

Patrycja Zurzycka, Teresa Radzik

Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, *Collegium Medicum*
Uniwersytet Jagielloński, Kraków

M edycyna narracyjna – zarys problematyki

Narrative medicine – outline of issues

STRESZCZENIE

Medycyna narracyjna, skupiając się na indywidualności pacjenta, stanowi odpowiedź na przedmiotowe traktowanie chorego sprowadzające go do sumy zjawisk bio-medycznych przy pominięciu psycho-społecznego i kulturowego aspektu jego funkcjonowania. Praktykowanie narracji obejmuje słuchanie opowieści pacjenta obejmujących biograficzny, psychologiczny i społeczno-kulturowy kontekst choroby i radzenia sobie z nią, a także narrację prowadzoną przez profesjonalistów w oparciu o ich doświadczenia zawodowe w kontaktach z pacjentami. Medycyna narracyjna nie zastępuje tradycyjnej medycyny opartej na dowodach, lecz stanowi jej uzupełnienie, bowiem otwartość na humanistyczne aspekty choroby pomaga w uzyskaniu wielu informacji, które są istotne dla procesu terapeutycznego, a mogłyby zostać pominięte w przypadku postrzegania pacjenta wyłącznie w aspekcie zaburzeń bio-medycznych.

Celem pracy było omówienie wybranych zagadnień związanych z praktykowaniem medycyny narracyjnej w pielęgniarstwie.

Problemy Pielęgniarstwa 2015; 23 (3): 428–432

Słowa kluczowe: opieka ukierunkowana na pacjenta; opowiadania medyczne; narracja

ABSTRACT

Narrative medicine, by focusing on the patient's individuality, is a response to an objective treatment of the patient boiling them down to a sum of bio-medical phenomena, skipping over psycho-social and cultural aspect of their functioning. Practicing of narrative includes listening to the patients' stories including the biographical, psychological and socio-cultural context of their disease, coping with the disease as well as narratives conducted by professionals basing upon their professional experience in dealing with patients. Narrative medicine does not replace traditional medicine based upon evidence, but complements it, because openness to humanistic aspects of the disease helps get a lot of information is relevant in the therapeutic process, which might be omitted in the case of perceiving the patient only in terms of bio-medical disorders. The aim of the study was to discuss some issues related to the practice of narrative medicine in nursing.

Nursing Topics 2015; 23 (3): 428–432

Key words: patient-centered care; narrative medicine; narration

Wstęp

Praktyka nauk medycznych rozwija się w obliczu różnorodnych interakcji między pacjentem i jego bliskimi a przedstawicielami profesji medycznych i innych zawodów mających swój udział w ochronie zdrowia. Rozwój wiedzy i technologii medycznych spowodował koncentrowanie się na metodach ilościowych (pomiar, analiza wyników badań) i marginalizację potrzeb pacjenta wyrażanych w postaci narracji (danych jakoś-

ciowych) — obiektywnie mierzalna choroba stała się nadrzędna wobec subiektywnych odczuć i opinii pacjenta [1, 2]. Skupienie na medycznym aspekcie zaburzeń i sprowadzenie ich do sumy zjawisk biologicznych stanowi przykład redukcjonistycznego ujęcia choroby. Odpowiedzią na tak prezentowane podejście do pacjenta stało się stworzenie medycyny, która kładzie nacisk na jednostkę, jej podmiotowość i indywidualność — medycyny narracyjnej (*narrative medicine*) [3].

Adres do korespondencji: dr n. hum., mgr piel. Patrycja Zurzycka, Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa CMUJ, ul. Kopernika 25, 31-501 Kraków tel.: 12 421 40 10, faks: 12 429 48 72, e-mail: patrycja.zurzycka@op.pl

DOI: 10.5603/PP.2015.0070

Celem pracy było omówienie wybranych zagadnień związanych z praktykowaniem medycyny narracyjnej w pielęgniarstwie.

Medycyna narracyjna

Przełomowym momentem, który zapoczątkował rozwój medycyny narracyjnej było spojrzenie na istotę funkcjonowania człowieka w wymiarach bio-psycho-społecznych oraz dostrzeżenie wpływu tych czynników na zachowania w zdrowiu i chorobie. Kolejnym elementem było zwrócenie uwagi na fakt, że pacjent nie jest biernym uczestnikiem choroby, lecz bierze aktywny udział w jej trwaniu (zarówno w aspekcie pozytywnym, jak i negatywnym). Ponadto zaczęto dostrzegać ograniczenia nauk biomedycznych, a także konieczność poszukiwania różnorodnych metod radzenia sobie z chorobą [1]. Przyjęto, że doświadczenia pacjentów i ich bliskich stanowią integralny element zarówno utrzymania zdrowia, jak i reagowania na schorzenie czy niepełnosprawność [4].

Wymogi systemów opieki zdrowotnej sprawiają, że zmarginalizowaniu ulega relacja pacjent–profesjonalista, wydajność diagnostyczna i terapeutyczna wypiera refleksję i dialog z pacjentem [5]. Skupiając się na obiektywnie mierzalnych faktach, na drugi plan spycha się potrzeby i doznania pacjenta znajdującego się w określonej sytuacji klinicznej [6, 7]. Koncepcja narracji w opiece zdrowotnej stanowi więc swego rodzaju odpowiedź na coraz bardziej zmechanizowaną, zaawansowaną technicznie i bezosobowo traktującą pacjenta współczesną medycynę [8, 9].

Medycyna narracyjna, niekiedy ujmowana także jako narracja choroby (*illness narrative*) jest terminem stworzonym przez Ritę Charon. Jest to koncepcja relacji z drugim człowiekiem, w której istotny aspekt stanowi docenianie roli indywidualnych historii pacjentów w procesie terapeutycznym [3, 10]. W medycynie narracyjnej personel, słuchając opowieści pacjentów, próbuje je rozumieć i interpretować, tak by móc oferować jak najlepszą i odpowiadającą zapotrzebowaniom holistyczną opiekę [6].

Medycyna narracyjna opiera się na analizie wielu danych o charakterze jakościowym oraz wykorzystaniu zasobów medycyny opartej na dowodach (EBM, *Evidence Base Medicine*; EBNP, *Evidence Based Nursing Practice*) [11, 12]. Podstawowym założeniem jej praktykowania jest połączenie historii pacjenta z opartą na faktach praktyką kliniczną, pozwala to na wzrost skuteczności terapeutycznej i opiekuńczej przy równoczesnym wzmocnieniu poczucia indywidualności pacjenta [4, 13, 14]. Rita Charon proponuje stworzenie nowej koncepcji medycyny, którą określa jako *Narrative Evidence-Based Medicine* (NEBM), opartej na założeniu, że tradycyjne EBM i medycyna narracyjna wzajemnie się uzupełniają, przynosząc korzyści

terapeutyczne. Otwartość na humanistyczne aspekty choroby oraz pozyskiwanie dzięki narracji wielu istotnych danych, które mogłyby zostać pominięte w tradycyjnym wywiadzie klinicznym, niejednokrotnie pozwalają na szybsze i właściwsze postawienie diagnozy [15]. Narracja rozumiana jest także jako forma zdobywania informacji (przez profesjonalistów, ale również pacjentów i ich bliskich), podstawowy element relacji pacjent–profesjonalista, zaś globalnie postrzegana jest jako źródło nowej wiedzy [16–18]. W ostatnich kilkudziesięciu latach podejście narracyjne staje się coraz powszechniej stosowane w opiece zdrowotnej [7], a otwarcie na opowieść pacjentów zwiększa kompetencje kliniczne i wpływa na jakość opieki [10, 19, 20].

Założenia medycyny narracyjnej

Dzięki medycynie narracyjnej możliwe jest zbliżenie dwóch odrębnych obszarów doświadczeń — świata osoby chorej i świata profesjonalisty. Narracja umożliwia przedstawicielom opieki zdrowotnej lepsze zrozumienie doświadczeń, bólu i cierpienia pacjentów. Jednakże, zrozumienie to jest to możliwe jedynie w przypadku zaistnienia między uczestnikami dialogu prawdziwie ludzkiego kontaktu (*true human contact*), który polega na otwartości na podmiotowy sposób doświadczania choroby [10].

Medycyna narracyjna koncentruje się wokół kilku podstawowych założeń. Pierwszą zasadą jest uwaga rozumiana, jako skupianie się na słuchaniu wypowiedzi pacjenta, a także obserwacja jego zachowania pozawerbalnego. Kolejnym elementem jest reprezentacja, czyli przedstawienie wyników rozmowy z pacjentem w postaci wpisu do historii choroby lub w postaci notatki sformułowanej w formie opowieści profesjonalisty (pisanie refleksyjne). Ostatnią składową jest budowanie więzi między uczestnikami relacji, polega ona na wzajemnym zrozumieniu, które ułatwia sprawowanie opieki zgodnej z oczekiwaniami pacjenta [3, 21, 22]. Uważne słuchanie, jako kluczowy element praktykowania medycyny narracyjnej, przyczynia się do zmiany sposobu przeprowadzania wywiadu klinicznego. Zmiany te przebiegać powinny w kierunku odejścia od pytań zamkniętych do przejścia w stronę swobodnej wypowiedzi pacjenta. Nie oznacza to, że profesjonalista nie ma wpływu na prowadzoną rozmowę, ukierunkowuje on wypowiedzi pacjenta czy też zadaje pytania (o charakterze otwartym) dotyczące przedstawianych przez pacjenta zagadnień.

Założeniem medycyny narracyjnej jest przede wszystkim słuchanie opowieści pacjentów przedstawiających biograficzny i społeczny kontekst ich choroby oraz strategię radzenia sobie z nią. Kolejną formą narracji jest narracja eksperta — są to wypowiedzi profesjonalistów opisujących swoje osobiste relacje

z pacjentami oraz reakcje na ich zachowanie, przedstawiane w kontekście funkcjonowania systemów opieki zdrowotnej, aktualnej wiedzy medycznej, a także medycyny alternatywnej. Narracja może przybrać także postać wspólnie tworzonej historii osadzonej w kontekście opowieści pacjenta i profesjonalisty. Najbardziej globalną formą narracji jest meta narracja związana z kontekstem zdrowia i choroby określonych zbiorowości (grup społecznych) [3, 16, 21].

Korzyści wynikające z praktykowania medycyny narracyjnej

Opowieści pacjenta odnoszą się do jego subiektywnych doświadczeń pozostających w relacji z kontekstem społecznym. Wyrażone przez niego doświadczenia w połączeniu z wiedzą profesjonalistów stanowią podstawę diagnostyki zaburzeń i potrzeb pacjenta [12], łączne analizowanie historii opowiedzianych przez pacjenta, jego bliskich i personel służy stworzeniu spójnej koncepcji opieki [8]. Narracja, prócz oczywistej wymiany informacji, pozwala ludziom na uruchomienie indywidualnych procesów adaptacyjnych będących odpowiedzią na chorobę, umożliwia odszukanie jej sensu, a także ma wpływ na odbudowę (lub przebudowę) relacji społecznych pacjenta [23].

Korzyści wynikające z wykorzystywania narracji pacjenta w procesie terapeutycznym obejmują przede wszystkim szerszą możliwość wypowiedzi pacjenta niż w przypadku ustrukturyzowanego wywiadu klinicznego. Słuchanie narracji pacjenta wpływa także korzystnie na wzmocnienie relacji terapeutycznej poprzez budowanie zaufania, co z kolei sprzyja ujawnieniu przez pacjenta wszystkich istotnych informacji. Zachęcanie pacjenta do przedstawienia swojej opowieści sprawia, że wzrasta jego poczucie indywidualnego traktowania, możliwość prowadzenia narracji w kontekście choroby umożliwia mu uporządkowanie własnych emocji i odnalezienie jej sensu. Opowiadanie o chorobie i towarzyszących jej zjawiskach (w kontekście kulturowo-społecznym) sprzyja także przejęciu kontroli nad chaosem choroby [24]. Ważne słuchanie opowieści pacjenta może być pomocne w ukazaniu związków przyczynowo-skutkowych, które wcześniej nie zostały ujawnione, a są kluczowe dla postawienia diagnozy. Pozorny nieład pojawiający się niekiedy w swobodnych wypowiedziach pacjenta pobudza z kolei do kreatywnego myślenia (zarówno pacjenta, jak i profesjonalisty). Wreszcie słuchanie opowieści pacjenta skłania personel do krytycznej refleksji swojego postępowania [9, 20].

Narracja profesjonalistów wynikająca ze słuchania pacjentów (a także pobudzająca do dalszego w niej uczestnictwa) sprawia, że prowadzący ją człowiek docenia wartość relacji pacjent–profesjonalista, jed-

nocześnie podkreślając fakt, że pacjent to nie tylko suma dolegliwości somatycznych [25–27].

Potencjalne trudności w praktykowaniu medycyny narracyjnej

Człowiek zgłaszający się do profesjonalisty opieki medycznej opowiada swoją historię obejmującą zarówno somatyczny, jak i psychiczny wymiar dolegliwości, a także towarzyszący im kontekst społeczno-kulturowy. Narracja prowadzona przez chorych związana jest z ich subiektywnymi odczuciami, co może wiązać się z ograniczeniami wiarygodności wypowiedzi przy jednoczesnym zachowaniu elementów zgodnych z rzeczywistością. Pacjenci, snując swą opowieść, przedstawiają w niej także ukryte i nie zawsze uświadomione motywy osobiste oraz związane z kontekstem sytuacyjnym, mogą wykazywać tendencję do zniekształcania faktów, stawiając siebie jako osobę w korzystniejszym świetle bądź opisując sytuacje w sposób o wiele bardziej dramatyczny niż miało to miejsce w rzeczywistości lub bagatelizując je bezpodstawnie. Wpływ na narracje mają nie tylko świadome decyzje narratora, ale również nieświadome pragnienia oraz zewnętrzne naciski społeczne czy kulturowe [21].

Całość przekazu wyrażanego przez pacjenta może zostać wykorzystana w procesie terapeutycznym, jednak personel krytycznie nastawiony do wiarygodności nie wykorzysta w pełni ich potencjału dla poprawy świadczonej opieki. Narracja nie odniesie także oczekiwanego skutku, jeżeli adresaci opowieści nie będą otwarci na jej przekaz [28].

Problem w praktykowaniu medycyny narracyjnej może stanowić także wykorzystywane w niej słownictwo. W narracji pacjenci posługują się zazwyczaj językiem potocznym lub błędnie interpretują terminologię specjalistyczną, rolą profesjonalisty jest zbliżenie się do pacjenta także, jeżeli chodzi o słownictwo. Stosowanie przez personel profesjonalnego (naukowego) słownictwa niezrozumiałego dla pacjentów wzmacnia dychotomię pomiędzy biomedyczną naukowością a doświadczeniami pacjenta [12].

Medycyna narracyjna a pielęgniarstwo

Opiekuńczość stanowiąca rdzeń istoty zawodu pielęgniarstwa związana jest nierozdzielnie ze słuchaniem pacjenta i jego obserwacją [29]. Wraz z teoriami pielęgniarstwa skupionymi na dobrostanie człowieka stanowi ramy dla praktykowania narracji w pielęgniarstwie [30]. Specyfika zawodu, bliskość i intensywność kontaktu z pacjentem sprawiają, że medycyna narracyjna funkcjonuje, często w sposób nieświadomy i nieformalny, w codziennej praktyce pielęgniarstwa [31].

Zadaniem pielęgniarstwa jest sprawowanie holistycznej opieki nad człowiekiem rozumianym jako całość

bio-psycho-społeczna. Nowoczesne i odpowiadające całościowo na potrzeby pacjenta pielęgnowanie opiera się na procesie pielęgnowania, którego cechy obejmują: wieloetapowość, uniwersalność, ciągłość (i dynamikę), logiczność (i następstwa czasowe), holistyczne i dopasowane do indywidualnych potrzeb podejście do pacjenta. Proces ten prowadzony jest na podstawie rozpoznania stanu biologicznego, ale także psychicznego, społecznego, kulturowego czy duchowego pacjenta [32] — elementy te ściśle korespondują z założeniami medycyny narracyjnej. Wykorzystanie narracji prowadzonej przez pacjentów, poza przyczynieniem się do polepszenia oferowanej im opieki, ma dla pielęgniarek także drugą korzyść związaną z ich własnym rozwojem zawodowym i osobistym [33], a także inicjowaniem badań naukowych dotyczących opieki [29].

Szkolenie w zawodach medycznych zazwyczaj koncentruje się na obiektywnym obserwowaniu i analizowaniu zjawisk biologicznych bez emocjonalnego angażowania się w sytuację pacjenta. Depersonalizacja relacji terapeutycznej może prowadzić do zmniejszonego zaufania pacjentów [34]. Medycyna narracyjna może odgrywać istotną rolę w kształceniu personelu medycznego, wzmacniając potencjał empatii, aktywnego słuchania, pobudzając zdolność do krytycznego i etycznego rozumowania, a także wpływając na rozwój umiejętności interpersonalnych [28, 35]. Refleksja rodząca się oparta na narracji stanowi szczególnie istotny element w edukacji i praktyce pielęgniarskiej [27, 36].

Narracja profesjonalisty przyjmująca postać pisanego refleksyjnego skłania go do głębszej analizy spotkania z pacjentem i przeniesienia jej z gruntu kliniczno-naukowego opierającego się na dychotomii pacjent–profesjonalista na grunt spotkania dwóch osób. Wspieranie i zapewnienie personelowi możliwości prowadzenia narracji związanej z opieką nad pacjentami, skłaniając do refleksji, korzystnie wpływa na jakość świadczonej opieki i rozwój zawodowy [5, 35, 36].

Podsumowanie

Medycyna narracyjna ogrywa coraz istotniejszą rolę we współczesnych relacjach pacjent–profesjonalista. Połączenie jej zasad z powszechnie obowiązującymi zasadami EBM i EBNP stanowi nową jakość praktykowania opieki medycznej. Wykorzystanie narracji w praktyce klinicznej, poza aspektem informacyjnym wpływa także na spojrzenie na pacjenta jako wielowymiarową jedność pozostającą w interakcji z otoczeniem społecznym i kulturowym. Umożliwia to dostrzeżenie w pacjencie człowieka, a nie tylko sumy jednostek chorobowych czy zjawisk bio-medycznych.

Profesjoniści skupiają się zazwyczaj na klinicznym aspekcie danego zagadnienia, zaś pacjent poprzez swoją narrację może przekazać swój punkt widzenia udzielający tym samym cennych wskazówek, co do dalszego postępowania terapeutycznego. Ponadto narracja (zarówno pacjenta, jak i profesjonalisty) wykorzystywana w nauczaniu motywuje do krytycznego myślenia, refleksji i interdyscyplinarnego współdziałania w zespole terapeutycznym. Umożliwia lepsze poznanie problemów pacjentów i podjęcie działań adekwatnych do ich potrzeb.

Wskazane jest, aby szczegółowe zagadnienia związane z zasadami medycyny narracyjnej, płynącymi z jej praktykowania korzyściami, a także potencjalnym ryzykiem były włączane do programów interdyscyplinarnego kształcenia podstawowego w zawodach medycznych, a także stanowiły przedmiot kształcenia podyplomowego.

Piśmiennictwo

1. Easton A., Atkin K. Medicine and patient narratives. *Social. Care Neurodisabil.* 2011; 2 (1): 33–41.
2. Holmgren L., Fuks A., Boudreau D., Sparks T., Kreiswirth M. Terminology and praxis: clarifying the scope of narrative in medicine. *Lit. Med.* 2011; 29 (2): 246–273.
3. Skrzypek M. Medycyna narracyjna jako model zhumanizowanej medycyny. W: Skrzypek M. (red.). *Socjologia medycyny w multidyscyplinarnych badaniach humanizujących biomedycynę*. Wyd. KUL, Lublin 2012: 63–83.
4. Avrahami E., Reis S. Narrative medicine. *Isr. Med. Assoc. J.* 2009; 11 (6): 335–338.
5. Johna S., Rahman S. Humanity before science: narrative medicine, clinical practice, and medical education. *Perm. J.* 2011; 15 (4): 92–94.
6. Shapiro J. Narrative medicine and narrative writing. *Fam. Med.* 2012; 44 (5): 309–311.
7. Polvani S., Mammucari M., Zuppiroli A. i wsp. Narrative medicine, a model of clinical governance: the experience of the local health authority of Florence in Italy. *Clin. Prac.* 2014; 11 (5): 493–499.
8. O'Mahony S. Against narrative medicine. *Perspect. Biol. Med.* 2013; 56 (4): 611–619.
9. Solomon M. Epistemological reflections on the art of medicine and narrative medicine. *Perspect. Biol. Med.* 2008; 51 (3): 406–417.
10. Charon R. The novelization of the body, or how medicine stories need one another. *Narrative* 2011; 19 (1): 36–38.
11. Nunn R. Many-models medicine: diversity as the best medicine. *J. Eval. Clin. Pract.* 2012; 18 (5): 974–978.
12. Vannatta S., Vannatta J. Functional realism: a defense of narrative medicine. *J. Med. Philos.* 2013; 38 (1): 32–49.
13. Charon R. Narrative medicine in the international education of physicians. *Presse Med.* 2013; 42 (1): 3–5.
14. Nowaczyk M. Nasze życie jest opowieścią: czym jest medycyna narracyjna? *Med. Prakt.* 2014; 10: 125–128.
15. Charon R., Wyer P. Narrative evidence based medicine. *Lancet* 2008; 371 (9609): 296–297.
16. Kalitzkus V., Matthiessen P. Narrative-based medicine: potential, pitfalls, and practice. *Perm. J.* 2009; 13 (1): 80–86.

17. Meisel Z., Karlawish J. Narrative vs evidence-based medicine — and, not or. *JAMA* 2011; 306 (18): 2022–2023.
18. Lewis-Hunstiger M. Story: an intimate human resource. *Creat. Nurs.* 2014; 20 (3): 147–148.
19. Charon R. *Narrative medicine honoring the stories of illness.* Oxford University Press, Oxford 2006.
20. Charon R. Narrative and medicine. *New Engl. J. Med.* 2004; 350 (9): 862–864.
21. Shapiro J. Illness narratives: reliability, authenticity and the empathic witness. *Med. Humanit.* 2011; 37 (2): 68–72.
22. Aloï J. The nurse and the use of narrative: an approach to caring. *J. Psychiatr. Ment. Health Nurs.* 2009; 16 (8): 711–715.
23. Gabe J., Monaghan L. *Key concepts in medical sociology.* Sage Publications, London 2013: 81–86.
24. Charon R. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA* 2001; 286 (15): 1897–1902.
25. Rees G. Mortal exposure: on the goodness of writing medical ethics. *Perspect. Biol. Med.* 2008; 51 (2): 163–175.
26. Redman R. The power of narratives. *Res. Theory Nurs Pract.* 2005; 19 (1): 5–7.
27. Kumagi A. A conceptual framework for the use of illness narratives in medical education. *Acad. Med.* 2008; 83 (7): 653–658.
28. Morrise L. Training patient and family storytellers and patient and family faculty. *Perm. J.* 2013; 17 (3): 142–145.
29. Price B. Improving clinical reasoning in children's nursing through narrative analysis. *Nurs Child Young People* 2011; 23 (6): 28–34.
30. Gaydos H. Understanding personal narratives: an approach to practice. *J. Adv. Nurs.* 2005; 49 (3): 254–259.
31. Mangino H. Narrative medicine's role in graduate nursing curricula: finding and sharing wisdom through story. *Creat. Nurs.* 2014; 20 (3): 191–193.
32. Dobińska Ż. Opieka pielęgniarska — wybrane zagadnienia teoretyczne. *Pol. Przegl. Nauk Zdr.* 2014; 1 (38): 59–63.
33. Liehr P., Smith M. *Story theory.* W: Smith M., Liehr P. (red.). *Middle range theory for nursing.* Springer Publishing Company, New York 2008; 205–224.
34. Kuczewski M. The soul of medicine. *Perspect. Biol. Med.* 2007; 50 (3): 410–420.
35. Roscoe L. Healing the physician's story: a case study in narrative medicine and end-of-life care. *Narrat. Ing. Bioet* 2012; 2 (1): 65–72.
36. Marnocha S., Marnocha M. Windows open: humanities teaching during undergraduate clinical experiences. *J. Nurs Educ.* 2007; 46 (11): 518–521.