

**Wszystko zaczyna się
w gabinecie, czyli o tym,
jak studenci i studentki
są przygotowywani
do komunikacji
z pacjentami i pacjentkami.**
Podsumowanie badania



SŁOWEM WSTĘPU

Jako Fundacja Bezpestkowe oraz grupa pacjencka zrzeszająca kobiety z zespołem MRKH chciałybyśmy przedstawić osobom, które postanowią przeczytać naszą publikację, dlaczego zdecydowałyśmy się na przeprowadzenie badania, które określamy badaniem pilotażowym (w niedalekiej przyszłości planujemy pogłębić badanie poszerzając liczbę osób w grupie badawczej oraz poszerzyć ją o perspektywę innych grup pacjenckich). Badanie zostało przeprowadzone w ramach programu „Wzmocnione” i było finansowane przez Fundację MagoVox.

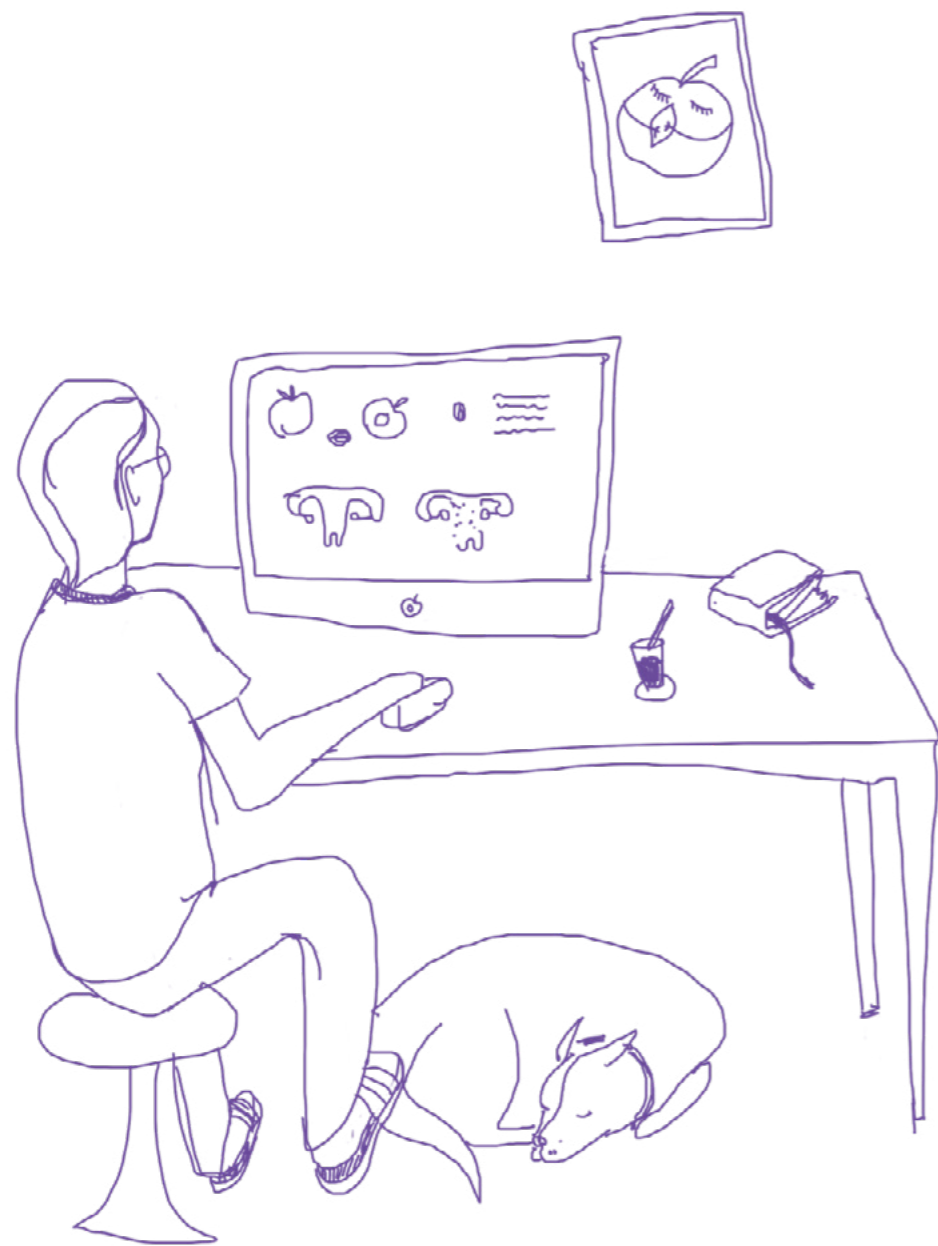
W 2018 roku powstał projekt Bezpestkowe, który ma na celu edukowanie społeczeństwa na temat zespołu MRKH (wrodzony brak i/lub niepełne rozwinięcie pochwy) oraz aktywne wspieranie osób, które go mają. Nasza działalność opiera się na dwóch filarach. Pierwszym z nich jest grupa samopomocowa, która zrzesza osoby z zespołem MRKH, a tym samym daje im przestrzeń do dzielenia się swoimi historiami, w tym także tymi, które spotykają je w gabinetach medycznych. W związku z tym bezpestkowe (kobiety z zespołem MRKH) często szukają informacji na temat polecanych lekarzy, których cechuje empatyczna postawa.

W 2021 roku zostało przeprowadzone badanie jakościowe, podczas którego 11 osób z grupy opowiedziało o swoim byciu bezpestkową w kontekście wpływu zespołu MRKH na budowanie tożsamości i doświadczanie intymności. Wówczas okazało się, że u badanych istnieje jeden moment zwrotny, decydujący o tym, jak silny wpływ na ich życie będzie mieć zespół MRKH. Tym momentem jest przedstawienie diagnozy przez lekarza/lekarzkę w gabinecie medycznym. Sposób w jaki pierwszy raz była przekazywana informacja na temat posiadania przez osobę zespołu MRKH, w ocenie naszej oraz samych bezpestkowych – często wpływał na ich życie po wyjściu z gabinetu. Powszechnym jest przekazywanie niepełnych informacji na temat: zespołu MRKH, dalszych rozwiązań, sposobów leczenia i możliwości jakie posiada pacjentka. Do tego dochodzi sam sposób/forma rozmowy, którą można określić jako stygmatyzującą oraz nieempatyczną¹. Niejednokrotnie bezpestkowe zostają pokierowane w nieodpowiedni sposób co do dalszych kroków, co wynikać może z niewiedzy lekarzy, ponieważ zespół MRKH kwalifikuje się jako choroba rzadka, ale też ze względu na wciąż obecne mity w polskiej ginekologii (pacjentki nie są często badane ginekologicznie jeśli okazuje się, że jeszcze nie współżyły, dostają skierowanie na zabieg rozszerzenia pochwy dopiero, gdy znajdą stałego partnera – wynika to m.in. z błędnego założenia, że każda pacjentka jest heteroseksualna. Według nas jest to krzywdzące i może prowadzić do rozległych, długofalowych traumatycznych przeżyć. Jeśli tak istotna kwestia jak zdrowie i życie seksualne kobiety jest wartościowana w odniesieniu do mężczyzny (stałego (!) partnera), to podmiotowość pacjentki jest redukowana do formy przydatności mężczyźnie do zaspokojenia, a co za tym idzie – uprzedmiotwione zostaje jej doświadczenie.

¹ Są to komunikaty, które skupiają się na jednym elemencie choroby, mają ton moralizatorski i są przekazywane w sposób oschły np. „nie zostanie Pani mamą/ nie zostanie Pani babcią (nie raz, kiedy pacjentka jest niepełnoletnia „nie będzie Pani mogła uprawiać seksu”, nie zwracanie się bezpośrednio do pacjentki, jeśli jest z nią rodzic/opiekun prawny, przekazywanie informacji, które nie są zgodne z metodami przyjętymi.

O ZESPOLE MRKH I BEZPESTKOWYCH

Drugim filarem naszej działalności jest edukowanie społeczeństwa na temat zespołu MRKH oraz związanych z nim kwestiami. Jako osoby mające zespół MRKH oraz wspierające te, które zespół mają, staramy się w sposób empatyczny przekazywać zdobytą przez nas wiedzę na temat zespołu MRKH oraz dementować krzywdzące stereotypy, które pojawiają się wokół bezpestkowych, w tym także w środowisku medycznym.



Niektóre osoby, czytające tę publikację, zapewne spotkały się już z działaniami naszej fundacji bądź wiedzą czym jest zespół MRKH. Jednak kontekst doświadczenia pacjenckiego i sam fakt, z czym się wiąże zespół MRKH jest bardzo istotny. Poniżej najważniejsze informacje i fakty na jego temat.

Zespół MRKH to uwarunkowana genetycznie aplazja (niewykształcenie się narządu) lub hipoplazja (znacznego stopnia niedorozwój) macicy i pochwy u osoby z fenotypem (przyp. red. fenotyp to najogólniej wygląd) kobiecym z kariotypem 46,XX. Należy do grupy chorób rzadkich, ponieważ według statystyk dotyczy ok. 1 na 4000 do 1 na 10 000 żywo urodzonych noworodków płci żeńskiej (najczęściej mówi się, że jest to ok. 1 na 4500 żywo urodzonych noworodków płci żeńskiej). W Polsce jest ok. 4400 osób z zespołem MRKH, a co roku rodzi się ok. 40 bezpestkowych.

Zespół MRKH u każdej osoby wygląda inaczej. Od całkowitego braku macicy, przez szczątkowe nieczynne rogi macicy, do szczątkowych rogów macicy ze szczątkową jamą z endometrium. Tak samo w przypadku pochwy – może być ona całkowicie nieobecna, występować w szczątkowej formie lub w formie zachyłka, który u niektórych bezpestkowych jest na tyle duży, że przy podejmowaniu prób współżycia staje się w pełni funkcjonalną pochwą bez interwencji medycznej².

Zespół MRKH jest wadą złożoną – w medycynie każda choroba, która nazywana jest zespołem, składa się z wielu elementów. Wadom macicy i pochwy mogą towarzyszyć więc wady innych narządów. Dwa najczęściej dotknięte wadami układy to układ moczowy oraz kostny; w niektórych przypadkach pojawiają się także wady serca i dużych naczyń. W związku z powyższym wyróżniamy dwa typy zespołu MRKH: pierwszy rozpoznaje się wówczas, gdy wada ogranicza się do układu rozrodczego, czyli macicy i pochwy, a drugi gdy współistnieją inne wady, np. wrodzony brak nerki i/lub wady kręgosłupa³.

Z CZYM WIĄŻE SIĘ ZESPÓŁ MRKH?

Bezpestkowe najczęściej dowiadują się o zespole MRKH między 16, a 18 rokiem życia, a powodem pierwszej wizyty u ginekologa/ginekolożki jest brak pierwszej miesiączki. **Bezpestkowe nie miesiączkują, jednak nie jest to równoznaczne z brakiem cyklu menstruacyjnego.** Mają funkcjonujące jajniki, które wydzielają hormony i produkują komórki jajowe, w związku z czym bezpestkowe owulują i, z hormonalnego punktu widzenia, przechodzą przez wszystkie etapy cyklu (w tym menopauzę). Jediną różnicą jest brak comiesięcznego krwawienia.

Bycie bezpestkową nie jest równoznaczne z niemożnością uprawiania seksu. Nie musi być on tożsamy z penetracją. Decyzja o poszerzeniu pochwy, czy to za pomocą dilatorów, operacji bądź z partnerem należy wyłącznie do bezpestkowej.

Bezpestkowe nie mogą zajść w ciążę i urodzić dziecka, jednak nie wyklucza to zostania rodzicem.

Dlaczego warto by powyższe cechy wybrzmiały ponownie w tej publikacji? Ponieważ mają one bezpośredni wpływ na życie bezpestkowych i to jak lekarz/lekarka przekażą informację o zespole MRKH może wpłynąć na dalsze życie.

Począwszy od braku comiesięcznego krwawienia. Jest to pierwsze doświadczenie przyjęte za typowo kobiece, często wyczekiwane przez nastoletnie dziewczyny, które umieszcza nas w czymś, co możemy nazwać „kobiecy kręgiem” – pełnym spektrum przyjętych społecznie, kulturowo i biologicznie jako „typowo” kobiece doświadczenia. Dlatego taka informacja, że mimo comiesięcznego krwawienia, bezpestkowa posiada taki sam cykl menstruacyjny jak rówieśniczki, może pomóc bezpestkowej nie odczuć tego wykluczenia tak intensywnie.

Jeśli pacjentka w gabinecie usłyszy jedynie, że nie zostanie mamą, bo nie ma macicy, to jest to komunikat, który jest nieraz fundamentem dla dalszych decyzji bezpestkowej, ale przede wszystkim może wprowadzić taką osobę w błąd. Po pierwsze może zostać mamą na drodze chociażby procedury adopcyjnej. Po drugie niezwykle istotne jest udzielenie informacji, że pochwa ma mały zachyłek, bądź go nie ma, i jeśli pacjentka chce podjąć się współżycia penetracyjnego, to potrzebne będzie poszerzenie za pomocą rehabilitacji/ćwiczeniami z dilatorami, bądź operacja – wsparcie lekarskie powinno być tutaj także rozmową o konkretnych działaniach, które bezpestkowa może podjąć, by móc osiągać satysfakcję seksualną. Brak takich informacji i skupianie się tylko na aspekcie niemożności urodzenia może doprowadzić do sytuacji nieprzyjemnych, a nawet niebezpiecznych dla bezpestkowej, a także utwierdzić w błędnym przekonaniu, że nie może uprawiać seksu, co może być wizją nie tylko niepotrzebnie obciążającą psychicznie, ale też zupełnie nieprawdziwą.

W tej publikacji skupiamy się przede wszystkim na komunikacji medycznej i próbie znalezienia jej trudności u podstaw. Wychodzimy z założenia, że warto przedstawić dogłębniej, z czego wynika NASZA potrzeba przyjrzenia się, jak lekarze są przygotowywani do rozmów z pacjentami. Dlaczego? Zespół MRKH w mniejszym bądź większym stopniu wpływa na budowanie się tożsamości u bezpestkowych i odczuwanie intymności. Jak wspomniałam na początku, punktem zwrotnym, który wpływa na to, jak potoczy się życie kobiety po usłyszeniu diagnozy, jest sposób, w jaki została ona przedstawiona.

To pierwsze doświadczenie w gabinecie lekarskim związane z diagnozą wpływa na późniejsze życie bezpestkowych. Wiąże się to nie raz z poczuciem braku podmiotowości oraz naruszeniami w kwestii prawa pacjenta do prywatności i intymności. To jest między innymi: nie pytanie się o zgodę na obecność osób trzecich w gabinecie podczas badania ginekologicznego, długi czas stawiania diagnozy oraz nieinformowanie o wszystkich możliwościach leczenia i innych istotnych aspektach związanych z zespołem MRKH. Poniżej dwa cytaty z wywiadu z bezpestkowymi w ramach badań przeprowadzonych w 2021 roku.

„Mój pierwszy i kolejne stosunki były dramatyczne. Lekarz nie powiedział mi, że mogą pojawić się problemy. Myślałam, że nie mam macicy, a reszta objawów mnie nie dotyczy.”⁴

„Przez te doświadczenia (wizyty lekarskie przy i po postawieniu diagnozy) nie byłam z 5-7 lat u ginekologa (...) Druga rzecz jest taka, że po tych wszystkich doświadczeniach kiedy ciągle mnie badano, a to było często bardzo niemiłe doświadczenie – szczególnie wtedy kiedy np. ginekolog sobie pozwalał na teksty „o jest młoda, niech się cała rozbierze” albo jak byłam badana to boże jak to bolało. Albo wtedy kiedy w trakcie badania było pięciu ginekologów i teksty „ty patrz to, ej a weź spójrz na to”. Leżałam tak godzinami i tylko zaciskałam zęby i miałam postanowienie, że nikt już nigdy mnie nie dotknie i nigdy tu nie wrócę.”⁵

⁴ cytat z badań jakościowych z pracy magisterskiej na kierunku Socjologia stosowana i antropologia społeczna specjalizacja: Socjologia i antropologia płci „Budowanie tożsamości i definiowanie intymności u kobiet z zespołem MRKH.” autorstwa Agaty Śmiałkowskiej

⁵ tamże,

BADANIE

Takie doświadczenia są niestety powszechne i nie należą do rzadkich. Chcemy podkreślić, jak rzetelne przekazanie diagnozy i empatyczna rozmowa pozytywnie wpływają na dalsze życie pacjentki. Tutaj mierzymy się z doświadczeniem uniwersalnym, ponieważ większość z nas wie, że kiedy lekarz przekazuje nam wszystkie informacje na temat choroby: mówi nam jakie kroki możemy podjąć dalej, informuje nas gdzie się kierować, kiedy chce się upewnić swoich ewentualnych podejrzeń, to czujemy się przede wszystkim bezpiecznie.

Jako grupa pacjencka zauważyliśmy, że problem leży przede wszystkim w przestrzeni komunikacji lekarz-pacjentka i chcieliśmy dowiedzieć się jakie może być potencjalne źródło tego problemu. Zdecydowaliśmy się „wrócić do początków” i dowiedzieć się jak wygląda przygotowanie przyszłych lekarzy/lekarek do rozmów z pacjentami i ich rodzinami już na etapie samych studiów oraz jak sami studenci i studentki kierunku lekarskiego, będąc na początku swojej praktyki lekarskiej, oceniają swoje kompetencje w tym temacie. Chcemy żeby ta publikacja była punktem wyjścia do rozmowy o relacjach i współistnieniu dwóch światów – lekarskiego i pacjenckiego. Tym samym mamy nadzieję, że udało nam się przedstawić w skrócie kontekst i perspektywę pacjencką, która jest niezbędna by zrozumieć naszą potrzebę poznania perspektywy lekarskiej, studenckiej⁶.

Badanie miało formę jakościową, pogłębionych wywiadów przeprowadzonych z 15 osobami, które kończą kierunek lekarski bądź są już po 13 miesięcznym stażu⁷. Rozmowy odbyły się w sierpniu 2022 roku. Średnia długość rozmów wynosiła między 40, a 90 minut i odbywały się przez komunikatory internetowe. Wywiad miał formę ustrukturyzowaną i składało się na niego 11 pytań, które ukierunkowywały całą rozmowę.

Chcieliśmy porozmawiać z osobami, które rozpoczynają swoją praktykę zawodową bądź są na końcu studiów i z takich rozmówców została zbudowana grupa badawcza. Wynika to z tego, że osoby te posiadają świeże doświadczenie i wciąż żywą pamięć realiów akademickich oraz programu kierunku lekarskiego, a jednocześnie posiadają już pierwsze doświadczenia zawodowe i są w stanie ocenić, jak się czują w kontekście komunikacji z pacjentem i na ile narzędzia zdobyte w trakcie studiów pomagają im w codziennej praktyce lekarskiej.

⁶ więcej informacji na temat bezpestkowych, zespołu MRKH znajduje się na naszej stronie internetowej www.bezpestkowe.pl, social mediach oraz broszurach edukacyjnych do pobrania na naszej stronie

⁷ 4 osoby Warszawski Uniwersytet Medyczny; 4 Śląski Uniwersytet Medyczny; 2 Gdański Uniwersytet Medyczny; 2 Uniwersytet Medyczny w Poznaniu; 1 Białostocki Uniwersytet Medyczny; 1 Uniwersytet Medyczny w Lublinie; 1 Uniwersytet Bydgoski/Toruński

DOŚWIADCZENIE I NARZĘDZIA AKADEMICKIE

1. Zajęcia, wykłady dotyczące komunikacji z pacjentem

Osoby biorące udział w badaniu często wskazywały na fakt, że **przedmioty dotyczące komunikacji medycznej były na wczesnym etapie studiów**. Wówczas jest to moment, w którym jest dużo nauki teoretycznej, najcięższych przedmiotów dających fundament do dalszej nauki lekarskiej. Przez to studenci czuli przeciążenie nauką i mieli poczucie, że zajęcia z komunikacji medycznej nie są tymi najważniejszymi. Co ciekawe, rozmówcy często dopiero po dłuższym momencie byli w stanie przypomnieć sobie nazwy tych przedmiotów i mniej więcej jak one wyglądały, jaką miały formę i jak je oceniają. **Padła też opinia, iż czuli, że są to pewnego rodzaju przedmioty abstrakcyjne, ponieważ kiedy się odbywały, większość studentów i studentek nie miało nigdy styczności z pacjentem/pacjentką, a także z realiami szpitalnymi**. Większość osób biorących udział w badaniu mówiła, że takie zajęcia miałyby dla nich sens na późniejszym etapie studiów, kiedy to w końcu mieli już okazję tę wiedzę teoretyczną oraz warsztatową zestawić ze swoim doświadczeniem zdobytym w trakcie staży i praktyk.

„(zajęcia) były w ramach fakultetu, bo jak katedra nie ma pomysłu, to robi fakultet o nazwie komunikacja z pacjentem. Ja się załapałam na dwa takie fakultety, ponieważ fakultety (się u nas) losuje: jeden miałam na drugim roku, a drugi na czwartym(...) znaczy ten pierwszy, jak go pamiętam jeszcze, choć już niewiele z tego pamiętam, to w ogóle oficjalnie mieliśmy go z dziekanem, ale na szczęście tylko przyszedł, pogadał głupoty z 10 minut, a później przysłał rezydentkę, no to ona nam tam coś próbowała przedstawić, a ten (fakultet) na 4 roku to porozmawialiśmy sobie, z panią doktor w sali, że trzeba być empatycznym i do domu. Dziękuję do widzenia (...) Psychologia miała mieć taki cel (komunikacji z pacjentem), ale śmiem twierdzić, że go nie spełniła. Psychologia (z pacjentem) faktycznie chyba miała coś takiego na celu, bo tam mieliśmy jakieś takie tematy do poruszenia z pacjentami, tylko że to było na takiej zasadzie, że ty, student debil pierwszego roku masz przygotować prezentację na ten temat, więc ja, student debil pierwszego roku z moją drugą koleżanką, również ten debil pierwszego roku, musieliśmy przygotować, uwaga – Jak rozmawiać z pacjentem o śmierci – bez żadnego wcześniejszego doświadczenia i nic, zero.”

„(...) to się nazywało psychologia w medycynie i to było 30 godzin. Szczerze mówiąc to totalnie nie pamiętam, o czym tam mówiliśmy, ale to nie był chyba znaczący przedmiot. Po pierwsze to byliśmy jeszcze na zbyt wczesnym etapie, żeby w ogóle gadać z pacjentami, no bo to był tam pierwszy i drugi rok, to myśmy pacjenta chyba jeszcze na oczy nie widzieli, ani żadnych chorób nie znali, bo pierwszy rok jakby nie uczysz się o chorobach, tylko o zdrowiu i później nie kojarzę, żeby było cokolwiek. Była etyka. No, ale na etyce to był taki facet, który poruszał jakieś takie tematy gorące w stylu: dzielcie się na dwie grupy, jedna za aborcją druga przeciw, jakby kurde, naprawdę jeszcze za mało z tej dyskusji było w przestrzeni.”

2. Nieujednolicony program studiów pomiędzy uczelniami w kontekście komunikacji medycznej (zagrożenie przepaścią i ukształtowaniem się złych norm komunikacyjnych w środowisku lekarskim). Zwrócenie uwagi na efektywność i zalety symulacji komunikacji medycznej jako formuły przygotowawczej i ćwiczeniowej.

Jednym z istotniejszych spostrzeżeń była różnica między programami uczelnianymi, szczególnie w kontekście przedmiotów dotyczących komunikacji. Na niektórych uniwersytetach medycznych są tylko podstawowe przedmioty z komunikacji medycznej, psychologii, etyki itp. W pierwszych latach studiów. I głównie teoretyczne bądź w formie e-learningowej. Symulacja medyczna ma postać fakultatywną, trwa kilka godzin i odbywa się w dużych grupach. Jak już padło w pierwszym wniosku, osoby studenckie czuły na późniejszym etapie nauki, że te zajęcia są stricte teoretyczne i byłyby bardziej wartościowe, gdyby były prowadzone równolegle w czasie rozpoczęcia praktyk w szpitalu. Niektóre osoby wspominały o tym, że wracały do notatek i literatury z tych zajęć z poprzednich semestrów w momencie kiedy czuły się niepewnie w tych pierwszych kontaktach z pacjentami. Mimo wszystko, to co nas najbardziej uderzyło, to że w kontekście przedmiotów dotyczących szeroko pojętej komunikacji medycznej, kontaktu z pacjentem, każda uczelnia w Polsce rozmieszcza te zajęcia inaczej w czasie studiów (semestrów), a także nierównomierne są formy zajęć komunikacyjnych, co poniekąd może tworzyć pewnego rodzaju lukę, nierówności pod kątem przygotowania do rozmów z pacjentami wśród samych absolwentów kierunku lekarskiego.

To znaczy – pewnym jest, że wszędzie na pierwszych etapach nauki są podstawowe przedmioty około medyczne, anatomia itp. jednakże niektóre uczelnie skupiają się bardziej na przygotowaniu studentów do kontaktów z pacjentami, a niektóre mniej. Pewnego rodzaju miernikiem jest rodzaj i ilość przedmiotów i godzin jakie studenci muszą bądź mogą zaliczyć. Większość osób, z którymi przeprowadzane były rozmowy, podzielały wspólnie opinię, że najefektywniejszą i najciekawszą formą były zajęcia warsztatowe – symulacje medyczne, role play z udziałem aktorów, pod okiem doświadczonego lekarza. Takie zajęcia polegają głównie na odgrywaniu scenek według scenariusza, gdzie osoby studenckie ćwiczą przekazywanie diagnozy pacjentowi. Badani i badane, mówili o tym, że jest to ciekawa forma i dla nich komfortowa, ponieważ nie muszą od razu „ćwiczyć” na prawdziwym pacjencie, jednocześnie dostając komentarz od prowadzącego, czy taka potencjalna rozmowa jest odpowiednia dla obu stron i czy spełnia wszystkie warunki dobrego komunikatu medycznego.

Na dzień dzisiejszy, wiemy, że ta sytuacja się zmienia dynamicznie, ale wciąż poziom między uczelniami, dający tego typu przygotowanie, jest wciąż nierówny. Nie chcemy w tej publikacji tworzyć pewnego rodzaju rankingu, dlatego nie mówimy, w którym mieście jest najlepiej, a w którym najgorzej. Mimo wszystko są uczelnie, które w ramach obowiązkowych zajęć, na konkretnych specjalizacjach, gwarantują po kilkanaście godzin tego typu zajęć, ale na większości uczelni jest to wciąż nieobowiązkowy, kilkugodzinny fakultet, na który szybko kończą się miejsca, a grupy liczą po kilkadziesiąt osób (więc szansa, że każdy będzie mógł odegrać scenkę jest znikoma).

„Myślę, że te symulacje z aktorami były bardzo fajną rzeczą, bo nie mamy wtedy świadomości, że rzeczywiście rozmawiamy z kimś, kto przeżywa taką tragedię, tylko z osobą, która odgrywa tę tragedię. Więc jakbyśmy mieli szansę zepsucia tego. Takie rozmowy jeden na jeden, dwa na jeden, myślę, że byłyby bardzo fajną sprawą, gdyby było ich więcej. Nasz Uniwersytet próbuje, ale nasze centrum symulacji medycznej jest serio... korzystaliśmy z niego może przez 3 tygodnie w roku i albo są to bardzo pojedyncze rzeczy, albo właśnie jesteśmy rzućni na głęboką wodę. Na przykład nie tłumaczą nam nic i mamy rozmawiać z symulowanym pacjentem albo nie tłumaczą nam kompletnie nic, jesteśmy rzućni na fantomy pacjentów, gdzie zupełnie nic z tego nie rozumiemy. Więc jakby w kontekście rozmowy pacjenckiej fajnie by było, gdyby to był nie tylko czterdziestominutowy blok z aktorem, tylko po prostu pełen dzień. W grupie są 24 osoby. 2-3 osoby myślę, że w ciągu 2-3 godzin dałoby się takie zajęcia przeprowadzić z różnymi scenariuszami, a mielibyśmy chociażby jedno doświadczenie więcej w naszym życiu poprowadzenia takiej rozmowy od początku do końca i z wyciągnięciem z niej wniosków na takim pełnym luzie, bo nawet jak zrobimy coś drastycznie źle, to świat nie umrze, a pan aktor ma płacone za to, że z nami siedzi i też ma inną perspektywę bycia. Aktorzy są absolutnie spoza światka medycznego, więc rzeczywiście trzeba to robić. Na przykład trzydziestoletni mężczyzna, który po prostu robił grilla z ojcem i ojciec zasłabł. Więc miało się po prostu taki obraz postaci i rzeczywiście to była postać, która mówiła prostym językiem miała takie „aha, czyli to w ten sposób się dzieje, a to nie wiedziałem” i tak dalej. Więc to była jedna jedyna rzecz, która była bardzo dobrze zrobiona i w ogóle fajnie by było, gdybyśmy mieli trochę więcej na to czasu.”

„Ci, którzy prowadzili z nami zajęcia w centrum stymulacji, czy właśnie z fakultetu z komunikacji zawsze mówili, że jest to niezmiernie istotne i właściwie to jest bardzo ważne, żebyśmy mieli dobry ten kontakt, bo z tym się zgadzam, bo oczywiście jeśli będziemy mieli dobry kontakt, to też mamy jakby większy wpływ na pacjenta. On będzie naszych zaleceń słuchał, bo będzie nam bardziej ufał., natomiast jeśli nie wytłumaczymy mu dobrze, jak działa jego choroba, czy jak działa jego leczenie, może po prostu stracić do nas zaufanie i po prostu może nie przestrzegać zaleceń albo nie mieć motywacji do leczenia... ci prowadzący bardzo mocno zwracali na to uwagę. Jak bardzo istotna jest komunikacja, ja też uważam, że to jest ważne, dlatego starałam się tego nauczyć, ale na wielu przedmiotach nie zwracano na to uwagi i byliśmy również świadkami, jak traktowano źle czasami pacjentów czy z braku czasu, czy po prostu nieumiejętności prowadzącego, który nam nie dawał po prostu dobrego przykładu w tamtym momencie.”

Zaobserwowałyśmy, że w ciągu ostatnich dwóch lat niektóre uczelnie zwiększyły liczbę godzin zajęć z zakresu komunikacji, takich jak symulacje medyczne, psychologia pacjenta i etyka. Mamy nadzieję, że wkrótce programy te zostaną ujednolicone we wszystkich uczelniach medycznych, tak aby każda z nich oferowała jednakową liczbę praktycznych zajęć w tym zakresie. Dzięki temu przyszli lekarze będą lepiej przygotowani, a pacjenci otrzymają lepszą opiekę.

3. Brak odpowiednich wzorców, postaw i przykładów

Jeśli przedmioty uniwersyteckie nie dają pełnej możliwości poszerzenia wiedzy i kompetencji w sferze komunikacji z pacjentem, to co pozostaje? Zapytałyśmy się studentów, czy w trakcie praktyk, stażów, zajęć w szpitalu zaobserwowali jak starsi lekarze rozmawiają z pacjentami i czy tam znajdują odpowiednie wzorce. Większość rozmówców, z różnych uczelni i z różnym doświadczeniem wskazywała na ten sam fakt – z obserwacji wyciągali wnioski, że patrząc na nich uczą się, jak nie należy rozmawiać z pacjentami. Często wskazywali na przedmiotowe traktowanie, na komentarze na przykład fatfobiczne, homofobiczne czy klasowe bezpośrednio przy pacjencie bądź po wyjściu z sali, czy na wykładach. Oczywiście mieli doświadczenie przysłuchiwania się podręcznikowo, empatycznie przeprowadzonej rozmowy i relacji z pacjentem, jednakże to była rzadkość, a częściej byli świadkami zachowań, których by nie chcieli powielać w swojej późniejszej praktyce lekarskiej.

„Wiele osób u nas na studiach i lekarzy ma ogromne ego i niestety czasami widzę rzeczy, których w życiu bym nie powiedziała pacjentowi i tak nie potraktowała. Na szczęście te pozytywne rzeczy też widzę, mój przykład: teraz miałam praktyki z ginekologii i przyjmowałyśmy pacjentkę z taką stażystką i ta stażystka podkreślała, że jeżeli by coś panią bolało, to ból nie uszlachetnia.(...) inna rzecz, jakie teksty padają w kierunku pacjentów od lekarzy, taki przykład matki, która przyszła z córką z otyłością i nikt nie wiedział, dlaczego to dziecko tyje, bo ona wpisywała (posiłki), była bardzo skrupulatna: co to dziecko je, jak się rusza i tak dalej. Była bardzo biedna, więc oni w ogóle, no mieli kłopot z dojazdami (do lekarzy) ze wszystkim. Było to bardzo wymagające. Przyszła lekarz i rzucił do niej tekstem, że może mamusia zaczęłaby się starać i zwracać uwagę na swoje dziecko. I takie teksty do otyłych pacjentów to jest naprawdę częste. Jak nie wprost, to za plecami w dyżurce. I nikt nie umie (stosownie rozmawiać). Znacząca jest taka fatfobia. A o rozmowach z osobami jakimiś LGBT to w ogóle już. Oj to jest osobny temat.”

Ciekawym wnioskiem, który pojawiał się w rozmowach był temat wszechobecnego wypalenia zawodowego i stresu. Starsi lekarze informowali studentów i ostrzegali przed tym zjawiskiem, jednakże nie idzie za tym żadna praktyka zapobiegawcza i studenci określili to jako ‘straszak’, który nie pełni nawet żadnej praktycznej funkcji. Według osób studenckich jednym z czynników, który może prowadzić do wypalenia zawodowego jest brak odpowiednich narzędzi do rozmów z pacjentami, strach z tym związany, czy nieumiejętność rozwiązywania konfliktowych sytuacji na płaszczyźnie lekarz-pacjent. Takie narzędzia i kompetencje są nie tylko zabezpieczeniem dla pacjenta i dla jego dobrostanu, ale dbają też o lekarza/lekarzkę.

„No i właśnie, w sumie też jak zawsze rozmawiamy ze znajomymi o tym, co nam najbardziej pomaga i ułatwia i wskazuje drogę, jakimi chcemy być doktorami też właśnie w kontakcie (z pacjentem). No to jest patrzeć na innych i wyciąganie z tego to, co ci się podoba i też jakby zapamiętywanie, jak nie chcemy robić, bo czasem no widzisz różne zachowania, które są bardzo nie ok. W tej studenckiej sytuacji właściwie mało możesz zrobić. Zapamiętujesz, że no tak nie robimy i nie chcemy robić i definiujesz co to jest takiego, co mi się nie podoba”

„(...) Mieliśmy na pierwszym roku przedmiot, nie pamiętam dokładnie, jak on się nazywał, ale to było coś na zasadzie warsztatów radzenia sobie ze stresem. I to po prostu była porażka. Z kim na ten temat nie rozmawiałam, to wszyscy są jednogłośni, że bardziej można było się załamać po tych zajęciach, niż dzięki nim się nie załamać. Pani, która była psychologiem i prowadziła te zajęcia po prostu nas terroryzowała na zajęciach. Na przykład gdy widziała, jak ktoś używa telefonu, to go wyrzucała i później ten ktoś nie mógł tych zajęć zaliczyć. Atmosfera była tak gęsta, że naprawdę nic z tego nie wyniosłam, a wręcz byliśmy bardziej zestresowani i przyniosło odwrotny skutek niż miało.”

4. Wykorzystanie narzędzi i umiejętności zdobytych na uniwersytecie, w pierwszych praktykach zawodowych i doświadczeniach z pacjentem. Świadomość istoty komunikacji i relacji z pacjentem.

Osoby zostały zapytane, czy wiedza oraz warsztat wyniesiony z przedmiotów uniwersyteckich były pomocne w trakcie pierwszych rozmów z pacjentami i czy czuli się dzięki temu pewniej i lepiej przygotowane. Duży wpływ na poczucie pewności siebie mają praktyki i staże, a także indywidualne doświadczenia (praca wolontaryjna o charakterze medycznym, dodatkowe praktyki z inicjatywy osoby studenckiej). Rozmówcy i rozmówczynie podkreślali bardzo ważny aspekt – indywidualny oraz wrodzonych kompetencji w tym zakresie – umiejętność empatycznej rozmowy i podmiotowego traktowania człowieka jako cech wrodzonych i świadczących o predyspozycjach do sprawowania takiego zawodu jak lekarz, gdzie kontakt z drugim człowiekiem (jakiegokolwiek specjalizacji) jest podstawą i nie da się go uniknąć. Wychodzili z założenia, że jeśli komuś sprawia trudność praca z pacjentem i odpowiednia postawa podczas rozmowy, to ten zawód nie jest dla niego.

Osoby badane, wracając pamięcią do swoich pierwszych rozmów i kontaktów z pacjentami, wspominali je w różny sposób. Niektóre osoby pierwsze, dłuższe rozmowy z pacjentem odbywały w trakcie swoich doświadczeń wolontaryjnych, praktyk, stażów. Inne wspominały to jako przeprowadzenie krótkiego wywiadu medycznego z pacjentem w obecności całej grupy. Warto też podkreślić, że wśród naszych rozmówców ten pierwszy kontakt z pacjentem następował w różnym czasie i miał związek z tym co omówiliśmy w punkcie 1 i 2. Niektóre osoby zdobyły tę pierwszą praktykę na drugim, trzecim roku, a inne dopiero na podyplomowym stażu (a przynajmniej to przytoczyły jako takie pierwsze doświadczenie komunikacyjne, które uważają za istotne np. pierwsze przedstawienie diagnozy i związana z tym dłuższa rozmowa). Niekiedy wspominały doświadczenie rozmowy z pacjentem podczas zbierania wywiadu na obchodzie, ale nie przyjmowały tego jako momentu inicjacji. Często była ona którąś z kolei rozmową pacjenta ze studentami nawet tego samego dnia.

„(...) ja się najwięcej nauczyłam poza zajęciami. Niestety, czyli jak uznałam, że chcę być pediatrą, to było już w czasie covidu w zeszłym roku i zorientowałam się, że miałam już 5 tygodni pediatrii i byłam 3 dni na oddziale tylko, bo wszystko było zdalnie przez covid, ale to nie jest ok. Ja mam tę możliwość i odpowiednio dużo czasu miałam w zeszłym roku, żeby dużo chodzić po prostu na izbę przyjęć dziecięcą i tam się po prostu dogadałam żeby móc przychodzić częściej i więcej się uczyć. Ludzie chodzą w różne miejsce w ramach kół naukowych, czy też tak się indywidualnie gdzieś dogadają. To są właśnie osoby, które dużo więcej chodzą do szpitala i są osoby, które mają inne sytuacje, nie jest to dla nich taki priorytet na ten moment, czy też nie wiem, pracują więcej i nie mogą tyle poświęcić na szpital. Ja też byłam 2 razy na obozie koła psychiatrycznego, to mi bardzo też dużo dało, co może jest trochę dziwne, żeby jeździć na obóz psychiatryczny, jak się nie chce być psychiatrą, ale to też jest kolejna okazja do takiego rozwijania się w kontakcie, komunikacji medycznej i w ogóle słyszenia przeróżnych rzeczy.”

„Znaczący, ja od pierwszego/drugiego roku bardzo udzielam się w Onkologii i chodzę na dużo wolontariatu na różnych oddziałach właśnie onkologicznych czy radioterapii, więc mi się wydaje, że jakby dużo mam doświadczeń (z komunikacji) stamtąd i to troszkę też inaczej wygląda pewnie niż w innych miejscach. Mi się wydaje, że na onkologii jakoś tak bardziej się słucha tego pacjenta i też ma się taką świadomość? No nie wiem. I chcę powiedzieć Przemijania, ale wydaje mi się, że to jest takie bardziej dla pacjentów. To jest chyba najbardziej stresujący oddział czy jeden z najbardziej stresujących w ogóle momentów w życiu, więc wydaje mi się, że lekarze tam, przynajmniej ci, z którymi ja miałam do czynienia, albo staram się mieć do czynienia, są tacy bardzo słuchający i wydaje mi się, że to jest chyba najważniejsze, żeby dać pacjentowi się wygadać, też mieć na niego czas. Chociaż wiadomo, że to też nie zawsze zależy od lekarza, ale fajnie mieć kontakt z tymi lekarzami, którzy mają tę możliwość, że mają trochę więcej czasu na rezydenta, a nie tak jak u wszystkich innych, że straszny przemiał, bo to jest jednak ważne.”

PODSUMOWANIE, POBOCZNE WNIOSKI I NASZE OBSERWACJE

Dla naszych rozmówców i rozmówczyń istotna była kwestia rozwijania swoich kompetencji komunikacyjnych. Większość z nich była dobrze zaznajomiona z protokołem SPIKES, który jest pomocnym narzędziem do przeprowadzenia rozmowy, daje poczucie bezpieczeństwa informatorowi, a tym samym pacjentowi⁸. Jednakże tutaj pojawiła się kolejna problematyczna kwestia – systemowa. Studenci, lekarze często mimo całej wiedzy teoretycznej w temacie komunikacji i szczerych chęci przeprowadzenia empatycznej i rzetelnej rozmowy niestety muszą borykać się z innymi: z brakiem wystarczającej ilości czasu na pacjenta, czy z brakiem odpowiedniej przestrzeni, gdzie w spokojnej atmosferze można porozmawiać.

Jednym z często powtarzanych się wniosków w rozmowach z badanymi osobami jest też brak w obserwacji, jak doświadczony lekarz przekazuje trudną diagnozę. Jednocześnie jest to bardzo zrozumiałe, ponieważ jest to moment na rozmowę jeden na jeden i osoby badane doskonale to rozumieją. Mimo tego stwierdzili, że byłoby to bardzo wartościowe i pouczające dla nich, ale pozostaje pytanie jak etycznie i z poszanowaniem praw pacjenta w takiej rozmowie uczestniczyć jako obserwator.

Dzięki naszym rozmówcom i rozmówczyniom, zrozumieliśmy jak wygląda przygotowanie młodych, przyszłych lekarzy do rozmów z pacjentami i jakie narzędzia i umiejętności zdobywają na studiach w tej kwestii. Samo przeprowadzenie wywiadów, było ciekawym punktem wyjścia do późniejszych rozmów, które odbyliśmy z osobami biorącymi udział w konferencjach studenckich, na które byliśmy zapraszane w 2023 i 2024 roku. Studenci i studentki z różnych Uniwersytetów Medycznych pogłębiali poruszone wyżej wnioski i także wnosili nowe obserwacje. Wspominali o tym, że na pewnym etapie studiów i wczesnych praktyk, wchodząc w panujący system, łatwo jest zapomnieć o perspektywie pacjenckiej. Jednakże starają się to zmienić, co jako grupa pacjencka zauważamy. Samo zaproszenie na studenckie konferencje medyczne i obecność fundacji i grup pacjenckich jak nasza, otwartość na wysłuchanie naszych doświadczeń oraz próba zrozumienia obu stron jest bardzo wartościowa. Wiemy, że niestety lekarze muszą się nieraz zmagać z trudnościami natury systemowej i brakiem narzędzi do przeprowadzania odpowiednich, prawidłowych rozmów.

⁸ S (setting) - właściwe otoczenie, P (perception) - poznanie stanu wiedzy współrozmówcy, I (Invitation/Information) - zaproszenie do rozmowy/informowanie, K (knowledge) - przekazanie niepomysłnej informacji, E (emotions and empathy) - emocje i empatia, S (strategy and summary) - plan działania i podsumowanie

Ciekawym jest, że te zmiany i potrzebę poprawy komunikacji studenci i studentki widzą też u starszych kolegów po fachu. Co ma na to wpływ? Otóż prywatna praktyka niektórych z nich i takie platformy jak „Znany-lekarz”, które służą do oceny lekarzy przez pacjentów. Okazuje się, że postawa lekarza, kontakt jaki nawiązuje z pacjentem, sposób przeprowadzenia rozmowy, przedstawienia diagnozy i dalszych kroków leczenia w jasny i empatyczny sposób jest naprawdę istotny i jak to powiedziała jedna z naszych rozmówczyń: „są przypadki, gdzie zostaje już tylko rozmowa i ta empatia jest najważniejsza.” Dzięki temu specjaliści, którzy do tej pory nie skupiali się na dobrym kontakcie z pacjentem, zrozumieli, że jest to istotne.

W ostatnich dwóch latach przedstawiałyśmy na konferencjach studentom i lekarzom na przykładzie bezpiecznych, jak pierwsza rozmowa w gabinecie o zespole MRKH (czyli przedstawienie diagnozy i dalszych kroków) wpływa na ich dalsze życie. Duży wpływ tej pierwszej rozmowy o zespole MRKH opieramy na historiach i doświadczeniach bezpiecznych, z którymi rozmawiamy, które wymieniają się swoimi historiami na grupie samopomocowej, która na ten moment liczy ponad 300 osób.

Widzimy, że problemem, który dotyka nie tylko bezpieczne jest stan polskiej ginekologii w kontekście komunikacji i poszanowania praw pacjentek do intymności i prywatności. Z wywiadów wynika, że kładzie się nacisk na komunikację głównie w specjalizacjach takich jak onkologia czy pediatria (co oczywiście jest jak najbardziej słuszne!). Mimo, że ginekologia jest dziedziną współistniejącą ze sferą nie tylko medyczną, ale i poniekąd seksualną, to w tej specjalizacji nie stawia się na edukację w zakresie komunikacji w relacji z pacjentkami. Świadczą o tym powszechne doświadczenie pacjentek w polskich gabinetach, co możemy znaleźć chociażby na profilu @patoginekologia na platformie Instagram, czy z relacji innych grup pacjenckich (np. w kontekście endometriozy). Studenci z tej specjalizacji upatrują problemu we wszystkich powyżej wymienionych czynnikach w tej publikacji, ale także, z powodu małej ilości czasu poświęconego w programie na obserwowanie starszego lekarza w trakcie badania, ponieważ pacjentki niechętnie zgadzają się na obecność w gabinecie osób trzecich, co jest całkowicie zrozumiałe, ale doprowadza też do tworzenia sposobów na obejście braku zgody na obecność studentów podczas wizyty w gabinecie. Jest to błędne koło.

„Zresztą teraz mam też praktyki na oddziale ginekologicznym i to też wygląda w ten sposób, że ja trochę przychodzę na chłama, żeby w ogóle cokolwiek zobaczyć, jakby dotknąć (pacjentki), nie ma bata zupełnie. Zresztą nawet jak albo po prostu są (stażyści) przemycani przez lekarzy pod jakimś, no trochę niestety, ale kłamstwem, żeby po prostu coś studentka mogła zobaczyć, więc na przykład właśnie byłam świadkiem, że była konsultacja ginekologiczna z pacjentką oddziału psychiatrycznego i zostałam tam, bo zabrakło wzierników, więc po prostu zostałam wysłana po wziernik wróciłam na wszystko, w porządku i tak dalej, ale w momencie, w którym pacjentka wyszła, no to, lekarka mi się przyznała, że pacjentka bardzo nie chciała, żebym przy tym była, ale jakby ona skłamała, że przy takich badaniach powinny być 2 osoby dla bezpieczeństwa zarówno pacjentki, jakby i lekarki, żeby nie było sytuacji jeden na jeden, więc dlatego udało mi się być przy tym badaniu, ale tak, no to niekoniecznie pacjentka się na mnie zgadzała. Dowiedziałam się po fakcie, więc też ciężko mi się do tego jakkolwiek odnieść, ale bardzo często u nas pacjentki po prostu wyrzucają studentów. Mamy pojęcie, że to nie zawsze jest ok, ale kiedy i na kim mamy się nauczyć? Bo kiedyś to my będziemy musieli wykonywać. To w sumie trudna sytuacja...”

Potencjał na pozytywne zmiany upatrujemy w otwartości na wsłuchanie się w doświadczenia pacjenckie, na większą ilość symulacji medycznych i pełne wykorzystanie potencjału centrów symulacyjnych. Dzięki temu lekarze/lekarki będą czuć się pewniej w kontakcie z osobami pacjenckimi, będą otwarci na ich doświadczenia i perspektywy. Zależy nam, aby lekarze i lekarki pielęgowali w sobie pamięć o tym, że po wyjściu z gabinetu to pacjentki zostają z diagnozą i to, jak została im przedstawiona, może wpłynąć na wiele aspektów w ich życiu. Gdy pacjentka czuje się wysłuchana w gabinecie, zaopiekowana i odpowiednio poprowadzona, to jej relacja z chorobą ma szansę wyglądać zupełnie inaczej (pozytywnie lub neutralnie) niż w sytuacji, gdy wychodzi z gabinetu i de facto nic nie wie.

Fundacja Bezpestkowe
Rozmowy i badania: Agata Śmiałkowska
Redakcja tekstu, korekty, konsultacja: Aleksandra Łach
Skład: Zuzanna Piontke
Ilustracje: Basia Ciacek
Badanie przeprowadzone w ramach programu Wzmocnione
i finansowane przez Fundację MagoVox
Warszawa, 2024

