

Medycyna narracyjna w Szwecji

W niniejszym artykule, pisanym z perspektywy lekarki od wielu lat pracującej z pacjentami w przychodni i w szpitalu w Lund, chciałabym opowiedzieć o początkach i rozwoju koncepcji medycyny narracyjnej w Szwecji. Witryna internetowa Szwedzkiego Związku Medycyny Narracyjnej otwiera się mottem „Każdy człowiek to opowieść”. Pozwolę sobie rozpocząć od zacytowania wiersza, który rozwija tę myśl. Autorem *Krótkiej pauzy w koncercie organowym* (utworu pochodzącego z tomu *Wiersze i proza 1954–2004*, w przekładzie Leonarda Neugera) jest Tomas Tranströmer, szwedzki poeta, tłumacz i psycholog, uhonorowany w 2011 roku Nagrodą Nobla w dziedzinie literatury.

[...] każdemu przypisana jest własna encyklopedia, wyrasta w każdej duszy,
pisana od narodzin, setki tysięcy wciśniętych w siebie stron,
a między nimi jednak jest powietrze! jak drgające liście w lesie.
Księga sprzeczności.
To, co w niej napisane, zmienia się w każdej chwili, obrazy
Retuszują się same, słowa migoczą.
Fala toczy się przez cały tekst, a za nią następna fala i następna...¹

Sztuka i humanistyka zmagają się z tajemnicą człowieczeństwa. Tajemnicą, przed którą stajemy za każdym razem, gdy ktoś cierpi na ciężką chorobę, zwłaszcza w fazie paliatywnej, w starciu z nieuchronną

¹ Tomas Tranströmer, *Wiersze i proza 1954–2004*, przeł. L. Neuger, Kraków 2012, s. 268–269.

śmiercią. Problemy egzystencjalne, które napotykamy w pracy klinicznej, wymagają zadumy i refleksji. Teksty literackie, w tym poezja, oraz obrazy i filmy mogą być dla nas narzędziami wspomagającymi rozwój empatii oraz zdolności narracyjnych. Oczywiście, rozmowy o chorobie muszą obejmować obiektywne osiągnięcia współczesnej medycyny, ale w szerszej perspektywie literatura i sztuka przyczyniają się do pełniejszego zrozumienia chorego postawionego przed zagadką istnienia. Medycyna narracyjna może zapewnić dogłębną wiedzę o pacjencie, ale także o nas samych jako lekarzach i ludziach. Zapisując myśli i refleksje dotyczące spotkania z pacjentem, możemy zastanowić się nad sobą i uświadomić sobie głębsze znaczenie naszej codziennej pracy. Podobnie czytanie poezji – obcowanie z tekstem poetyckim pobudza nas do myślenia i wnikania w jego treść, a to może wzbogacać nas w klinicznej pracy z pacjentami, stymulować nasze zaangażowanie w pomaganie ludziom i pragnienie czynienia dobra.

Początek zainteresowania medycyną narracyjną w Szwecji można datować na rok 2000, kiedy to w szwedzkim odpowiedniku „Gazety Lekarskiej” (szw. „Läkartidningen”) ukazał się artykuł *Medycyna narracyjna – opowieść o pacjencie i jego chorobie*². W tekście, który wzbudził spore zainteresowanie nie tylko w środowisku medycznym, podjęto próbę zbadania różnych znaczeń terminu *narrative medicine* i przedstawiono przegląd aktualnej literatury z tej dziedziny. Autorem publikacji był Fredrik Svenaeus – filozof, profesor teorii wiedzy stosowanej w Centrum Wiedzy Praktycznej na Uniwersytecie Södertörn w Sztokholmie³. Streszczenie artykułu i wnioski, jakie z niego płyną, można ująć w kilku punktach.

- Strukturę interpretacji (ułatwiającą dialog medyczny) można lepiej zrozumieć dzięki zastosowaniu teorii filozoficznych Hansa-Georga Gadamera i Paula Ricoeura, których koncepcje, takie jak: świat życia,

² Fredrik Svenaeus, *Narrativ medicin: berättelsen om patienten och hennes sjukdom*, „Läkartidningen” 2000, s. 3629–3632.

³ Główne obszary badań naukowych Fredrika Svenaeusa to: filozofia medycyny, bioetyka, humanistyka medyczna i antropologia filozoficzna. Prowadzi on wykłady na temat wpływu współczesnej medycyny i technologii na społeczeństwo oraz na ludzką percepcję i etykę; opublikował wiele naukowych i popularnonaukowych artykułów i książek, m.in.: *Hermeneutyka medycyny i fenomenologia zdrowia* (1999), *Znaczenie choroby* (2003), *Homo Patologicus – medyczne diagnozy naszych czasów* (2013) czy *Fenomenologiczna bioetyka: technologie medyczne, ludzkie cierpienie i znaczenie bycia żywym* (2017).

horyzont rozumienia i życie jako opowieść, podkreślają kluczowe elementy praktyki lekarskiej.

- Element narracyjny może odgrywać znaczącą rolę również w etyce medycznej, ponieważ pozwala przedstawić szerszy obraz danej sytuacji, uwzględniający różne punkty widzenia na temat trudnych moralnie sytuacji klinicznych.
- Niezależnie od tego, czy wybierze się szerszą, czy też bardziej restrykcyjną interpretację pojęcia tekstu, praktyka medyczna może być traktowana jako działalność hermeneutyczna (oparta na interpretacji), kiedy to lekarz w dialogu z pacjentem próbuje mu jak najlepiej pomóc.

Kontynuacją tematu medycyny narracyjnej w Szwecji było ukazanie się w 2011 roku w „Krytycznym Forum Teologii Praktycznej” (szw. „Kritisk Forum for Praktisk Teologi”) artykułu *Ciało choroby: narracja, cielesność i relatywność w praktyce lekarskiej i pielęgniarstwie*⁴. Autor, Ola Sigurdson, teolog, profesor filozofii religii i nauk o życiu na Wydziale Literatury, Historii Idei i Religii na Uniwersytecie w Göteborgu, podjął w swojej publikacji próbę krytycznej analizy wymienionych w tytule zjawisk z perspektywy filozofii współczesnej, historii idei i humanistyki medycznej. Powiązania te starał się wyjaśnić na przykładzie karty historii choroby pacjenta. Kartę tę przedstawił nie tylko jako narzędzie diagnostyczne, które prezentuje fakty medyczne, lecz także jako coś, co określa rodzaj postawy, jaką lekarz lub pielęgniarka przyjmuje w stosunku do chorego, a tym samym – rodzaj ucieleśnienia, jaki staje się przedmiotem badania fizykalnego. Sigurdson zaznacza, że słowa mają swoje znaczenie także w kartotece pacjenta, a sposób, w jaki chory jest opisywany, odzwierciedla podejście personelu medycznego do pacjenta. A zatem różne metody tworzenia historii choroby wyrażają różne postawy wobec pacjenta i to, w jaki sposób rozumie się jego fizyczność.

Ola Sigurdson odwołuje się w swoim tekście do Rity Charon i jej książki *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness* z 2006 roku. Z publikacji tej wybiera m.in. następujące cytaty: „Diagnoza sama w sobie jest próbą narzucenia fabuły na pozornie niepowiązane wydarzenia lub zastany

⁴ Ola Sigurdson, *Sjukdomens kropp: Narrativitet, kroppslighet och relationalitet i medicinsk praktik och omvårdnad*, „Kritisk Forum for Praktisk Teologi” 2011, s. 6–22.

stan rzeczy”⁵ oraz „Studia literackie dają medycynie świadomość, że nasze relacje medyczne wyłaniają się w słowach”⁶. Przykładami podobnego spojrzenia na praktykę medyczną są m.in. dwie książki: *How Doctors Think* Jerome’a Groopmana⁷ z 2007 roku oraz opublikowana w 2009 roku *Every Patient Tells a Story: Medical Mysteries and the Art of Diagnosis* Lisy Sanders⁸.

W kontekście rozważań nad życiem człowieka jako opowieści warto przywołać postać Clarence’a Crafoorda. Jest to znany szwedzki psychiatra, psychoanalityk i pisarz, pionier szwedzkiej psychiatrii od lat 70., a przez ostatnie dwadzieścia lat także autor książek psychologicznych i opowieści o literaturze oraz o własnych doświadczeniach jako czytelnika i uważnego obserwatora ludzi i zdarzeń. We wstępie do swojej książki *Człowiek to opowieść: myśli o sztuce rozmowy* Crafoord pisze tak:

Rozmawiać to coś więcej niż tylko wymieniać się słowami. To znaczy widzieć i słyszeć wszystkimi zmysłami, i być świadomym, że będąc słuchaczem, jest się też jednocześnie narratorem. Nasze istotne wspomnienia charakteryzują nas od pierwszej chwili i są przywoływane zarówno w ciele, jak i w umyśle. Są one prezentowane przez całą naszą istotę. Kiedy dostrzegamy tę wbudowaną historię, tworzymy perspektywę narracyjną człowieka. Człowiek to opowieść, historia, w której pojawiają się nowe rozdziały, aż do śmierci, rozdziały, które nierzadko rzucają światło na te poprzednie... Każda istota ludzka nieustannie opowiada swoją historię, nie tylko w formie ustnej, lecz także w całym swoim jestestwie – w wyglądzie, ubiorze, percepcji, postawie, głosie i chodzie⁹.

Wróćmy na chwilę do publikacji Sigurdsona i Charon. Według amerykańskiej lekarki medycyna ma bezspornie charakter narracyjny, dlatego że stara się opowiedzieć historię o tym, jak pacjent zachorował, na jaki rodzaj choroby, jak to doświadczenie na niego wpłynęło, jaki stopień powrotu do zdrowia jest możliwy i w jaki sposób można to osiągnąć. Jest także szersza perspektywa: ogólnie pojętą opiekę medyczną można by zanalizować jako powieść z intrygą, która ujawnia się w karcie choroby

⁵ Rita Charon, *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, New York 2006, s. 50.

⁶ *Ibidem*, s. 53.

⁷ Jerome Groopman, *How Doctors Think*, Boston–New York 2007.

⁸ Lisa Sanders, *Every Patient Tells a Story: Medical Mysteries and the Art of Diagnosis*, New York 2009.

⁹ Clarence Crafoord, *Människan är en berättelse: tankar om samtalskonst*, Stockholm 1994, s. 16.

pacjenta, a ta sama w sobie jest rodzajem gatunku literackiego, chociaż różni się od innych rodzajów literatury tym, że jej pierwotny cel jest raczej opisowy niż refleksyjny. Głównym celem tworzenia historii choroby jest uformowanie pewnej struktury – na podstawie wyników badań klinicznych, obserwacji lekarza, pielęgniarki i podsumowania własnego cierpienia przez pacjenta; takiej konstrukcji, która sprawia, że stan pacjenta staje się zrozumiały dla personelu medycznego i można rozpocząć odpowiednie leczenie. Odwołując się do wspomnianego wcześniej Groopmana, można stwierdzić, że diagnoza medyczna jest, innymi słowy, aktem odtwórczym i tak jak każda dobra powieść pozwala na wiele interpretacji, również stan pacjenta może być odczytywany na różne sposoby. Sigurdson opisał w swoim artykule przykład praktycznego zastosowania idei medycyny narracyjnej Charon. Jest nim innowacyjny projekt zmiany systemu obchodów lekarskich, zainicjowany w 2008 roku w szpitalu w Kungälv (położonym na północ od Göteborga) i po długich dyskusjach oraz cyklach testowych wprowadzony tamże w 2010 roku. Jest to tzw. inny obchód, model oparty na pracy zespołowej i przykład sposobu prowadzenia praktyki klinicznej według idei służby zdrowia zorientowanej na osobę pacjenta (ang. *person-centered care*), gdzie stwarza się miejsce, czas i przestrzeń na opowieść chorego.

Model opieki zdrowotnej ukierunkowanej na pacjenta jako indywidualną jednostkę wyraźnie różni się od tradycyjnego modelu leczenia, w którym postrzega się pacjenta jako pasywnego odbiorcę interwencji medycznej: pracownicy służby zdrowia, udzielając pacjentom zaleceń medycznych, zwyczajowo koncentrują się na objawach i dysfunkcjach, a nie na rezerwach witalnych chorego nieodczynnych do jego wyzdrowienia. Model opieki zdrowotnej ukierunkowanej na pacjenta jest sposobem myślenia i postrzegania odbiorców usług medycznych jako równorzędnych partnerów w planowaniu, rozwijaniu i monitorowaniu opieki zdrowotnej zaspokajającej ich potrzeby. Oznacza to umieszczenie pacjenta i jego rodziny w centrum podejmowania decyzji i traktowanie go jako eksperta od własnego stanu zdrowia, współpracującego z profesjonalistami w celu uzyskania jak najlepszych wyników leczenia. Nie jest to jednak równoznaczne z zaspokajaniem dowolnych potrzeb pacjentów; chodzi raczej o uwzględnianie indywidualnych ludzkich pragnień i wartości, sytuacji rodzinnej, warunków społecznych i stylu życia danego pacjenta, aby pomóc mu w zarządzaniu jego zdrowiem i wspólnie wypracować odpowiednie dla niego rozwiązania zdrowotne. Partnerstwo pomiędzy

pracownikami służby zdrowia, pacjentem i jego krewnymi, mające punkt wyjścia w historii medycznej chorego, optymalizuje cele i strategie monitorowania jego zdrowia, zarówno krótko-, jak i długoterminowe. Pacjent, jako niezależna i zdolna do podejmowania świadomych decyzji osoba, jest bardziej zaangażowany w proces diagnostyczno-leczniczy i ma większe możliwości ponoszenia odpowiedzialności za własne zdrowie, leczenie i rehabilitację. Jest to obecnie uznawane za priorytet i kluczowy element rozwoju wysokiej jakości opieki zdrowotnej.

Problem z obecnie obowiązującym m.in. w Szwecji systemem prowadzenia i dokumentowania historii choroby pacjenta sprowadza się do różnych oczekiwań w stosunku do lekarzy i pielęgniarek. Od lekarzy zwykle oczekuje się monitorowania ściśle medycznej historii danego pacjenta i tego, co inni lekarze napisali o nim wcześniej w kartotece, podczas gdy od pielęgniarek wymaga się opieki pielęgnacyjnej. Efekt jest taki, że wyniki badania fizykalnego czy radiologicznego oraz rezultaty różnych testów oddzielane są od ogólniejszej perspektywy choroby, historii życiowej pacjenta i opisu stylu życia, który wpływa na jego zdrowie. Jeśli to ma stanowić podstawę do planowania opieki, to taki system wiąże się z ryzykiem, że ważne aspekty zdrowia pacjenta zostaną pominięte, znajdując się w luce między tym, co definiują lekarze, a tym, co określa się jako szeroko pojęte pielęgniarstwo. W szpitalu w Kungälv personel opisywał to zjawisko jako „oddzielenie ciała od umysłu”: podczas gdy lekarze zajmują się ciałem jako obiektem badanym przez nauki medyczne, pielęgniarki opiekują się umysłem – w znaczeniu osobistych i społecznych aspektów ludzkiej egzystencji.

Zmiana historycznie utrwalonej instytucji, jaką jest typowa wizyta lekarska na oddziale, była dla pracowników szwedzkiego szpitala wyzwaniem. Nad projektem alternatywnego modelu wizyty lekarskiej pracował interdyscyplinarny zespół (złożony z lekarzy, pielęgniarek, farmaceutów, terapeutów) pod kierunkiem Valdemara Erlinga, hematologa, ordynatora w Klinice Internistycznej szpitala w Kungälv. Ten nowatorski model miał zmniejszać różnice i ułatwiać współpracę między przedstawicielami różnych profesji w zespole leczącym. Członkowie zespołu postawili sobie kilka zasadniczych pytań: „Dlaczego w ogóle wykonujemy obchody i dla kogo to robimy?”, „Co nas motywuje do opieki nad pacjentem?”, „W jaki sposób codzienne spotkanie z pacjentem może stworzyć trwałe wartości dla pacjentów i dla pracowników szpitala?”, „Czy potencjał, jaki powstaje pomiędzy pacjentem a pracownikiem służby zdrowia podczas

wartościowego spotkania, promuje nasze wysiłki na rzecz poprawy jakości opieki zdrowotnej?”.

Grupa inicjatorów nowej koncepcji, nazwana Ward Round Developing Group (w składzie: dwie asystujące pielęgniarki, dwie pielęgniarki, jeden lekarz rezydent, jeden lekarz specjalista i kierownik projektu, a rok później także przedstawiciel pacjentów jako stały członek grupy projektowej), przeprowadziła wśród personelu oddziału internistycznego badanie pilotażowe, mające na celu stworzenie funkcjonalnego, zgranego zespołu interdyscyplinarnego i zaangażowanie wszystkich zainteresowanych stron we wspólne działanie. Kierownictwo kliniki wspierało tę inicjatywę jako komitet zarządzający. Punktem wyjścia do zmian była obserwacja, że istnieje tendencja do sprowadzania pacjenta leżącego w łóżku szpitalnym, zwłaszcza w wieloosobowej sali, do roli badanego obiektu i opisywania go instrumentalnie, np. tak: „Zapalenie wyrostka robaczkowego pod czwórką (nr sali) na dwójce (nr łóżka)”. Pacjent leżący w łóżku szpitalnym wygląda na bardziej chorego, a nawet czuje się poważniej chory, niż wskazywałby na to rzeczywisty stan jego zdrowia. Pacjent, który wstanie z łóżka i może spotkać się z całym zespołem leczącym na siedząco, czuje, że jest na równorzędnym poziomie z rozmówcami. Wszyscy zaangażowani w proces diagnozowania i leczenia słuchają jednocześnie historii pacjenta; przy takiej wspólnej obserwacji chorego przez wszystkich członków zespołu można łatwiej ocenić medycznie pacjenta (np. stan jego sprawności fizycznej czy stopień niewydolności serca według klasyfikacji funkcjonalnej NYHA).

Dzięki takiej ścisłej współpracy zespół uczy się rozumieć swoje różne umiejętności i obowiązki, bieżąca komunikacja ułatwia też budowanie grupy oraz wzajemne podnoszenie kwalifikacji. Harmonogramy pracy lekarzy i pielęgniarek zaczęto układać równolegle w stosunku do tygodnia pracy, bowiem zaobserwowano, że brak ciągłości opieki utrudnia odpowiedzialność i wydłuża czas hospitalizacji pacjenta. Jedną z głównych zasad organizacji takiej pracy zespołowej brzmi: „jeden pacjent na raz”, co oznacza wykonanie i ukończenie wszystkich prac dotyczących danego pacjenta podczas wspólnej konsultacji w pokoju badań. Kiedyś dokumentacja medyczna wykonywana była osobno przez lekarza i pielęgniarkę, teraz robi się to razem. Pracownicy szpitala w Kungälv uważają, że tak dokładne pierwsze spotkanie z pacjentem, z obopólnym poczuciem obecności, zaangażowania i wystarczającej ilości czasu, ma wpływ na cały pobyt chorego na oddziale. Plan badań, leczenia i zakres opieki

po wypisie ustala się razem z pacjentem, który jest też informowany, że podobne spotkania będą się odbywać w razie potrzeby, jednak niekoniecznie codziennie. Do współpracy zaprasza się także rodzinę pacjenta i lekarza podstawowej opieki zdrowotnej; dzięki wykorzystaniu technologii wirtualnej można taką grupową naradę przeprowadzić online. Ten sposób wizytowania chorych chroni integralność pacjenta i daje mu szansę wzięcia aktywnego udziału we własnym leczeniu, okazuje się skuteczniejszy niż tradycyjny model i zapewnia całościowo lepszą opiekę medyczną.

Można sobie zadać pytanie: czy każdy chory w szpitalu jest gotowy „wziąć swoje łóżko i iść”? Po podsumowaniu dziesięcioletniego doświadczenia takiego sposobu praktyki klinicznej okazało się, że około 80% pacjentów na oddziałach w szpitalu w Kungälv nie odczuwało problemów z przemieszczeniem się do pokoju badań i pozytywnie oceniało możliwość opuszczenia swojego łóżka. Badania wykazują, że aktywacja poza łóżkiem szpitalnym – z wyjątkiem bardzo chorych pacjentów – sprzyja szybszej poprawie stanu zdrowia. Taki sposób pracy zapewnia także poufność, zgodnie ze szwedzkimi prawami pacjenta, gwarantuje pacjentowi autonomię, zwiększa świadomość etyczną personelu i poprawia zdolność do podejmowania etycznie uzasadnionych decyzji medycznych. Pielęgniarki, lekarze i cały zespół leczący, pracujący w ten sposób, opisują poprawę oferowanej opieki zdrowotnej, zwracają uwagę na to, że ich praca przebiega szybciej i płynniej, czują się bardziej zadowoleni z jej jakości i doświadczają większej satysfakcji oraz bliższych relacji z pacjentami. Mimo że taka struktura nie jest optymalna dla wszystkich oddziałów w lecznictwie zamkniętym, to jednak implikuje nowy sposób myślenia. Rozpowszechniła się w innych szwedzkich szpitalach, a także wzbudziła zainteresowanie w innych krajach europejskich.

Całokształt pracy nad tym nowatorskim systemem i wprowadzenie go w życie zostały docenione i wyróżnione przez Szwedzkie Towarzystwo Lekarskie w 2015 roku. Wtedy to przyznano nagrodę Hipokratesa (wyróżnienie w dziedzinie etyki) właśnie Valdemarowi Erlingowi z Kungälv za jego rzetelną pracę nad etyką, zwłaszcza tą stosowaną w codziennej pracy klinicznej. Uzasadnienie przyznania nagrody brzmiało następująco:

Opieka zdrowotna została podniesiona na wyższy poziom dzięki wprowadzeniu nowego systemu obchodów lekarskich polegającego na tym, że to pacjent indywidualnie spotyka się z całą grupą leczącą w osobnym pokoju i tam omawia się jego swoiste diagnozowanie i leczenie. Ten pionierski system

ułatwia aktywną codzienną pracę nad podstawowymi kwestiami etycznymi, takimi jak prywatność, poufność, integralność i współuczestniczenie w procesie leczenia¹⁰.

Szwedzka innowacja została też zauważona przez samą Ritę Charon, która tak oto opisuje ją w najnowszej książce *Principles and Practice of Narrative Medicine*:

Unikalny i inspirujący eksperyment w rozwoju narracyjnego zespołu opieki zdrowotnej ma miejsce w Göteborgu, w Szwecji, i włączamy go tutaj jako przykład konsekwencji pełnej narracji świadomości w zakresie rozwoju zespołu leczącego w głównych instytucjach opieki zdrowotnej. Zainspirowani koncepcjami medycyny narracyjnej i opieki zdrowotnej zorientowanej na osobę pacjenta, pielęgniarki, asystujące pielęgniarki i lekarze zainicjowali ukierunkowany na pacjenta i oparty na pracy zespołowej system wizyt oddziaływanych¹¹.

Rodzi się pytanie: jak to się stało, że Rita Charon, światowej sławy profesor medycyny i literaturoznawczyni, twórczyni pojęcia *narrative medicine* i dyrektor wykonawczy programu „Narrative Medicine” na Uniwersytecie Columbia w Nowym Jorku, dowiedziała się o przedsięwzięciu z niewielkiego miasta Kungälv, mało znanym nawet w Szwecji? Otóż w 2011 roku Valdemar Erling wziął udział w kongresie hematologicznym w Nowym Jorku. Zainspirowany pracami Fredrika Svenaeusa i Oli Sigurdsona oraz samą ideą medycyny narracyjnej, nawiązał kontakt z Charon, opowiedział jej o projekcie w Kungälv i zaprosił ją do Szwecji. Kilka lat później, w 2016 roku, udało się zorganizować międzynarodową konferencję¹² w Sztokholmie oraz warsztaty w szpitalu w Kungälv, oba wydarzenia z udziałem Rity Charon.

Z inicjatywy grupy zaangażowanych entuzjastów medycyny narracyjnej, głównie uczestników konferencji i warsztatu w 2016 roku, zawiązało się

¹⁰ Jest to opinia wyrażona przez profesora Ingemara Engströma, eksperta w dziedzinie etyki medycznej i przewodniczącego delegacji ds. etyki medycznej Szwedzkiego Stowarzyszenia Medycznego oraz członka komitetu, który wybiera laureatów nagrody.

¹¹ Rita Charon i in., *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, New York 2017, s. 300.

¹² Współorganizatorami konferencji byli: Valdemar Erling (z Kungälv), Lars Midbøe (ze Sztokholmu, reprezentujący SKL, organizację skupiającą szwedzkie gminy i rady powiatowe), Sahlgrenska Akademin (wydział medyczny Uniwersytetu w Göteborgu), Karolinska Institutet (szwedzka państwowa uczelnia medyczna w Sztokholmie) oraz Columbia University (Nowy Jork).

Szwedzkie Stowarzyszenie Medycyny Narracyjnej, którego spotkanie inauguracyjne miało miejsce w styczniu 2017 roku. „To właśnie jest wasza opowieść” – zwięźle wyraziła się Charon na wiadomość o tym wydarzeniu. Zapytana, na co szczególnie powinniśmy zwrócić uwagę w działalności związku, zaproponowała skupienie się na słowach Williama Oslera (kanadyjskiego lekarza, pedagoga, filozofa medycyny i historyka, żyjącego na przełomie XIX i XX wieku): *Listen to your patient; he is telling you the diagnosis* („Posłuchaj swojego pacjenta; on przedstawia ci diagnozę”). Opowieść pacjenta jest bowiem kluczem do jego poznania i do dalszej wspólnej podróży w kierunku dobrej opieki zdrowotnej; pozwala lekarzom i pielęgniarkom zobaczyć tę wyjątkową osobę stojącą poza samą chorobą i prowadzi ich we właściwym kierunku: ku trafnej diagnozie.

Nowo powstałe stowarzyszenie mogło rozwinąć swoją działalność dzięki dotacji ze szwedzkiego ministerstwa zdrowia. Utworzono witrynę internetową, grupę na Facebooku, której członkowie aktywnie dyskutują i dzielą się interesującymi linkami, zaczęto organizować (na wzór modelu z Columbia University) comiesięczne tzw. rundy narracyjne. Są na nie zapraszani pisarze, poeci, artyści, lekarze, a po wykładzie (np. na temat utworów poetyckich o demencji, problemu wypalenia zawodowego u pracowników służby zdrowia czy praktykowania uważności w kontekście konsultacji medycznej) odbywa się wspólna dyskusja z uczestnikami spotkania. Stowarzyszenie bierze też czynny udział w konferencjach naukowych, organizuje kursy z medycyny narracyjnej i metod narracyjnych w różnych częściach Szwecji oraz już coroczne jesienne warsztaty w szpitalu w Kungälv. W 2017 roku głównym wykładowcą podczas tych warsztatów był John Launer, lekarz rodzinny z Anglii, klinicysta i edukator o ponad trzydziestoletnim doświadczeniu w sektorze publicznym i prywatnym, człowiek o wyjątkowo szerokiej wiedzy, rozumiejący funkcjonowanie służby zdrowia i warunki skutecznego wprowadzania zmian, czynny propagator idei i praktyki medycyny narracyjnej w Wielkiej Brytanii i innych krajach europejskich. Obecnie zajmuje się on głównie prowadzeniem warsztatów i kursów pt. *Conversations Inviting Change* (w skrócie CIC; pol. „Rozmowy zachęcające do zmiany”). To koncepcja opierająca się na badaniach narracyjnych, teorii komunikacji i myślenia systemowego. Została pioniersko opracowana w Tavistock Clinic w Londynie właśnie przez Launera i Caroline Lindsey. Od ponad dziesięciu lat jest praktykowana w szkoleniu pracowników służby zdrowia. Model CIC opiera

się na prostym założeniu, że wszyscy – jako pacjenci, klienci, studenci czy współpracownicy – czerpią korzyści z opowiadania historii o swoich doświadczeniach oraz umiejętnego ich wysłuchania, zinterpretowania i wykorzystania w praktyce.

Pokłosiem dotychczasowej działalności Szwedzkiego Stowarzyszenia Medycyny Narracyjnej był też specjalny projekt stworzony w Göteborgu dla lekarzy wykształconych w krajach spoza Unii Europejskiej, którzy przed podjęciem pracy w Szwecji muszą uzupełnić swoje kompetencje. Testowali oni z zawodowymi aktorami nowe narzędzia komunikacyjne przydatne w konsultacji medycznej, zwłaszcza w pracy z wymagającymi pacjentami. Aktorzy odgrywali trudne sytuacje kliniczne na podstawie autentycznych przypadków chorobowych. Idea tego typu szkoleń narodziła się spontanicznie, jesienią 2017 roku. Wtedy to profesor Henrik Sjövall, specjalista chorób wewnętrznych, wracał autobusem do domu z warsztatów w Kungälv i usiadł obok Victorii Brattström, reżyserki, aktorki i wykładowczynie w Akademii Muzyki i Dramatu, a także doktorantki w Centrum Opieki Zdrowotnej Ukierunkowanej na Pacjenta Uniwersytetu w Göteborgu (gdzie realizowała projekt, w którym badała porównawczo role i sposób podejścia do pracy w teatrze i w służbie zdrowia). Victoria i Henrik rozmawiali o tym, jak ważne jest, żeby odpowiednio uczyć przyszłych lekarzy, jak mają leczyć pacjentów we właściwy sposób, jak „odczytywać ludzi”, jak rozwiązywać trudne sytuacje i dylematy kliniczne. Może warto ćwiczyć w podobny sposób, jak robią to aktorzy przygotowujący się do nowej roli? Brattström już wcześniej była zaangażowana w medycynę narracyjną i jej powiązania ze sztuką i literaturą. Dla celów badawczych swojej pracy doktorskiej nagrywała konsultacje lekarskie, pozwalała aktorom interpretować te transkrybowane spotkania, a następnie aktorzy odtwarzali je dla pracowników służby zdrowia i pacjentów, po czym wszyscy wspólnie omawiali interpretację danej roli.

W tym miejscu chciałabym wspomnieć również o humanistyce medycznej w Szwecji i jej znaczeniu w kształceniu studentów wydziałów lekarskich. Wielu naukowców wydziałów humanistycznych w Szwecji zaangażowało się w edukację studentów medycyny. Należą do nich profesorowie literatury Merete Mazarella w Uppsali czy Anders Palm w Lund oraz profesor teologii systematycznej Ola Sigurdson w Göteborgu. Prężnym ośrodkiem humanistyki medycznej w Szwecji jest Uniwersytet w Lund, jeden z najstarszych i największych uniwersytetów w Skandynawii. To między innymi Anders Palm wraz z Johanem Stenströmem zainicjowali

w 2012 roku jedno z pierwszych sympozjów na temat humanistyki medycznej w Szwecji.

Uniwersytet w Lund w unikalny sposób przyczynił się nie tylko do rozwoju humanistyki medycznej, lecz także do kształcenia studentów wydziałów medycznych. W 2007 roku Anders Palm zainicjował kurs „Ciało w perspektywie humanistycznej”, który umożliwia studentom medycyny wykorzystanie literatury, muzyki, filmu i innych form sztuki do sprobmatyzowania przyszłej roli zawodowej i doskonalenia techniki konsultacji medycznych. Dzięki sile woli Palma, jego wizjonerskiemu podejściu i zaangażowaniu w edukację studentów kurs ten został z powodzeniem włączony do regularnej edukacji medycznej na tych samych warunkach i przy takich samych wymaganiach programowych, co inne zajęcia ściśle kliniczne. W uznaniu tych zasług Palm w 2010 roku został przyjęty jako członek stowarzyszony do Szwedzkiego Towarzystwa Medycznego, a rok później otrzymał tytuł doktora honoris causa na Wydziale Lekarskim Uniwersytetu w Lund.

Po jego przejściu na emeryturę katedrę literatury objęła Katarina Bernhardsson, literaturoznawczyni i wykładowczyni w dziedzinie humanistyki medycznej w Centrum Języka i Literatury, gdzie uczy oraz opracowuje nowe sposoby wprowadzania humanistyki do programu studiów, zwłaszcza na wydziałach lekarskich. Jej praca doktorska z 2010 roku, dotycząca wizerunków chorób we współczesnej szwedzkiej prozie, oceniana była jako nie tylko stymulująca intelektualnie, lecz także trafiająca prosto do serca czytelnika. Bernhardsson prowadzi też zajęcia dydaktyczne na Wydziale Lekarskim Uniwersytetu w Lund w ramach kursu rozwoju profesjonalnego. Już w pierwszym semestrze studenci wraz z tutorami studiują literaturę i film, w ramach zajęć czytają zalecone lektury i prowadzą grupowe dyskusje. Część kursu zawiera również wiele innych elementów klinicznych – tu studenci mogą wcześniej spróbować swych sił w praktyce szpitalnej. Kurs ten stanowi ważny wgląd w zawód lekarza i jego kliniczne wyzwania, a wykorzystanie literatury i filmu działa jak swego rodzaju bank doświadczeń, dzięki któremu studenci mogą omawiać różne doświadczenie chorób z perspektywy pacjentów. Jest to istotne zwłaszcza dla nowych adeptów sztuki medycznej, jeszcze bez doświadczenia klinicznego. Kiedy studenci zdobędą już pewne doświadczenie, perspektywa humanistyczna daje im możliwość autorefleksji i trenowania empatii – tego nie umożliwia przedkliniczna edukacja teoretyczna o charakterze czysto medycznym. Na czwartym roku studiów

w ramach kursu rozwoju profesjonalnego jest kolejny tydzień intensywnych zajęć. To jedyny obowiązkowy element kształcenia literackiego w obrębie wydziału lekarskiego. Ma on przypominać studentom o szeroko pojętej humanistyce medycznej w momencie, w którym – przepracowawszy już kilka semestrów w klinice – sami zaobserwowali, jak humanistyka może uzupełniać ich codzienną pracę. Studenci w trakcie części klinicznej seminariów dyskutują o technice konsultacji medycznej, omawiają tematy etyczne, problematykę przekazywania pacjentom trudnych wiadomości i prowadzenia opieki paliatywnej. Tu zwykle jest też miejsce na spotkanie z autentycznym pisarzem – studenci czytają wspólnie jego książkę i omawiają ją. Oprócz dyskusji na tematy literacko-medyczne przedstawiane jest również *résumé* z dziedziny humanistyki medycznej. Najbardziej ambitną część całego programu stanowi pięcioletni kurs w pełnym wymiarze czasu zajęć, oferowany na ostatnim roku studiów. Ten kurs jest fakultatywny, konkurencyjny wobec kursów np. z ratownictwa medycznego, diagnostyki obrazowej czy zdrowia publicznego; służy nie tylko jako uzupełnienie innych seminariów i praktyk studenckich, lecz także jako refleksja nad nimi i szansa dla pewnego rodzaju kontrkultury wobec wiedzy ściśle medycznej. Jest on wybierany przez 10–15% wszystkich studentów.

Ostatnim nawiązaniem do twórczyni koncepcji medycyny narracyjnej, Rity Charon, o którym chciałabym wspomnieć, jest Skandynawska Sieć Współpracy dla Narracji w Medycynie (ang. *The Nordic Network for Narratives in Medicine*, w skrócie NNNM). Jest to forum wymiany wiedzy i badań naukowych, interakcji nauczania i praktyki w interdyscyplinarnej przestrzeni literatury, filozofii i medycyny w krajach nordyckich, z siedzibą na Uniwersytecie Południowej Danii w Odense. Platforma ta ma przyczynić się do zaznaczenia obecności krajów nordyckich w domenie medycyny narracyjnej w Europie i na świecie. Dziedzina „literatury i medycyny” na arenie międzynarodowej rozwija się już od czterdziestu lat. Powstała jako reakcja na coś, co postrzegano jako dewaluacyjne tendencje w medycynie. Studiowanie literatury i filozofii zajmuje obecnie centralne miejsce w edukacji medycznej, w szczególności w USA i Anglii. W ostatnich dziesięciu–piętnastu latach widać wyraźny wzrost zainteresowania dziedziną medycyny narracyjnej i humanistyki medycznej w krajach skandynawskich. NNNM zamierza nie tylko wspierać tę tendencję, lecz także przyczynić się do zgromadzenia wszystkich osób zainteresowanych tą problematyką na jednym wspólnym forum. Inicjatywa ta ma zwiększyć możliwości

zastosowania studiów literackich i filozoficznych w naukach społecznych i zdrowotnych. Wydaje się, że rok 2017 był właściwym momentem na nawiązanie dialogu z podobnymi, bardziej już ugruntowanymi ruchami na świecie, zarówno z uwagi na rosnące zainteresowanie krajami nordyc-kimi, jak i ze względu na wdrożenie kompleksowego wysiłku badawczego w prowadzone przez Skandynawów badania dotyczące narracji w medycynie. Rita Charon jest członkinią naukowej rady doradczej w NNNM, a Katarina Bernhardsson wchodzi w skład komitetu wykonawczego tej instytucji.

Pozostaje mi wyrazić nadzieję, że niniejszy artykuł przyczyni się do rozpropagowania idei medycyny narracyjnej także w Polsce. Jako podsumowanie przedstawionej relacji z doświadczeń skandynawskich chciała-bym przytoczyć dwa cytaty, które uważam za szczególnie ważne:

Chorzy ludzie potrzebują lekarzy, którzy potrafią zrozumieć ich dolegliwości, leczyć ich problemy zdrowotne i towarzyszyć im w chorobach. Medycyna narracyjna jest zaangażowaniem w zrozumienie życia pacjentów, dbanie o opiekunów i w udzielanie głosu cierpieniu¹³.

Myślenie narracyjne ma kluczowe znaczenie dla zapewnienia terapeutom możliwości rozważenia niepełnosprawności w fenomenologicznych kategoriach życia upośledzonego. Myślenie narracyjne prowadzi terapeutów, zwłaszcza gdy leczą ciało fenomenologiczne; to znaczy, gdy są zaangażowani w doświadczanie choroby przez swoich pacjentów i w to, jak niepełnosprawność wpływa na ich życie. Tworzenie opowieści jako terapeutycznego *emplotment* (połączenia serii wydarzeń w narrację z fabułą) dotyczy sposobu, w jaki terapeuci pracują, żeby narracyjnie uporządkować terapię, a co za tym idzie, stworzyć poruszające zdarzenia terapeutyczne, które łączą terapię z życiem pacjenta¹⁴.

¹³ Rita Charon, *The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust*, JAMA 2001, s. 1897–1902, cyt. za Kim Krisberg, *Narrative Medicine: Every Patient Has a Story*, AAMC News 2017.

¹⁴ Cheryl Mattingly, *The narrative nature of clinical reasoning*, „American Journal of Occupational Therapy” 1991, s. 998–1005. Autorka jest profesorem antropologii na University of South Carolina, w Katedrze Antropologii i w Zakładzie Terapii Zajęciowej, jest też dyrektorem Inicjatywy na rzecz Zdrowia, Ludzkości i Kultury (na tymże uniwersytecie) oraz starszym pracownikiem naukowym w Institute for Advanced Studies of Aarhus University w Danii; zajmuje się także fenomenologią, filozofią etyki i teorią narracji.

Bibliografia

- Bernhardsson K., *Litterära besvär: skildringar av sjukdom i samtida svensk prosa*, Ellerströms, Lund 2010.
- Brattström V., *Exclusion/inclusion in health care meetings* (instalacja w ramach multidyscyplinarnego projektu badawczego, prezentowana na konferencji PARSE „On Exclusion”, Göteborg, 15–17.11.2017).
- Brattström V., Playing the ‘Magic IF: A theatre director’s perspective on intervening, w: J. Woodilla, U.J. Sköldbberg, A.B. Antal (red.), *Artistic Interventions in Organizations: Research, Theory and Practice*, Routledge, London 2015, s. 162–184.
- Charon R., *At the Membranes of Care: Stories in Narrative Medicine*, „Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges” 2012, nr 87(3), s. 342–347.
- Charon R., *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, New York 2006.
- Charon R. i in., *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, Oxford University Press, New York 2017.
- Crafoord C., *Människan är en berättelse: tankar om samtalskonst*, Natur & Kultur Akademisk, Stockholm 1994.
- Groopman J., *How Doctors Think*, Boston–New York 2007.
- Krisberg K., *Narrative Medicine: Every Patient Has a Story*, AAM CNews, March 28, 2017; <https://news.aamc.org/medical-education/article/narrative-medicine-every-patient-has-story/> [dostęp: 14.10.2019].
- Launer J., *Narrative-Based Practice in Health and Social Care: Conversations Inviting Change*, Routledge, London–New York 2018.
- Mattingly Ch., *Healing Dramas and Clinical Plots: The Narrative Structure of Experience*, Cambridge University Press, Cambridge 1998.
- Mattingly Ch., *The narrative nature of clinical reasoning*, „American Journal of Occupational Therapy” 1991, 45(11), s. 998–1005.
- Mattingly Ch., Fleming M.H., *Clinical Reasoning: Forms of Inquiry in a Therapeutic Practice*, F.A. Davis Company, Philadelphia, Pennsylvania 1994.
- Mehl-Madrona L., *Narrative Medicine: The Use of History and Story in the Healing Process*, Bear & Company, Rochester, Vermont 2007.
- Sanders L., *Every Patient Tells a Story: Medical Mysteries and the Art of Diagnosis*, Harmony, New York 2009.
- Sigurdson O., *Sjukdomens kropp: Narrativitet, kroppslighet och relationalitet i medicinsk praktik och omvårdnad*, „Kritisk Forum for Praktisk Teologi” 2011, nr 123, s. 6–22.
- Svenaeus F., *Narrativ medicin: berättelsen om patienten och hennes sjukdom*, „Läkartidningen” 2000, Vol. 97, nr 34, s. 3629–3632.
- Tranströmer T., *Wiersze i proza 1954–2004*, przeł. L. Neuger, Wydawnictwo a5, Kraków 2012.

Źródła internetowe

<http://wardround.net/>

<http://narrativmedicin.se/konferens-stockholm-24-nov/narrative-medicine-can-develop-health-care/>

<http://narrativmedicin.se/>

<https://www.sol.lu.se/en/person/AndersPalm/>

<https://www.sol.lu.se/en/person/KatarinaBernhardsson/>

A B S T R A C T

Narrative Medicine in Sweden

Effective care of patients requires profound and special knowledge about the patient, competence and commitment of the doctor and a solid bond of trust between them. Despite the many socio-cultural and professional factors that can divide doctors and patients and the impact of political and economic pressure on all health care, effective medical practice with careful listening and empathic attention must replace this hurried and impersonal one. Among many responses and countermeasures for the failure of the modern healthcare system is the professional Narrative Medicine program, developed at the New York Columbia University in 2000. The main aim of this paper is to present the genesis and development of narrative medicine in Sweden and to use its assumptions in clinical practice, both from the holistic perspective of the family doctor in the clinic and the clinician in the hospital ward. The author will also mention briefly the use of narrative methods and medical humanities in the education of medical faculty students in Sweden.

KEY WORDS: narrative medicine, Sweden, humanistic medicine

A B S T R A K T

Medycyna narracyjna w Szwecji

Skuteczna opieka nad pacjentami wymaga kilku elementów: dogłębnej wiedzy o pacjencie, odpowiednich kompetencji i zaangażowania lekarza oraz opartej na zaufaniu więzi między lekarzem a pacjentem. Pomimo wielu czynników: społeczno-kulturowych, zawodowych, politycznych i gospodarczych, które mogą dzielić lekarzy i pacjentów, skuteczna praktyka medyczna, bazująca na uważnym słuchaniu, na empatycznej uwadze, musi zastąpić tę pospieszną i bezosobową. Jedną z propozycji, które mogą uratować współczesny system opieki zdrowotnej,

jest profesjonalny program medycyny narracyjnej, opracowany na Uniwersytecie Columbia w Nowym Jorku. Głównym celem tego artykułu było przedstawienie genezy i rozwoju medycyny narracyjnej w Szwecji oraz pokazanie sposobów wykorzystania założeń tej koncepcji w praktyce klinicznej – zarówno z holistycznej perspektywy lekarza rodzinnego, jak i z perspektywy lekarza pracującego na oddziale szpitalnym. Autorka wspomina również o zastosowaniu metod narracyjnych i humanistycznych w edukacji studentów medycyny w Szwecji.

SŁOWA KLUCZOWE: medycyna narracyjna, Szwecja, humanistyka medyczna