w bibliografii i liczby tekstów będącej efektem wyszukiwania w Internecie wynika z dublowania się niektórych pozycji w Google Scholar i ResearchGate.

3. Ontologia śpiączki

Wątkiem, od którego pragnę zacząć prezentowanie tematów pojawiających się w dyskursie naukowym o śpiączce, jest samo definiowanie tego stanu. Autorzy tekstów bardzo często właśnie od wyjaśnienia, czym jest śpiączka, zaczynają swoje naukowe rozważania. Analiza tekstów wykazała, że przytaczane definicje nie różnią się między sobą – zapewne ze względu na niekwestionowaną klasyfikację medyczną. Powtórzę więc za Dzięgielem wraz z zespołem (2007⁵), Gaberem (2008), Wijdicksem i Pfeiferem (2008), Norkowskim (2009), Świerkocką i Komendzińskim (2013) oraz Zarzyckim i in. (2018), że śpiączka to stan nieświadomości, w którym pacjent nie reaguje na żadne bodźce lub wykazuje na nie zupełnie minimalną reakcję. Stan ten cechuje również brak przechodzenia ze stanu snu do czuwania i odwrotnie oraz niemożność otwierania oczu. Co istotne, jednocześnie odruchy z pnia mózgu pozostają zachowane. Jennet i Plum (1972), Dzięgiel i in. (2007), Świerkocka i Komendziński (2013) oraz Zarzycki i in. (2018) wskazują dodatkowo na rozróżnienie śpiączki od stanu wegetatywnego, z których ten drugi pozwala na zachowanie cyklu snu i czuwania. Shewmon (2001), Young (2009), Talar (2018) i Zarzycki wraz z zespołem (2018) piszą także o różnicy między śpiączką a śmiercią mózgu, wiążącej się z całkowitym zaniknięciem odruchów z pnia mózgu.

W analizowanych artykułach próbuje się także ustalić ontologiczny i moralny status osób pozostających w śpiączce. Pytania o ów status zadawała m.in. Rogers (1992⁶), zaznaczając jednocześnie, że nie ma jednej trafnej odpowiedzi, ale dyskusja pozostaje otwarta. W dyskursie wokół statusu ontologicznego i moralnego pacjentów w śpiączce prezentowane są zróżnicowane stanowiska. Sgreccia (2004⁷), powołując się na filozofię personalistyczną i religię katolicką, uważa, że nawet gdy ciało pozostaje w stanie wegetatywnym, to dusza i jej jedność z ciałem gwarantują status ontologiczny i moralny człowieka. Status ten, jego zdaniem, przynależy temu, w którym tkwi życie, czego z kolei nie można odmówić pacjentom w śpiączce. Dowody na życie takich osób przedstawia m.in. Biały (2014⁸), pisząc o przypadkach urodzenia dziecka przez ciężarne kobiety, u których kilka miesięcy lub nawet lat⁹ wcześniej stwierdzono śmierć mózgu, śpiączkę lub stan

⁵ Definicje śpiączki, zawarte w analizowanych tekstach, przytaczane były na podstawie funkcjonujących w literaturze medycznej klasyfikacji. Nie powstały one bezpośrednio na drodze badań naukowych przytaczanych autorów, stąd też nie wspominam o kwestiach metodologicznych.

⁶ Wywód filozoficzny na podstawie doświadczeń autora.

⁷ Wywód filozoficzny na podstawie doświadczeń autora.

⁸ Wywód filozoficzny na podstawie doświadczeń autora i analizy dokumentów medycznych.

⁹ Znany jest przypadek pacjentki, która po kilku latach w śpiączce, będąc nadal w tym stanie i leżąc na oddziale szpitalnym, zaszła w ciążę. Gwałcieł został aresztowany. Zob. <https://abcnews.go.com/US/phoenix-police-make-arrest-connection-woman-gave-birth/story?id=60568859> (dostęp: 10.01.2022).

wegetatywny. Co więcej, Mindell (1989) i Józefowicz (niepublikowane) opracowali swoje autorskie sposoby komunikacji z osobami w śpiączce jako wyraz przekonania o ich świadomości i zachowanej podmiotowości. Orłowski (2006) zgadza się z rozważaniami wypływającymi z filozofii personalistycznej i twierdzi, że dopóki organizm stanowi skoordynowaną całość i zachowuje swoje funkcje, nawet w stopniu ograniczonym – jak w okresie płodowym lub stanie śpiączki – przysługuje mu status osoby, człowieka. Z kolei Graham (2016) zawęża szerokie personalistyczne kryteria i postuluje, że status moralny przynależy jedynie temu, kto posiada świadomość i zdolność odczuwania bólu i przyjemności. Zgadza się z nim Veatch (1993), który za śmierć człowieka (a więc i utratę statusu ontologicznego i moralnego) uważa już nieodwracalną utratę świadomości.

Rozważania te można uznać za próby jednoznacznego określenia statusu osób pozostających w śpiączce, co mogłoby mieć konsekwencje dla procedur medycznych i przepisów prawnych. Wydaje się jednak, że przy obecnym stanie wiedzy odpowiednim wyjściem jest – za Rogers (1992) – uznać tę dyskusję za wciąż otwartą. Tak jak postuluje to Thomasa (1984), nadawanie statusu ontologicznego czy moralnego i idące za nim określone traktowanie pacjentów powinno być uzależnione od specyfiki poszczególnych przypadków, a nie wynikać ze sztywnych, odgórnie przyjętych reguł. W przypadku śpiączki nigdy do końca nie wiadomo, jaki w istocie jest stan świadomości danej osoby i trudno sprostać kryterium „nieodwracalności” utraty świadomości Veatcha (1993). W związku z tym należy próbować możliwie najtrafniej odczytywać sygnały przekazywane przez pacjentów, co podkreślają również Dalakaki i Mantzouranis (2012).

4. Śpiączka i jej granice

Niezwykle istotnym wątkiem na gruncie nauk medycznych i jednocześnie obszarem aktywnych dyskusji jest sposób diagnozowania śpiączki. Jak wykazała analiza treści, najczęściej pojawiającym się w dyskursie, ale i przenikającym do świadomości społecznej narzędziem diagnostycznym jest Glasgow Coma Scale (GCS), czyli skala pomiarowa, dzięki której możliwe jest określanie głębokości śpiączki na podstawie oceny reakcji na bodźce docierające do pacjenta. Dalsza analiza tego tematu pozwoliła zidentyfikować kontrowersje dotyczące GCS, wspomniane w dyskursie naukowców. Rzecz jasna ma ona wielu swoich zwolenników, takich jak Pal i współpracownicy (1989), Young (2009), Wijdicks i współpracownicy (2011) oraz Książkiewicz z zespołem (2006), którzy wyjaśniają jej zawikłaność i postulują jej skuteczność nie tylko w diagnozowaniu głębokości śpiączki, ale i w przewidywaniu szans na wybudzenie oraz jego konsekwencji. O skali Glasgow dużo pisze się jednak nie tylko ze względu na jej zalety. Krytyka GCS, zidentyfikowana w tekstach zakwalifikowanych do analizy, obejmuje zbyt powszechne użycie, niekompleksowość, nierzetelność i niedostosowanie do indywidualnych przypadków

pacjentów (Segatore, Way 1992; Lowry 1999; Green 2011). W publikacjach zawarta jest nie tylko krytyka obecnie wykorzystywanych narzędzi diagnostycznych, ale także prezentacja alternatyw dla nich. Kalmar i Giacino (2005) oraz Portaccio i współpracownicy (2018) proponują sposób zrewidowania GCS, by stała się bardziej trafna, nadając jej jednocześnie nową nazwę, czyli *GCS-revised*. Rappaport wraz z zespołem (1982) wprowadza dodatkowo Disability Rating Scale, której mocną stroną jest ocena skutków obrażeń pacjentów w śpiączce i szacowanie, ile może potrwać ich rekonwalescencja. Dzięki powstaniu metaanaliz na temat skuteczności postawionych na przestrzeni lat diagnoz, których opracowania podjęli się m.in. Segatore i Way (1992), Marion i Carlier (1994), Fischer i Mathieson (2001) oraz Barlow (2012), udało się zaproponować kolejne narzędzia diagnostyczne. Zafonte i współpracownicy (1996) oraz Teasdale (2014) dokładnie opisują skale pomiarowe, które uwzględniają indywidualne cechy demograficzne i sytuację kliniczną pacjentów, a Tatman wraz z zespołem (1997) – narzędzia do użytku wśród dzieci. Owen w swojej publikacji (2018) prezentuje dodatkowo techniki bardziej trafnego rozróżniania śpiączki i stanu wegetatywnego na podstawie rezonansu magnetycznego.

Niezależnie od przyjętej metody, wątek diagnozowania śpiączki ma duże znaczenie dla kwestii społecznych. Jak udowodnił Dyga (2018), sposób komunikacji o stanie zdrowia na linii lekarz-pacjent lub lekarz-bliscy pacjenta, tak jak i treść przekazywanych komunikatów – choć nie w obszarze śpiączki, ale w obszarze zdrowia ogólnie – odgrywa istotną rolę w kształtowaniu poglądów o chorobie i sobie samym u pacjenta oraz podejścia do chorego u jego bliskich. Co za tym idzie, trafna diagnoza głębokości śpiączki powinna być podstawą w całym procesie wybudzania z niej, ponieważ od tego może zależeć postawa pacjenta (jeśli być może słyszy głosy wokół siebie) i odwiedzających go osób.

5. Śpiączka a szanse na świadome życie

Słowo-klucz dla wielu pozostających w śpiączce, a także ważny wątek w bazie przeglądanych tekstów, to *rokowania/szanse*. Dyskurs medyczny często porusza problematykę związaną z szansami na wybudzenie. Analiza tego wątku pozwoliła wyodrębnić dwa główne motywy: efektywność terapii, mających na celu wybudzenie pacjentów, oraz zależność owej efektywności od poszczególnych cech osób w śpiączce. Prezentowane stanowiska obejmują ocenę skuteczności terapii, które – jak wynika z analizowanych tekstów (Meyer i in. 2010) – stosuje się najczęściej, czyli farmakologicznej (Sawyer i in. 2008¹⁰), stymulacyjnej (Helwick 1994¹¹), sensorycznej (Lombardi i in. 2002¹²), muzykoterapii (Noda i in.

¹⁰ Badania w dziedzinie farmakoterapii; analiza danych zastanych.

¹¹ Brak danych metodologicznych.

¹² Badania w dziedzinie rehabilitacji; analiza danych zastanych.

2004¹³) oraz stymulacji elektrycznej (Peri i in. 2001¹⁴). Specjaliści w swoich tekstach nie dowodzą jednak, by jakkolwiek z dostępnych terapii została uznana za jednoznacznie skuteczną w zbliżaniu do wybudzenia pacjenta (Meyer i in. 2010). Za metody przynoszące najlepsze rezultaty dyskurs naukowy uznaje za to (neuro)rehabilitację i neuroterapię. Pleśniarska (2015¹⁵) pisze, że stan pacjentów, wobec których stosuje się odpowiednie zabiegi rehabilitacyjne (takie jak termoterapia, hydroterapia, magnetoterapia, masaże, akupunktura, akupresura i kinesiota-ping), może ulec poprawie (także w zakresie świadomości). Zdaniem Marszałek (2013¹⁶) i Savchyn (2014¹⁷) metody te zapobiegają również powikłaniom wynikającym z unieruchomienia. Kiełbowicz (2018¹⁸) ma jednak wątpliwości co do skuteczności wspomnianych zabiegów ze względu na – jej zdaniem – za małą siłę dowodów naukowych. Z kolei pozytywne efekty zastosowania neuroterapii (stymulacji układu nerwowego) nie są w dyskursie naukowym kwestionowane. Pąchalska i współpracownicy (2012¹⁹) udowadniają, że wpływa ona pozytywnie na organizm osoby wybudzonej, poprawiając jej funkcje fizjologiczne, poznawcze (działanie uwagi i pamięci) i wykonawcze (w tym remisja niektórych zaburzeń samoświadomości). Również Pąchalska i in. (2011a²⁰), a wraz z nią Mańko z zespołem (2013²¹) dowodzą, że zastosowanie stymulacji magnetycznej mózgu (rTMS) podczas procesów neurorehabilitacji zwiększa jej efektywność. Macqueen i współpracownicy (2003²²) dodają, że skuteczność rehabilitacji i rekonwalescencji po wybudzeniu ze śpiączki jest większa u osób, które aktywnie uprawiały sport przed doznanym urazem.

Drugim istotnym obszarem jest testowanie wpływu cech demograficznych pacjentów i czynników zewnętrznych na szansę wybudzenia się ze śpiączki lub przejścia do jej lżejszego stadium, czyli stanu minimalnie świadomego (ang. *minimally conscious state, MCS*). Diringer (1992²³), Bates (2001²⁴) i Kane

¹³ Badania w dziedzinie neurologii; eksperyment kliniczny na 26 osobach po ciężkim urazie mózgu.

¹⁴ Badania w dziedzinie neurologii; eksperyment kliniczny na 10 osobach w śpiączce.

¹⁵ Badania neurologiczne pacjenta w trakcie odbywania rehabilitacji; studium przypadku 23-latka po urazie mózgu.

¹⁶ Badania w dziedzinie rehabilitacji; analiza danych zastanych.

¹⁷ Badania w dziedzinie neurorehabilitacji; studium przypadku 10-latka w śpiączce; badania kliniczne.

¹⁸ Badania w dziedzinie rehabilitacji; analiza danych zastanych.

¹⁹ Badania w dziedzinie neuropsychologii; studium przypadku 30-latka w śpiączce; badania kliniczne.

²⁰ Badania w dziedzinie neuropsychologii; studium przypadku 26-latka wybudzonego ze śpiączki; badania kliniczne.

²¹ Badania w dziedzinie neuropsychologii; eksperyment kliniczny wśród 40 osób po ciężkim urazie mózgu.

²² Badania w dziedzinie rehabilitacji; eksperyment kliniczny wśród osób rehabilitowanych po urazach; 40 uprawiających wcześniej sport i 40 nieuprawiających.

²³ Brak danych metodologicznych.

²⁴ Brak danych metodologicznych.

z współpracownikami (2005²⁵) postulują, że im więcej odkryje się zmiennych wpływających na skuteczność wybudzania pacjentów, tym trafniej można będzie prowadzić proces wybudzania i leczenia w przyszłości. Analiza tekstów pozwoliła wyodrębnić cechy uważane przez badaczy za istotne w tym kontekście. Baricich z zespołem (2017²⁶) odkryli, że czynnikami sprzyjającymi poprawie stanu zdrowia w śpiączce są: płeć męska, młody wiek, krótki czas przebywania w ciężkim stanie, rozlany uraz aksonalny (ang. *diffuse brain injury*) jako rodzaj urazu mózgowia oraz obecność stanu epileptycznego (ang. *status epilepticus*). Stover i Zeiger (1976²⁷) oraz Ross i współpracownicy (1994²⁸) piszą, że pacjentom daje się tym większe szanse na wybudzenie, im krócej przebywają oni w śpiączce. Laureys z zespołem (2006²⁹) przypominają jednak, że zdarzają się także niewyjaśnione medycznie przypadki wybudzeń ze śpiączki, których się nie spodziewano, jak przykład pacjenta, który obudził się po 19 latach.

6. Wspomnienia z „tamtej strony”

Istotny pierwiastek społeczny ma wątek relacji pacjentów wybudzonych ze śpiączki na temat ich wspomnień z czasu pozostawania w nieświadomości. Jak wynika z mojej analizy, Schnaper (1975³⁰) kilkadziesiąt lat temu otworzył w dyskursie naukowym temat pamięci osób wybudzonych o doświadczeniach z okresu śpiączki, zadając pytania o odczuwanie bodźców wzrokowych, słuchowych, smakowych lub fizycznych; posiadanie snów, myśli i uczuć; pierwsze wrażenia po wybudzeniu oraz możliwości rozpoznania sytuacji i osób po obudzeniu się. Z czasem inni naukowcy podejmowali ten temat w swoich badaniach i publikacjach. Cloute i współpracownicy (2008³¹) wykazali, że tylko niewielu pacjentów jest w stanie opowiadać o wspomnieniach z okresu nieświadomości. Thonnard z zespołem doprecyzowali jednak (2013³²), że ci pacjenci, którzy potrafią to robić, posiadają wspomnienia żywe i pełne silnego ładunku emocjonalnego. Tosch (1988³³) tłumaczy, że według relacji

²⁵ Badania w dziedzinie neurologii; pomiary i testy kliniczne.

²⁶ Badania w dziedzinie neurologii; pomiary i testy kliniczne.

²⁷ Badania w dziedzinie rehabilitacji; analiza dokumentacji medycznej i pomiary kliniczne u 40 nastolatków wybudzonych ze śpiączki.

²⁸ Badania w dziedzinie rehabilitacji; pomiary kliniczne u 102 pacjentów po urazie mózgu.

²⁹ Badania w dziedzinie neuropsychologii; pomiary pamięci u 21 osób wybudzonych ze śpiączki.

³⁰ Psychologiczne refleksje oparte na obserwacjach pacjentów po urazach mózgu na oddziale ratunkowym.

³¹ Jakościowe badania neuropsychologiczne w postaci 6 wywiadów indywidualnych z osobami po ciężkim urazie mózgu (TBI) i 6 wywiadów indywidualnych ze znaczącymi Innymi dla tych respondentów.

³² Badania w dziedzinie neuropsychologii; pomiary pamięci u 21 osób wybudzonych ze śpiączki.

³³ Badania w dziedzinie neurologii; 15 półstrukturyzowanych wywiadów z osobami wybudzonymi ze śpiączki.

wybudzonych pacjentów pograżenie w śpiączce porównywalne jest do poczucia uwięzienia wbrew własnej woli, któremu często towarzyszy zintensyfikowane odczuwanie wrażeń zmysłowych (senne wizualizacje i odczucia węchowe) lub niewytłumaczalne poczucie bycia blisko śmierci. Wijdicks i Schievink (1997³⁴), a także Tosch (1988) dokumentują, że niektórzy pacjenci w stanie śpiączki czuli fizyczny ból zabiegów medycznych lub drobnych incydentów ze strony personelu medycznego, np. uszczypnięć. Tosch (1988) dodaje, że innym zdarzało się z kolei słyszeć wokół siebie głosy odwiedzających. Ross i współpracownicy (1994³⁵), a później także Tosch (1988) wykazują, że na możliwość odtworzenia doświadczanych wrażeń nie miała wpływu głębokość śpiączki, a jedynie długość jej trwania – im dłuższa, tym mniejsze szanse odtwarzania wspomnień mieli pacjenci. W aspekcie metodologicznym Colbeck (2014³⁶) pisze, że trafną metodą uzyskiwania informacji o wspomnieniach z czasów śpiączki okazała się analiza narracji wywoływanych w grupie pacjentów, których zadaniem było opisywanie swoich przeżyć i emocji związanych z tą traumą. Wspomnienia uznane tu zostały za materię, która ma wpływ na powracanie do aktywnego życia społecznego. Nasuwa to refleksję, że warto zbadać je w sposób pogłębiony, bardziej szczegółowy niż pomiary kliniczne lub ustrukturyzowane wywiady – choćby za pomocą wywiadów biograficzno-narracyjnych, które stymulowałyby umieszczenie materii wspomnień w strumieniu wszystkich doświadczeń biograficznych. Taki zabieg badawczy wzbogaciłby dotychczasowy dyskurs naukowy o narrację podmiotów o szczególnym znaczeniu w tematyce śpiączki, czyli osób wybudzonych.

7. Tożsamość wybudzonych i jej przemiany

Kluczowym dla nauk społecznych wątkiem, pojawiającym się w zbiorze analizowanej przeze mnie literatury, jest tożsamość osób wybudzonych ze śpiączki. Pojawia się on zarówno w naukach o zdrowiu, jak i naukach społecznych. Talar (2002³⁷), Pąchalska (2003³⁸, 2011b³⁹), Grochmal-Bach i Pąchalska (2004⁴⁰)

³⁴ Badania w dziedzinie neurologii; studium przypadku neuroobrazowania u pacjentki wybudzonej ze śpiączki.

³⁵ Badania w dziedzinie rehabilitacji; pomiary kliniczne u 102 pacjentów po urazie mózgu.

³⁶ Badania w dziedzinie literaturoznawstwa; analiza literatury pięknej i produkcji filmowych nt. śpiączki i pisemnej narracji rzeczywistych osób wybudzonych.

³⁷ Książka w dziedzinie neurorehabilitacji, powstała na podstawie doświadczeń pracy z pacjentami w zespole pracowników Katedry i Kliniki Rehabilitacji AM w Bydgoszczy.

³⁸ Badania w dziedzinie neuropsychologii, wykonane metodą medycznego eksperymentu klinicznego; porównanie wyników badań dwóch 9-osobowych grup.

³⁹ Badania w dziedzinie neuropsychologii i neuropsychiatrii; kliniczne studium przypadku osoby będącej 63 dni w śpiączce oraz 98 dni w stanie posttraumatycznej amnezji.

⁴⁰ Książka w dziedzinie neuropsychologii, powstała na podstawie doświadczenia naukowego autorki.

oraz Cloute ze współpracownikami (2008⁴¹), na podstawie prowadzonych przez siebie badań klinicznych, dowodzą, że po uszkodzeniu mózgu, którego konsekwencją jest długotrwała śpiączka, pacjenci zmieniają swoją tożsamość. Jak zauważają polscy specjaliści (Talar 2002; Pąchalska 2003; Grochmal-Bach, Pąchalska 2004), osoby wybudzone przede wszystkim tracą ciągłość, spójność i jedność tożsamości, głównie ze względu na utratę poczucia czasu, skutkującą problemami z pamięcią autobiograficzną (Pąchalska i in. 2011b), albo napotykają problemy z przywróceniem spójnego i stabilnego poczucia własnej tożsamości (Ylvisaker i in. 2008⁴²). Błachnio (2007⁴³) dodaje, że przerwanie ciągłości tożsamości przejawia się silnym rozgraniczeniem dwóch okresów w biografii pacjentów: czasu przed wypadkiem i po nim. Co ważne, pacjenci najczęściej nie widzą związku między tymi dwoma okresami. Badania Pąchalskiej i współpracowników (2001⁴⁴, 2011b) dowodzą dodatkowo, że przemiana tożsamości i sposobu bycia człowieka, której można spodziewać się po doświadczeniu traumy śpiączki, jest często wręcz najłżejszym możliwym rezultatem. Piszą oni, że u przebadanych klinicznie pacjentów po śpiączce wystąpiły także zaburzenia psychiczne, takie jak syndrom tożsamości zapożyczonyj (ang. *Borrowed Identity Syndrome*), który objawia się przyjmowaniem tożsamości osoby, z którą aktualnie się przebywa, lub symptomy schizofrenii typu II, nazywane pośpiączkową paraschizofrenią. Co więcej, pacjenci mogą mierzyć się z innymi skutkami urazu mózgu, takimi jak zapominanie, kim są ich najbliższe osoby, czy wyparcie ważnych dotychczas sfer życia, np. posiadania psa (Pąchalska i in. 2011b). Jak wynika z badań Błachnio (2007), u niektórych wybudzonych następuje tworzenie fałszywej tożsamości, a pokrewnym skutkiem przebywania w śpiączce mogą być także kłopoty z pamięcią autobiograficzną. Wnioski Błachnio (2007), które mają podłoże społeczne, pokazują, że najpowszechniejszą społeczną konsekwencją śpiączki jest wyłączenie z życia społecznego, co wiąże się z utratą statusu społecznego i izolacją.

Cloute i współpracownicy (2008) informują, że wybudzeni pacjenci konstruują swoją tożsamość na rozmaite sposoby, do których należą: odnoszenie

⁴¹ Jakościowe badania neuropsychologiczne w postaci 6 wywiadów indywidualnych z osobami po ciężkim urazie mózgu (TBI) i 6 wywiadów indywidualnych ze znaczącymi Innymi dla tych respondentów.

⁴² Neuropsychologiczne badania jakościowe w nurcie metodologii teorii ugruntowanej; 5 wywiadów z osobami po ciężkim urazie mózgu (TBI), półustrukturyzowane wywiady z lekarzami i pacjentami szpitali, wywiady grupowe z lekarzami oraz obserwacja interakcji między lekarzami i pacjentami.

⁴³ Neuropsychologiczne badania jakościowe; badana próba to 8 osób wybudzonych ze śpiączki (trwającej średnio 67,5 dni); obserwacja kliniczna, wywiady kliniczne z pacjentami i ich najbliższymi (liczebność nieznana), kwestionariusz ilościowy Wielowymiarowej Skali Oceny Tożsamości (WSOT).

⁴⁴ Badania w dziedzinie neuropsychologii; eksperyment kliniczny; porównanie wyników badań dwóch 15-osobowych grup. Dodatkowo obserwacje kliniczne, krótkie wywiady z pacjentami i ich bliskimi, testy neuropsychologiczne, ilościowy kwestionariusz Frontal Behavioral Inventory oraz ilościowa skala jakości życia.

tożsamości do kondycji medycznej (np. traktowanie siebie jako kogoś, kto cudem przeżył wypadek, lub uznawanie śpiączki za patologię, która przydarzyła się własnemu *self*), zależność tożsamości od innych osób (budowanie poczucia własnej wartości na akceptacji najbliższych), traktowanie doświadczenia śpiączki jako słabej strony swojej biografii (idealizowanie przeszłości przed wypadkiem i demonizowanie przyszłości) oraz rozwój jako punkt wyjścia dla definiowania *self* (adaptacja tożsamości do nowych warunków i samodoskonalenie na miarę możliwości). Chaskes, bazujący na swoim własnym doświadczeniu śpiączki, zaznacza (2010⁴⁵), że pacjent po powrocie do rzeczywistości społecznej musi przede wszystkim zmierzyć się z wyjątkowymi reakcjami otoczenia i dokonać reinterpretacji swojego *self*. Jego zdaniem dzieje się tak szczególnie w przypadku nabycia niepełnosprawności, które wymaga od wybudzonego włączenia zupełnie nowego konstruktów do spójnej całości, którą stanowił on przed kryzysem zdrowotnym. Polega to na uwzględnianiu tego, co się przydarzyło, w całości tego, kim się jest. Proces ten rozpoczyna się już w momencie postawienia diagnozy i uzyskania od specjalistów rokowań na przyszłość. Mimo narzuconej odgórnie nowej sytuacji (bycia wybudzonym ze śpiączki człowiekiem z niepełnosprawnością) tożsamość nie zostaje jednak deterministycznie określona, ale człowiek może aktywnie ją tworzyć, starając się stawiać czoła własnym trudnościom i społecznemu piętnowaniu (Chaskes 2010).

Dyskurs naukowy poświęcony tożsamości osób wybudzonych ze śpiączki toczy się głównie na gruncie nauk o zdrowiu, z dużą przewagą neuropsychologii. W związku z tym dostrzec można dwa główne problemy dotyczące sposobów badania tożsamości, która stanowi wysoce złożony konstrukt psychospołeczny. Po pierwsze, metodologia większości wspomnianych w tym wątku badań opiera się na metodach ilościowych – kwestionariuszach wywiadów klinicznych lub skalach pomiarowych. Pojawiające się metody jakościowe – głównie wywiady – występują nie w formie pogłębionej, ale (pół)ustrukturyzowanej, co również przywodzi na myśl bardziej schematyczne badania ilościowe niż głębsze podejście jakościowe. W ten sposób, bez otwarcia się na pełną narrację pacjentów i/lub ich bliskich, badania zubażają koncept tożsamości, w którym znaczenie ma nie tylko uplasowanie się na skalach pomiarowych, ale głównie dzielenie się doświadczeniem psychologicznym i społecznym. Po drugie, wspomniane badania jakościowe przeprowadzono na niewielkich próbach – także jednoosobowych, jako studia przypadku. Warto jednak wziąć pod uwagę, że historie osób wybudzonych ze śpiączki są w dużej mierze indywidualne i przed wyciągnięciem finalnych wniosków należałoby przebadać jak najwięcej osób. W ten sposób zbiór wiadomych konsekwencji śpiączki dla tożsamości lub sposobów na jej rekonstruowanie mogłyby się nieco powiększyć. Oba powyższe spostrzeżenia, wynikające z analizy przeglądanej literatury w zakresie

⁴⁵ Badania w dziedzinie socjologii; autoetnograficzne studium przypadku osoby wybudzonej z 7-miesięcznej śpiączki.

wątku tożsamości po śpiączce, prowadzą do wniosku, że temat ten – jak i zapewne inne – warty jest dalszej, bardziej jakościowej eksploracji, do której niezbędne narzędzia metodologiczne i teoretyczne znaleźć można na gruncie nauk społecznych, a zwłaszcza socjologii.

8. Przemiany życia codziennego po wybudzeniu

Codziennosc osób wybudzonych to kolejny istotny społecznie wątek, pojawiający się w przeglądanej literaturze. Analiza treści wykazała, że narracje naukowe o życiu codziennym wybudzonych pacjentów opierają się na zasadzie porównania – i nierzadko kontrastu – życia przed doznanym urazem i po nim. Specjaliści (Pachalska i in. 2001; Tomaszewski i in. 2013⁴⁶; Pachalska, Kropotov 2010⁴⁷; Talar 2014⁴⁸) zwracają uwagę, że ulega ono zupełnej zmianie względem okresu przed zapadnięciem w śpiączkę. Piszą, że rzeczywistością pacjentów staje się rekonwalescencja i rehabilitacja, ponieważ sam przełom w postaci wybudzenia to właściwie dopiero początek walki o sprawność. Wszystko to, jak diagnozują Pachalska (2001) i Tomaszewski (2013) wraz ze współpracownikami, powoduje spadek jakości życia. Według ich badań wśród osób po ciężkich urazach mózgu czynniki obniżające jakość życia mają głównie pochodzenie motoryczne i społeczne. Na pogorszenie życiowej satysfakcji wpływają szczególnie spadek optymizmu i częsta utrata szczęścia w małżeństwie oraz stabilności finansowej (Tomaszewski i in. 2013; Pachalska i in. 2010). Tomaszewski i in. (2013) oraz Meinzer i in. (2011⁴⁹) piszą, że szanse na podniesienie jakości życia takich pacjentów zależą od profesjonalnej opieki nad nimi, ale także od stanu ich zdrowia i własnej woli do zmiany swojej sytuacji na lepsze. Jones i jego współpracownicy (2011⁵⁰) wchodzą jednak w polemikę z przedstawionymi wyżej stanowiskami. Ich zdaniem, potwierdzonym w przeprowadzonych badaniach, czasami im cięższy był uraz poprzedzający śpiączkę, tym większa jest satysfakcja pacjenta po wybudzeniu i tym lepiej kształtuje się jego życie społeczne, zwłaszcza w kwestii relacji z innymi ludźmi. Prezentując swoje wnioski, Jones i in. (2011) kierują się przysłowiem, że co nie zabije, to wzmocni. Bez tej polemiki dostępna wiedza na temat satysfakcji wybudzonych osób z życia codziennego byłaby niepełna i – niesłusznie – ukierunkowana tylko na negatywne aspekty. Jest to kolejny

⁴⁶ Badania w dziedzinie rehabilitacji; próba objęła 40 osób z doświadczeniem śpiączki, wykorzystane metody to ustrukturyzowany wywiad kliniczny i analiza dokumentacji medycznej pacjentów.

⁴⁷ Brak informacji metodologicznych.

⁴⁸ Podręcznik neurorehabilitacji, powstały na bazie doświadczeń zawodowych autora.

⁴⁹ Badania w dziedzinie neurologii; metaanaliza publikacji w tematyce techniki neuroobrazowania.

⁵⁰ Badania w dziedzinie psychologii; ilościowy pomiar satysfakcji z życia na próbie 630 osób, które doświadczyły urazu mózgu.

wątek, który warto eksplorować z wykorzystaniem badań jakościowych, by jeszcze dokładniej zagłębić się nie tylko w obszar, „jak oceniane jest” życie codzienne, ale i „jak” ono przebiega oraz „jak” się zmieniło.

9. Śpiączka a współtowarzyszenie

Kolejnym ważnym społecznie tematem, często pojawiającym się w tekstach na temat śpiączki, jest współtowarzyszenie, czyli wsparcie udzielane pacjentom przez osoby im bliskie. Jak wynika z analizy treści, kategoria ta gromadzi narracje przedstawiające traumę śpiączki z innej perspektywy. Narratorzy poniekąd współdzielą trudne doświadczenia z pacjentami, ponieważ dramat śpiączki kogoś bliskiego wymusza zmianę także ich życia oraz dobrostanu psychicznego. Centrum życia tych osób staje się łóżko szpitalne, na którym bliska osoba toczy swoją walkę. Edgar i jego współpracownicy (2015⁵¹) określają rodziny pacjentów jako wiernych i czujnych obserwatorów każdej, nawet najmniejszej, zmiany stanu pacjenta, w oczekiwaniu na poprawę jego sytuacji. W tym oczekiwaniu są one pełne nadziei, odbierając każdy nowy gest chorego jako znak bliskiego wybudzenia, choć w rzeczywistości może być to nic nieznaczący fizyczny odruch. Zarówno badania Edgara i in. (2015), jak i Kenny’ego (2001⁵²) dowodzą więc, że ramy interpretacyjne zachowań pacjentów są zdecydowanie inne dla ich bliskich niż dla lekarzy, przez co każdą oznakę aktywności fizycznej ci pierwsi traktują jako przejaw aktywności mózgu i krok w stronę wybudzenia, podczas gdy realia medyczne najczęściej wskazują inaczej. Kenny (2001) dodatkowo poświadcza, że rodzinom pacjentów bardzo trudno jest pogodzić się ze zmianą, jaka zaszła w stanie i osobowości ich ukochanych bliskich. Adaptacja do tej sytuacji jest długim procesem, wymagającym empatii i cierpliwości.

Elżbieta Dróżdż-Kubicka, oceniając jakość życia rodzin dzieci przebywających w klinice „Budzik” i fundacji „Akogo?” Ewy Błaszczuk (2020⁵³), dostarcza intuicyjnych wniosków, że jakość życia rodzin dzieci, które udało się wybudzić ze śpiączki, jest znacznie wyższa niż rodzin tych małych pacjentów, którzy nadal w śpiączce pozostają. Po ewaluacji sytuacji bliskich osób, które współtowarzyszą dzieciom przebywającym w śpiączce, informuje ona, że rodziny pacjentów potrzebują dużego wsparcia w sytuacji, w której się znalazły. Mowa o wsparciu różnego rodzaju: instrumentalnym, informacyjnym i emocjonalnym. W jej opinii system wsparcia rodzin w podobnej sytuacji w Polsce pozostawia wiele do życzenia (Dróżdż-Kubicka 2020). Wychodząc naprzeciw temu wnioskowi, w samej

⁵¹ Filozoficzna analiza treści 51 wywiadów z osobami, których bliscy znajdują lub znajdowali się w stanie minimalnej świadomości.

⁵² Jakościowa analiza treści; studium przypadku rodziny, w której dziecko znalazło się w stanie wegetatywnym.

⁵³ Badania oparte na rozmowach i obserwacji rodzin pacjentów podczas wykonywania pracy zawodowej w klinice.

klinice „Budzik” wprowadzono kilka rozwiązań, mających na celu podnoszenie jakości życia rodzin pacjentów, np. zbudowano bazę wiedzy o pielęgnacji pacjentów w domu (Dróżdż-Kubicka 2020; Gaworska-Krzemińska 2020).

Warto zwrócić uwagę, że nie tylko Edgar, Kenny i Dróżdż-Kubicka mają doświadczenia badawcze dotyczące osób współtowarzyszących pacjentom w śpiączce. Również inni badacze, wykonujący wspomniane już w tym tekście medyczne badania kliniczne (Cloute i in. 2008; Błachnio 2007; Pąchalska i in. 2001), uwzględniali w metodologii rozmowy z bliskimi osób pogrążonych w śpiączce lub wybudzonych z niej. Wyniki tych badań nie dostarczają jednak informacji na temat samego procesu współtowarzyszenia, czyli nie skupiają się na tych znaczących Innych, których doświadczenie wprowadza cenną perspektywę do badań nad śpiączką. Co prawda nie to stanowi cel badań w zakresie nauk o zdrowiu, dlatego nie powinno się postrzegać tego jako słabej strony wspomnianych projektów. Można jedynie zwrócić uwagę, że nadanie większej wagi doświadczeniu znaczących Innych to ciekawy i potrzebny kierunek dla dalszej eksploracji tematyki śpiączki. Być może jest to zadanie szczególnie dla nauk społecznych.

10. Śpiączka oczami personelu medycznego

W dyskursie o śpiączce istotna jest także perspektywa pracowników medycznych jako kluczowych uczestników procesu leczenia i rekonwalescencji. Jak wynika z mojej analizy, śpiączka obliuguje personel do wdrożenia specjalistycznego sposobu traktowania pacjentów. Dyskurs naukowy zawiera informacje o codziennych wyzwaniach i nieustającej pracy nad rozwiązaniami problemów. Białkowska i Mroczkowska zwracają uwagę (2016⁵⁴), że pacjenci są całkowicie zależni od otoczenia i ich stan zależy w dużej mierze od sposobu podejścia medyków. Wysokiński i Świeszczak (2016⁵⁵) wskazują na istotny problem powstawania odleżyn i konieczność przeciwdziałania im lub radzenia sobie z nimi. Dunn i współpracownicy opisują (1990⁵⁶) zjawisko powstawania pęcherzy na ciele pacjentów. Talar (2014⁵⁷) wspomina, jak ważne jest odpowiednie żywienie osób w śpiączce, ponieważ – o czym piszą także Białkowska i Mroczkowska (2016) – często diagnozuje się u nich niedowagę. Sampson i Petersen (1979⁵⁸) wspominają dodatkowo o konieczności szczególnej troski nad kobietami w ciąży, przebywającymi w śpiączce. Wszystkie wspomniane zagadnienia, pojawiające się w dyskursie naukowym, wskazują ważną rolę personelu medycznego w trosce

⁵⁴ Badania w dziedzinie rehabilitacji; studium przypadku 40-latki w śpiączce; badania kliniczne.

⁵⁵ Publikacja w dziedzinie fizjoterapii; zbiór doświadczeń zawodowych i obserwacji klinicznych autorów.

⁵⁶ Badania w dziedzinie dermatologii; analiza dokumentów medycznych i pomiary kliniczne.

⁵⁷ Podręcznik neurorehabilitacji, powstały na bazie doświadczeń zawodowych autora.

⁵⁸ Badania w dziedzinie ginekologii; pomiary kliniczne.

o dobrostan pacjentów. Poza materiałami typowo medycznymi i klinicznymi medycy mają bogate doświadczenie pracy z pacjentami, a narracje o nim z pewnością zasługują na włączenie do dyskursu naukowego.

11. Śpiączka a społeczne i kulturowe wyobrażenia o niej

Kolejnym tematem publikacji naukowych w odniesieniu do śpiączki jest tworzenie kulturowych i społecznych wyobrażeń na temat tego stanu oraz kondycji osób wybudzonych. Analiza treści wykazała powtarzalność wątku kulturowych przedstawień śpiączki. Colbeck (2016⁵⁹) wskazał na znaczne dysproporcje między opisywaniem stanu zdrowia pacjentów w dziełach kultury a realnymi przypadkami medycznymi. Jego zdaniem kreacja bohaterów wybudzonych ze śpiączki w książkach i filmach zawiera element sensacji, fantastyki doświadczenia alternatywnego świata podczas śpiączki oraz idealizacji kondycji fizycznej po wybudzeniu, podczas gdy realne zmagania pacjentów są zazwyczaj bardzo trudne, a okres śpiączki jest przez nich nieuświadomiany bądź zapominany. Potwierdzają to Casarett i współpracownicy (2005⁶⁰), dokumentując, że znaczna większość przypadków śpiączki w fikcji telewizyjnej kończy się wybudzeniem bez jakichkolwiek skutków, defektów poznawczych czy ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu. W dokonany przez autorów porównaniu z danymi medycznymi obraz ten jest zanadto optymistyczny i, jak pokazują wyniki ich analizy, może wpływać na kształtowanie w świadomości społecznej nieadekwatnych przekonań o śpiączce i rekonwalescencji po niej. Bliższe rzeczywistości niż opisy filmowe i serialowe są, jak pisze Colbeck (2014⁶¹), obrazy śpiączki w niektórych dziełach literackich, gdzie stanowi ona *leitmotiv*. Badacz dowodzi, że posiada ona wtedy znamiona głębokiej traumy, z którą uporanie się nie jest tak proste, jak mogłoby się wydawać (Colbeck 2014). Casarett i jego współpracownicy trafnie zwracają uwagę (2005), że znaczna większość społeczeństwa wiedzę na temat śpiączki czerpie, jeśli w ogóle, właśnie z tekstów kultury. To zrozumiałe, że z tym zjawiskiem bezpośrednio lub pośrednio ma do czynienia relatywnie mało osób, dlatego społeczne wyobrażenia o tym stanie budowane są nie na podstawie wypowiedzi ekspertów, ale bardziej dostępnych źródeł, takich jak filmy, książki czy seriale. Duża rozbieżność fikcji z rzeczywistymi losami pacjentów prowadzi do refleksji, że potrzeba edukacji społecznej w tym zakresie. Pytanie tylko, czy jest ona możliwa na szerszą skalę, biorąc pod uwagę swego rodzaju niszowość tematyki śpiączki i rzadkość jej występowania.

⁵⁹ Badania w dziedzinie literaturoznawstwa; analiza literatury pięknej i produkcji filmowych nt. śpiączki.

⁶⁰ Badanie w dziedzinie nauk o zdrowiu; porównanie wyników analizy treści 9 seriali amerykańskich z motywem śpiączki z rzeczywistymi wynikami pomiarów medycznych pacjentów wybudzonych ze śpiączki.

⁶¹ Badania w dziedzinie literaturoznawstwa; analiza literatury pięknej nt. śpiączki i pisemnej narracji rzeczywistych osób wybudzonych.

12. Technologia a śpiączka

Ostatni wątek, pojawiający się w zbiorze przeglądanych przeze mnie tekstów, to wykorzystanie dorobku cywilizacyjnego w kontekście śpiączki. Jak wynika z analizy, w dyskursie naukowym, zwłaszcza w ostatnich latach, pojawia się wiele głosów (m.in. Muneer i Fati 2019⁶²) o skuteczności systemów monitorowania funkcji życiowych pacjentów w śpiączce, opartych na technologii sieci komórkowych (GSM) i Internetu rzeczy (IoT). Muneer i Fati (2019) informują, że dzięki osiągnięciom technologii możliwe jest bieżące śledzenie stanu pacjenta i dostarczanie detalicznych danych o procesach zachodzących w jego organizmie. Tym samym gwarantowana jest zdaniem badaczy niezbędna precyzja pomiaru. Jednocześnie, co podkreślają autorzy, odpowiedzialność za dokonywanie takich pomiarów zdejmovana jest z personelu medycznego. Laureys i Boly (2008⁶³) wskazują, że rozwój technologii z każdym rokiem umożliwia również usprawnianie komunikacji osób wybudzonych z otoczeniem, która bardzo często stanowi problem wskutek uszkodzenia aparatu mowy. Nawiązując do tego, Carreiras i współpracownicy (2006⁶⁴), a także Cudo (2011⁶⁵) i Kucharski (2015⁶⁶) wraz z zespołami podkreślają coraz większą popularność technologii BCI (ang. *Brain-Computer Interfaces*), pozwalającej na konwertowanie sygnałów mózgowych na komunikaty na komputerze (np. poprzez wybór odpowiednich obrazów przez użytkownika), a tym samym wspierającej komunikację.

13. Podsumowanie. Inspiracja do dalszych badań

Śpiączka stanowi złożone zjawisko, które oddziałuje nie tylko na sferę dobrostanu zdrowotnego człowieka, ale i całą sferę psychologiczną oraz społeczną. Jest ona doświadczeniem, które przychodzi niespodziewanie i przerywa dotychczasową organizację życia. Sprawia to, że wpisuje się ona w socjologiczne definicje traumy i trajektorii jako niespodziewanych momentów (lub okresów) biograficznych, z którymi, ze względu na ich powagę i skutki, jednostce trudno jest się uporać (Miejczarek-Żejmo 2005; Riemann, Schütze 2012). Właśnie konsekwencje śpiączki, dotyczące – obok zdrowia fizycznego – sferę psychologiczną i społeczną, czynią ją zjawiskiem istotnym z interdyscyplinarnego punktu widzenia. Przegląd literatury i zmapowanie zarówno wątków poruszanych w dyskursie naukowym, jak i metod badań prowadzonych nad śpiączką prowadzą mnie do dwóch głównych

⁶² Publikacja w dziedzinie technologii informacyjnych; prezentacja modelu IT.

⁶³ Brak danych metodologicznych.

⁶⁴ Publikacja książkowa w dziedzinie inżynierii medycznej, na podstawie doświadczeń i badań naukowych autorów.

⁶⁵ Publikacja teoretyczna w dziedzinie psychologii.

⁶⁶ Publikacja w dziedzinie inżynierii medycznej; przegląd literatury.

wniosków. Po pierwsze, publikacje dotyczące śpiączki, mimo że należą w większości do nauk o zdrowiu, poruszają o wiele więcej tematów niż samo zdrowie. Niektóre z nich skupiają się wręcz na wątkach psychospołecznych, prezentując jednocześnie wyniki medycznych badań klinicznych. Utrata świadomości i kontroli nad swoim ciałem, powiązana ze śpiączką, wymaga uwzględnienia m.in. wątków radzenia sobie z traumą, autoidentyfikacji czy jakości życia. Dokonana przeze mnie klasyfikacja tematów poruszanych w nawiązaniu do zjawiska śpiączki pokazuje z jednej strony, jak dużo istotnych społecznie wniosków o śpiączce wyciągnąć można z medycznego dyskursu naukowego, a z drugiej strony, jak mało śpiączka jest eksplorowana w badaniach społecznych. Po drugie, metody wykorzystywane do badania śpiączki i jej konsekwencji umożliwiają głównie pobieżne przyjrzenie się temu zjawisku, najczęściej w wybranym aspekcie – np. komplikacji w pracy mózgu. Rzadko kiedy temat eksplorowany jest kompleksowo, z uwzględnieniem aspektów psychospołecznych oraz z wykorzystaniem metod badawczych, które pozwoliłyby na uzyskanie bardziej złożonego wolumenu danych wynikowych. W tym kontekście uważam, że w poruszanej tematyce, także ze względu na jej interdyscyplinarność, tkwi potencjał do eksploracji na gruncie socjologii.

Widzę potrzebę prowadzenia właśnie społecznych badań nad śpiączką. Myślę, że socjologia jest odpowiednią dyscypliną naukową, która może zaadresować tę potrzebę. Nauka ta definiuje konstrukty społeczne, takie jak choćby tożsamość czy życie codzienne, w możliwie najszerszy sposób, uwzględniając czynniki społeczne, psychologiczne i kulturowe, a tym samym umożliwiając trafną konceptualizację i operacjonalizację. Również metodyka socjologii dostarcza wielu sposobów możliwie szczegółowego zbadania omawianych tematów. Myślę tu przede wszystkim o wywiadach biograficzno-narracyjnych, odpowiednich do badania życiowych trajektorii (Riemann, Schütze 2012). Skuteczność badania narracji po doświadczeniu wybudzenia ze śpiączki dowiedziono już na gruncie innych dyscyplin (Schnaper 1975; Tosch 1988; Cloute i in. 2008; Thonnard i in. 2013; Colbeck 2014), o czym wspominałam. Oddanie głosu osobom wybudzonym ze śpiączki nadaje badaniom autentyczności i wprowadza perspektywę rzeczywistego doświadczenia – na pewno unikatowego, ale być może mającego cechy wspólne z przeżyciami osób w podobnych sytuacjach. Obecny stan wiedzy nie pozwala jednak odnieść się do tej hipotezy, ponieważ wyczerpujących badań społecznych, których podmiotami byłyby osoby wybudzone, jest wciąż za mało (Błachnio 2007; Chaskes 2010). Tym bardziej utrzymuję, że warto rozwijać dokonania naukowe w kwestii poznawania fenomenu śpiączki także na gruncie społecznym – uzupełniając tym samym o wiele bogatszą perspektywę medyczną.

Bibliografia

- Baricich A., de Sire A., Antoniono E., Gozzerino F., Lamberti G., Cisari C., Invernizzi M. (2017), *Recovery from vegetative state of patients with a severe brain injury: a 4-year realpractice prospective cohort study*, „Functional Neurology”, t. 32, nr 3, s. 131–136, <https://doi.org/10.11138/FNeur/2017.32.3.131>
- Barlow P. (2012), *A practical review of the Glasgow Coma Scale and Score*, „The Surgeon”, t. 10, nr 2, s. 114–119, <https://doi.org/10.1016/j.surge.2011.12.003>
- Bates D. (2001), *The prognosis of medical coma*, „Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry”, t. 71, nr 20–23.
- Bauman Z. (2006), *Płynna nowoczesność*, przeł. T. Kunz, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
- Białkowska J., Mroczkowska D. (2016), *Rehabilitacja chorej wybudzonej ze śpiączki po cesarskim cięciu*, „Rehabilitacja w Praktyce”, t. 4, nr 3, s. 17–27.
- Biały S. (2014), *Życie w śpiączce (nieodwracalnej) samoistnym dobrem człowieka i jego rodziny: refleksje bioetyczne*, „Studia Teologiczne”, t. 32, nr 1, s. 321–333.
- Błachnio A. (2007), *Przerwanie ciągłości tożsamości u pacjentów wybudzonych z długotrwałej śpiączki*, [w:] M. Pąchalska, B. Grochmal-Bach, B.D. MacQueen (red.), *Tożsamość człowieka z perspektywy interdyscyplinarnej*, Wydawnictwo WAM, Kraków, s. 89–99.
- Carreiras J., Osorio P., Zamith A., Caetano A. (2006), *Brain Computer Interface (BCI) based on Electroencephalography (EEG)*, Wydawnictwo Uniwersytetu Technicznego w Lizbonie, Lisboa.
- Casarett D., Fishman J.M., MacMoran H.J., Pickard A., Asch D.A. (2005), *Epidemiology and prognosis of coma in daytime television dramas*, „BMJ”, t. 331, nr 1537, <https://doi.org/10.1136/bmj.331.7531.1537>
- Chaskes J. (2010), *Out of a coma and into a wheelchair: Social and physical accessibility and the construction of disabled identity*, „Disability as a Fluid State (Research in Social Science and Disability)”, t. 5, s. 49–66, [https://doi.org/10.1108/S1479-3547\(2010\)0000005005](https://doi.org/10.1108/S1479-3547(2010)0000005005)
- Cloute K., Mitchell A., Yates P. (2008), *Traumatic brain injury and the construction of identity: A discursive approach*, „Neuropsychological Rehabilitation”, t. 18, nr 5–6, s. 651–670, <https://doi.org/10.1080/09602010701306989>
- Colbeck M. (2014), *Waking Is Rising and Dreaming Is Sinking: The Struggle for Identity in Coma Literature*, Department of English Literature, The University of Sheffield, Sheffield.
- Colbeck M. (2016), *‘Is she alive? Is she dead?’ Representations of chronic disorders of consciousness in Douglas Coupland’s Girlfriend in a Coma*, „Medical Humanities”, t. 42, s. 160–165, <https://doi.org/10.1136/medhum-2015-010763>
- Cudo A., Zabielska E., Bałaj B. (2011), *Wprowadzenie w zagadnienie interfejsów mózg-komputer*, „Studia z Psychologii w KUL”, t. 17, s. 189–211.
- Dalakaki X., Mantzouranis G. (2012), *Reflections on coma: Man deprived of his consciousness*, „The International Journal of Psychoanalysis”, t. 93, nr 5, s. 1137–1152, <https://doi.org/10.1111/j.1745-8315.2012.00641.x>
- Diringer M.N. (1992), *Early prediction of outcome from coma*, „Current Opinion in Neurology and Neurosurgery”, t. 5, nr 6, s. 826–830.
- Drózdź-Kubicka E. (2020), *Jakość życia rodzin dzieci w śpiączce z powodu urazów lub zdarzeń niepożądanych na podstawie pacjentów Kliniki Budzik i podopiecznych Fundacji „Akogo?”*, Gdański Uniwersytet Medyczny (niepublikowane).
- Dunn C., Held J.L., Spitz J. (1990), *Coma blisters: report and review*, „Cutis”, t. 45, nr 6, s. 423–426.
- Dyga K. (2018), *Self i tożsamość: Próba określenia znaczeń oraz wzajemnych związków między pojęciami*, „Polskie Forum Psychologiczne”, t. 23, nr 2, s. 413–429.

- Dzięgiel K., Nyka W.M., Wiśniewska M. (2007), *Aspekty neurologiczne rozpoznawania i różnicowania okresowych zaburzeń przytomności*, „Forum Medycyny Rodzinnej”, t. 1, nr 4, s. 362–367.
- Edgar A., Kitzinger C., Kitzinger J. (2015), *Interpreting chronic disorders of consciousness: medical science and family experience*, „Journal of Evaluation in Clinical Practice”, t. 21, nr 3, s. 374–379, <https://doi.org/10.1111/jep.12220>
- Fischer J., Mathieson C. (2001), *The History of the Glasgow Coma Scale: Implications for Practice*, „Critical Care Nursing Quarterly”, t. 23, nr 4, s. 52–58, <https://doi.org/10.1097/00002727-200102000-00005>
- Gaber T. (2008), *Case Studies in Neurological Rehabilitation*, Cambridge University Press, New York, <https://doi.org/10.1017/CBO9780511544934>
- Gaworska-Krzemińska A. (2020), *Recenzja rozprawy doktorskiej na stopień doktora nauk o zdrowiu mgr Elżbiety Dróżdż-Kubickiej pt. Jakość życia rodzin dzieci w śpiączce z powodu urazów lub zdarzeń niepożądanych na podstawie pacjentów Kliniki Budzik i podopiecznych Fundacji „Akogo?”*, https://www.umb.edu.pl/photo/pliki/Dziekanat-WNOZ/stopnie_naukowe_i_tytuly/doktoraty/drozdz-kubicka/recenzja_rozprawy_doktorskiej_mgr_elzbiety_drozdz-kubickiej_dr_hab_aleksandra_gaworska-krzeminska.pdf (dostęp: 1.03.2022).
- Giddens A. (2006), *Ramy późnej nowoczesności*, [w:] A. Jasińska-Kania (red.), *Współczesne teorie socjologiczne*, t. II, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa, s. 687–699.
- Glaser B.G., Strauss A.L. (1967), *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*, Aldine Transaction, London.
- Graham M.S. (2016), *The Moral Status and Welfare of Patients Diagnosed as Vegetative With Covert Awareness*, Electronic Thesis and Dissertation Repository, <https://ir.lib.uwo.ca/etd/3859>
- Green S.M. (2011), *Cheerio, Laddie! Bidding Farewell to the Glasgow Coma Scale*, „Annals of Emergency Medicine”, t. 58, nr 5, s. 427–430, <https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2011.06.009>
- Grochmal-Bach B., Pąchałska M. (2004), *Tożsamość człowieka a teoria mikrogenetyczna*, Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Helwick L.D. (1994), *Stimulation programs for coma patients*, „Critical Care Nurse”, t. 14, nr 4, s. 47–52, <https://doi.org/10.4037/ccn1994.14.4.47>
- Jennet B., Plum F. (1972), *Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name*, „Lancet”, t. 1, nr 1(7753), s. 734, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(72\)90242-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(72)90242-5)
- Jones J.M., Haslam S.A., Jetten J., Williams W.H., Morris R., Saroyan S. (2011), *That which doesn't kill us can make us stronger (and more satisfied with life): The contribution of personal and social changes to well-being after acquired brain injury*, „Psychology & Health”, t. 26, nr 3, s. 353–369, <https://doi.org/10.1080/08870440903440699>
- Józefowicz J. (niepublikowane), *Życie we śnie. O sposobach nawiązywania kontaktu i metodach pracy z osobami w śpiączce*.
- Kalmar K., Giacino J.T. (2005), *The JFK coma recovery scale-revised*, „Neuropsychological Rehabilitation”, t. 15, nr 3–4, s. 454–460, <https://doi.org/10.1080/09602010443000425>
- Kane N., Curry S., Rowlands C., Manara A., Lewis T., Moss T., Cummins B., Butler S. (2005), *Event-related potentials – neurophysiological tools for predicting emergence and early outcome from traumatic coma*, „Intensive Care Medicine”, t. 22, s. 39–46, <https://doi.org/10.1007/BF01728329>
- Kenny R.W. (2001), *Toward a Better Death: Applying Burkean Principles of Symbolic Action to Interpret Family Adaptation to Karen Ann Quinlan's Coma*, „Health Communication”, t. 13, nr 4, s. 363–385, https://doi.org/10.1207/S15327027HC1304_02
- Kiełbowicz S. (2018), *Fizjoterapia pacjentów w śpiączce pourazowej oraz po wybudzeniu – praca przeglądowa*, Uniwersytet Jagielloński, Kraków (niepublikowane).

- Książkiewicz B., Nyka W.M., Kukulska-Pawluczuk B. (2006), *Kliniczne aspekty zaburzeń przytomności u chorych z udarem mózgu*, „Udar Mózgu. Problemy Interdyscyplinarne”, t. 8, nr 2, s. 67–75.
- Kucharski P., Rybicki A.J., Kopaczyńska M. (2015), *Połączenie mózg – komputer jako metoda komunikacji z niereagującymi pacjentami – przegląd literatury*, „Acta Bio-Optica et Informatica Medica Inżynieria Biomedyczna”, t. 21, nr 3, s. 1548–1558.
- Laureys S., Boly M. (2008), *The changing spectrum of coma*, „Nature Clinical Practice Neurology”, t. 4, s. 544–546, <https://doi.org/10.1038/ncpneuro0887>
- Laureys S., Boly M., Maquet P. (2006), *Tracking the recovery of consciousness from coma*, „The Journal of Clinical Investigation”, t. 116, nr 7, s. 1823–1825, <https://doi.org/10.1172/JCI29172>
- Lombardi F., Taricco M., De Tanti A., Telaro E., Liberati A. (2002), *Sensory stimulation of brain-injured individuals in coma or vegetative state: Results of a Cochrane systematic review*, „Clinical Rehabilitation”, t. 16, s. 464–472, <https://doi.org/10.1191/0269215502cr519oa>
- Lowry M. (1999), *The Glasgow Coma Scale in clinical practice: a critique*, „Nursing Times”, t. 95, nr 22, s. 40–42.
- Macqueen B., Pąchalska M., Śniegocki M., Łukowicz M., Pufał A. (2003), *An evaluation of executive functions in sportsmen after traumatic brain injury*, „Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja”, t. 5, nr 6, s. 767–780.
- Mańko G., Olszewski H., Krawczyński M., Tłokiński W. (2013), *Evaluation of differentiated neurotherapy programs for patients recovering from severe TBI and long term coma*, „Acta Neuropsychologica”, t. 11, s. 9–18.
- Marion D.W., Carlier P.M. (1994), *Problems with initial Glasgow Coma Scale assessment caused by prehospital treatment of patients with head injuries: results of a national survey*, „The Journal of Trauma”, t. 36, nr 1, s. 89–95, <https://doi.org/10.1097/00005373-199401000-00014>
- Marszałek I. (2013), *Wybrane metody rehabilitacji pacjentów z zaburzeniami świadomości*, Uniwersytet Jagielloński, Kraków (niepublikowane).
- Meinzer M., Harnish S., Conway T., Crosson B. (2011), *Recent developments in functional and structural imaging of aphasia recovery after stroke*, „Aphasiology”, t. 25, nr 3, s. 271–290, <https://doi.org/10.1080/02687038.2010.530672>
- Meyer M.J., Megyesi J., Meythaler J., Murie-Fernandez M., Aubut J.A., Foley N., Salter K., Bayley M., Marshall S., Teasell R. (2010), *Acute management of acquired brain injury Part III: An evidence-based review of interventions used to promote arousal from coma*, „Brain Injury”, t. 24, nr 5, s. 722–729, <https://doi.org/10.3109/02699051003692134>
- Miejczażek-Żejmo A. (2005), *Pojęcie traumy w naukach społecznych*, „Kultura i Edukacja”, t. 1, s. 7–21.
- Mindell A. (1989), *Coma: Key to Awakening*, Shambala Publications, Berkeley.
- Muneer A., Fati S.M. (2019), *Automated Health Monitoring System Using Advanced Technology*, „Journal of Information Technology Research”, t. 12, nr 3, s. 104–132, <https://doi.org/10.4018/JITR.2019070107>
- Noda R., Maeda Y., Yoshino A. (2004), *Therapeutic time window for musicokinetic therapy in a persistent vegetative state after severe brain damage*, „Brain Injury”, t. 18, s. 509–515, <https://doi.org/10.1080/02699050310001645810>
- Norkowski J. (2009), *Człowiek umiera tylko raz. Mało znane fakty dotyczące śpiączki, stanu wegetatywnego i śmierci mózgowej*, Wydawnictwo Thaurus, Warszawa.
- Orłowski T. (2006), *Współczesne kontrowersje na temat śpiączki mózgowej*, „Studia Elckie”, t. 8, s. 61–77.
- Owen A. (2018), *Mózg. Granica życia i śmierci*, przeł. I. Zwiech, Feeria Science, Łódź.

- Pal J., Brown R., Fleischer D. (1989), *The value of the Glasgow Coma Scale and Injury Severity Score: predicting outcome in multiple trauma patients with head injury*, „The Journal of Trauma”, t. 29, nr 6, s. 746–748, <https://doi.org/10.1097/00005373-198906000-00008>
- PAP/Rynek zdrowia (2019), *Eksperci: prawie 15 tys. osób co roku zapada w Polsce w śpiączkę*, <https://www.rynekzdrowia.pl/Uslugi-medyczne/Eksperci-prawie-15-tys-osob-co-roku-zapada-w-Polsce-w-spiaczke,170100,8.html> (dostęp: 6.05.2021).
- Pąchalska M. (2003), *Reintegration of identity in patients with severe traumatic brain injury*, „Acta Neuropsychologica”, t. 1, nr 3, s. 311–344.
- Pąchalska M., Kiejna A., Frańczuk B., Talar J., Silverman F., Grochmal-Bach B., MacQueen B.D. (2001), *Pośpiączkowa paraszizofrenia a jakość życia pacjentów po urazach czaszkowo-mózgowych*, „Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja”, t. 3, nr 3, s. 401–411.
- Pąchalska M., Kropotov J. (2010), *Event related potentials in the patient with AD/HD after long term coma: A case report*, „Acta Neuropsychologica”, t. 8, nr 4, s. 271–281.
- Pąchalska M., Łukowicz M., Kropotov J., Herman-Sucharska I., Talar J. (2011a), *Evaluation of differentiated neurotherapy programs for a patient after severe TBI and long term coma using event-related potentials*, „Medical Science Monitor”, t. 17, nr 10, s. 120–128, <https://doi.org/10.12659/MSM.881970>
- Pąchalska M., MacQueen B.D., Kaczmarek B.L., Wilk-Frańczuk M., Herman-Sucharska I. (2011b), *A case of „borrowed identity syndrome” after severe traumatic brain injury*, „Medical Science Monitor”, t. 17, nr 2, s. 18–28, <https://doi.org/10.12659/MSM.881381>
- Pąchalska M., Mańko G., Kropotov J., Mirski A., Łukowicz M., Jedwabińska A., Talar J. (2012), *Evaluation of neurotherapy for a patient with chronic impaired self-awareness and secondary ADHD after severe TBI and long term coma using eventrelated potentials*, „Acta Neuropsychologica”, t. 10, s. 399–417, <https://doi.org/10.5604/17307503.1023689>
- Peri C.V., Shaffrey M.E., Farace E., Cooper E., Alves W.M., Cooper J.B., Young S., Jane J.A. (2001), *Pilot study of electrical stimulation on median nerve in comatose severe brain injured patients: 3-month outcome*, „Brain Injury”, t. 15, s. 903–910, <https://doi.org/10.1080/02699050110065709>
- Pilonis H. (2016), *Jakie nadzieje daje Gienkowi Losce i pacjentom w śpiączce współczesna medycyna?*, <https://www.medonet.pl/zdrowie/zdrowie-dla-kazdego,jakie-nadzieje-daje-gienkowi-losce-i-pacjentom-w-spiaczce-wspolczesna-medycyna,artykul,1722182.html> (dostęp: 6.05.2021).
- Pleśniarska K. (2015), *Trudności w fizjoterapii pacjenta w stanie wegetatywnym – opis przypadku*, Uniwersytet Jagielloński, Kraków (niepublikowane).
- Portaccio E., Morrocchesi A., Romoli A.M., Hakiki B., Taglioli M.P., Lippi E., Di Renzone M., Grippo A., Macchi C. (2018), *Improvement on the Coma Recovery Scale-Revised during the first four weeks of hospital stay predicts outcome at discharge in intensive rehabilitation after severe brain injury*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, t. 99, nr 5, s. 914–919, <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.01.015>
- Rappaport M., Hall K.M., Hopkins K., Belleza T., Cope D.N. (1982), *Disability rating scale for severe head trauma: coma to community*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, t. 63, nr 3, s. 118–123, <https://doi.org/10.1037/t29015-000>
- Riemann G., Schütze F. (2012), *„Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych*, [w:] K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków, s. 389–414.
- Rogers K.A. (1992), *Personhood, Potentiality, and the Temporarily Comatose Patient*, „Public Affairs Quarterly”, t. 6, nr 2, s. 245–254.
- Ross B.L., Temkin N.R., Newell D., Dikmen S.S. (1994), *Neuropsychological outcome in relation to head injury severity. Contributions of coma length and focal abnormalities*, „American Journal

- of Physical Medicine & Rehabilitation”, t. 73, nr 5, s. 341–347, <https://doi.org/10.1097/00002060-199409000-00007>
- Sampson M.B., Petersen L.P. (1979), *Post-traumatic coma during pregnancy*, „Obstetrics and Gynecology”, t. 53, nr 3, s. 2–3.
- Savchyn U. (2014), *Ocena stanu pacjenta pediatrycznego w długoterminowej śpiączce po urazie czaszkowo mózgowym – studium przypadku*, Uniwersytet Jagielloński, Kraków (niepublikowane).
- Sawyer E., Mauro L.S., Ohlinger M.J. (2008), *Amantadine enhancement of arousal and cognition after traumatic brain injury*, „Annals of Pharmacotherapy”, t. 42, s. 247–252, <https://doi.org/10.1345/aph.1K284>
- Schnaper N. (1975), *The psychological implications of severe trauma: emotional sequelae to unconsciousness*, „The Journal of Trauma: Injury, Infection, and Critical Care”, t. 15, nr 2, s. 94–98, <https://doi.org/10.1097/00005373-197502000-00002>
- Segatore M., Way C. (1992), *The Glasgow Coma Scale: time for change*, „Heart & Lung: the Journal of Critical Care”, t. 21, nr 6, s. 548–557.
- Sgreccia E. (2004), *Vegetative state and brain death: Philosophical and ethical issues from a personalistic view*, „NeuroRehabilitation”, t. 19, nr 4, s. 361–366, <https://doi.org/10.3233/NRE-2004-19413>
- Shewmon A.D. (2001), *The Brain and Somatic Integration: Insights Into the Standard Biological Rationale for Equating “Brain Death” With Death*, „The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine”, t. 26, nr 5, s. 457–478, <https://doi.org/10.1076/jmep.26.5.457.3000>
- Stover S.L., Zeiger H.E. (1976), *Head injury in children and teenagers; functional recovery correlated with the duration of coma*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, t. 57, nr 5, s. 201–205.
- Świerkocka M., Komendziński J. (2013), *Neurologiczne aspekty zaburzeń przytomności*, „Annales Academiae Medicae Gedanensis”, t. 43, s. 147–154.
- Talar J. (2002), *Urazy pnia mózgu. Kompleksowa diagnostyka i terapia*, Katedra i Klinika Rehabilitacji AMB, Bydgoszcz.
- Talar J. (2014), *Śpiączka mózgowa – przypadki kliniczne*, Wydawnictwo Jan W. Talar, Bydgoszcz.
- Talar J. (2018), *Śpiączka mózgowa a tak zwana „śmierć mózgu”*, Wydawnictwo Jan W. Talar, Bydgoszcz.
- Tatman A., Warren A., Williams A. (1997), *Development of a modified pediatric coma scale in intensive care clinical practice*, „Archives of Disease in Childhood”, t. 77, s. 519–521, <https://doi.org/10.1136/adc.77.6.519>
- Teasdale G. (2014), *Forty years on: updating the Glasgow Coma Scale*, „Nursing Times”, t. 110, nr 42, s. 12–16.
- Thomasma D.C. (1984), *The comatose patient, the ontology of death, and the decision to stop treatment*, „Theoretical Medicine and Bioethics”, t. 5, nr 2, <https://doi.org/10.1007/BF00489490>
- Thonnard M., Charland-Verville V., Brédart S., Dehon H., Ledoux D., Laureys S. (2013), *Characteristics of Near-Death Experiences Memories as Compared to Real and Imagined Events Memories*, „PLoS ONE”, t. 8, nr 3, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0057620>
- Tomaszewski W., Mańko G., Ziółkowski A., Pąchalska M. (2013), *An evaluation of health-related quality of life of patients aroused from prolonged coma when treated by physiotherapists with or without training in the ‘Academy of Life’ programme*, „Annals of Agricultural and Environmental Medicine”, t. 20, nr 2, s. 319–323.
- Tosch P. (1988), *Patients’ recollections of their posttraumatic coma*, „Journal of Neuroscience Nursing”, t. 20, nr 4, s. 223–228, <https://doi.org/10.1097/01376517-198808000-00004>
- Veatch R. (1993), *The Impending Collapse of the Whole-Brain Definition of Death*, „Hastings Center Report”, t. 23, nr 4, s. 18–24, <https://doi.org/10.2307/3562586>

- Ważna M. (2019), *W „Budziku” dzieją się rzeczy niesamowite. Nie każdy może tu pracować*, <https://www.medonet.pl/zdrowie,klonika-budzik-dla-doroslych-w-olsztynie,artykul,1735334.html> (dostęp: 6.05.2021).
- Wijdicks E.F.M., Schievink W.I. (1997), *Coma nails*, „Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry”, t. 63, s. 294, <https://doi.org/10.1136/jnnp.63.3.294>
- Wijdicks E.F.M., Pfeifer E.A. (2008), *Neuropathology of brain death in the modern transplant era*, „Neurology”, t. 70, nr 15, s. 1234–1237, <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000289762.50376.b6>
- Wijdicks E.F.M., Rabinstein A.A., Bamlet W.R., Mandrekar J.N. (2011), *FOUR score and Glasgow Coma Scale in predicting outcome of comatose patients: A pooled analysis*, „Neurology”, t. 77, nr 1, s. 84–85, <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e318220ac06>
- Wysokiński P., Świeszczyk K. (2016), *Odleżyny jako istotny problem w opiece i rehabilitacji pacjenta unieruchomionego*, [w:] A.M. Borowicz, M. Osińska (red.), *Horyzonty współczesnej fizjoterapii*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Edukacji i Terapii im. prof. Kazimierzy Milanowskiej, Poznań, s. 195–212.
- Ylvisaker M., Mcpherson K., Kayes N., Pellett E. (2008), *Metaphoric identity mapping: Facilitating goal setting and engagement in rehabilitation after traumatic brain injury*, „Neuropsychological Rehabilitation”, t. 18, nr 5–6, s. 713–741, <https://doi.org/10.1080/09602010802201832>
- Young G.B. (2009), *Coma*, „Annals of the New York Academy of Sciences”, t. 1157, nr 1, s. 32–47, <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-374168-4.00011-3>
- Zafonte R., Hammond F., Mann N., Wood D., Black K., Millis S. (1996), *Relationship between Glasgow Coma Scale and functional outcome*, „American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation”, t. 75, nr 5, s. 364–369, <https://doi.org/10.1097/00002060-199609000-00012>
- Zarzycki S., Korzep Ł., Gogol P., Sobstyl M. (2018), *Ocena stanu świadomości pacjenta po incydencie mózgowym w Oddziale Anestezjologii i Intensywnej Terapii (OAIIT)*, „Anestezjologia i Ratownictwo”, t. 12, s. 423–430.

COMA AND ITS SOCIAL CONSEQUENCES. REVIEW OF TOPICS IN THE SCIENTIFIC DISCOURSE

Abstract. Coma is a phenomenon affecting a small percentage of the population. Its consequences may be very serious, both in terms of health, psychology and society. This topic is broadly covered in health sciences, while social sciences are not particularly interested in coma research. The objective of my article is to analyze scientific texts on the subject of coma and its effects, and to identify topics covered in the scientific discourse about coma. I also want to point out how many conclusions about the psycho-social dimension of coma are derived from health sciences for social sciences. In order to map the topics present in the literature, I build a publication base, which I subsequently analyze using a content analysis method. As the analysis has shown, the topics distinguished within the scope of the coma and its consequences include, among others the identity of awakened people, everyday life after waking up and the representation of a coma in cultural texts. The conducted analysis confirms that coma and its consequences are a necessary area to explore for social sciences, especially sociology.

Keywords: coma, psychosocial consequences of coma, literature review, content analysis.