



Редки Болести и Лекарства Сираци

Брой 1 / 2016 г.

ISSN 1314-3581
<http://journal.raredis.org>

Нагласи и мнения на лекари и пациенти относно прилагане на наративната медицина в България: резултати от фокус група

Розина Джамиярова¹, Елена Енева¹, Радостина Симеонова^{1,2}, Евелина Попова¹,
Георги Искров^{1,3}, Цонка Митева-Катранджиева^{1,3}, Румен Стефанов^{1,3}

¹ Институт по редки болести, Пловдив

² Медицински център „RareDis“, Пловдив

³ Катедра по Социална медицина и обществено здраве, Факултет по
Обществено здраве, Медицински университет – Пловдив

Perceptions and attitudes of medical professionals and patients regarding the application of narrative medicine in Bulgaria: results from a focus group discussion

Rozina Djamiarova¹, Elena Eneva¹, Radostina Simeonova^{1,2}, Evelina Popova¹,
Georgi Iskov^{1,3}, Tsonka Miteva-Katrandzhieva^{1,3}, Rumen Stefanov^{1,3}

¹ Institute for Rare Diseases, Plovdiv

² Medical Centre “RareDis”, Plovdiv

³ Department of Social Medicine and Public Health, Faculty of Public Health,
Medical University of Plovdiv

Резюме

Проведената фокус група имаше за цел да изследва нагласите и мненията на лекари и пациенти относно приложението на наративната медицина в България, в частност ролята ѝ за постигане на холистичен подход при лечението на редки заболявания.

В груповата дискусия участваха 5 представители на пациентски организации на хора с редки болести и 2 лекари специалисти, предварително номинирани от представителите. Участниците се съгласиха, че личните истории на пациентите трябва да се вземат предвид при изготвянето на подходящ курс на лечение. За разлика от пациентите, които наблегнаха на личното преживяване на болния и неговите психологични и емоционални потребности, лекарите позиционираха личните истории в сферата на научните изследвания, навременното диагностициране и подобреното проследяване на заболяването. Пациентите отбелязаха, че често се чувстват пренебрегнати, но и признават, че лекарите са емоционално претоварени. Медицинските специалисти обясниха дистанцията във взаимоотношенията между лекари и пациенти с разлики в разбиранията между по-младите и по-възрастните лекари и с дисфункционалност в самата лечебна структура. Беше предложено да бъде изградена национална система с ясни правила относно включването на лични истории.

Ключови думи: наративна медицина, пациентски истории, история на заболяването, редки болести

Abstract

We conducted a focus group discussion to investigate the perceptions and attitudes of medical professionals and patients regarding the application of narrative medicine in Bulgaria. This study particularly looks at the role of narrative medicine as a holistic approach to rare disease treatment.

Five representatives of patient organizations of people with rare diseases along with three medical professionals preliminarily nominated by the patient representatives took part in the focus group. Participants agreed that patient stories are an important part of rare diseases management. Patients noted that they often feel ignored, but they also realize that physicians are emotionally overloaded. Medical specialists explained the distance in the communication between physicians and patients with differences in understanding between younger and older physicians, as well as with dysfunctions within the healthcare structures. The design of a national system with clear rules for the inclusion of personal stories has been suggested.

Keywords: narrative medicine, patient stories, history of disease, rare diseases

Кореспонденция:

Розина Джамиярова
e-mail: r.djamiarova@gmail.com

Correspondence:

Rozina Djamiarova
e-mail: r.djamiarova@gmail.com

Въведение

В основата си наративната медицина представлява модел за по-хуманна и ефективна грижа, наблюдайки на четири основни наративни практики в медицината, а именно връзките между лекаря и пациента, лекаря и собствената му личност, лекаря и колегите му и лекаря и обществото. Тези наративни практики предлагат нови възможности за прилагането на почтителна, емпатична и пълноценна медицинска грижа [1].

Редките заболявания се характеризират с малък брой пациенти, малък брой медицински специалисти, ниска обществена информираност и ограничен експертен опит. Заболяванията от този вид са хронични, мултисистемни състояния, често свързани с намалена продължителност на живота, смъртност по време на детството, тежка инвалидизация, високи медицински разходи и лошо качество на живот [2]. В тази връзка, наративната медицина предоставя холистичен подход към нуждите на хората с редки болести. Тя спомага за сближаване между клиничните познания на медицинските специалисти и субективното преживяване на пациента [2].

Фокус групата е социологически метод за събиране на информация, при който група от определен брой участници водят дискусия на определена тема. Груповата дискусия дава възможност отговорите и реакциите на участниците да се произведат в естествена за човека групова среда. За генерирането на данни, фокус групата разчита силно на комуникацията между участниците като взаимодействието между тях е силно застъпено [3]. За да се получи истинска групов дискусия и взаимодействие, а не сбор от индивидуални мнения, е необходимо да бъдат създадени и поддържани условия за спонтанност, равнопоставеност и взаимно уважение. За тази цел, в груповата дискусия се включва модератор, който задава въпросите за обсъждане и насърчава участието на присъстващите, без някой от тях да доминира дебата.

Целта на проведената фокус група е да изследва нагласите и мненията на лекари и пациенти относно приложението на наративната медицина в България, в частност ролята ѝ за постигане на холистичен подход при лечението на редки заболявания.

Материали и методи

За провеждане на груповата дискусия бяха поканени 5 представители на пациентски организации на хора с редки болести и 5 лекари специалисти, номинирани от всеки един от представителите. От 10 поканени участника, трима медицински специалисти не успяха да се присъединят поради професионални ангажименти. Участниците бяха предварително запознати с предмета и целите на

дискусията. Груповата дискусия продължи 95 минути.

Резултати и дискусия

По време на дискусията беше застъпена темата за връзката лекар-пациент и в частност възприемането на личността на пациента извън чисто медицинския контекст. Пациентите изразиха съгласие, че биха искали да бъдат възприемани като повече от статистика, но и се съгласиха, че лекарите са емоционално претоварени. Забелязват се различия в нагласите на медицинските специалисти и представителите на пациентски организации относно същността на контакта между лекаря и пациента:

„...когато един млад доктор дойде и започне да се занимава, на него му е много интересно и се интересува от нас не само като статистика, но и като хора... За по-опитните лекари е важно да напишат протокола, изследванията. Те сякаш се изморяват да общуват с пациенти, колкото повече работят.“ (представител на пациентска организация 1).

„Пациентите, без да искат, са фокусирани към себе си и понякога злоупотребяват. С личния телефон не трябва да се злоупотребява. Аз на моите пациенти си вдигам и мога да ги навикам, ако ми се обаждат с поредната щуротия.“ (медицински специалист 1).

Според медицински специалист 1 пречките в общуването между лекар и пациент се дължат и на различия в подхода между по-младите и по-възрастните лекари и в нарушения в самата лечебна структура. Набляга се на ролята на клиничния психолог като важен елемент при установяването на по-личен контакт с пациента. Прави впечатление, че отговорността за такъв тип контакт пада върху клиничния психолог, а не толкова върху лекаря:

„Другият проблем е, че по-възрастните лекари ти казват – не може така да пада бариерата, трябва да си има лимит, трябва да има някаква дистанция между лекаря и пациента... Друго – в България е разрушена структурата на клиничните психолози и това създава много голям проблем, особено за нас“ (медицински специалист 1).

Социално-икономическите и психо-социалните фактори не са включени в официалната анамнеза на пациента, но се взимат предвид от лекарите при определяне курса на лечение:

„Да, тези влизат. Понякога не ги включваме в официалната анамнеза, която пишем и издаваме като епикриза, защото ако някой прочете, ще му стане смешно... странно изглежда нашият лист, защото има разлика между това, че не са могли да отидат, защото е болен, защото нямат пари или защото не са искали“ (медицински специалист 1).

По-обширна и активна дискусия се получи по отношение на включването на личните истории на пациентите. Няколко пациентски представители изразиха мнението, че е важно да се поддържа надеждата на пациента и да се вземе предвид неговата психика и емоционален капацитет:

„Искам само нещо да допълня за психо-социалната оценка, защото тя трябва да е при диагностицирането още. Тоест емоционалния капацитет на човек да се справи с нещо хронично и генетично, особено когато си толкова млад и ти кажат “Ти ще живееш до 12-13 години“, трябва задължително да се оцени и да се знае, че има хора, с които трябва да се работи... и наистина психологът е много важен. А моите наблюдения още от дете са, че лекарите поставят диагнозата, изписват хапчетата и повече не се интересуват“ (представител на пациентска организация 3).

Тук Карон подчертава, че личната история, разказана от пациента, има терапевтичен характер, тъй като позволява на болния да изрази по-богата палитра от емоции (своите тревоги, страхове и надежди) [1]. Редица изследователи разкриват колко е важен подходът на лекаря и поддържането на надеждата на пациента за психичното му здраве, неговото оздравяване и по-успешното справяне с тежките симптоми на болестта [4-5].

Медицинските специалисти позиционираха личните истории в сферата на научните изследвания, подобряването на диагностиката и проследването на заболяването [6]. За представителите на пациентски организации личните истории са начин за предоставяне на гледната точка на пациента, на неговото преживяване, психични и емоционални потребности. Един от пациентските представители изрази мнение, че би било добре да има национална система с ясни правила относно включването на подобен тип истории:

„Аз съм “за“ да ги има личните истории. Едно и също заболяване се проявява по различен начин... Има някои неща, които ретроспективно можеш да ги обясниш с диагнозата. И за самия теб е от полза, ако дойде пациент с нещо, което и ти би изпуснал, тогава това ти помага“ (медицински представител 1).

„Освен това личната история, е друга гледна точка – дори психолог, социален работник да говори с пациента, няма как, то пак ще е пречупено през мнението на другия. Дори написването на самата лична история е добре за самия пациент. Той така си преосмисля нещата“ (представител на пациентска организация 1).

„В това досие, което е общо, ако има досие и от психолог, може би няма да има нужда от личната история. Това всичкото трябва да е решено на национално ниво. Трябва да има определени правила и всички да се съобразяват с тях“ (представител на пациентска организация 2).

Наративната медицина спомага за установяването на автентичен контакт между лекаря и пациента, при който и двете страни претърпяват своевременна трансформация. За да се установи успешна комуникация обаче, както пациентът, така и лекарят трябва да участват активно в информационния обмен [1].

Заклучение

Наративната медицина е относително нова парадигма в съвременното обществено здраве. Тя предоставя инструментариум за холистичен подход към нуждите на пациента. Посредством споделянето на своята лична история, пациентът се чувства по-пълноценно. Важно е да се отбележи, че в основата си наративната медицина се гради на автентични взаимоотношения между лекаря и пациента, които адресират и потребностите на самия лекар. В областта на редките болести, в естеството си тежки и хронични заболявания, наративната медицина може по-ефективно да отговори на психологическите и емоционални потребности на пациента. В медицинската практика в България, наративната медицина все още не е зела трайно място. Въпреки това, потенциалните ѝ предимства се оценяват както от пациента, така и от лекаря. Допълнителни проучвания са необходими, за да се създаде по-пълна картина за възможностите за прилагане на наративната медицина у нас.

Финансиране

Фокус групата е осъществена в рамките на европейски проект Story Telling on Record (S.T.o.Re.), финансиран по програма „Учене през целия живот“, секторна програма „Леонардо да Винчи“ за многостранно партньорство 2013-2015.

За съдържанието на тази статия носят отговорност единствено авторите. Европейската комисия, Европейският съюз и Центърът за развитие на човешките ресурси не поемат отговорност за начина, по който представената информация може да бъде използвана.

Библиография

1. Charon R. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *Jama*. 2001 Oct 17;286(15):1897-902.
2. Luzzi I, Gentile A, Taruscio D. First international congress Narrative medicine and rare diseases. Rome: Rapporti ISTATAN, 2012.
3. Kitzinger J. Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ: British medical journal*. 1995 Jul 29;311(7000):299.
4. Cripe LD. A Piece of My Mind. Hope Is the Thing With Feathers. *JAMA*. 2016 Jan 19;315(3):265-6.
5. Epstein RM, Back AL. Responding to Suffering. *JAMA*. 2015 Dec 22;314(24):2623-4.
6. Мусурлиева Н. Орални прояви при пациент със синдром на Даун – представяне на клиничен случай. *Редки болести и лекарства сираци* 2015;6(2):13-15