

SPodbujanje genomske pismenosti ljudi z izobraževanjem medicinskih sester – Projekt GENONURSE

Marija Milavec Kapun, Tina Kamenšek

POVZETEK: Genetska, genomska odkritja in tehnološki napredek močno vplivajo in spreminjajo tudi prakso zdravstvene nege ter njeno družbeno vlogo. To lahko predstavlja za medicinske sestre izziv, saj morajo slediti razvojnim trendom, ki se pojavljajo v stroki, in se kontinuirano izobraževati. Pomen izobraževanja medicinskih sester s področja genetike in genomike je bil prepoznan že nekaj let nazaj, vendar nekatere države še vedno nimajo jasno izoblikovanih smernic za to specifično področje izobraževanja v zdravstveni negi. V triletnem projektu GenoNurse, ki se je začel 1. 2. 2022, sodelujejo partnerji visokošolskih izobraževalnih ustanov s področja zdravstvene nege iz držav Irske, Italije, Finske in Slovenije. Eden izmed treh glavnih ciljev projekta je razvoj GenoNurse modela za izobraževanje v zdravstveni negi o genetiki in genomiki.

UVOD

Razvoj genomike in njena implementacija v sistem zdravstvenega varstva po vsem svetu vztrajno narašča (Skirton et al., 2010; Murakami et al., 2020; Majstorović et al., 2021). Ravno hiter napredek na področju genomike je povzročil implementacijo genomskega znanja na različna področja zdravstva, kot so: promocija zdravja, preprečevanje bolezni in poškodb, diagnostika, terapija, svetovanje pacientom, zagotavljanje podpore in zdravstvene vzgoje (International Society of Nurses in Genetics, 2020). Medicinske sestre, ki so največja strokovna skupina v zdravstvu, običajno imajo prve in najbolj pogoste stike s pacienti in tako tudi pomembno vlogo pri interpretaciji genomskih podatkov, ki lahko pomembno vplivajo na zdravstveno nego pacientov (World Health Organization, 2016). Ugotovitve mednarodnih raziskav kažejo na pomanjkanje genomske pismenosti medicinskih sester in pomanjkanje samozavesti za vključevanje znanj iz tega področja v vsakdanje delo (Majstorović et al., 2021). Poleg tega v evropskem prostoru še ni izdelanih priporočil glede kompetenc medicinskih

sester na področju genomike, ki bi jih lahko uporabili tudi v visokošolskem izobraževanju na področju zdravstvene nege.

GENOMSKA PISMENOST IN ZDRAVSTVENA NEGA

Pojma genetika in genomika se v literaturi zaradi nepoznavanja njunega pomena pogosto zamenjmeta. Izraz genetika se nanaša na preučevanje posameznih genov in njihov učinek na relativno redke monogenske predispozicije za določeno bolezen (Greco et al., 2011). Z drugimi besedami genetika preučuje način, pogoje in primere, v katerih se posamezne lastnosti prenašajo iz ene generacije v drugo. Genomika je novejši izraz in opisuje preučevanje podskupin vseh človekovih genov (genom), vključno z njihovim medsebojnim delovanjem, vplivom okolja, kulturnih in drugih psihosocialnih faktorjev (Greco et al., 2011). Razvoj na področju genetike in genomike ter njuna uveljavitev v sisteme zdravstvenega in javno-zdravstvenega varstva po vsem svetu ponuja nove možnosti na področju preprečevanja, diagnostike, prognoze in zdravljenja nekaterih bolezni (Hurle et al., 2013; Davies, 2017). Na osnovi teh spoznanj in dosežkov se tudi od medicinskih sester pričakuje, da bodo aktivne na področju genomike z dejavnostmi, kot so: zbiranje družinske anamneze, opolnomočenje pacientov pri sprejemanju odločitev o testiranju in zdravljenju, napotitev do ustreznih zdravstvenih delavcev in služb ter identifikacija pacientov z dejavniki tveganja za razvoj določenih bolezni (Greco et al., 2011; Calzone et al., 2018). Glede na nova spoznanja na področju genomike, ki ponujajo nov pogled in razumevanje zdravja ter bolezni, imajo medicinske sestre ključno vlogo pri prenosu znanstvenih spoznanj v vsakodnevno prakso in s tem obravnavo pacientov. Zaradi vse večje dostopnosti do različnih genetskih testov se od medicinskih sester pričakuje znanje za ustrezno usmeritev pacientov glede na rezultate testov (Majstorović et al., 2021; Zimani et al., 2021). Zato zdravstveni sistemi potrebujejo genomsko pismene in posledično tudi kompetentne medicinske sestre (Anderson et al., 2015). Različni strokovnjaki izpostavljajo potrebo po nadgradnji genomske pismenosti vseh zdravstvenih delavcev ne le medicinskih sester, saj narašča število projektov in dostopne literature (Zimani et al., 2021).

Genomska pismenost je sposobnost pridobivanja, obdelave, razumevanja in uporabe genomskih podatkov za odločitve, ki so povezane z zdravjem (Hurle et al., 2013; Whitley et al., 2020).

V prihodnje bo uporaba sodobnih tehnologij zagotovo dobila priložnost tudi za izboljšanje genetskih in genomskih spretnosti izvajalcev zdravstvene nege pri podpori ter usposabljanju pacientov in družin z genetsko boleznijo prek osebnih, spletnih srečanj in »coachinga«. Pacientom in njihovim družinam bo zagotovljena visokokakovostna in celostna zdravstvena oskrba ter podpora za samooskorbo oseb, ki se soočajo z boleznijo z genetsko osnovo, z uporabo posodobljenih znanj in razpoložljivimi digitalnimi tehnologijami.

PREDSTAVITEV PROJEKTA GENONURSE IN CILJI PROJEKTA

Globalno raziskovanje genetike in genomike je vedno pomembnejši del precizne zdravstvene oskrbe, kjer se ob hitrem razvoju pojavlja veliko znanstvenih prebojev. Genomika je že intenzivno prisotna v bioloških in medicinskih raziskavah. Znanja o genomu se uporabljajo na področju onkologije, ki je tudi bolj raziskano področje. Prav tako se znanja o genomu uporabljajo na področju javnega zdravja v povezavi s preprečevanjem in zdravljenjem kroničnih bolezni, npr. diabetesa in koronarnih srčnih obolenj. V zdravstveni negi tega raziskovalnega področja skoraj ni zaznati. Genomsko podprta zdravstvena nega je nova tema raziskovanja v Evropi in tudi v Sloveniji.

Z vedno širšo dostopnostjo (tudi komercialnih) genetskih testiranj pacienti pri interpretaciji rezultatov potrebujejo znanje, navodila in strokovno podporo za pravilno razumevanje rezultatov, ki jih prejmejo kot povratno informacijo, in sprejemanje odločitev. To je področje zdravstvene nege, ki od medicinskih sester zahteva nova znanja in pristope k pacientom, zato se mora stroka zelo hitro in fleksibilno razvijati kot odziv na aktualne trende. Za uspešno nudenje podpore pacientom na tem področju morajo študenti zdravstvene nege že v času študija pridobiti ustrezne kompetence na področju genomike. Raziskovalci ugotavljajo, da v evropskem prostoru še

ni enotno dogovorjenih kompetenc za izobraževanje v zdravstveni negi, ki bi se navezovale na strokovno področje genomike (Dante et al., 2022; Halkoaho et al., 2022).

Projekt GenoNurse, katerega glavna elementa sta krepitev etičnih kompetenc in genomske pismenosti, je partnerski Evropski projekt, pri katerem sodelujejo partnerji visokošolskih izobraževalnih ustanov iz Irske, Italije, Finske in Slovenije. Projekt je financiran s strani Erasmus+ Cooperateve Partnership Programme in poteka od 1. 2. 2022 do 31. 1. 2025. Glavni cilji projekta so trije:

1. ustvariti generično genomsko informirano izobraževanje o zdravstveni negi in kompetenčni model za izobraževanje v zdravstveni negi v Evropi;
2. vzpostaviti skupnost GenoNurse, kjer lahko študenti, visokošolski učitelji in medicinske sestre skupaj povečajo njihovo znanje in kompetence s področja genomike in genetike;
3. izdelati GenoNurse metodologijo, ki bo pomagala k lažji implementaciji tem genomike in genetike v kurikulumе študija zdravstvene nege v Evropi.

S prizadevanji za povezovanje s ključnimi deležniki na mednarodni in nacionalni ravni tudi prek pridruženih partnerjev se bo okrepila integracija genetske in genomske zdravstvene nege v visokošolski prostor ter posledično tudi v stroko zdravstvene nege, kar bo v dobrobit posameznega (potencialnega) uporabnika zdravstvenih storitev in celotne družbe (Halkoaho et al., 2022).

ZAKLJUČEK

Genomika je relativno novo področje v zdravstvu in pri tem zdravstvena nega ne more biti izvzeta. Stroka zdravstvene nege mora sledi trendom raziskovanja tega področja, ki so se primarno pojavili na področju onkologije in obravnave nekaterih kroničnih bolezni. Pomembno je, da se okrepi zavedanje o uporabnosti in pomembnosti genomike in genetike s strani

visokošolskih izobraževalnih ustanov na področju zdravstvene nege ter njihovo vključevanje v mednarodne projekte, kot je projekt GenoNurse. S formalnim izobraževanjem bodočih medicinskih sester na področju genomike in genetike se bo okrepila genomska pismenost in s tem tudi kompetentnost izvajalcev zdravstvene nege. S tem bo se lahko pozitivno vplivalo na širšo družbo in njene posameznike, da bodo kompetentneje sprejemali informirane odločitve glede na pridobljene podatke genetskih testiranj in na področju genomske obravnave.

LITERATURA

1. Anderson G., Alt-White A. C., Schaa K. L., Boyd A. M., Kasper C. E. Genomics for nursing education and practice: measuring competency. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 2015; 12 (3): 165–75.
2. Calzone K. A., Kirk M., Tonkin E., Badzek L., Benjamin C., Middleton A. The global landscape of nursing and genomics. *Journal of Nursing Scholarship: An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 2018; 50 (3): 249–56.
3. Dante, A., Petrucci, C., Halkoaho, A., Smolander, N., Laaksonen, M., Huhtinen, E., Hegarty, J., Caples, M., Milavec Kapun, M., & Kamenšek, T. Genomic literacy in the nursing field – a scoping review protocol: 12th International Conference on Methodologies and Intelligent Systems for Technology Enhanced Learning MIS4TEL, L'Aquila, 13–15 July 2022 (v postopku objave).
4. Davies S. Annual report of the Chief Medical Officer 2016: generation genome, 2017. Dostopno na (21. 10. 2022): https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/631043/CMO_annual_report_generation_genome.pdf.
5. Greco K. E., Tinley S., Seibert D. Development of the essential genetic and genomic competencies for nurses with graduate degrees. *Annual Review of Nursing Research*, 2011; 29 (1): 173–90.
6. Halkoaho, A., Smolander, N., Laaksonen, M., Huhtinen, E., Hegarty, J., Caples, M., Milavec Kapun, M., & Kamenšek, T. GenoNurse project – and international partnership to enhance genetic and genomic competence in European nursing students: 12th International Conference on Methodologies and Intelligent Systems for Technology Enhanced Learning MIS4TEL, L'Aquila, 13–15 July 2022 (v postopku objave).
7. Hurlle B., Citrin T., Jenkins J. F., Kaphingst K. A., Lamb N., Roseman J. E. et al. What does it mean to be genomically literate? National Human Genome Research Institute meeting report. *Genetics in Medicine*, 2013; 15 (8): 658–63.

8. International Society of Nurses in Genetics. What Is a Genetics Nurse? 2020. Dostopno na (21. 10. 2022): <https://www.isong.org/page-1325153>.
9. Majstorović D., Barišić A., Štifanić M., Dobrača I., Vraneković J. The importance of genomic literacy and education in nursing. *Frontiers in Genetics*, 2021; 12: 759950.
10. Murakami K., Kutsunugi S., Tsujino K., Stone T. E., Ito M., Iida K. Developing competencies in genetics nursing: education intervention for perinatal and pediatric nurses. *Nursing & Health Sciences*, 2020; 22: 263–272.
11. Skirton H., Lewis C., Lewis C., Kent A., Coviello D. A. Genetic education and the challenge of genomic medicine: development of core competences to support preparation of health professionals in Europe. *European Journal of Human Genetics*, 2010; 18, 972–977.
12. Whitley K. V., Tueller J. A., Weber K. S. Genomics education in the era of personal genomics: academic, professional, and public considerations. *International Journal of Molecular Sciences*, 2020; 21 (3): 768.
13. World Health Organization. Global Strategy on Human Resources for Health: Workforce 2030, 2016. Dostopno na (21. 10. 2022): <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250368/9789241511131-eng.pdf>.
14. Zimani A. N., Peterlin B., Kovanda A. Increasing genomic literacy through national genomic projects. *Frontiers in Genetics*, 2021; 12: 693253.