

Magdalena SZPUNAR

## GODNOŚĆ OSOBY CHORUJĄCEJ Medycyna narracyjna w przywracaniu podmiotowości pacjenta

*Choć niezbywalne prawo jednostki do poszanowania godności wydaje się niepodlegającą dyskusji oczywistością, społeczna praxis dotycząca osób z utratą świadomości, zaburzeniami pamięci, zaburzeniami psychicznymi, prawo to podważa, stwarzając konieczność nieustannego upominania się o godność osoby chorującej. Poszanowanie ludzkiej godności w trudnym czasie, jakim jest choroba, ma znaczenie szczególne, gdyż wpływa na przekonania i postawy chorujących, ich wiarę (lub jej brak) w pomyślność leczenia, wolę walki z chorobą.*

Każdy ból się zapomina, upokorzenia żadnego<sup>1</sup>.  
Emil Cioran

Holistyczne podejście do pacjenta domaga się spojrzenia uwzględniającego osobowość pacjenta, jego jednostkową wrażliwość, zróżnicowanie doświadczenia oraz – co nie mniej istotne – jego subiektywne przekonania dotyczące choroby i procesu leczenia. Osoby, nad którymi szczególnie trudno sprawować opiekę: terminalnie chore, z zaburzeniami psychicznymi, ale także niedołążne i z nadwagą, są szczególnie narażone na naruszenie godności, rozmaite formy poniżenia, ostracyzmu i wykluczenia. Chociaż kategoria godności pojawia się w licznych oficjalnych dokumentach i w rozmaitych kontekstach, jej precyzyjna definicja podawana jest rzadko. Niezależnie jednak od przyjętej definicji, godność określana jest zazwyczaj poprzez wskazanie jej atrybutów, takich jak powszechność, nienabywalność, przyrodzoność i niezbywalność<sup>2</sup>. Nadużywanie pojęcia godności prowadzi do rozmycia jego znaczenia, a nawet do inflacji samej godności<sup>3</sup>. Niejednoznaczny status godności bywa przyczyną jej lekceważenia w przypadku osób chorujących, co próbuje się rekompensować koncentracją na wymiernych wskaźnikach leczenia<sup>4</sup>, nie zaś na tym, co uznaje się za subiektywne, a więc na poczuciu godności lub jego braku. Bez względu na przyjętą definicję godność ludzka stanowi przedmiot niezbywalne-

<sup>1</sup> E. C i o r a n, *Zeszyty 1957-1972*, tłum. I. Kania, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa 2016.

<sup>2</sup> Por. M. P i e c h o w i a k, *Filozofia praw człowieka. Prawa człowieka w świetle ich międzynarodowej ochrony*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 1999, s. 80.

<sup>3</sup> Zob. A. B r o n k, *Kategoria godności człowieka w świetle hermeneutyki*, „Analiza i Egzystencja” 2012, nr 19, s. 11-29.

<sup>4</sup> Zob. L. S h o t t o n, D. S e e d h o u s e, *Practical Dignity in Caring*, „Nursing Ethics” 3(1998), s. 246-255.

go, niestopniowalnego i powszechnego prawa, przysługującego człowiekowi niezależnie od stanu, w jakim się znajduje.

Doświadczenie choroby dotyka nie tylko człowieka jako indywiduum, ale jest też fenomenem o charakterze społecznym. Pomimo stałej obecności choroby w życiu jednostek społeczeństwa zwykle nie chcą uznać stanu choroby, a przecież choroba jest nie tyle incydem przerywającym ciągłość zdrowia, ile stałą właściwością człowieka, odsłaniającą jego kruchość, słabość i zawodność. Choroby przewlekłe towarzyszą ludziom przez całe życie, odsłaniając nasze jednostkowe zróżnicowanie, ale i problematyzując samą kategorię zdrowia. Choroba wybija nas z „armii wyprostowanych”<sup>5</sup>, podaje w wątpliwość to, co stałe, pewne i niezachwiane. Nie sposób wziąć jej w nawias, ograniczyć do jakiegoś wymiaru, określonego terytorium, w którym mogłaby bezpiecznie bytować, nie wpływając na inne wymiary życia. Bywa, że zawłaszcza wszystko, staje się totalizująca i niszcząca, zadając kłam obiegowemu przekonaniu, że cierpienie uszlachetnia.

Choroba jest zwykle traktowana jako zjawisko niepożądane, dewiacyjne, burzące obowiązujący ład<sup>6</sup>. O ile dopuszcza się możliwość zachorowania, o tyle równocześnie nakłada się na chorego określone powinności. Powinien on podporządkować się instytucjom medycznym, powinien wyzdrowieć szybko, jak gdyby chęci i silna wolna stanowiły warunek sine qua non zdrowienia. Trudno podać w wątpliwość fakt, że niektórzy pracodawcy zwolnienia chorobowe traktują jak poważne nadużycie czy przejaw lekceważącego stosunku do pracy bądź podejrzewają symulowanie choroby. Zwykle nie chcemy pamiętać, że choroba nie jest wyłącznie stanem przejściowym, bywa że pozostaje w naszym życiu na stałe, staje się niezbywalną i integralną częścią „ja”. Tym samym świat – jak w przypadku bohaterki *Mięcha* – nie czeka „aż dołączę i nadażę”<sup>7</sup>. „Już nie zdążę, już zawsze będę na innej pozycji”<sup>8</sup>. Świat zwykle nie chce i nie potrafi czekać na tych, którzy z różnych przyczyn nie nadażają. Z łatwością umieszcza ich poza nawiasem, na marginesach oficjalnego nurtu, aż w końcu znikają z horyzontu naszej uwagi.

Choroba przychodzi zwykle niespodziewanie, wymusza unieważnienie dotychczasowych planów, domaga się wypracowania schematów radzenia sobie z nią, uświadomienia własnych ograniczeń. Stawia człowieka w obliczu bezradności i niezrozumienia tego, czego doświadcza. Z tą bezradnością i słabością chory staje przed lekarzem, oczekując od niego pomocy, reintegracji

<sup>5</sup> V. W o o l f, *O chorowaniu*, w: *taż, Eseje wybrane*, tłum. M. Heydel, Karakter, Kraków 2015, s. 437.

<sup>6</sup> Por. T. P a r s o n s, *Propaganda a kontrola społeczna*, w: *Szkice z teorii socjologicznej*, tłum. A. Bentkowska, PWN, Warszawa 1972, s. 204.

<sup>7</sup> A. Ż u k o w s k a, *Mięcho*, Karakter, Kraków 2019, s. 79.

<sup>8</sup> Tamże.

społecznej, przywrócenia do stanu „normalności”, stanu sprzed choroby<sup>9</sup>. Osoba chorująca ma wobec lekarza wielkie oczekiwania, pokłada w nim ogrom nadziei. Niestety oczekujący wsparcia i zrozumienia człowiek zwykle natrafia w takiej sytuacji na mur niezrozumienia. Mur ten niełatwo zburzyć ze względu na trudności komunikacji między lekarzem a pacjentem, a w rzeczywistości między człowiekiem a człowiekiem. Lekarz, który nie nawykł do takiego dialogu, „redukuje [...] do absolutnego minimum wywiad, rozmowę z chorym, bo traktuje ów dialog (monolog pacjenta?) jako postną przystawkę do dania głównego”<sup>10</sup>. Trzeba powiedzieć więcej, wielu lekarzy preferuje sytuację, w której „pacjent nie ma ust, nie gada, nie przeszkadza”<sup>11</sup>. „Jest tylko lekarz i kawałek ciała”<sup>12</sup>. W końcu dobry pacjent to „pacjent pokorny, «skruszały» czy «spacyfikowany»”<sup>13</sup>. Im mniej słów, tym więcej przestrzeni na możliwie szybką diagnozę, tym samym więcej uprzedmiotawiania, depersonalizacji, sprowadzania chorego do medycznego, nie zaś ludzkiego rozpoznania.

Co ciekawe, odczucie bezsilności w spotkaniu lekarza i pacjenta jest obustronne, dotyczy bowiem „tych, którzy są podpięci do aparatury medycznej, i tych, którzy są w fartuchach i ze specjalistycznymi narzędziami w ręku”<sup>14</sup>. Owa symetryczna bezsilność nie tworzy jednak wspólnoty doświadczeń, gdyż niejednokrotnie opiera się na wzajemnej niechęci, nieufności, rezerwie, a nawet na wstręcie i nieskrywanej agresji. Z jednej strony znajdują się ci, którzy czują się dehumanizowani, ignorowani, niewysłuchiwani, traktowani z wyższością i arogancją, a z drugiej ci, którzy mówią o roszczeniowości, agresji, nieumiejętności werbalizowania bólu, a także braku wsparcia ze strony współpracowników. Trudno burzyć mur wzajemnej niechęci, gdy mamy do czynienia z rozrośniętą biurokracją i nierealistycznym reżimem czasowym nakładanym na lekarzy. Stan ten Agnieszka Dauksza określa mianem patosystemu, w którym lekarze, podlegając presji rozwiązań systemowych, „prześcigają się w maksymalizowaniu zysków nie tylko z pracy personelu, ale i z chorowania pacjentów”<sup>15</sup>. „Te same instytucje bywają wciąż zapatrzone w najgorsze standardy PRL-owskiego funkcjonowania, z łapówkarstwem, kolesiostwem, mobbingiem i polityczną weryfikacją pracowników włącznie”<sup>16</sup>. Obnażanie

<sup>9</sup> Por. H.G. G a d a m e r, *O skrytości zdrowia*, tłum. A. Przyłębski, Media Rodzina, Poznań 2011, s. 159.

<sup>10</sup> D. S a m b o r s k a - K u k u ć, *Spotkanie pacjenta z lekarzem oraz anamneza jako clou medycyny narracyjnej w eseistyce Andrzeja Szczeklika*, „Teksty Drugie” 2021, nr 1, s. 102.

<sup>11</sup> P. C z a p l i ń s k i, *Narracje i medycyna*, „Teksty Drugie” 2021, nr 1, s. 20.

<sup>12</sup> Tamże.

<sup>13</sup> A. D a u k s z a, *Humanistyka medyczna. O leczeniu (się) w patosystemie*, „Teksty Drugie” 2021, nr 1, s. 46.

<sup>14</sup> Tamże, s. 41.

<sup>15</sup> Tamże, s. 42.

<sup>16</sup> Tamże.

dysfunkcji, ale i głębokiej choroby (nomen omen) systemu medycznego, nie jest wyrazem fałszywego symetryzmu, lecz stanowi próbę ukazania, w jak wielowymiarowej, trudnej, a niekiedy tragicznej sytuacji znajduje się służba zdrowia, która – powołana do niesienia pomocy – sama tej pomocy wymaga.

Chcąc nie chcąc, lekarz zanurzony w tym systemie, „spętany siecią obowiązków administracyjnych, wtłoczony w tryby maszyny «służba zdrowia», coraz rzadziej znajduje czas na rozmowę z chorym”<sup>17</sup>. Wzajemne porozumienie okazuje się niemożliwe, „zwłaszcza, gdy lekarz przyjmuje rolę «władcy marionetek», sterowanych zdalnie poprzez surową medykalizację, sprowadzoną do ankietowania i dokumentowania oraz niekończących się, kosztownych i często zbytecznych badań”<sup>18</sup>. Tym samym „każdy pacjent ma swoją historię, ale nikt jej nie śledzi”<sup>19</sup>, a naturalne wydaje się „odczucie zreifikowania, ograniczenie chorego do ciała bez mowy, do bezświadomej materii pozbawionej języka”<sup>20</sup>. Limity nałożone na czas, jaki lekarz może poświęcić poszczególnym pacjentom, przeciążenie lekarza pracą, jego chroniczne zmęczenie, przerost biurokracji medycznej, brak uwagi lekarzy, ich zniecierpliwienie i rozkojarzenie przyczyniają się do przeżywania przez pacjentów poczucia zlekceważenia i niewysłuchania, do ich przekonania, że traktowani są z protekcyjną wyższością, a nawet arogancją.

Lekarz powinien „chcieć i umieć słuchać chorego [...], zachować pokorę, nie narzucać z góry władczych koncepcji choroby”<sup>21</sup>. W innym wypadku pacjent szybko się orientuje, że został zredukowany do choroby, do powtarzalnych symptomów, niwelujących jego niepowtarzalną historię, którą sprowadzono do szpitalnej karty<sup>22</sup>. Codziennością pozostają wywiady medyczne „przeprowadzane w pośpiechu, w sali pełnej pacjentek, na korytarzu, a wielu informacji osoba hospitalizowana musi udzielić w bezdusznej ankiecie”<sup>23</sup>. O jakiej godności czy prywatności może być mowa, gdy lekarz wprost okazuje irytację i zniecierpliwienie, gdy intymnych, bolesnych i wstydlivych historii słuchają przypadkowi pacjenci, gdy badania odbywają się w obecności osób postronnych.

Wrażliwość na rozmówcę – okazywana także przez pracowników służby zdrowia – powinna opierać się na empatii, nieoceniającym postrzeganiu, nie-

<sup>17</sup> S a m b o r s k a - K u k u ć, dz. cyt., s. 104.

<sup>18</sup> Tamże, s. 103.

<sup>19</sup> T. S n y d e r, *Amerykańska choroba. Szpitalne zapiski o wolności*, tłum. B. Pietrzyk, Znak, Kraków 2021, s. 38.

<sup>20</sup> S a m b o r s k a - K u k u ć, dz. cyt., s. 102.

<sup>21</sup> Por. A. S z c z e k l i k, *Nieśmiertelność. Prometejski sen medycyny*, Znak, Kraków 2012, s. 99.

<sup>22</sup> Zob. M. S z p u n a r, *Niewidoczna kultura. O znaczeniu i wartości podejścia kulturowego w psychiatrii*, „Ethos” 35(2022) nr 2(138), s. 156-179.

<sup>23</sup> Por. A. K w i a t k o w s k a, *Jedność w bólu*, „Teksty Drugie” 2021, nr 1, s. 202.

narzucaniu dystansu, rezygnacji z okazywania wyższości i kontrolowania rozmówcy<sup>24</sup>. Istotne jest uważne słuchanie, które przejawia się nieprzerwyaniem wypowiedzi, stosowaniem werbalnych zachęt do wypowiadania się („jasne”, „rozumiem”, „uhm”), utrzymywanie kontaktu wzrokowego, pochylanie się w kierunku rozmówcy i – co nie mniej istotne – niewypowiadanie się za kogoś<sup>25</sup>. Słuchanie empatyczne oznacza sytuację, w której następuje otwarcie na wszelkie emocje, włącznie z trudnymi, niełatwymi do przyjęcia, ważne jest przy tym powstrzymanie się od oceniania<sup>26</sup>. W literaturze pisze się o tak zwanej motywacji empatycznej, która oznacza umiejętność patrzenia na określoną sytuację z cudzej perspektywy i doświadczenia emocji drugiego człowieka, ale przede wszystkim motywacja ta prowadzi do podejmowania czynności, których celem jest polepszenie sytuacji i samopoczucia innych osób<sup>27</sup>.

Nie jest tajemnicą, że adeptów medycyny właściwie nie kształci się w zakresie komunikacji interpersonalnej, nie uczy się ich dekodowania treści werbalizowanych przez chorych, ani przekazów trudniejszych, treści przemilczanych czy niedopowiedzianych. Milcząco zakłada się, że lekarz powinien być i jest empatyczny z racji wykonywanego zawodu, a tym samym musi być wrażliwy i kompetentny komunikacyjnie. Nie bierze się pod uwagę trudności we wzajemnym porozumieniu między lekarzem a pacjentem, które intensyfikowane są przez fakt odmienności stron tej relacji. Odmienność ta nie ogranicza się do różnic osobniczych, zróżnicowania doświadczenia, posiadanej wiedzy i kwalifikacji, ale także dotyczy języka. Język medyczny, obfitujący w łacińskie określenia chorób i specjalistyczną terminologię, stawia pacjenta w sytuacji niezrozumienia, zagubienia i obcości. Trudności w porozumieniu się wynikają również z samej natury pacjentów. Nie brak bowiem pacjentów-ekspertów, którzy sami sobie stawiają diagnozy, ale także introwertyków, niechętnie mówiących o sobie więcej niż to, co konieczne i niezbędne. Lekarz musi umieć dotrzeć do wszystkich grup pacjentów, także do tych, którzy z istoty swojej natury nie są „narracyjni”, lecz raczej milczący i oszczędni w słowach.

Odzieranie z godności zwykle odbywa się na poziomie fizycznym, ale i komunikacyjnym, na przykład przez zwracanie się do osób chorujących w trzeciej osobie: „niech wejdzie”, „niech się rozbierze”, „niech pokaże”. O osobach

---

<sup>24</sup> Por. M. Parks, *Communicative Competence and Interpersonal Control*, w: *Handbook of Interpersonal Communication*, red. M.L. Knapp, G.R. Miller, Sage Publications, Beverly Hills 1997, s. 36.

<sup>25</sup> Zob. A. Pease, B. Pease, *To przecież proste! Towarzyskie umiejętności, które ułatwiają życie*, tłum. B. Józwiak, Rebis, Poznań 2006.

<sup>26</sup> Zob. M. McKay, M. Davis, P. Fanning, *Sztuka skutecznego porozumiewania się*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.

<sup>27</sup> Zob. A. Gólab, *Normy moralne a gotowość do udzielania pomocy innym*, w: J. Reykowski, *Osobowość a społeczne zachowanie się ludzi*, Książka i Wiedza, Warszawa 1976, s. 235-291.

w podeszłym wieku, czasem terminalnie chorych mówi się: „grzyby, chrupki [...], zakonserwowani, starocie, tetrycy, wapniaki, próchenka, geriatria”<sup>28</sup>. Personel medyczny posiłkuje się dziesiątkami stygmatyzujących, dehumanizujących określeń, odbierających godność pacjentom, takich jak: „pełzający (po udarze), zdiabagowani (pokłóci igłami), tańczące trupy (z atakiem epilepsji), kuternogi (z amputowaną nogą), mizeroty/mizeroki (ciepiący na anemię)”<sup>29</sup>. „Skoczek to ten, który chciał popełnić samobójstwo, skacząc z dachu, wisielec to człowiek, który chciał się powiesić, trutkami określa się osoby, które próbowały się otruć”<sup>30</sup>. Socjolekt medyczny obfituje w określenia dotyczące sprawności komunikacyjnej bądź jej braku. Mówi się zatem o pacjentach „kumatych” bądź „niekumatych”, skazanych na vegetację, określanych jako „warzywko, roślinka, kapustka, włoszczyzna”, są też ciała, na których opieka jest trudna, określane jako „wieloryby” (ciała osób otyłych), „chorzy z oddechem Czernienki” (niewydolni oddechowo), „chorzy zapluci” (z wydzieliną w drogach oddechowych)<sup>31</sup>. Ta wszechobecna przemoc odziera z godności dzień po dniu, a praktyki patokliniczne stają się codziennością. To przemoc zbanalizowana i w wielu przypadkach oswojona przez pacjentów, którzy – by w takim systemie przetrwać i się do niego w jakiś sposób dostosować – próbują przekonać siebie, że jest ona niezbędna,

W obronie personelu medycznego ktoś mógłby powiedzieć: to tylko słowa, których prawdopodobnie nie usłyszą pacjenci, socjolekt, podobny do innych, jakie niemal wszystkie grupy zawodowe wypracowują na własne potrzeby. Spróbujmy jednak wykonać prosty eksperyment myślowy i wyobrazić sobie, że analogicznych określeń ktoś używa w stosunku do bliskiej nam osoby. Szybko przekonujemy się, że słowa mogą być „jak malutkie dawki jadu, połyka się je niepostrzeżenie, wydają się nie mieć żadnego skutku, a jednak po pewnym okresie następuje trujące działanie”<sup>32</sup>. Trzeba zatem pytać, „czy uprawniona jest pogarda widoczna w tej «nacechowanej stylistyce», czy można akceptować ten język, usprawiedliwiany często jako konieczna odrobina humoru i ironii, która pozwala zachować dystans”<sup>33</sup>. Nie trzeba specjalnie rozwiniętej zdolności do empatii, by na to pytanie odpowiedzieć przecząco. Choć wydaje się, że jest to socjolekt zarezerwowany dla personelu medycznego, niewycho-

<sup>28</sup> A. W o ź n y, *Scenariusze kultury w mediach i medycynie narracyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2020, s. 169.

<sup>29</sup> Tamże.

<sup>30</sup> Tamże.

<sup>31</sup> Por. J. O b a r a, *Nazwy najstarszych pacjentów w socjolekcie medycznym*, w: *Romantyzm. Literatura – kultura – obyczaj. Prace dedykowane Prof. Marianowi Ursełowi w 65. rocznicę urodzin*, red. M. Jońca, M. Łoboz, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2015, s. 245.

<sup>32</sup> V. K l e m p e r e r, *LTI. Notatnik filologa*, tłum. J. Zychowicz, Wydawnictwo Literackie, Kraków 1983, s. 23n.

<sup>33</sup> W o ź n y, dz. cyt., s. 171.



dzący poza szpitale i placówki opiekuńcze, okazuje się, że ten stygmatyzujący i pogardliwy język wykracza poza mury instytucji medycznych, a leksyka wewnątrzszpitalna zostaje zaadaptowana w szerszych kręgach społecznych.

Człowiek chorujący, przebywający tygodniami w instytucjach medycznych, zmienia swoje dotychczasowe przyzwyczajenia i nawyki, zmieniają się też możliwości podejmowania przezeń działania, a niejednokrotnie staje się on całkowicie zależny od instytucji i osób, co bywa przyczyną naruszenia jego godności. Niektórzy uznają, że wręcz należy zrezygnować z części swojej godności, by przeżyć w nowym środowisku. „Utrzymanie dotychczasowych standardów może wymagać pomocy innych osób; zmuszanie do ich obniżenia jest odczuwane jako poniżające, upokarzające”<sup>34</sup>. Badacze zajmujący się tym problemem piszą o konieczności wypracowania godności w nowej sytuacji<sup>35</sup>. Skoro uprzednio przysługująca godność została unieważniona, uzyskanie godności nowego rodzaju zwykle domaga się obniżenia własnych standardów, wypracowania schematów radzenia sobie z obojętnością, nierzadko poniżeniem, ograniczeniem prawa wyboru, brakiem kontroli i decyzyjności, odebraniem prywatności. Jak pokazują badania, naruszenie godności zwykle przejawia się grubiaństwem, obojętnością, protekcjonalnością, lekceważeniem, uprzedmiotowieniem, etykietowaniem, pogardą, dyskryminacją oraz okazywaniem urazy<sup>36</sup>. Społecznie uwarunkowany wstyd związany z ciałem pozostawiany jest za drzwiami szpitala. W jego obrębie obowiązują inne prawa i powinności, wstyd staje się zbędnym naddatkiem, „fanaberią” utrudniającą wykonywanie czynności medycznych. Podczas konsylium pacjent zostaje zredukowany do ciała, któremu coś dolega. Intymność chorego przestaje istnieć w przepelnionych szpitalnych salach i korytarzach, w których nieznane jest pojęcie prywatności.

Poczucie godności jest konceptem indywidualnym, podlegającym rozmaitym zmianom, zależnie od okoliczności, w których znajduje się jednostka. Autorzy monografii *Godność i intymność pacjenta. Aspekty psychologiczne i prawne* zauważają: „W trakcie hospitalizacji [pacjenci – M.S.] dokonują wewnętrznej pracy, starając się zrozumieć i zaakceptować napotkane warunki i sposób traktowania, przechodząc przez różne fazy – od irytacji, przez niekiedy oburzenie, złość, przygnębienie, smutek, poczucie bezradności, aż do pogodzenia się. Efektem ich wysiłku jest ponowna konceptualizacja pojęcia

<sup>34</sup> B. G u l l a, B. I z y d o r c z y k, R. K u b i a k, *Godność i intymność pacjenta. Aspekty psychologiczne i prawne*, Uniwersytet Jagielloński, Kraków 2019, s. 21.

<sup>35</sup> Zob. S. R a n n i k k o, M. S t o l t, R. S u h o n e n, H. L e i n o - K i l p i, *Dignity Realization in Patients with Stroke in Hospital Care: A Grounded Theory*, „Nursing Ethics” 26(2019) nr 2, s. 378-389.

<sup>36</sup> Zob. N. J a c o b s o n, *Dignity Violation in Health Care*, „Qualitative Health Research” 19(2009) nr 11, s. 1536-1547.

własnej godności, zgoda na niezbędne podporządkowanie się personelowi, określenie zachowań personelu, które mają w odczuciu pacjenta uzasadniony charakter i w akceptowalnym dla niego stopniu naruszają granice prywatności oraz znalezienie alternatywnych sposobów na to, by swą godność w maksymalnym zakresie zachować<sup>37</sup>.

Czy wobec konfrontacji z tak nieczułym systemem medycznym do pomyslenia jest przestrzeń porozumienia? Czy możliwe jest zburzenie muru wzajemnej niechęci, niezrozumienia i frustracji? Z pomocą w usunięciu przeszkód występujących po obu stronach relacji medycznej przychodzi medycyna narracyjna. Umożliwia ona subiektywny wgląd w doświadczenie choroby, rozwija kompetencje komunikacyjne lekarzy, a także ułatwia pacjentom rozumienie siebie i choroby.

Narracja zwykle rozumiana jest jako naturalny i uniwersalny sposób postrzegania i rozumienia świata. Narracje to sposoby rozumienia siebie i otoczenia, pozwalające konstruować własną tożsamość<sup>38</sup>. Choroba wydaje się stwarzać szczególną potrzebę narracji, która pomogłaby oswoić się z tym, co nowe, i nazwać to, co trudne. W humanistyce medycznej narrację pacjenta „uznaje się za nierozzerwalnie związaną z jego subiektywnym doświadczeniem, stanem psychicznym, a nawet z samym człowieczeństwem”<sup>39</sup>. Psychologiczna teoria narracyjności zwraca uwagę, że ludzie zazwyczaj postrzegają własne życie i doświadczają go poprzez narrację bądź opowieść<sup>40</sup>. Narracja może spełniać różne funkcje: samopomocy, samorozumienia, ale nie mniej często oszukiwania samego siebie, okłamywania, zwodzenia, niedopuszczania do siebie prawdy o chorobie<sup>41</sup>.

Jedną z najbardziej znaczących postaci w medycynie narracyjnej jest Rita Charon. Wyjątkowość jej perspektywy polega na łączeniu praktyki medycznej z wiedzą literaturoznawczą. Uzyskuje ona dzięki temu dostęp do punktów widzenia zarówno lekarza, jak i pacjenta. Medycyna narracyjna umożliwia większą refleksyjność, uważność, dostrajanie się do pacjentów, do ich niepowtarzalnych doświadczeń, a także umożliwia wnikliwą interpretację ich

<sup>37</sup> Gulla, Izydoreczyk, Kubiak, dz. cyt., s. 25.

<sup>38</sup> Zob. J. Trzebiński, *Narracyjne konstruowanie rzeczywistości*, w: *Narracja jako sposób rozumienia świata*, red. J. Trzebiński, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2002, s. 17-42.

<sup>39</sup> A. Woods, *Więcej niż rany. Nowe spojrzenie na narracyjność, chorobę i ucieleśnione doświadczenie siebie*, tłum. A. Pogońska-Baranowska, „Teksty Drugie” 2021, nr 1, s. 247.

<sup>40</sup> Por. tamże, s. 248.

<sup>41</sup> Por. Y. Gabriel, *The Voice of Experience and the Voice of the Expert – Can They Speak to Each Other*, w: *Narrative Research in Health and Illness*, red. B. Hurwitz, T. Greenhalgh, V. Skultans, Blackwell, London 2004, s. 439.



wypowiedzi<sup>42</sup>. Propagatorka medycyny narracyjnej uważa medycynę za jeden z najbardziej narracyjnych obszarów naszego życia. Pacjent opowiada o swojej chorobie w różnych sytuacjach i różnym ludziom, ale także sama choroba ma pewną strukturę narracyjną – określony jest jej początek i przebieg, pojawiają się w jej trakcie różne wątki, różni bohaterowie. To, w jaki sposób osoba chorująca mówi, jakich słów używa, w jakiej kolejności opowiada o tym, co ma związek z chorobą (ale i o tym, co z nią związku nie ma), jest równie ważne, jak treść tego, co wyrażane wprost.

Postulaty medycyny narracyjnej nie wydają się całkowicie nowe, jeśli skonfrontujemy je z koncepcją logoterapii Viktora Frankla<sup>43</sup>. Proponowana przez tego psychiatrę i psychoterapeutę logoterapia koncentrowała się na zapewnieniu pacjentowi poznania i akceptacji siebie. Frankl uważał, że człowieka nie da się zredukować do fizjologii i biologii, że nie wolno pomijać jego duchowości. To właśnie ona pozwala, zdaniem Frankla, pokonywać ograniczenia ciała i choroby. Wprawdzie sytuacja społeczna czy warunki, w jakich znajduje się człowiek, determinują jego kondycję, ale nie pozbawiają go wolności wyboru. Niezależnie zatem od warunków i okoliczności, to człowiek ostatecznie decyduje, w jaki sposób się zachowa. Nawet jeśli próbuje się odzierać go z godności, to od jego decyzji zależy, co uczyni, i w jaki sposób zareaguje. W celu poradzenia sobie z trudnym doświadczeniem i oswojenia dojmujących okoliczności Frankl proponował zastosowanie dwóch technik terapeutycznych. Jedną z nich stanowi dyrektywa paradoksalna, a także humorystyczne traktowanie przez chorego własnej choroby<sup>44</sup>.

Istotną rolę w tym procesie może odgrywać karnawalizacja<sup>45</sup>, która kwestionuje obowiązujące prawa, reguły i zwyczaje. Poprzez wprowadzenie elementów parodii, groteski, śmiechu, pozwala kreować świat „na opak”. Opowieść o takiej kreacji rzeczywistości odnaleźć można w filmie *Życie jest piękne*<sup>46</sup> Roberto Benigniego. Główny bohater filmu zostaje wraz z synem zamknięty w obozie koncentracyjnym. Ojciec przekonuje chłopca, że rzeczywistość, w której się znaleźli, to jedynie zabawa prowadzona przez dorosłych. Choć doświadczenie takie wydaje się całkowicie abstrakcyjne, pokazuje ono, w jaki sposób zmiana sposobu myślenia może zmieniać dojmującą rzeczywistość,

<sup>42</sup> Por. R. Charron, *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, New York 2006, s. 107.

<sup>43</sup> Zob. V.E. Frankl, *Wola sensu. Założenia i zastosowania logoterapii*, tłum. A. Wolnicka, Czarna Owca, Warszawa 2010.

<sup>44</sup> Zob. tamże.

<sup>45</sup> Wprowadzenie kategorii karnawalizacji do dyskursu zawdzięczamy Michaiłowi Bachtinowi, który rozumiał ją jako zawieszenie praw, reguł i konwenansów w utworze literackim (por. M. Bachtin, *Problemy poetyki Dostojewskiego*, tłum. N. Modzelewska, PIW, Warszawa 1970).

<sup>46</sup> *Życie jest piękne (La vita è bella)*, Włochy 1997, reż. R. Benigni.

stanowiąc formę ochrony przed traumą i załamaniem. Co warto podkreślić, autor logoterapii miał za sobą doświadczenie pobytu w obozach koncentracyjnych, co czyni jego koncepcję daleko bardziej przekonującą niż dywagacje prowadzone zza biurka przez wielu teoretyków.

Osoba chorująca często nie rozumie swoich doświadczeń, nie potrafi ich nazwać, nie wie, co się z nią dzieje. Możliwość nieskrępowanego wypowiedzenia siebie jest w takiej sytuacji bardzo istotna, gdyż zmniejsza stres, napięcie psychofizjologiczne, a nawet cierpienie<sup>47</sup>. Ważne jest, by słuchać chorych i skupiać uwagę na tym, „co mówią i jak mówią: sposobach mówienia, metaforach, jakich używają, przerwach w mówieniu, a także na ich milczeniu”<sup>48</sup>. Zadanie to bywa bardzo trudne, gdyż w opowieściach osób chorych „przeważa narracja niespójna, porwana, gubiąca wątki i pełna przemilczeń, język metafor i irracjonalnych porównań w rodzaju «jak gdyby»”<sup>49</sup>. Aby je zrozumieć, „trzeba mozolnie rekonstruować postrzępione fragmenty zdań, niedokończone frazy, wyłuskiwać z chaotycznych, łamiących się narracji to wszystko, co ważne, co głęboko przeżywane, ale przykryte strachem, zasłonięte niepewnością, wypierane wstydem przed ośmieszeniem się”<sup>50</sup>. Z tą właśnie niekompletnością, ułomnością, trudnościami w przekładzie doświadczenia na język musi mierzyć się lekarz. Niekompletność ta jednak stanowi właśnie *clou* medycyny narracyjnej, gdyż „nie potrzeba pełnych danych o chorobie, aby zbliżyć się do człowieka i zrozumieć jego historię”<sup>51</sup>. Poczucie, że lekarz jest blisko, „otwiera” pacjenta i buduje zaufanie, bez którego nie sposób uwierzyć w skuteczność leczenia. W medycynie narracyjnej nie chodzi bowiem o to, by słuchać wyłącznie ciała, redukując osobę do jej choroby, ale by przede wszystkim słuchać osoby.

Fakt, że „w blisko połowie przypadków rozpoznanie postawić można z umiejętnie zebranej historii choroby”<sup>52</sup>, a „reszta – jest tylko potwierdzeniem”<sup>53</sup>, uzmysławia, jak ważne jest wsłuchanie się w pacjenta. Dlatego tak istotne jest, by lekarz był „ciekaw tej historii, tak, aby chory czuł, że ktoś, może po raz pierwszy, interesuje się naprawdę jego biedą”<sup>54</sup>. Znaczenie ma również sposób

<sup>47</sup> Zob. T. M a r u s z e w s k i, *Pamięć autobiograficzna – nowe dane*, „Neuropsychiatria i Neuropsychologia” 2010, nr 5, s. 122-129.

<sup>48</sup> W o ź n y, dz. cyt., s. 187n.

<sup>49</sup> Tamże, s. 186.

<sup>50</sup> Tamże.

<sup>51</sup> M. C h o j n a c k a - K u r a ś, *Cele i metody kształcenia kompetencji narracyjnej w ujęciu Rity Charon (na przykładzie opowiadania Alice Munro „Wiszący most”)*, „Teksty Drugie” 2021, nr 1, s. 95.

<sup>52</sup> A. S z c z e k l i k, *Kore. O chorych, chorobach i poszukiwaniu duszy medycyny*, Znak, Kraków 2007, s. 16.

<sup>53</sup> Tamże.

<sup>54</sup> T e n ż e, *Katharsis. O uzdrowicielskiej mocy natury i sztuki*, Znak, Kraków 2006, s. 14.

mówienia lekarza: „Trzeba, aby mówił z chorym jednym językiem. Nierzadko rytm rozmowy, barwa głosu skierują jego uwagę na właściwe rozpoznanie [...]. Wystarczy słuchać”<sup>55</sup>. Istotność wysłuchania jednostki i dostrzeżenia problemu uświadamiają nam statystyki, które pokazują, że kilkanaście procent osób dzwoniących na pogotowie ratunkowe stanowią ci, którzy chcą się podzielić swoim cierpieniem, przełamać strach przed szpitalem lub po prostu porozmawiać z kimś, kto zrozumie ich sytuację<sup>56</sup>. Istnieje znaczna grupa osób, która regularnie korzysta z opieki medycznej, nawet gdy nie występują wskazania medyczne. Spędzają oni wiele czasu w przychodniach, na szpitalnych korytarzach, w ambulatoriach, na stacjach pogotowia – z nadzieją, że zostaną dostrzeżeni, że ich ludzka nędza, samotność zostanie przez kogoś zauważona i otoczona opieką. Ważny dla tych osób jest fakt „uznania przez instytucję ich istnienia – ich, ludzi nieznacznych, którzy zyskują status pacjenta [...] można [...] zaistnieć w dokumentacji i kartotekach, zostawić po sobie ślad”<sup>57</sup>. Wiele osób wszelkimi możliwymi sposobami zabiega o ten ślad, o możliwość bycia dostrzeżonym – byleby na chwilę uzyskać podmiotowość.

Kompetencję narracyjną rozumie się zwykle jako umiejętność tworzenia i rozumienia opowieści<sup>58</sup>. Według Charon składają się na nią cztery wymiary: dostrzeganie, wchłanianie, interpretowanie narracji pacjentów oraz doświadczanie poruszenia pod wpływem opowieści<sup>59</sup>. Lekarz, analogicznie jak badacz literatury, „gromadzi szczegóły i przez zadawanie pytań usiłuje zrozumieć chorobę, z którą ma do czynienia”<sup>60</sup>. Ważne, by w opowieści chorego lekarz był „współpasażerem, współbadaczem, ciągle podróżującym razem z pacjentem, odkrywającym razem z nim żywy, dokładny i obrazowy język, który dosięga tego, co niewyrażalne”<sup>61</sup>. Choć zmienia się sceneria – od stacji pogotowia, przez gabinety lekarskie, po przepelnione korytarze szpitali – sens opowieści pozostaje taki sam: zawiera się on w spotkaniu człowieka z człowiekiem, niezależnie od okoliczności, jakie ich otaczają.

Właśnie ze względu na okoliczności, lekarz powinien zachować szczególną czujność, gdyż dystans i niepewność chorego mogą być intensyfikowane przez obce przestrzenie gabinetów, sal zabiegowych, przesycone cierpieniem

<sup>55</sup> Tamże.

<sup>56</sup> Por. D a u k s z a, dz. cyt., s. 50.

<sup>57</sup> Tamże, s. 51.

<sup>58</sup> Por. C h o j n a c k a - K u r a ś, dz. cyt., s. 85.

<sup>59</sup> R. C h a r o n i in., *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, Oxford University Press, New York 2017, s. 1.

<sup>60</sup> A. S z u g a j e w, *Metoda uważnego czytania (close reading) w medycynie narracyjnej*, w: *Medycyna narracyjna. Opowieści o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej*, red. M. Chojnacka-Kuraś, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2019, s. 115.

<sup>61</sup> O. S a c k s, *Przebudzenia*, tłum. P. Jaśkowski, Zysk i S-ka, Poznań 1997, s. 381.

korytarze. Gospodarzami tej przestrzeni są zawsze medycy i personel pomocniczy. Jeśli rozmowa między nimi a pacjentami odbywa się w napięciu, przerywana jest spoglądaniem na zegarek, zniecierpliwieniem, trudno o stworzenie przestrzeni porozumienia i o zaufanie. Trzeba mieć świadomość, że „więź nie zaistnieje, a tym bardziej – nie zacieśni się – bez zaufania chorego”<sup>62</sup>. Jak pokazują badania, osoby, które nie słuchają, odbierane są jako chłodne emocjonalnie, obojętne, zdystansowane, a z takimi rozmawiamy niechętnie<sup>63</sup>.

Empatia wobec chorego cechować się powinna uważnością, tworzeniem otwartego klimatu komunikacyjnego, współdzieleniem doświadczeń. Do przejawów empatii w komunikacji niewerbalnej zalicza się utrzymywanie kontaktu wzrokowego, który wskazuje na responsywność, dostępność, zaangażowanie i zainteresowanie. Istotna jest „ciepła” emocjonalnie ekspresja twarzy, na przykład uśmiech, gesty wyrażające otwartość, bliskość proksemiczną, pochylanie się ku rozmówcy, dotyk<sup>64</sup>. Te wszystkie elementy budują tak istotne zaufanie wobec lekarza czy pomocniczego personelu medycznego. Uznaje się, że ważnym, choć często nieuświadomianym wskaźnikiem komunikacji empatycznej jest mimikra, czyli naśladowanie postawy, wyrazu twarzy, a także tonu głosu rozmówcy<sup>65</sup>. Jak pokazują badania, osoby które potrafią odzwierciedlać emocje rozmówcy, odbierane są jako sympatyczniejsze i bardziej otwarte niż te, które emocjonalnie nie „rezonują” z innymi. Bardzo ważne jest, by świadomość tego pojawiła się wśród lekarzy – ich sposób komunikacji, w tym postawa ciała, determinuje ich relację z pacjentem.

Rozmowa nie jest zatem wstępem, mało istotnym elementem procesu diagnozowania, lecz sama w sobie jest terapią<sup>66</sup>. Zwykle od słów rozpoczyna się przekonanie i wiara, że zdrowie jest dla konkretnego pacjenta „do pomyślenia”. Zdrowienie wymaga czasu, zbyt wczesne pojawienie się słów próbujących nazywać doświadczenia skutkować może niechęcią do ich przyjęcia, co sprawia, że nie spełniają one oczekiwanej roli terapeutycznej. Słowa muszą rezonować z jednostką, powinny być adekwatne, możliwe do zaakceptowania, by – jako wypowiedziane przedwcześnie – nie zostały odrzucone. Wychodzenie z traumy Mark Wolynn porównuje do pisania wiersza, który niejako domaga się właściwego doboru słów, obrazów, ale i adekwatnego momentu i prze-

<sup>62</sup> S z c z e k l i k, *Kore. O chorych, chorobach i poszukiwaniu duszy medycyny*, s. 254.

<sup>63</sup> Zob. D. G o l e m a n, *Inteligencja emocjonalna*, tłum. A. Jankowski, Media Rodzina, Poznań 1997.

<sup>64</sup> Por. P. M o d z e l e w s k i, *Przejawy empatii a satysfakcja z bliskiego związku. Oddziaływanie na podstawie społeczno-emocjonalnego uczenia się*, „Psychoseksulogia” 2017, nr 3, s. 70.

<sup>65</sup> Zob. J.H. P f e i f e r, M. D a p r e t t o, „Mirror, mirror, in my mind”: *Empathy, Interpersonal Competence, and Mirror Neuron System*, w: *The Social Neuroscience of Empathy*, red. J. Decety, W. Ickes, London, The MIT Press, 2009, 183-197.

<sup>66</sup> Por. G a d a m e r, dz. cyt., s. 158.

strzeni<sup>67</sup>. Analogicznie jest ze słowem, które pojawia się w trakcie procesu leczenia. Przyjęcie informacji o chorobie własnej lub dotyczącej najbliższą osobę, czasami o chorobie nieuleczalnej, a nawet o perspektywie śmierci wymaga od lekarza współbrzmienia z chorym, czułości, taktu i umiejętności komunikowania tego, co trudno uznać.

Trzeba wziąć pod uwagę, że „akt mówienia, wypowiedzania swoich lęków i nadziei jest częścią procesu leczenia”<sup>68</sup>. W wielu przypadkach „kilka odpowiednich słów zadziałałoby więcej niż zastrzyki i kaftan bezpieczeństwa”<sup>69</sup>. Rozmowa pozytywnie wpływa na kondycję psychiczną chorujących, ci, którzy czują się wysłuchani i zrozumiani, wierzą, że mogą zostać wyleczeni. Rozmowa pozwala panować nad strachem, minimalizować lęki, wzajemną niechęć i frustrację. Niełatwą relację, w jakiej pozostają lekarz i pacjent, trafnie oddaje Aneta Żukowska: „Za daleko, by ze sobą rozmawiać, a jednak zbyt blisko, by nie odczuwać swojej obecności”<sup>70</sup>. Obie strony interakcji wydają się na siebie skazane – gdy jednak przestaniemy myśleć i mówić o „skazaniu” i dopuścimy możliwość spotkania, postrzeganie całej sytuacji komunikacyjnej ulega zmianie.

Choroba zmienia pojmowanie siebie, swojego życia, zmienia rozumienie sensu życia, a tym samym narrację o życiu, która musi powstać na nowo: pacjent musi dokonać koniecznych reinterpretacji swojej dotychczasowej, przestarzałej koncepcji zdrowia. Andrzej Szczeklik uprzywilejowuje dialog, uznaje go za klucz do właściwego rozpoznania choroby, bazę, na której lekarz powinien opierać diagnozowanie, czyniąc opowieść chorego kluczowym źródłem wiedzy. Jak ważna jest umiejętność prawidłowego dekodowania narracji chorego, konstruowania na jej podstawie rozpoznania, uświadomił nam czas pandemii, podczas której wiele konsultacji lekarskich odbywało się online, a wszystkim, czym dysponował lekarz, były słowa pacjenta.

Choć niezbywalne prawo jednostki do poszanowania godności wydaje się niepodlegającą dyskusji oczywistością, społeczna praxis dotycząca osób z utratą świadomości, zaburzeniami pamięci, zaburzeniami psychicznymi, prawo to podważa, stwarzając konieczność nieustannego upominania się o godność osoby chorującej. Doświadczenia wielu chorujących, ale także członków ich rodzin, uświadamiają, jak wiele jest do zrobienia w tym obszarze. Poszanowanie ludzkiej godności w trudnym czasie, jakim jest choroba, ma znaczenie

<sup>67</sup> Zob. M. W o l y n n a, *Nie zaczęło się od ciebie. Jak dziedziczona trauma wpływa na to, kim jesteśmy i jak zakończyć ten proces*, tłum. M. Reimann, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2017.

<sup>68</sup> P. C z a p l i Ń s k i, *Opiekuńcza utopia*, „Teksty Drugie” 2021, nr 1, s. 13.

<sup>69</sup> C. L a v a n t, *Zapiski z domu wariatów*, tłum. M. Łukasiewicz, Ossolineum, Wrocław 2017, s. 79.

<sup>70</sup> Ż u k o w s k a, dz. cyt., s. 20.

szczególne, gdyż wpływa na przekonania i postawy chorujących, ich wiarę (lub jej brak) w pomyślność leczenia, wolę walki z chorobą. Uwrażliwianie lekarzy i personelu medycznego na drugiego człowieka, przywracanie chorującym sprawstwa, ale przede wszystkim głosu, którego często w procesie leczenia są pozbawiani, stanowić może jedną z ważnych form przywracania utraconej godności. Zogniskowanie uwagi na narracji pacjenta pozwala personelowi medycznemu zrozumieć wielowymiarowość doświadczenia choroby, trudności w jej oswojaniu i nazywaniu przez chorego. Lekarz może udzielać istotnego wsparcia, czasami być może najważniejszego, w przeramowywaniu tego, co dojmujące, ułatwiając „narracyjnym wrakom”<sup>71</sup> odzyskiwanie języka. Kształtowanie przekonań na temat choroby i zdrowia przebiega najłatwiej, gdy ma charakter miękkiej, empatyczny, rozumiejący, nie zaś opresyjny i hegemoniczny, co zwykle wymusza konfrontację, nie zaś otwarcie na zmianę. By jednak proces ten przebiegał pomyślnie, przedstawiciele środowiska medycznego muszą posiadać kompetencje narracyjne, pozwalające służyć pomocą w nazywaniu nienazwanego, rozumieniu przez chorego samego siebie i zmian, jakie się dokonują w jego życiu pod wpływem choroby, wspierające go w tworzeniu narracji o chorobie i współbyciu z nią. Wierzę (być może naiwnie) że medycyna narracyjna ma szansę dołączyć do kanonu dyscyplin nauczanych na studiach medycznych, stając się pełnoprawnym przedmiotem, obok anatomii, fizjologii i genetyki. Warto tę szansę wykorzystać, w końcu rzecz idzie o człowieka, o jego godność, sprawstwo, podmiotowość i – co nie mniej ważne – wiarę w skuteczność leczenia.

#### BIBLIOGRAFIA / BIBLIOGRAPHY

- Bachtin, Michaił. *Problemy poetyki Dostojewskiego*. Translated by Natalia Modzelewska. Warszawa: PIW, 1970.
- Bronk, Andrzej. “Kategoria godności człowieka w świetle hermeneutyki.” *Analiza i Egzystencja*, no. 19 (2012): 11–29.
- Charon, Rita. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press, 2006.
- Charon, Rita, et al. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. New York: Oxford University Press, 2017.
- Chojnacka-Kuraś, Marta. “Cele i metody kształcenia kompetencji narracyjnej w ujęciu Rity Charon (na przykładzie opowiadania Alice Munro ‘Wiszący most.’)” *Teksty Drugie*, no. 1 (2021): 81–100.

---

<sup>71</sup> A. Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago-London 2005, s. 53 (tłum. fragm. – M.S.).



- Cioran, Emil. *Zeszasty 1957-1972*. Translated by Ireneusz Kania. Warszawa: Wydawnictwo Aletheia, 2016.
- Czapliński, Przemysław. "Narracje i medycyna." *Teksty Drugie*, no. 1(2021): 19–37.
- . "Opiekuńcza utopia." *Teksty Drugie*, no. 1 (2021): 7–18.
- Dauksza, Agnieszka. "Humanistyka medyczna: O leczeniu (się) w patosystemie." *Teksty Drugie*, no. 1 (2021): 38–58.
- Frank, Arthur W. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago and London: University of Chicago Press, 2005.
- Frankl, Viktor E. *Wola sensu: Założenia i zastosowania logoterapii*. Translated by Aleksandra Wolnicka. Warszawa: Czarna Owca, 2010.
- Gabriel, Yiannis. "The Voice of Experience and the Voice of the Expert – Can They Speak to Each Other." In *Narrative Research in Health and Illness*. Edited by Brian Hurwitz, Trisha Greenhalgh, and Vieda Skultans. London: Blackwell, 2004.
- Gadamer, Hans Georg. *O skrytości zdrowia*. Translated by Andrzej Przyłębski. Poznań: Media Rodzina, 2011.
- Goleman, Daniel. *Inteligencja emocjonalna*. Translated by Andrzej Jankowski. Poznań: Media Rodzina, 1997.
- Gołąb, Andrzej. "Normy moralne a gotowość do udzielania pomocy innym." In *Osobowość a społeczne zachowanie się ludzi*. Edited by Janusz Reykowski. Warszawa: Książka i Wiedza, 1976.
- Gulla, Bożena, Bernadetta Izydorzycyk, and Rafał Kubiak. *Godność i intymność pacjenta: Aspekty psychologiczne i prawne*. Kraków: Uniwersytet Jagielloński, 2019.
- Jacobson, Nora. "Dignity Violation in Health Care." *Qualitative Health Research* 19, no. 11 (2009): 1536–47.
- Klemperer, Victor. *LTI: Notatnik filologa*. Translated by Juliusz Zychowicz. Kraków: Wydawnictwo Literackie, 1983.
- Kwiatkowska, Agnieszka. "Jedność w bólu." *Teksty Drugie*, no. 1 (2021): 194–204.
- Lavant, Christine. *Zapiski z domu wariatów*. Translated by Małgorzata Łukasiewicz. Wrocław: Ossolineum, 2017.
- Maruszewski, Tomasz. "Pamięć autobiograficzna – nowe dane." *Neuropsychiatria i Neuropsychologia* 5, nos. 3–4 (2010): 122–9.
- McKay, Matthew, Martha Davis, and Patrick Fanning. *Sztuka skutecznego porozumienia się*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2005.
- Modzelewski, Piotr. "Przejawy empatii a satysfakcja z bliskiego związku: Oddziaływanie na podstawie społeczno-emocjonalnego uczenia się." *Psychoseksulogia*, no. 3 (2017): 68–78.
- Obara, Jerzy. "Nazwy najstarszych pacjentów w socjolekcie medycznym." In *Romantyzm: Literatura – kultura – obyczaj; Prace dedykowane Prof. Marianowi Ursełowi w 65. rocznicę urodzin*. Edited by Magdalena Jonca, Małgorzata Łoboz, Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, 2015.

- Parks, Malcolm R. "Communicative Competence and Interpersonal Control". In *Handbook of Interpersonal Communication*. Edited by Mark L. Knapp and Gerlad R. Miller. Beverly Hills: Sage Publications 1997.
- Parsons, Talcott. "Propagadna a kontrola społeczna." In Parsons, *Szkice z teorii socjologicznej*. Translated by Alina Bentkowska. Warszawa: PWN, 1972.
- Pease, Allan, and Barbara Pease. *To przecież proste! Towarzyskie umiejętności, które ułatwiają życie*. Translated by Bożena Józwiak. Poznań: Rebis, 2006.
- Pfeifer, Jennifer H., and Mirella Dapretto. "Mirror, mirror, in my mind": Empathy, Interpersonal Competence, and Mirror Neuron System." In *The Social Neuroscience of Empathy*. Edited by Jean Decety and William Ickes. London: The MIT Press, 2009.
- Piechowiak, Marek. *Filozofia praw człowieka: Prawa człowieka w świetle ich międzynarodowej ochrony*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL, 1999.
- Rannikko, Sunna, Minna Stolt, Ritta Suhonen, and Helena Leino-Kilpi. "Dignity Realization in Patients with Stroke in Hospital Care: A Grounded Theory." *Nursing Ethics* 26, no. 2 (2019): 378–89.
- Sacks, Olivier. *Przebudzenia*. Translated by Piotr Jaśkowski. Poznań: Zysk i S-ka, 1997.
- Samborska-Kukuć, Dorota. "Spotkanie pacjenta z lekarzem oraz anamneza jako clou medycyny narracyjnej w eseistyce Andrzeja Szczeklika." *Teksty Drugie*, no. 1 (2021): 101–16.
- Shotton, Leila, and David Seedhouse. "Practical Dignity in Caring." *Nursing Ethics* 5, no. 3 (1998): 246–55.
- Snyder, Timothy. *Amerykańska choroba: Szpitalne zapiski o wolności*. Translated by Bartłomiej Pietrzyk. Kraków: Znak, 2021.
- Szczekliki, Andrzej. *Katharsis: O uzdrowicielskiej mocy natury i sztuki*. Kraków: Znak, 2006.
- . *Kore: O chorych, chorobach i poszukiwaniu duszy medycyny*. Kraków: Znak, 2007.
- . *Nieśmiertelność: Prometejski sen medycyny*. Kraków: Znak, 2012.
- Szpunar, Magdalena. "Niewidoczna kultura: O znaczeniu i wartości podejścia kulturowego w psychiatrii." *Ethos* 35, no. 2 (138) (2022): 156–79.
- Szugajew, Aleksandra. "Metoda uważnego czytania (close reading) w medycynie narracyjnej." In *Medycyna narracyjna: Opowieści o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej*. Edited by Marta Chojnacka-Kuraś. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, 2019.
- Trzebiński, Jerzy. "Narracyjne konstruowanie rzeczywistości." In *Narracja jako sposób rozumienia świata*. Edited by Jerzy Trzebiński. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2002.
- Wolynn, Mark. *Nie zaczęło się od ciebie: Jak dziedziczona trauma wpływa na to, kim jesteśmy i jak zakończyć ten proces*. Translated by Maria Reimann. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca 2017.

- Woods, Angela. "Więcej niż rany: Nowe spojrzenie na narracyjność, chorobę i ucieleśnione doświadczenie siebie." Translated by Aleksandra Pogońska-Baranowska. *Teksty Drugie*, no. 1 (2021): 245–66.
- Woolf, Virginia. "O chorowaniu." In Woolf, *Eseje wybrane*. Translated by Magdalena Heydel. Kraków: Karakter, 2015.
- Woźny, Aleksander. *Scenariusze kultury w mediach i medycynie narracyjnej*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, 2020.
- Żukowska, Aneta. *Mięcho*. Kraków: Karakter, 2019.

## ABSTRAKT / ABSTRACT

Magdalena SZPUNAR – Godność osoby chorującej. Medycyna narracyjna w przywracaniu podmiotowości pacjenta

DOI 10.12887/37-2024-1-145-08

Poczucie godności jest konceptem indywidualnym, podlegającym różnym zmianom w zależności od okoliczności, w których znajduje się jednostka. Prawo osoby do poszanowania jej godności wydaje się niepodlegającą dyskusji oczywistością. Społeczna praxis dotycząca osób z utratą świadomości, zaburzeniami pamięci czy zaburzeniami psychicznymi, prawo to podważa, stwarzając konieczność nieustannego upominania się o godność osoby chorującej. Poszanowanie ludzkiej godności w trudnym czasie, jakim jest choroba, ma znaczenie kluczowe, gdyż determinuje przekonania i postawy chorujących, ich wiarę (lub jej brak) w pomyślność leczenia, wolę walki z chorobą. Uwrażliwianie lekarzy i personelu medycznego na drugiego człowieka, przywracanie chorującym sprawstwa, ale przede wszystkim głosu, którego często w procesie leczenia są pozbawieni, stanowić może jedną z ważnych form przywracania utraconej godności. Jedną z ważniejszych ról w tym procesie odgrywa medycyna narracyjna.

Słowa kluczowe: godność, medycyna narracyjna, kompetencja komunikacyjna, choroba, zdrowie, proces leczenia, patosystem

Kontakt: Instytut Socjologii, Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Śląski,  
ul. Bankowa 11, 40-007 Katowice  
E-mail: [magdalena.szpunar@us.edu.pl](mailto:magdalena.szpunar@us.edu.pl)  
<https://www.magdalenaszpunar.com>

Magdalena SZPUNAR, The Dignity of the Sick: Narrative Medicine in the Process of Restoring the Subjectivity of the Patient

DOI 10.12887/37-2024-1-145-08

The sense of dignity is an individual concept that undergoes various changes depending on the circumstances of a particular person. The right of the person

to have her dignity respected appears as self-evident and thus indisputable. However, the social *praxis* involving patients with a loss of consciousness, memory disorders or mental disorders tends to undermine this right, thus making it necessary to continually call for respect for the dignity of sick persons. Showing respect to human dignity in a difficult time of illness is of key importance as it shapes beliefs and attitudes of patients, their faith (or a lack thereof) in the success of the treatment, and their will to combat the disease. Sensitizing physicians and other healthcare personnel to patients as human beings, giving patients back their agency and, in the first place, their voice, of which, during therapy, they were deprived, may be one of the important forms of restoring the lost dignity to patients. Narrative medicine plays a major role in such a process.

Keywords: dignity, narrative medicine, communicative competence, disease, health, treatment process, pathosystem

Contact: Instytut Socjologii, Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Śląski,  
ul. Bankowa 11, 40-007 Katowice, Poland  
E-mail: [magdalena.szpunar@us.edu.pl](mailto:magdalena.szpunar@us.edu.pl)  
<https://www.magdalenaszpunar.com>