

SLOVENIJA PROTI RAKU

DESETLETNI ZDRAVSTVENOVZGOJNI PROGRAM
ZA ZMANJŠANJE ZBOLEVNOSTI
IN UMRLJIVOSTI ZA RAKOM

ZDRAVSTVENA PISMENOST: POMEN PRI ZGODNJEM ODKRIVANJU IN PREVENTIVI RAKA

XXX. seminar "IN MEMORIAM DR. DUŠANA REJE"

Ljubljana, 8. december 2022



ZVEZA SLOVENSkih DRUŠTEV
ZA BOJ PROTI RAKU

*V soorganizaciji z Onkološkim inštitutom Ljubljana, Nacionalnim inštitutom za javno zdravje,
Ministrstvom za zdravje RS in Fundacijo za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v RS.*

Strokovna knjižnica za onkologijo

8 čitalniških mest

5.300 knjig

6.000 e-revij



SLOVENIJA PROTI RAKU

DESETLETNI ZDRAVSTVENOVZGOJNI PROGRAM
ZA ZMANJŠANJE ZBOLEVNOSTI
IN UMRLJIVOSTI ZA RAKOM

ZDRAVSTVENA PISMENOST: POMEN PRI ZGODNJEM ODKRIVANJU IN PREVENTIVI RAKA

XXX. seminar "IN MEMORIAM DR. DUŠANA REJE"

Ljubljana, 8. december 2022



Program in organizacijo sofinancirata Ministrstvo za zdravje RS in FIHO.

SLOVENIJA PROTI RAKU

Desetletni zdravstvenovzgojni program za zmanjšanje zbolewnosti
in umrljivosti za rakom

Zdravstvena pismenost: pomen pri zgodnjem odkrivanju in preventivi raka

XXX. seminar »In memoriam dr. Dušana Reje«
Ljubljana, 8. december 2022

V organizaciji Zveze slovenskih društev za boj proti raku,
Onkološkega inštituta Ljubljana in Nacionalnega inštituta za javno zdravje.

Zbornik sta pripravila in založila:

Zveza slovenskih društev za boj proti raku in Onkološki inštitut Ljubljana.

Izdajo zbornika in izvedbo seminarja so omogočili:

Ministrstvo za zdravje RS, Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij
v RS, Onkološki inštitut Ljubljana, Nacionalni inštitut za javno zdravje in sponzorji.

Zbornik je brezplačen. Namenjen je zdravnikom in drugim zdravstvenim delavcem,
profesorjem in predavateljem zdravstvene vzgoje in vsem drugim, ki delajo na področju
zdravstvene vzgoje.

Urednici: doc. dr. sc., B, Mateja Krajc, dr. med. in
doc. dr. Urška Ivanuš, dr. med.

Tajnica redakcije: Diana Krivic, spec., univ. dipl. kom.

Recenzentke: doc. dr. sc., B, Mateja Krajc, dr. med., Neda Hudopisk, dr. med.
in Katja Jarm, dr. med.

Lektorica: Aleksandra Lutar Ivanc, univ. dipl. slov.

Oblikovalka naslovnice: mag. Tjaša Žurga Žabkar

Prelom in tisk: Studio N, Ljubljana

Naklada: 500 izvodov

Ljubljana, december 2022

Elektronski zbornik je dosegljiv na: <http://www.protiraku.si/Publikacije/Publikacije-za-stroko>.

CIP - Kataložni zapis o publikaciji

Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

613:37.011.22(082)

616-006-084(082)

SEMINAR In memoriam dr. Dušana Reje (30 ; 2022 ; Ljubljana)

Zdravstvena pismenost: pomen pri zgodnjem odkrivanju in preventivi raka : XXX. seminar
"In memoriam dr. Dušana Reje" : Ljubljana, 8. december 2022 / [v organizaciji Zveze
slovenskih društev za boj proti raku [in] Onkološkega inštituta Ljubljana in Nacionalnega
inštituta za javno zdravje ; urednici Mateja Krajc, Urška Ivanuš]. - Ljubljana : Zveza slovenskih
društev za boj proti raku : Onkološki inštitut, 2022

ISBN 978-961-6377-41-6 (Zveza slovenskih društev za boj proti raku)

COBISS.SI-ID 132419075

KAZALO

UVODNIK

KONCEPT ZDRAVSTVENE PISMENOSTI, PROJEKT »DVIG ZDRAVSTVENE PISMENOSTI V SLOVENIJI«

Tamara Štemberger Kolnik, Andreja Ljubič 7

ZDRAVSTVENA PISMENOST ODRASLIH PREBIVALCEV SLOVENIJE

Sanja Vrbovšek, Mitja Vrdelja, Nejc Berzelak 20

ORGANIZACIJSKA ZDRAVSTVENA PISMENOST NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA – PRIMER KOMUNIKACIJSKE KAMPANJE O PALIATIVNI OSKRBI

Amela Duratović Konjević, Vesna Škrbec 28

POGLED NOVINARKE NA ZDRAVSTVENO PISMENOST

Andreja Šalamun 38

12 PRIPOROČIL PROTI RAKU IN VZPODBUJANJE ZDRAVSTVENE PISMENOSTI NA PODROČJU PREPREČEVANJA RAKA

Katja Jarm 42

DIJAK DIJAKU PROTI RAKU

Jadranka Vrh Jermančič 48

VEČANJE ZDRAVSTVENE PISMENOSTI S SPODBUJANJEM PSIHOLOŠKE VZDRŽLJIVOSTI IN SKUPNEGA SPREMLJANJA IZIDOV ZDRAVLJENJA

Urška Košir 52

PRESEJANJE IN ZGODNJA DIAGNOZA RAKA NA PODLAGI SIMPTOMOV, POZNAMO RAZLIKO?

Urška Ivanuš 58

**KDAJ K ZDRAVNIKU, KO POSUMIMO NA RAKA – POMEN
SIMPTOMOV IN ZNAKOV ZA ZGODNJE ODKRIVANJE RAKA
V POPULACIJI**

Vesna Homar, Eva Cedilnik Gorup 66

**SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER V PROMOCIJI ZDRAVJA IN
ZDRAVSTVENI VZGOJI TER AKTIVNOSTI NA PODROČJU
DVIGA ZDRAVSTVENE PISMENOSTI V PREVENTIVI**

Ksenija Noč 73

**SPODBUJANJE GENOMSKE PISMENOSTI LJUDI Z
IZOBRAŽEVANJEM MEDICINSKIH SESTER – PROJEKT
GENONURSE**

Marija Milavec Kapun, Tina Kamenšek 79

SEZNAM IN NASLOVI AVTORJEV 85

UVODNIK

Zdravstvena pismenost in njen pomen pri zgodnjem odkrivanju ter preventivi raka

Seminar v spomin dr. Dušana Reje že vrsto let namenjamo strokovnim vsebinam s področja zdravega življenjskega sloga, ki ga navajajo priporočila Evropskega kodeksa proti raku. Letošnjega, 30. po vrsti, smo osvetlili z vidika zdravstvene pismenosti.

Znano je, da je zdravstvena pismenost pomembna determinanta zdravja. V luči onkologije pomeni tisto funkcionalno pismenost v zvezi z lastnim zdravjem, ki opredeljuje znanja in veščine posameznika, ki so potrebni za razumevanje vseh aktivnosti krepitev zdravja, preprečevanje in zgodnje odkrivanje raka ter razumevanje zdravljenja in rehabilitacije onkološke bolezni. Prav tako zdravstvena pismenost determinira posameznikovo vedenje in sposobnost, da se v zdravstvenem sistemu učinkovito znajde (prijava na pregled, razumevanje čakalnih vrst in prejetih izvidov). Zdravstvena pismenost je v tem kontekstu izjemnega pomena pri sprejemanju lastnih odločitev na podlagi strokovnih priporočil. Bolnike vsakodnevno bolj vključujemo v odločanje glede preventive in zdravljenja. Vprašanje pa je, ali so njihove odločitve informirane. Ali smo res naredili vse, da so nas razumeli? Za dobro zdravstveno pismenost ni potrebno le dobro branje, temveč tudi poslušanje, analitično sklepanje in odločanje v zvezi z lastnim zdravjem. Za vse to pa potrebujemo nekaj osnovnega znanja.

Na seminarju smo predstavili različne vidike zdravstvene pismenosti v vseh življenjskih obdobjih pri bolnih in pri zdravih posameznikih ter s strani različnih specialnosti, tudi novinarskih ved. Prav tako smo prikazali, kako se odločevalci trudijo, da pomembne zdravstvene informacije približajo populaciji z različnimi profili zdravstvene pismenosti. Z vidika informiranja o preventivi raka smo predstavili nekaj aktivnosti Zveze slovenskih društev za boj proti raku (Zveza), ki že vrsto let skrbi za boljše zdravstveno pismenost populacije prek različnih programov preprečevanja raka. Zveza je bila ustanovljena leta 1984. Trenutno aktivno povezuje enajst regijskih društev in je naslednica Društva za boj proti raku, ki je nastalo natanko pred enain-

petdesetimi leti. Namen društva je bil že takrat in še vedno ostaja zmanjšati zbolewnost in umrljivost za rakom v Sloveniji. Programi Zveze so namenjeni različnim javnostim, in sicer tako otrokom in mladostnikom v osnovnih šolah kot tudi dijakom ter odraslemu prebivalstvu in strokovnjakom v zdravstvu. Pri načrtovanju programov so nam v veliko pomoč jasna in z dokazi podprta priporočila Evropskega kodeksa proti raku.

Kot je že bilo velikokrat izpostavljeno, je osnovno poslanstvo Zveze in društev prispevati k ustvarjanju take slovenske družbe, v kateri ne bi nihče zbolel ali umrl za rakom zaradi lastne nevednosti ali zaradi brezbržnosti države. Najpomembnejša naloga Zveze je torej zdravstveno ozaveščanje in izobraževanje strokovne in druge javnosti. Znano je, da bi lahko skoraj polovico vseh rakavih bolezni preprečili z zdravim življenjskim slogom, cepljenjem, redno udeležbo v presejalnih programih za raka, pa tudi z življenjem v čim manj onesnaženem bivalnem in delovnem okolju.

Zveza si tako z regijskimi društvi prizadeva postati prepoznaven deležnik v celovitem programu obvladovanja raka v Sloveniji.

Zahvala

Zveza se iskreno zahvaljuje vsem predavateljicam in predavateljem ter sponzorjem, ki so sodelovali pri pripravi in izvedbi 30. Rejevega seminarja, pa tudi vsem, ki ste se ga udeležili in aktivno sodelovali v razpravi.

KONCEPT ZDRAVSTVENE PISMENOSTI, PROJEKT »DVIG ZDRAVSTVENE PISMENOSTI V SLOVENIJI«

Tamara Štemberger Kolnik, Andreja Ljubič

POVZETEK: V prispevku avtorici predstavljata kratek razvoj koncepta zdravstvene pismenosti in ga povežeta z aktivnostmi projekta *Dvig zdravstvene pismenosti v Sloveniji*. Projekt poteka pod okriljem Ministrstva za zdravje in Nacionalnega inštituta za javno zdravje ter je zasnovan na podlagi številnih raziskovalnih metod, s katerimi se zasleduje cilj, osredotočen na navigacijsko zdravstveno pismenost slovenske populacije. Ključni namen je priprava enotnih poti pacientov po zdravstvenem sistemu za deset kroničnih izbranih bolezni/stanj.

UVOD

Zmanjšana dostopnost do zdravstvenih storitev, predvsem pa do nekaterih preventivnih programov, ki so v času pandemije v Sloveniji zastali, je verjetno razlog za povečevanje neurejenih kroničnih bolezni in zapoznelih na novo odkritih odstopanj od zdravja v populaciji. Slednje nakazuje, da je pandemija odprla pogled na pomen zdravstvene pismenosti tako pri posamezniku kot populaciji. Visoko zdravstveno pismen posameznik je oseba, ki zna poskrbeti za svoje zdravje in deluje odgovorno do soljudi ter okolja, v katerem živi, kar odseva pozitiven in v zdravje usmerjen odnos v celotni populaciji (Scollione, 2021). Visoko zdravstveno pismen posameznik (in skupnost) zna skrbeti za lastno zdravje, razume in uporabi navodila, usmeritve zdravstvenih delavcev ter zna krmariti v zdravstvenem sistemu, ko to potrebuje, kar predstavlja ključ do boljših rezultatov zdravljenja in nižjih stroškov v zdravstvenem sistemu (Palumbo, 2017).

Zdravstvena pismenost je hitro razvijajoči se koncept, ki vključuje znanje, motivacijo in spretnosti za dostop, razumevanje, vrednotenje in uporabo zdravstvenih informacij za sprejemanje odločitev, povezanih z zdravjem v vseživljenjskem obdobju (Sørensen idr., 2015). Ohranjanje zdravja, uspešna in učinkovita navigacija po zdravstvenem sistemu, obvladovanje

bolezni, hitro in smiselno ukrepanje ob spremembi zdravstvenega stanja ter učinkovita rehabilitacija so danes postali ključni elementi na ravni posameznika v skrbi za lastno zdravje in odgovorno skrb za ohranjanje ali vrnitev zdravja (Kumar idr., 2017). Koncept zdravstvene pismenosti je večdimenzionalne narave in močno povezan z več spremenljivkami, ki se nenehno prepletajo in razvijajo (De Caro idr., 2015). Evropski konzorcij za zdravstveno pismenost (HLS-EU Consortium Health Literacy Project European idr., 2012) povzema definicijo Svetovne zdravstvene organizacije (World Health Organization, 2016a), v kateri je zdravstvena pismenost definirana kot koncept, ki zajema kognitivne in socialne sposobnosti ter se nanaša na zmožnosti ljudi, da izpolnjujejo kompleksne zahteve za ohranjanje zdravja v sodobni družbi (Rowell idr., 2015). Konceptualno razumevanje zdravstvene pismenosti je bilo močno naravnano na izzive, povezane z zdravljenjem in tradicionalno vlogo pacienta v zdravstvenem sistemu, vendar se je s časom in raziskovanjem pojmovanje zdravstvene pismenosti razširilo. Danes koncept presega tehnike pridobivanja znanja na zdravstvenem področju, vključuje tudi možnost in znanje iskanja informacij, pomembnih za zdravje, kritično oceno teh informacij ter povezavo pridobljenih informacij z lastno življenjsko situacijo v smeri ohranjanja zdravja in promocije lastnega zdravja v skupnosti (Sørensen idr., 2015), za kar so ključni elementi vedenje, povezano z zdravjem, zaznana samoučinkovitost (Štemberger Kolnik, 2020) in sposobnost refleksije na dejavnike in procese, ki določajo zdravje (Abel & Benkert, 2022). Vsi izvajalci zdravstvenih storitev, ki sodelujejo v procesu obravnave pacienta, bi morali stremeti k izboljšanju učinkovitosti, za dvig stopnje zdravstvene pismenosti, kar se šteje za potencialno strategijo pri izboljšanju samoučinkovitosti. Za to je potreben pristop, s katerim zdravstveni delavci ne uporabljajo avtoritativnih pristopov, temveč delujejo v smeri opolnomočenja pacienta (Lee idr., 2015; Batterham idr., 2016).

Ministrstvo za zdravje in Nacionalni inštitut za javno zdravje sta oblikovala projektno idejo, s katero poskušata pridobiti širok nabor informacij, ki bodo pripomogle k oceni zdravstvene pismenosti populacije na področju različnih determinant, ki jih v konceptu zdravstvene pismenosti opredeljuje avtorica Sørensen (2013). V projektu se podrobneje proučuje navigacijska zdravstvena pismenost na področju desetih kroničnih bolezni ali stanj, ki

smo jih identificirali kot najpogostejše v Sloveniji. Cilj in namen projektnih aktivnosti sta oblikovanje poti po zdravstvenem sistemu za paciente s prepoznanimi desetimi kroničnimi boleznimi in stanji.

VSEBINA

Področje zdravstvene pismenosti je v Evropi, pa tudi drugod po svetu, v zadnjih 30 letih postalo vse pomembnejše vprašanje (Kickbusch idr., 2013). V literaturi najdemo veliko konceptualnih modelov in opredelitev zdravstvene pismenosti, vendar se danes najpogosteje uporablja definicija Evropskega konzorcija za zdravstveno pismenost, ki jo povzema tudi Svetovna zdravstvena organizacija (HLS-EU Consortium Health Literacy Project European idr., 2012). Slednja zdravstveno pismenost opredeljuje kot »opismenjevanje, ki vključuje znanje, motivacijo in kompetence ljudi za dostop, razumevanje, ocenjevanje in uporabo zdravstvenih informacij, z pogledi na zdravstveno pismenost so usmerjeni v večstranski koncept, ki se nanaša na zmožnost ljudi, da zadovoljijo kompleksne zdravstvene zahteve sodobne družbe, začenši z osnovnimi spretnostmi in prehodom v aktivni doprinos državljana na področju dviga kolektivne zdravstvene pismenosti (Kumar idr., 2017). Zdravstvena pismenost je danes pomemben dejavnik zdravja. Heinrich (2012) zdravstveno pismenost celo opredeli kot šesti osnovni vitalni znak, ki bi ga morali v zdravstvu spremljati in mu posvetiti pozornost. V svetu se kot velik problem ocenjuje prav nerazumevanje zdravstvenih navodil. Na podlagi podanih dejstev je zaskrbljujoč podatek študije, v kateri pacienti s prisotnimi več kroničnimi obolenji v manj kot 10 odstotkih izjavljajo, da so razumeli ustne ali pisne informacije, ki jih je posredoval zdravstveni delavec (Rafferty idr., 2022). Za uspešno zdravljenje in obvladovanje kroničnih obolenj modernega obdobja je ključnega pomena vključenost pacienta in njegovo prizadevanje za ohranjanje in krepitev zdravja. Individualnemu dvigu zdravstvene pismenosti sledi izboljšanje zdravstvene pismenosti prebivalstva, kar je eden najbolj temeljnih, gospodarskih in učinkovitih ukrepov za izboljšanje zdravstvene ravni prebivalstva (Liu idr., 2020). Dvig zdravstvene pismenosti ima pomemben vpliv na ključne klinične izide (zdravljenja) (Stein idr., 2018), zato je smiselno in pomembno vlagati v dvig zdravstvene pismenosti posa-

meznika in populacije. Rafferty idr. (2020) v zaključkih svoje raziskave poudarijo, da so za dvig zdravstvene pismenosti potrebna ciljna prizadevanja za opredelitev nacionalnih strategij za izboljšanje zdravstvene pismenosti in zmanjšanje razlik v zdravju. Kot enega pomembnih dejavnikov pridobivanja in razumevanja zdravstvenih informacij in dvig zdravstvene pismenosti avtorji Rafferty idr. (2022) omenjajo dejstvo, da ima vsak pacient osebnega zdravnika ter da pretok informacij med pacientom in zdravstvenim delavcem poteka ustno. Za spodbujanje razumljive komunikacije med uporabniki zdravstvenega sistema in zdravstvenimi delavci je potrebno smiselno oblikovanje orodij in smernic za zdravstvene delavce, ki so namenjena podpori pri komunikaciji s pacientom ter razumljiva orodja za podporo pri prepoznavanju potreb, povezanih z zdravjem, in smiselno uporabo informacij v procesu spreminjanja življenjskih navad, povezanih z zdravjem za uporabnike zdravstvenega sistema (Brega idr., 2015).

Individualna zdravstvena pismenost se opredeljuje s socialno-ekonomskim statusom, spolom, obsegom zdravstvenega zavarovanja in resnostjo posameznikovega obolenja (Lee idr., 2015). Kanj, Mitic (2019) predvidevata, da je približno 16 % svetovne populacije slabo zdravstveno pismene, med njimi pa je največ žensk. Boyle idr. (2013) ugotavljajo, da na zdravstveno pismenost ključno vpliva tudi starost. Ljudje, stari 65 let in več, so pogosteje izkazovali nižjo stopnjo zdravstvene pismenosti (Boyle idr., 2013) kot mlajši. Sørensen idr. (2015) so v svoji raziskavi ugotovili, da bi jih lahko bolj kot s starostjo povezali z generacijami (različnimi starostnimi skupinami). Po ugotovitvah Aguirre idr. (2005) na zdravstveno pismenost pomembno vpliva tudi izobrazba. Sørensen idr. (2015) se z njihovimi trditvami strinjajo, a poudarjajo, da bolj kot izobrazba na zdravstveno pismenost vpliva socialni status posameznika in njegovo finančno stanje. Slabša kot sta socialni status in finančno stanje posameznika, slabša je stopnja zdravstvene pismenosti. Na zdravstveno pismenost pomembno vplivajo tudi determinante, kot so tekoče branje, predhodna znanja (Baker, 2006; Speros, 2005) in pretekle izkušnje, povezane z zdravjem (Speros, 2005). Ni pa pogojeno, da imajo ljudje s slabšo splošno pismenostjo tudi slabšo zdravstveno pismenost.

Ne glede na starost in upad kognitivnih sposobnosti je dvig zdravstvene pismenosti mogoč s pomočjo različnih oblik neformalnega učenja, torej s komunikacijskimi kanali, uporabljenimi za promocijo zdravja, kot so zdravstvena vzgoja in vzgoja za zdravje. Poudarjanje novih vsebin, povezanih s pozitivnim vedenjem, ciljno usmerjene informacije ter učenje posameznika ali skupine ohranjajo kognitivne sposobnosti posameznika. Zdravstvena pismenost se lahko izboljša z izobraževanjem in se lahko šteje kot izmerljiv izid zdravstvene vzgoje. Izboljšanje zdravstvene pismenosti vključuje tako posredovanje zdravstvenih informacij kot tudi podporo pri razvijanju zaupanja, da bi lahko delovali na podlagi tega znanja. To je moč doseči z bolj osebnimi oblikami komuniciranja in ozaveščanjem v skupnosti (Nutbeam, 2015). Potrebno je tudi preučiti, katere vire informacij o zdravju ljudje uporabljajo in jim zaupajo, predvsem tisti z omejeno zdravstveno pismenostjo. To bi pomagalo opredeliti strategije za prepoznavanje vrzeli v znanju ter oblikovanje v pacienta usmerjene podpore za preprečevanje, pravočasno odkrivanje in uspešno zdravljenje bolezni (Chen idr., 2019).

Težave pri iskanju in razumevanju zdravstvenih informacij poznajo vsi, ki so kadarkoli iskali informacije po spletu ali drugih pisnih virih, ko so si ob pojavu spremembe v zdravju želeli pomagati sami na podlagi domačih zdravil. Prebiranje različnih izrazov, povezanih z diagnozo, zdravili in navodili, je za vsakogar del soočanja z zdravstvenimi storitvami. Zdravstvo in medicina postajata vedno bolj kompleksni področji, kjer se vsak dan dodajajo nove ugotovitve na podlagi raziskav in se oblikujejo novi protokoli obravnave pacientov. Najbolje usposobljeni zdravstveni delavci z znanjem in odličnimi komunikacijskimi veščinami zlahka preobremeno pacienta, ki nima izkušenj in zapletenega znanja, ko gre za bolezen, prognozo in zdravljenje. Ključ do zdravstvene pismenosti je znanje izkušenih zdravstvenih delavcev in pacienta, ki ima moč, voljo in sposobnosti za sprejemanje znanja in sodelovanje v procesu zdravljenja, kar predstavlja podlago za uspeh v obvladovanju kroničnih obolenj in stanj.

S projektom *Dvig zdravstvene pismenosti (ZaPiS)* Ministrstvo za zdravje in Nacionalni inštitut za javno zdravje zasledujeta načela iz Resolucije o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo

zdravja» (Uradni list RS, št. 25/16), ki predvideva sprejetje ukrepov za varovanje zdravja, preprečevanje bolezni in izboljšanje zdravstvene pismenosti prebivalcev Slovenije. Resolucija predvideva izboljšanje zdravstvene pismenosti z ozaveščanjem državljanov o pomenu zdravja in zdravega življenjskega sloga ter krepitev moči za skrb za lastno zdravje, vključno z izvajanjem nacionalnih kampanj in pripravo materialov ter smernic za pomoč pri izvajanju programov. Prav tako pa digitalizacija in informatizacija zdravstvenih storitev, ki se v Sloveniji v zadnjih letih intenzivno razvija, ponuja velike priložnosti za aktivnejšo vlogo prebivalcev pri skrbi za lastno zdravje in zdravljenje ter zmanjševanje neenakosti v zdravju. Eden ključnih ciljev je tudi dvig kakovosti zdravstvenih procesov z izobraževanjem in usposabljanjem različnih ciljnih skupin na področju e-zdravja ter z razvojem in izvajanjem programov za povečanje aktivne vloge in odgovornosti državljanov na področju zdravja. S predvidenimi aktivnostmi želimo omogočiti lažje razumevanje delovanja zdravstvenega sistema, za uporabnika enostavnejše krmarjenje znotraj zdravstvenega sistema, boljše in razumljivejšo komunikacijo znotraj zdravstvenega sistema, omogočeno dostopnost do zdravstvenih storitev za vse ranljive skupine z namenom zmanjšanja socialnih razlik, povezanih z zdravjem, interdisciplinarni pristop, s katerim bomo omogočili spreminjanje kulture lokalnega območja v kulturo, usmerjeno v zdravje na vseh področjih, kjer ljudje živijo, delajo, se šolajo, družijo in kakor koli sami prispevajo k delovanju skupnosti. Projektne aktivnosti so osredotočene na razumljivo komunikacijo znotraj zdravstvenega sistema ter s podpornimi deležniki v lokalni skupnosti, s ciljem spodbujanja pozitivnega odnosa in samoučinkovitosti na ravni posameznika, družine in skupnosti. Prednostno se aktivnosti projekta ZaPiS osredotočajo na navigacijsko zdravstveno pismenost, ki predstavlja temelj za navigacijo po zdravstvenem sistemu ter razumevanje poti, ki jo pacient mora prehoditi po zdravstvenem sistemu od postavitve diagnoze, procesa zdravljenja in rehabilitacije ter ponovne aktivne vključitve v skupnost. Z naraščanjem kroničnih nenalezljivih bolezni, zapletenih multimorbidnih stanj pri pacientih in dolgotrajnih stanj se povečujejo tudi potrebe pacientov ne samo po različnih vrstah zdravstvenih storitev, ampak tudi po storitvah socialnega varstva in skupnostne skrbi (OECD & European Union, 2018). Vse to zahteva aktivno sodelovanje med različnimi deležniki in delovno silo, ki ustreza temu na-

menu (Hopman idr., 2016). Zdravstveni sistemi, soočeni s temi izzivi, potrebujejo učinkovite rešitve in izvajanje integriranih modelov oskrbe, da bi zadostili potrebam svojega prebivalstva in zagotovili zagotavljanje kakovostnih storitev oskrbe (World Health Organization, 2016b). Projektni tim usmerja prizadevanja za implementacijo rešitev na sistemski ravni, zato z oblikovano raziskovalno strategijo pripravlja enotne poti po zdravstvenem sistemu za paciente z desetimi najpogostejšimi kroničnimi obolenji/stanji v Sloveniji, ki so: sladkorna bolezen tipa 2, srčno popuščanje, ishemična bolezen srca, rak dojke, rak prostate, bolečine v križu, kronična obstruktivna pljučna bolezen, depresija, parodontalna bolezen in možganska kap.

V prispevku se podrobneje osredotočamo na navigacijsko pismenost pacienta z rakom. (Martinez-Donate idr., 2013) so v študiji v petih ginekoloških klinikah potrdili potrebo po vpeljevanju aktivnosti na področju navigacijske zdravstvene pismenosti, s katerimi lahko zdravstveni delavci pripomorejo k boljšim rezultatom zdravljenja, predvsem pri pacientih iz ruralnih okolij. Potrebe pacientov po učinkoviti navigacijski zdravstveni pismenosti so avtorji merili s pomočjo pet med seboj povezanih komponent: 1) omejene ali neredne napotitve k podpornim službam znotraj klinike (npr. socialno delo, duševno zdravje, nutricionist); 2) nepovezано usklajevanje oskrbe znotraj in med ustanovami; 3) težave pri razumevanju in upravljanju zdravil; 4) odsotnost sistematičnih ocen ne zdravstvenih potreb pacientov in 5) majhna uporaba najboljših praks za komunikacijo med pacientom in zdravstvenim delavcem. Navedene komponente so oblikovali na podlagi Modela za obravnavo pacienta s kronično boleznijo (Cronic care model (CCM), ki se osredotoča na povezovanje ozaveščenih pacientov z zdravstvenimi timi, ki so pripravljene ukrepati in delujejo proaktivno. Model zajema šest med seboj povezanih področij, s katerimi lahko zdravstveni sistem pripomore k dvigu zdravstvene pismenosti pacientov s kronično boleznijo: 1) organizacija zdravstvenega sistema; 2) lokalna skupnost, v katero je vpet zdravstveni sistem, in razpoložljivi viri; 3) podpora managementa zdravstvenih organizacij in politike; 4) načrtovanje poti po zdravstvenem sistemu; 5) pomoč pacientu pri odločanju in 6) enoten, razumljiv klinični informacijski sistem (Bodenheimer, 2002). Ozkaraman idr. (2019) opozorijo na zapleteno zdravljenje raka, ki ima lahko negativne

fizične, čustvene, socialne in ekonomske posledice za paciente in njihove družine, ki vplivajo na zmanjšano kakovost življenja in zadovoljstvo pacientov ter njihovih družin. Kakovost zdravljenja pacienta ni odvisna samo od zdravstvenega sistema, spremljanja pacienta in kakovosti oskrbe pacienta, temveč tudi od osebnostnih značilnosti pacienta, ki so tesno povezane z zdravstveno pismenostjo. Avtorji potrjujejo tesno povezanost med samoučinkovitostjo na področju zdravja in obvladovanjem kronične bolezni ter statistično pomembno značilno negativno povezanost med samoučinkovitostjo in znaki kroničnega obolenja. Pacienti z rakom imajo višjo stopnjo zdravstvene pismenosti, kar pripomore k boljši samoučinkovitosti, splošnemu zdravju in fizičnemu statusu (Ozkaraman idr., 2019). Naslavljanje zdravstvene pismenosti v povezavi s samoučinkovitostjo in posledično vedenjem, povezanim z zdravjem, je tesno povezano z bolj vključenim zdravstvenim sistemom, ki bo skrbel za zmanjšanje neenakosti, ne le pri dostopu do inovativne oskrbe pacientov z rakom, ampak neenakosti v zdravju na splošno. Uvajanje najboljših praks navigacije pacientov in zdravstvene pismenosti na sistemski ravni bi lahko prispevalo k izboljšani oskrbi raka in izidom zdravljenja.

Roland, Nolte (2014) predlagata krepitev koordinacije oskrbe, ki je ključnega pomena za zagotavljanje visoko kakovostne in na posameznika osredotočene oskrbe. Rešitev lahko predstavlja sprejetje novih vlog in nalog, ki jih prevzamejo različni zdravstveni delavci ali laični delavci (Looman idr., 2021). Med temi novimi vlogami in nalogami so se navigatorji za paciente, ki delujejo v različnih državah, izkazali kot obetavna inovacija za pomoč pacientom pri krmarjenju v zapletenem sistemu zdravstvenega varstva, kar lahko vpliva na izboljšanje integracije oskrbe (Budde idr., 2022). Primarni fokus pacientovih navigatorjev je na ravni posameznika, torej na mikro ravni, saj upoštevajo individualne potrebe pacienta, da jih uskladijo s potrebnimi storitvami in izvajalci. Njihov glavni namen je usmerjanje pacientov skozi kompleksnost sistemov zdravstvenega varstva, pomoč pri dostopu do zdravstvenih storitev in premagovanje morebitnih ovir pri dostopu (Budde idr., 2022). Poleg tega lahko navigatorji pacientov sodelujejo z drugimi ponudniki zdravstvene oskrbe in socialnih storitev, ki se lahko učinkovito vključijo v obravnavo pacientov. Na makro ravni tako sodelujejo z odločevalci, z namenom vključiti se v aktivnosti, kjer lahko

pripomorejo pri sistemskih spreminjanju (Doucet idr., 2019), kjer sodelujejo različni zdravstveni delavci in sodelavci kot so recimo medicinske sestre, socialni delavci, zdravniki, fizioterapevti in drugi. To vlogo lahko opravljajo tudi usposobljeni laiki, vključno z delavci v skupnosti in pacienti (npr. nekdanji pacienti z rakom) (Kline idr., 2019; Reid idr., 2020). V večini primerov laični delavci, ki delajo kot pacientovi navigatorji, to počnejo v tesnem sodelovanju z usposobljenimi strokovnjaki in so del multiprofesionalne ekipe (K. B. Roland idr., 2017). Med pandemijo covid-19 je spremljanje na daljavo (telemonitoring) postalo še posebej pomembno v programih za navigacijo pacientov, saj zdravstvenim delavcem in navigatorjem za paciente omogoča, da še naprej oskrbujejo svoje paciente, hkrati pa se izognejo tveganju okužbe (Nalley, 2020; Bigelow idr., 2021; Ferrua idr., 2021).

ZAKLJUČEK

Predstavili smo nekaj teoretičnih izhodišč, ki bodo podlaga za pripravo okvirja usmerjanja pacientov z rakom po zdravstvenem sistemu. V okviru projekta ZaPiS potekajo raziskovalne aktivnosti, iz katerih bomo črpali informacije in raziskovalne rezultate za poglobljen pogled v poti pacienta po zdravstvenem sistemu na področju raka dojke in raka prostate. Zbrane informacije in raziskovalni rezultati bodo pripomogli k pripravi učinkovitih, enostavnih, razumljivih poti po zdravstvenem sistemu ter omogočili zdravstvenim delavcem sistematično spremljanje pacientov. Pacientom bodo pripravljene poti omogočile učinkovito krmarjenje po zdravstvenem sistemu z občutkom vključenosti v zdravljenje in samozaupanje, kar predstavlja elemente visoko zdravstveno pismene populacije.

LITERATURA

1. Abel, T., Benkert, R. (2022). Critical health literacy: Reflection and action for health. *Health Promotion International*, 37 (4). Dostopno na: <https://doi.org/10.1093/heapro/daac114>.
2. Aguirre, A. C., Ebrahim, N., & Shea, J. A. (2005). Performance of the English and Spanish S-TOFHLA among publicly insured Medicaid and Medicare patients. *Patient Education and Counseling*, 56 (3), 332–339. Dostopno na: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.03.007>.
3. Baker, D. W. (2006). The meaning and the measure of health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 21 (8), 878–883. Dostopno na: <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00540.x>.
4. Batterham, R. W., Hawkins, M., Collins, P. A., Buchbinder, R., & Osborne, R. H. (2016). Health literacy: Applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health*, 132, 3–12. Dostopno na: <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2016.01.001>.
5. Bigelow, S. M., Hart, E., Shaban, T., Rao, P., Khan, A. A., Baskaron, M., Baker, P., Schwartz, T. A., & Mayer, D. K. (2021). A new proactive virtual resource center navigation model identifies patient risk factors to reduce barriers to cancer care during the COVID-19 pandemic. *Supportive Care in Cancer*, 29 (10), 6069–6077. Dostopno na: <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06147-3>.
6. Bodenheimer, T. (2002). Improving Primary Care for Patients With Chronic Illness. *JAMA*, 288 (14), 1775. Dostopno na: <https://doi.org/10.1001/jama.288.14.1775>.
7. Boyle, P. A., Yu, L., Wilson, R. S., Segawa, E., Buchman, A. S., & Bennett, D. A. (2013). Cognitive decline impairs financial and health literacy among community-based older persons without dementia. *Psychology and Aging*, 28 (3), 614–624. Dostopno na: <https://doi.org/10.1037/a0033103>.
8. Brega, A. G., Barnard, J., Mabachi, N. M., Weiss, B. D., DeWalt, D. A., Brach, C., Cifuentes, M., Albright, K., & West, D. R. (2015). AHRQ Health Literacy Universal Precautions Toolkit (sec. ed., Let. 2015). University of Colorado Anschutz Medical Campus under Contract. Agency for Healthcare Research and Quality. Dostopno na: https://www.ahrq.gov/sites/default/files/publications/files/healthlittoolkit2_4.pdf.
9. Budde, H., Williams, G. A., Scarpetti, G., & et al. (2022). What are patient navigators and how can they improve integration of care? [Internet] Policy Brief. *European Observatory on Health Systems and Policies*, 2022 (44). Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK577643/#Ch-sec1>.
10. Chen, X., Orom, H., Hay, J. L., Waters, E. A., Schofield, E., Li, Y., & Kiviniemi, M. T. (2019). Differences in Rural and Urban Health Information Access and Use: Rural-Urban Health Information Access and Use. *The Journal of Rural Health*, 35 (3), 405–417. Dostopno na: <https://doi.org/10.1111/jrh.12335>.

11. De Caro, W., Caranzetti, M. V., Capriati, I., Gregorio Alicastro, M., Angelini, S., Dionisi, S., Marucci, A. R., Lancia, L., & Sansoni, J. (2015). The concept of Health Literacy and its importance for nursing. *Professioni Infermieristiche*, 68 (3), 133–142.
12. Doucet, S., Luke, A., Splane, J., & Azar, R. (2019). Patient Navigation as an Approach to Improve the Integration of Care: The Case of NaviCare/SoinsNavi. *International Journal of Integrated Care*, 19 (4), 7. Dostopno na: <https://doi.org/10.5334/ijic.4648>.
13. Ferrua, M., Mathivon, D., Duflot-Boukobza, A., Abbas, M., Charles, C., Barraï, A., Legendre, J., Mendes, C., Pons, M., Merad, M., Minvielle, E., Mir, O., & Scotté, F. (2021). Nurse navigators' telemonitoring for cancer patients with COVID-19: A French case study. *Supportive Care in Cancer*, 29 (8), 4485–4492. Dostopno na: <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05968-y>.
14. Heinrich, C. (2012). Health literacy: The sixth vital sign: Health literacy - the sixth vital sign. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 24 (4), 218–223. Dostopno na: <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2012.00698.x>.
15. (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European, Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12 (1), 80. Dostopno na: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>.
16. Hopman, P., Schellevis, F. G., & Rijken, M. (2016). Health-related needs of people with multiple chronic diseases: Differences and underlying factors. *Quality of Life Research*, 25 (3), 651–660. Dostopno na: <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1102-8>.
17. Kanj, M., & Mitic, W. (2019). Promoting Health and Development: Closing the Implementation Gap. Consultants to the Eastern Mediterranean Region, World Health Organization. Dostopno na: https://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/Track1_Inner.pdf.
18. Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F., Tsouros, A. D., & World Health Organization (Ur.). (2013). Health literacy: The solid facts. World Health Organization Regional Office for Europe.
19. Kline, R. M., Rocque, G. B., Rohan, E. A., Blackley, K. A., Cantril, C. A., Pratt-Chapman, M. L., Burris, H. A., & Shulman, L. N. (2019). Patient Navigation in Cancer: The Business Case to Support Clinical Needs. *Journal of Oncology Practice*, 15 (11), 585–590. Dostopno na: <https://doi.org/10.1200/JOP.19.00230>.
20. Kumar, V. A., Albert, N. M., Medado, P., Mango, L. M., Nutter, B., Yang, D., & Levy, P. (2017). Correlates of Health Literacy and Its Impact on Illness Beliefs for Emergency Department Patients With Acute Heart Failure. *Critical Pathways in Cardiology: A Journal of Evidence-Based Medicine*, 16 (1), 27–31. Dostopno na: <https://doi.org/10.1097/HPC.000000000000100>.

21. Lee, H. Y., Lee, J., & Kim, N. K. (2015). Gender Differences in Health Literacy Among Korean Adults: Do Women Have a Higher Level of Health Literacy Than Men? *American Journal of Men's Health*, 9 (5), 370–379. Dostopno na: <https://doi.org/10.1177/1557988314545485>.
22. Liu, C., Wang, D., Liu, C., Jiang, J., Wang, X., Chen, H., Ju, X., & Zhang, X. (2020). What is the meaning of health literacy? A systematic review and qualitative synthesis. *Family Medicine and Community Health*, 8 (2), e000351. Dostopno na: <https://doi.org/10.1136/fmch-2020-000351>.
23. Looman, W., Struckmann, V., Köppen, J., Baltaxe, E., Czyponka, T., Huic, M., Pitter, J., Ruths, S., Stokes, J., Bal, R., & Rutten-van Mölken, M. (2021). Drivers of successful implementation of integrated care for multi-morbidity: Mechanisms identified in 17 case studies from 8 European countries. *Social Science & Medicine*, 277, 113728. Dostopno na: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.113728>.
24. Martinez-Donate, A. P., Halverson, J., Simon, N.-J., Strickland, J. S., Trentham-Dietz, A., Smith, P. D., Linskens, R., & Wang, X. (2013). Identifying Health Literacy and Health System Navigation Needs among Rural Cancer Patients: Findings from the Rural Oncology Literacy Enhancement Study (ROLES). *Journal of Cancer Education*, 28 (3), 573–581. Dostopno na: <https://doi.org/10.1007/s13187-013-0505-x>.
25. Nalley, C. (2020). Navigating the COVID-19 Pandemic as an Oncology Nurse. *Oncology Times*, 42 (8), 11–18. Dostopno na: <https://doi.org/10.1097/O1.COT.0000661864.55789.d7>.
26. Nutbeam, D. (2015). Defining, measuring and improving health literacy. *Health Evaluation and Promotion*, 42 (4), 450–456. Dostopno na: <https://doi.org/10.7143/jhep.42.450>.
27. OECD & European Union. (2018). *Health at a Glance: Europe 2018: State of Health in the EU Cycle*. OECD. Dostopno na: https://doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en.
28. Ozkaraman, A., Uzgor, F., Dugum, O., & Peker, S. (2019). The Effect of Health Literacy on Self-Efficacy and Quality of Life among Turkish Cancer Patients. *Journal of the Pakistan Medical Association*, 69 (07), 995–999.
29. Palumbo, R. (2017). Examining the impacts of health literacy on healthcare costs. An evidence synthesis. *Health Services Management Research*, 30 (4), 197–212. Dostopno na: <https://doi.org/10.1177/0951484817733366>.
30. Rafferty, A. P., Luo, H., Winterbauer, N. L., Bell, R. A., Little, N. R. G., & Imai, S. (2022). Health Literacy Among Adults With Multiple Chronic Health Conditions. *Journal of Public Health Management and Practice*, 28 (2), E610–E614. Dostopno na: <https://doi.org/10.1097/PHH.0000000000001352>.
31. Reid, A. E., Doucet, S., & Luke, A. (2020). Exploring the role of lay and professional patient navigators in Canada. *Journal of Health Services Research & Policy*, 25 (4), 229–237. Dostopno na: <https://doi.org/10.1177/1355819620911679>.

32. Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja«. Uradni list RS, št. 25/16.
33. Roland, K. B., Milliken, E. L., Rohan, E. A., DeGross, A., White, S., Melillo, S., Rorie, W. E., Signes, C.-A. C., & Young, P. A. (2017). Use of Community Health Workers and Patient Navigators to Improve Cancer Outcomes Among Patients Served by Federally Qualified Health Centers: A Systematic Literature Review. *Health Equity, 1* (1), 61–76. Dostopno na: <https://doi.org/10.1089/hec.2017.0001>.
34. Roland, M., & Nolte, E. (2014). The future shape of primary care. *British Journal of General Practice, 64* (619), 63–64. Dostopno na: <https://doi.org/10.3399/bjgp14X676960>.
35. Rowsell, A., Muller, I., Murray, E., Little, P., Byrne, C. D., Ganahl, K., Müller, G., Gibney, S., Lyles, C. R., Lucas, A., Nutbeam, D., & Yardley, L. (2015). Views of People With High and Low Levels of Health Literacy About a Digital Intervention to Promote Physical Activity for Diabetes: A Qualitative Study in Five Countries. *Journal of Medical Internet Research, 17* (10), e230. Dostopno na: <https://doi.org/10.2196/jmir.4999>.
36. Scollione, J. (2021). Advancing Behavioral Health Literacy. *Journal of Social, Behavioral, and Health Sciences, 15* (1). Dostopno na: <https://doi.org/10.5590/JSBHS.2021.15.1.16>.
37. Sørensen, K. (2013). Health literacy: A neglected European public health disparity (Let. 2013). Universitaire Pers Maastricht.
38. Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., Fullam, J., Kondilis, B., Agraftotis, D., Ueters, E., Falcon, M., Mensing, M., Tchamov, K., Broucke, S. van den, & Brand, H. (2015). Health literacy in Europe: Comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *The European Journal of Public Health, 25* (6), 1053–1058. Dostopno na: <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>.
39. Speros, C. (2005). Health literacy: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing, 50* (6), 633–640. Dostopno na: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03448.x>.
40. Stein, L., Bergdahl, M., Pettersen, K. S., & Bergdahl, J. (2018). Effects of the Conceptual Model of Health Literacy as a Risk: A Randomised Controlled Trial in a Clinical Dental Context. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 15* (8), 1630. Dostopno na: <https://doi.org/10.3390/ijerph15081630>.
41. Štemberger Kolnik, T. (2020). Dejavniki spodbujanja zdravstvene pismenosti (Let. 2020). Univerza na Primorskem, Pedagoška fakulteta.
file:///C:/Users/Hp/Downloads/PEF_Stemberger_Kolnik_Tamara_i2020.pdf
42. World Health Organization. (2016a). Global diffusion of eHealth: Making universal health coverage achievable: report of the third global survey on eHealth. World Health Organization. Dostopno na: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/252529>.
43. World Health Organization. (2016b). Integrated care models: An overview.

ZDRAVSTVENA PISMENOST ODRASLIH PREBIVALCEV SLOVENIJE

Sanja Vrbovšek, Mitja Vrdelja, Nejc Berzelak

POVZETEK: Zdravstvena pismenost je ena ključnih determinant zdravja. Izhodišče za načrtovanje in razvoj intervencij ter aktivnosti za izboljševanje zdravstvene pismenosti predstavljajo podatki o zdravstveni pismenosti v populaciji. S prvo Nacionalno raziskavo zdravstvene pismenosti v Sloveniji, izvedeno na verjetnostnem vzorcu 3360 odraslih oseb, ki je potekala v okviru mednarodne mreže za merjenje populacijske in organizacijske zdravstvene pismenosti M-POHL, smo pridobili reprezentativne podatke o zdravstveni pismenosti odraslih prebivalcev Slovenije. Raziskava je pokazala, da ima vsak drugi odrasli prebivalec Slovenije omejeno splošno zdravstveno pismenost, skoraj dve tretjini pa omejeno navigacijsko zdravstveno pismenost. Rezultati kažejo, da je v določenih podskupinah prebivalstva višji delež ljudi z omejeno zdravstveno pismenostjo kot v splošni populaciji, kar kaže na obstoj posebej ranljivih skupin, ki jim je v intervencijah treba nameniti posebno pozornost.

UVOD

Zdravstvena pismenost predstavlja enega največjih zdravstvenih izzivov 21. stoletja (Geboers idr., 2018), ki ga je treba naslavljati sistematično in sistemsko. Gre za ključno determinanto ter mediatorja in moderatorja zdravja. V vsakdanjem življenju je relevantna za sprejemanje informiranih odločitev glede zdravja, obvladovanje bolezni, razumevanje zdravstvenih sporočil, komuniciranje z zdravstvenimi delavci, povezana je z zdravstvenimi izidi posameznikov in tudi s stroški zdravstvenega varstva. Zdravstvena pismenost je povezana s pismenostjo in obsega znanje, motivacijo in kompetence posameznikov za dostopanje do zdravstvenih informacij, njihovo razumevanje, presojo in uporabo za vsakodnevne odločitve, povezane s promocijo zdravja, preventivo in zdravstveno obravnavo (Jakab, 2019; Rademakers in Heijmans, 2018; Sørensen idr., 2012, 2013; Van den Broucke, 2014; WHO, 2016).

Osebe z višjo stopnjo zdravstvene pismenosti v vsakdanjem življenju sprejemajo boljše odločitve, povezane z zdravjem, uporabljajo več preventivnih in manj akutnih zdravstvenih storitev, kot pacienti so z zdravstvenimi delavci v večji meri zmožni komunicirati o svojih zdravstvenih težavah, bolje razumejo možnosti zdravljenja ter lahko prevzamejo aktivnejšo in kompetentnejšo vlogo pri samooskrbi svoje bolezni. Osebe z nizko stopnjo zdravstvene pismenosti imajo tako slabše zdravstvene izide, slabše zdravje in preživetje, slabše znanje o zdravju, težje obvladujejo bolezni ter verjetneje neustrezno uporabljajo zdravstvene storitve in večkrat vstopajo v zdravstveni sistem. Raziskave kažejo, da imajo na primer pacienti s kronično boleznijo in nizko stopnjo zdravstvene pismenosti več težav pri obvladovanju svoje bolezni, večkrat vstopajo v zdravstveni sistem in imajo slabše zdravstvene izide (Berkman idr., 2011; Brach idr., 2012; Dietscher idr., 2019; Rowsell idr., 2015; Schillinger idr., 2002).

Predpogoj za načrtovanje in razvoj intervencij, ki lahko prispevajo k izboljšanju zdravstvene pismenosti, je raziskovanje zdravstvene pismenosti v populaciji. Leta 2019 se je Slovenija vključila v mednarodno akcijsko mrežo za merjenje populacijske in organizacijske zdravstvene pismenosti M-POHL (angl. *Action Network on Measuring Population and Organizational Health Literacy of EHIL – WHO Europe*). V okviru te mreže je bila izvedena evropska raziskava zdravstvene pismenosti (*Health Literacy Survey 2019 – HLS-EU 19*), v katero je bilo vključenih 42.445 anketirancev iz 17 držav evropske regije Svetovne zdravstvene organizacije (Avstrija, Belgija, Bolgarija, Češka, Danska, Francija, Nemčija, Madžarska, Irska, Izrael, Italija, Norveška, Portugalska, Ruska federacija, Slovaška, Slovenija in Švica). Nacionalno raziskavo zdravstvene pismenosti v Sloveniji (HLS-SI₁₉) je leta 2020 izvedel Nacionalni inštitut za javno zdravje.

NACIONALNA RAZISKAVA ZDRAVSTVENE PISMENOSTI V SLOVENIJI

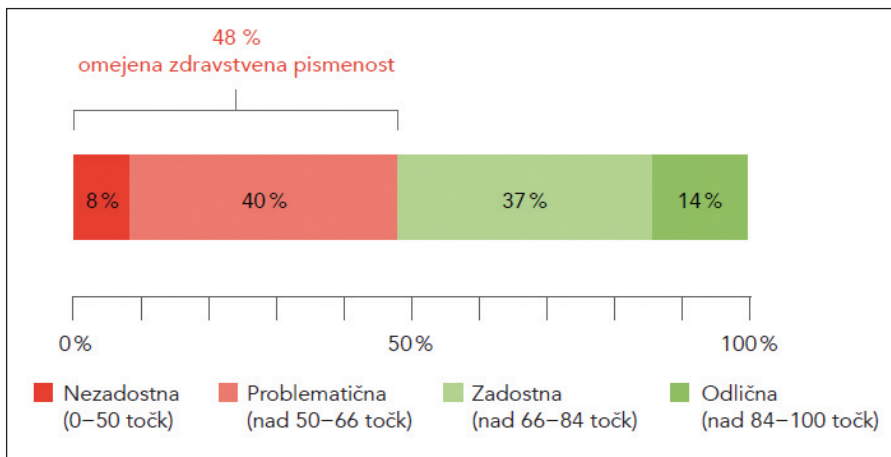
Namen Nacionalne raziskave zdravstvene pismenosti v Sloveniji je bil pridobiti reprezentativne podatke o zdravstveni pismenosti odraslih prebivalcev Slovenije, ki omogočajo:

- ugotavljanje zahtevnosti izvedbe različnih opravil, povezanih z zdravstvenimi informacijami, komunikacijo z zdravniki, orientacijo posameznika v zdravstvenem sistemu in obravnavo spletnih informacij o zdravju,
- prepoznavanje skupin prebivalstva, ki so z vidika zdravstvene pismenosti posebej ranljive, ter
- proučevanje dejavnikov in posledic zdravstvene pismenosti.

Raziskava je bila izvedena med marcem in avgustom 2020 na verjetnostnem vzorcu 3360 polnoletnih prebivalcev Slovenije. Anketiranje je potekalo z uporabo spletnega in osebnega anketiranja. Dosežena stopnja odgovora je bila 60 %. Vprašalnik je bil pripravljen v sodelovanju z mednarodnim konzorcijem za merjenje populacijske in organizacijske zdravstvene pismenosti (M-POHL). Raziskava se je osredotočila na merjenje splošne, komunikacijske in navigacijske zdravstvene pismenosti, zdravstvene pismenosti na področju cepljenja ter digitalne zdravstvene pismenosti populacije. Anketiranci so ocenjevali zahtevnost izvedbe opravil obdelave zdravstvenih informacij na različnih poddimenzijah zdravstvene pismenosti (pridobivanje zdravstvenih informacij, njihovo razumevanje, presojanje in uporaba na treh področjih skrbi za zdravje – v okviru zdravstvene obravnave, preprečevanja bolezni in promocije zdravja). Prav tako je vprašalnik vseboval vprašanja glede družbeno-ekonomskih ter z zdravjem povezanih lastnosti anketirancev. Zbrani podatki so bili uteženi glede na spol, starost, izobrazbo in regijo bivališča.

Rezultati raziskave so identificirali dosežene stopnje zdravstvene pismenosti na različnih področjih in izpostavili ključne probleme, ki zahtevajo posebej pozorno nadaljnjo obravnavo. Skoraj polovica (48 %) prebivalcev

Slovenije ima omejeno splošno zdravstveno pismenost (Slika 1), kar pomeni, da se soočajo s težavami pri obdelavi zdravstvenih informacij.



Slika 1: Kategorije dosežkov splošne zdravstvene pismenosti (Vrdelja, Vrbovšek, Berzelak, 2022)

Rezultati kažejo, da imajo odrasle osebe v Sloveniji več težav pri presojanju in uporabi informacij, medtem ko dostopanje do informacij in njihovo razumevanje zanje ne predstavljata večjega problema.

Vprašalnik je na področju **zdravstvene obravnave** vključeval ocenjevanje opravil, povezanih z znanji in kompetencami, ki jih ljudje potrebujejo, ko so bolni oziroma v vlogi bolnika. Anketiranci so na tem področju kot najtežja opravila ocenili presojo zanesljivosti informacij o boleznih v množičnih medijih, presojo potrebnosti drugega zdravniškega mnenja ter presojo prednosti in slabosti različnih možnosti zdravljenja. Nekoliko izstopajo tudi ocenjene težavnosti iskanja informacij o simptomih in zdravljenju bolezni ter ravnanju v nujnih zdravstvenih primerih.

Posamezniki s prisotnimi dejavniki tveganja za razvoj bolezni potrebujejo znanja in veščine za obdelavo zdravstvenih informacij na področju **preprečevanja bolezni (preventive)**. Raziskava je pokazala, da so anketiranci

opravila s področja preprečevanja bolezni v večji meri ocenjevali kot težja v primerjavi z opravili na področju zdravstvene obravnave. Ponovno izstopajo višji deleži ocen »težko« ali »zelo težko« pri presojanju informacij, zlasti zanesljivosti medijskih informacij o zdravstvenih tveganjih, potrebnih cepljenj in presejalnih pregledov. Izrazita je tudi prisotnost težav pri uporabi informacij za preprečevanje bolezni – odločitve za cepljenje proti gripi, odločitve o načinu zaščite pred boleznijo iz informacij v množičnih medijih in odločitve o zaščiti pred boleznijo na osnovi informacij s strani družine ali prijateljev.

Splošna zdravstvena pismenost na področju **promocije zdravja** zajema znanja in kompetence, ki jih posamezniki potrebujejo za ohranjanje in krepitev zdravja v skupnosti, na delovnem mestu, v izobraževalnem sistemu, politiki in na trgu (Sørensen idr., 2012). Slaba četrtnina anketirancev kot težavno ocenjuje razumevanje informacij na embalaži živil in informacij v množičnih medijih za izboljšanje zdravja. Kot težavna izstopajo tudi opravila uporabe informacij na področju promocije zdravja – sodelovanje pri skupnostnih dejavnostih na področju zdravja, pridružitve športnemu klubu ali vadbeni skupini in vplivanje na življenjske razmere za zdravje ali dobro počutje.

Kot izrazito zahtevnejšo so anketiranci ocenjevali navigacijsko zdravstveno pismenost. Za soočanje s številnimi izzivi, pred katere uporabnike postavlja kompleksen zdravstveni sistem, njegove strukture, norme in funkcije, je namreč potrebna specifična navigacijska zdravstvena pismenost. Pomeni znanje, motivacijo in veščine, ki jih imajo ljudje za dostopanje, razumevanje, presojanje in uporabo informacij ter komuniciranja za ustrezno navigacijo po zdravstvenem sistemu, da bi prejeli najustreznejšo zdravstveno obravnavo zase ali svoje bližnje (Griese idr., 2020). Rezultati Nacionalne raziskave zdravstvene pismenosti v Sloveniji so pokazali, da ima 61 % odraslih prebivalcev Slovenije omejeno navigacijsko zdravstveno pismenost. Pri tem velja izpostaviti zlasti visoke deleže oseb, ki kot težavno ocenjujejo presojo obsega zavarovalnega kritja za določeno storitev (38 %), seznanitev s pacientovimi pravicami (38 %), odločanje za določeno zdravstveno storitev (29 %) in iskanje ustrezne osebe za svoja vprašanja v zdravstveni ustanovi (28 %) (Vrdelja, Vrbovšek, Berzelak, 2022).

ZAKLJUČEK

Rezultati raziskave postavljajo temelje za načrtovanje in razvoj intervencij za dvig zdravstvene pismenosti prebivalcev Slovenije, kar lahko pomembno prispeva k izboljšanju njihovega zdravja in kakovosti življenja. Hkrati odkrivajo problemska področja, ki jih bomo z uporabo zbranih podatkov nadalje proučevali. Prav tako rezultati kažejo, da je v določenih podskupinah prebivalstva višji delež ljudi z omejeno zdravstveno pismenostjo kot v splošni populaciji, kar kaže na obstoj posebej ranljivih skupin, ki jim je v tovrstnih intervencijah treba nameniti posebno pozornost. Zato je za razvoj ciljanih intervencij ključnega pomena tudi proučevanje povezanosti zdravstvene pismenosti s socialnimi determinantami zdravja, zdravstvenim stanjem, vedenjem, povezanim z zdravjem, in uporabo zdravstvenih storitev.

Vendar pa celovito razumevanje koncepta zdravstvene pismenosti presega osredotočanje na posameznika, saj gre za širši in relacijski koncept, ki upošteva tako stopnjo zdravstvene pismenosti posameznika kot kompleksnost konteksta (npr. zdravstvenega sistema), v katerem posameznik deluje. Zdravstvena pismenost tako obsega nabor kompetenc posameznika, vendar je odvisna tudi od značilnosti zdravstvenega sistema in storitev, ki omogočajo oziroma ovirajo uporabo ustreznih zdravstvenih informacij za odločitve, povezane z zdravjem. Zdravstvena pismenost je tako dvosmeren odnos, kjer je mogoče optimizirati kakovost interakcij med posamezniki in zdravstvenim sistemom (Dietscher idr., 2019; Kickbusch idr., 2013; Moreira, 2018). Zdravstvene pismenosti ne determinirajo torej le zmožnosti posameznikov v populaciji, temveč tudi odzivnost zdravstvenih sistemov in storitev. Slednje imenujemo organizacijska zdravstvena pismenost, ki je relativno nov koncept in v Sloveniji še neraziskan.

Nadaljnje raziskave na področju tako populacijske kot organizacijske zdravstvene pismenosti, ki jih na Nacionalnem inštitutu za javno zdravje izvajamo v sodelovanju z mednarodno mrežo M-POHL, predstavljajo temeljno izhodišče za pripravo usmerjenih javnozdravstvenih intervencij na področju izboljšanja zdravstvene pismenosti odraslih prebivalcev Slovenije.

LITERATURA

1. Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J. in Crotty, K. Low health literacy and health outcomes: An updated systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 2011, 155 (2), 97. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005>
2. Brach, C., Keller, D., Hernandez, L., Baur, C., Parker, R., Dreyer, B., Schyve, P., Lemerise, A. J. in Schillinger, D. Ten attributes of health literate health care organizations. *NAM Perspectives*, 2012, 02 (6). <https://doi.org/10.31478/201206a>
3. Dietscher, C., Pelikan, J., Bobek, J., Nowak, P. in World Health Organization. Regional Office for Europe. The Action Network on Measuring Population and Organizational Health Literacy (M-POHL): A network under the umbrella of the WHO European Health Information Initiative (EHII). *Public Health Panorama*, 2019, 05 (01), 65–71. WHO IRIS.
4. Geboers, B., Reijneveld, S., Koot, J. in de Winter, A. Moving towards a comprehensive approach for health literacy interventions: The development of a health literacy intervention model. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2018, 15 (6), 1268. <https://doi.org/10.3390/ijerph15061268>
5. Griese, L., Berens, E.-M., Nowak, P., Pelikan, J. M. in Schaeffer, D. Challenges in navigating the health care system: Development of an Instrument measuring navigation health literacy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2020, 17 (16), 5731. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165731>
6. Jakab, Z. A road to equity: Health literacy from a public health perspective. *Public Health Panorama*, 2019, 5 (2–3), 127–129.
7. Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F., Tsouros, A. D. in World Health Organization (Ur.). *Health literacy: The solid facts*, 2013. World Health Organization Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>
8. Moreira, L. Health literacy for people-centred age: Where do OECD countries stand? (OECD Health Working Paper No. 107; Health Working Papers). OECD, 2018. [https://www.oecd.org/officialdocuments/publicdisplaydocumentpdf/?cote=DELSA/HEA/WD/HWP\(2018\)4&docLanguage=En](https://www.oecd.org/officialdocuments/publicdisplaydocumentpdf/?cote=DELSA/HEA/WD/HWP(2018)4&docLanguage=En)
9. Rademakers, J. in Heijmans, M. Beyond reading and understanding: Health literacy as the capacity to act. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2018, 15 (8), 1676. <https://doi.org/10.3390/ijerph15081676>
10. Rowsell, A., Muller, I., Murray, E., Little, P., Byrne, C. D., Ganahl, K., Müller, G., Gibney, S., Lyles, C. R., Lucas, A., Nutbeam, D. in Yardley, L. Views of people with high and low levels of health literacy about a digital intervention to promote physical activity for diabetes: A qualitative study in five countries. *Journal of Medical Internet Research*, 2015, 17 (10), e230. <https://doi.org/10.2196/jmir.4999>

11. Schillinger, D., Grumbach, K., Piette, J., Wang, F., Osmond, D., Daher, C., Palacios, J., Sullivan, G. D. in Bindman, A. B. Association of health literacy with diabetes outcomes. *JAMA*, 2002, 288 (4), 475–482. <https://doi.org/10.1001/jama.288.4.475>
12. Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H. in HLS-EU Consortium. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 2012, 12 (1), 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
13. Sørensen, K., Van den Broucke, S., Pelikan, J. M., Fullam, J., Doyle, G., Slonska, Z., Kondilis, B., Stoffels, V., Osborne, R. H. in Brand, H. Measuring health literacy in populations: Illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health*, 2013, 13 (1), 948. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-948>
14. Van den Broucke, S. Health literacy: A critical concept for public health. *Archives of Public Health*, 2014, 72 (1), 10, 2049-3258-72–10. <https://doi.org/10.1186/2049-3258-72-10>
15. Vrdelja, M., Vrbovšek, S., Berzelak, N. Zdravstvena pismenost odraslih v Sloveniji. Rezultati nacionalne raziskave zdravstvene pismenosti v Sloveniji, 2022. <https://www.nijz.si/sl/publikacije/zdravstvena-pismenost-odraslih-v-sloveniji>
16. WHO. Shanghai declaration on promoting health in the 2030 agenda for sustainable development (WHO/NMH/PND/17.5). World Health Organization, 2016. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-NMH-PND-17.5>

ORGANIZACIJSKA ZDRAVSTVENA PISMENOST NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA – PRIMER KOMUNIKACIJSKE KAMPANJE O PALIATIVNI OSKRBI

Amela Duratović Konjević, Vesna Škrbec

POVZETEK: Definicije zdravstvene pismenosti so bile v preteklosti omejene na posameznika in njegove zmožnosti razumevanja zdravstvenih informacij, danes pa vključujejo tudi organizacijsko komponento, ki poudarja odgovornost organizacij za ustvarjanje in posredovanje ustreznih informacij o zdravju. V članku na primeru komunikacijske kampanje Onkološkega inštituta Ljubljana o paliativni oskrbi prikazujemo, kako lahko z načrtovanim organizacijskim komuniciranjem vplivamo na medijsko poročanje in s tem izboljšujemo zdravstveno pismenost širše javnosti.

UVOD

Zdravstvena pismenost je pomembna za vsakogar, saj moramo biti v nekem trenutku svojega življenja vsi sposobni najti, razumeti ter uporabljati zdravstvene informacije in storitve. Skrb za naše zdravje je del vsakdana, ne le ob obisku zdravnika, klinike ali bolnišnice. Zdravstvena pismenost nam lahko pomaga preprečiti zdravstvene težave, zaščititi svoje zdravje in bolje obvladati zdravstvene težave, ko se pojavijo.

Definicije zdravstvene pismenosti so bile v preteklosti omejene na posameznika in njegove zmožnosti razumevanja zdravstvenih informacij, danes pa vključujejo tudi organizacijsko komponento, ki poudarja tudi odgovornost organizacij za ustvarjanje in posredovanje ustreznih informacij o zdravju. Organizacijska zdravstvena pismenost pomeni prizadevanje celotne organizacije za preoblikovanje organizacije in zagotavljanje oskrbe bolnikov na način, ki ljudem olajša iskanje, razumevanje in uporabo informacij in storitev v skrbi za svoje zdravje.

Študije v tujini kažejo na nizko zdravstveno pismenost na področju paliativne oskrbe (PO). Pogosto je napačno razumevanje in pomanjkanje

ozaveščenosti o paliativni oskrbi tako med laiki kot strokovnjaki, kar je lahko tudi eden od vzrokov, da je premalo bolnikov in njihovih svojcev deležnih paliativne oskrbe in njenih dokazanih koristi. Posledično se torej slabša zdravstvena pismenost na področju paliativne oskrbe lahko kaže v slabši oskrbi za bolnike z neozdravljivo boleznijo in njihove svojce.

Javne kampanje lahko izboljšajo ozaveščenost laične javnosti o PO. Strokovnjaki s področja PO in predstavniki za odnose z javnostmi na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OI) smo jeseni 2019 oblikovali in izvedli komunikacijsko kampanjo, specifično usmerjeno v dviganje ozaveščenosti o PO v laični javnosti prek medijskih objav, saj so mediji pomemben vir informacij za bolnike in zdravstveno osebje. Strokovnjaki OI sodelovanje z mediji vidimo kot enega od načinov, kako spodbuditi javno razpravo o paliativni oskrbi (pa tudi o povezanih temah staranja, smrti, kakovosti življenja pri neozdravljivo bolnih), s čimer bi lahko povečali ozaveščenost javnosti o PO in s tem preprečili izogibanje PO, ki temelji na napačnih predstavah in stigmati.

VSEBINA

S komunikacijsko kampanjo smo želeli izboljšati zdravstveno pismenost na področju paliativne oskrbe (PO). Cilj kampanje je bil doseči odziv medijev za pripravo prispevkov o paliativni oskrbi in doseči, da bi novinarji povzemali ustrezne izraze in definicije o PO, ki smo jih pripravili v obliki ključnih sporočil. Pri tem smo izhajali iz tega, da v splošni javnosti veljajo napačne predstave.

Kot izhodišče za komunikacijsko kampanjo smo izbrali naslednje dogodke, okrog katerih smo gradili naše aktivnosti:

- svetovni dan paliativne in hospic oskrbe, ki ga obeležujemo vsako leto drugo soboto v oktobru;
- 3. slovenski kongres paliativne oskrbe, ki je potekal 25. in 26. oktobra 2019 pod častnim pokroviteljstvom predsednika Republike Slovenije

Boruta Pahorja s podporo Ministrstva za zdravje RS in z mednarodno udeležbo predavateljev ter svojcev z osebno izkušnjo;

- izdane nove zloženke projekta *Metulj* za bolnike in svojce v paliativni oskrbi.

V nadaljevanju prispevka prikazujemo:

- metode dela,
- rezultate uspešnosti,
- razpravo.

METODE

1. Oblikovanje ključnih sporočil za novinarje – ‘backgrounder’

Za potrebe komunikacijske kampanje smo na Onkološkem inštitutu (OI) septembra 2019 za novinarje pripravili poglobljeno pisno gradivo (t. i. ‘backgrounder’) s strokovno točnimi in javnosti razumljivimi sporočili o PO. V oblikovanje ključnih sporočil so bili v delovno skupino vključeni zdravnik specialist PO – vodja Oddelka akutne paliativne oskrbe (OAPO) na OI, zdravnik internistične onkologije – državni koordinator Državnega programa obvladovanja raka (DPOR), koordinator PO na OI – diplomirana medicinska sestra ter dva strokovnjaka za komuniciranje.

V prvi fazi smo se v delovni skupini dogovorili, katera strokovna sporočila o PO želimo sporočiti širši laični javnosti. V drugi fazi smo izbrana strokovna sporočila preoblikovali v laično razumljivejša in enostavna sporočila, in sicer z metodo preoblikovanja sporočil (angl. message framing).

Sporočila smo razdelili na *splošna sporočila* o paliativni oskrbi in *podporna sporočila* o paliativni oskrbi.

Splošna sporočila (skupaj 3) so se nanašala na družbeni pomen PO:

1. PO je človekova pravica, kar je bilo tudi geslo svetovnega dneva PO in hospica 2020.
2. Zaradi starajoče družbe bomo rabili vedno več PO, zato moramo o PO spregovoriti v družbi – z namenom spodbujanja pogovorov o PO med ljudmi.
3. Za nadaljnji razvoj PO v Sloveniji je potrebna vzpostavitev paliativnih enot v vseh slovenskih bolnišnicah – eden od ciljev DPOR.

Podporna strokovna sporočila (skupaj 7) so se nanašala na strokovna dejstva o definiciji PO in koristih PO za bolnike in svojce:

1. Paliativna oskrba je celostna in neprekinjena oskrba neozdravljivo bolnega od postavitve diagnoze neozdravljive bolezni do zadnjega obdobja življenja in smrti.
2. PO nudi podporo tudi svojcem, tako v času bolnikove bolezni kot tudi v obdobju žalovanja.
3. S pravočasno in kakovostno paliativno oskrbo lahko dokazano izboljšamo kakovost življenja bolnika do smrti in podaljšamo preživetje.
4. Cilj PO je ohranjanje vrednot posameznika in dostojanstva življenja.
5. Paliativna oskrba poteka na domu, v bolnišnici, domu za starejše in v drugih organizacijah ter zavodih za oskrbo bolnikov.
6. Bolnik in svojci morajo imeti neprekinjen dostop do kakovostne paliativne oskrbe. To jim omogoča strokovno pomoč in podporo (svetovanje ali konkretna zdravstvena podpora – lajšanje bolečin, psihološka, socialna, duhovna podpora) v vseh obdobjih bolezni in tudi v najtežjih trenutkih poslabšanja bolezni, v obdobju umiranja in za svojce tudi v obdobju žalovanja po smrti bližnjega.
7. Celostna in neprekinjena paliativna oskrba lahko bolniku in svojcem omogoča, da se pravočasno vzpostavi ustrezna (dolgoročna) komunikacija z zdravstvenim osebjem, kar lahko vpliva na realnejše razumevanje/sprejemanje situacije in posledično na manjši stres, depresijo, strah in tudi žalost.

2. Priprava nabora možnih sogovornikov za intervjuje

Za potrebe komunikacijske kampanje smo nato identificirali možne sogovornike različnih profilov za sodelovanje v intervjujih z mediji, pri čimer se nismo omejevali zgolj na sogovornike OI, pač pa tudi širše iz drugih zdravstvenih zavodov. Upoštevali smo novičarski vidik prispevka, ki mora biti strokoven in hkrati zanimiv za bralce, zato smo kampanjo nadgradili z vključitvijo svojca z izkušnjo – s svojo zgodbo je svoje postal ambasador PO poleg strokovnjakov, kar je bila novost.

Onkološki inštitut Ljubljana:

- Maja Ebert Moltara – zdravnica specialistka PO, vodja OAPO
- Branko Zakotnik – zdravnik specialist internistične onkologije, vodja DPOR
- Marjana Bernot – diplomirana medicinska sestra, koordinatorica PO na OI

Strokovnjaki PO iz drugih bolnišnic po Sloveniji:

- UKC Maribor
- SB Nova Gorica

Svojec z izkušnjo paliativne oskrbe v Sloveniji:

- Ljiljana Leskovic

3. Izbor medijev in novinarjev za sodelovanje

Na osnovi pregleda dotedanjih medijskih objav smo ugotovili, kateri mediji in posamezni novinarji so o PO že poročali in so bili tako prepoznani kot vsebini naklonjeni. Cilj izbora medijev je bil, da bi dosegli objave v vseh vrstah klasičnih medijev – tiskani, televizija in radio. Ob tem smo želeli doseči objave v največjih slovenskih medijih z največjim dosegom ljudi, zato smo izbrali nacionalne medije in velike regionalne medije:

- TV Slovenija – nacionalna televizija,
- Nedeljski dnevnik – nacionalni tednik,
- Večer – največji regionalni medij,
- Radio Slovenija 1 – nacionalni radio.

4. Kontaktiranje novinarjev

V obdobju od septembra do oktobra 2019 smo prek Službe za odnose z javnostmi OI naslovili pobudo za pripravo prispevkov o PO na zgoraj našteje 4 slovenske medije. Izbrane novinarje teh medijev smo najprej osebno poklicali ter jim predstavili izhodišča in namen sodelovanja – spodbuditi pogovor med ljudmi o PO, dvigniti ozaveščenost laične javnosti in posledično dostopnost do (zgodnje) PO in boljšo oskrbo za bolnike in svojce. Na podlagi njihovih odzivov – pripravljenosti za sodelovanje – smo jim poslali gradivo (backgrounder) s povabilom za pripravo prispevkov v njihovem mediju v obliki intervjuja s predlogom govorcev – strokovnjaki in svojec. Sledili so dogovori za intervjuje in sogovornike.

REZULTATI

Oceno uspešnosti komunikacijske kampanje Onkološkega inštituta o paliativni oskrbi v slovenskih medijih v obdobju september–oktober 2019 smo naredili z dvema vrstama analize:

- s kvantitativno analizo smo ugotavljali število doseženih medijskih objav in doseg bralcev,
- s kvalitativno analizo pa smo naredili vsebinsko analizo medijskega poročanja oz. posameznih prispevkov, ki so bili rezultat naših komunikacijskih aktivnosti v okviru kampanje, in sicer s pregledom števila uporabljenih pripravljenih sporočil o PO iz našega gradiva (backgrounder) v posameznem članku.

Kvantitativna analiza

Za potrebe kvantitativne analize smo naredili analizo elektronske baze poročanja medijev (webkliping) v obdobju od 1. 10. 2019 do 15. 11. 2019 (geslo je bilo paliativna oskrba), ki je pokazala, da smo dosegli poročanje o PO v treh od štirih nagovorjenih medijev (75 %). Skupno smo dosegli pet objav v teh treh medijih, saj so bili v časopisu Večer v isti izdaji objavljeni trije samostojni prispevki, ki so v bazi in tudi v analizi Klipinga prikazani kot trije ločeni članki.

Podatek o dosegu ljudi:

- *Podatek o dosegu po posameznih medijih:*

TV Slovenija: 211.095 ljudi

Večer: 31.000 ljudi

Nedeljski dnevnik: 212.000 ljudi

- *Podatek o skupnem dosegu (vsi trije mediji):*

Z objavljenimi prispevki v teh treh medijih smo dosegli 454.095 ljudi, kar je približno ena petina prebivalstva Slovenije (21,73 %) oz. tretjina prebivalstva Slovenije v starostni skupini 15–64 let (33,49 %).

Dodaten učinek objavljenih intervjujev:

Ista analiza je pokazala, da je bilo dodatno pet prispevkov objavljenih tudi na spletnih kanalih istih medijev, prav tako so te prispevke povzemali tudi drugi mediji. Skupaj smo tako dosegli 22 objav s skupnim dosegom objav 2.905.932 ljudi. Povprečen doseg ene objave je 193.729 ljudi. V povprečju je torej ena objava dosegla 9,27 % celotnega prebivalstva Slovenije. Znotraj populacije v starostni skupini od 15 do 64 let pa je v povprečju ena objava dosegla 14,29 % populacije.

Kvalitativna analiza

Z vsebinsko analizo smo s pregledom posameznih objav v ciljanih medijih ugotavljali, kolikšno število splošnih in strokovnih sporočil o paliativni oskrbi

iz našega gradiva (backgrounder) so novinarji uporabili v posameznem prispevku. Pri vsebinski analizi smo tri objavljene prispevke v Večeru analizirali kot en prispevek.

Vsebinska analiza je pokazala:

- TV Slovenija – uporabljena vsa (3) splošna sporočila o PO ter uporabljena 4 od 7 podpornih sporočil o PO;
- Nedeljski dnevnik – uporabljeno 1 od 3 splošnih sporočil o PO ter 7 od 7 podpornih sporočil o PO;
- Večer – uporabljeni 2 od 3 splošnih sporočil o PO ter 6 od 7 podpornih sporočil o PO.

Skupno so novinarji v treh izbranih medijih splošna sporočila uporabili v povprečju v 66,67 %, strokovna sporočila o PO pa v 80,95 %.

RAZPRAVA

Rezultate analize o številu medijskih objav in dosegu ljudi ocenjujemo kot uspešne, kar si lahko razlagamo, da so bili naši proaktivni komunikacijski pristopi pravilni.

Rezultate vsebinske analize prav tako ocenjujemo kot uspešne; rezultate si lahko razlagamo tako, da so za novinarje zanimivejša konkretna strokovna sporočila kot pa splošna sporočila o paliativni oskrbi.

Kot slabost kampanje vidimo to, da ne poznamo učinka medijskega poročanja na vedenje in obnašanje ljudi glede PO.

Pokazali smo, da lahko z ustreznimi komunikacijskimi aktivnostmi vplivamo na poročanje medijev, tako po številu objav kot po vsebini, kar bomo upoštevali v prihodnjih kampanjah.

ZAKLJUČEK

Organizacijska zdravstvena pismenost vključuje tako ustreznost zdravstvenih informacij in storitev, ki jih organizacije zagotavljajo bolnikom in njihovim družinam, kot tudi ustreznost organizacijskih sistemov in procesov za podporo zdravstvenim delavcem pri izgradnji zdravstvene pismenosti. Izboljšanje organizacijske zdravstvene pismenosti zahteva spremembe v organizacijskem in strokovnem delovanju. Nujno je, da zdravstvene organizacije sprejmejo ukrepe za zagotovitev dostopnosti in razumljivosti informacij, izdelkov in storitev. Pri tem je bistveno, da so ti koraki usklajeni in strateški.

Na primeru področja paliativne oskrbe smo pokazali, da lahko z načrtovanim organizacijskim komuniciranjem vplivamo na medijsko poročanje in s tem izboljšujemo zdravstveno pismenost.

Rezultate komunikacijske kampanje smo prvotno predstavili na mednarodni konferenci International Conference on Communication in Healthcare 2020.

LITERATURA

1. Brach C., Harris L. M. (2021). Healthy People 2030 Health Literacy Definition Tells Organizations: Make Information and Services Easy to Find, Understand, and Use. *J Gen Intern Med.* 2021 Apr.; 36 (4): 1084–1085. doi: 10.1007/s11606-020-06384-y. Epub 2021 Jan 22. PMID: 33483812; PMCID: PMC8042077.
2. Farmanova E., Bonneville L., Bouchard L. (2018). Organizational Health Literacy: Review of Theories, Frameworks, Guides, and Implementation Issues. *Inquiry.* 2018 Jan.–Dec.; 55:46958018757848. doi: 10.1177/0046958018757848. PMID: 29569968; PMCID: PMC5871044.
3. Sentell T., Foss-Durant A., Patil U., Taira D., Paasche-Orlow M. K., Trinacty C. M. (2021) Organizational Health Literacy: Opportunities for Patient-Centered Care in the Wake of COVID-19. *Qual Manag Health Care.* 2021 Jan.–Mar. 01; 30 (1): 49–60. doi: 10.1097/QMH.0000000000000279. PMID: 33229999.

SPLETNA VIRA

1. <https://www.cdc.gov/healthliteracy/basics.html>
2. <https://each.international/wp-content/uploads/2020/10/ICCH2020-Online-Abstract-Book-v5-min.pdf>

POGLED NOVINARKE NA ZDRAVSTVENO PISMENOST

Andreja Šalamun

POVZETEK: Strokovnjaki ugotavljajo, da je širjenje zdravstvene pismenosti nujno, če želimo na dolgi rok izboljšati zdravje ljudi in razbremeniti zdravstveni sistem. Pri tem imajo pomembno vlogo tudi mediji. V sodelovanju z zdravstvenimi delavci in drugimi strokovnjaki s področja zdravstvene pismenosti lahko zdravstveno opismenjevanje na nevsiljiv način posredujejo praktično v vsak dom in tako v določenem časovnem obdobju občutno popravijo trenutno stanje – danes ima namreč skoraj vsak drugi prebivalec v Sloveniji omejeno zdravstveno pismenost. V poplavi informacij, povezanih z zdravjem, lahko le zdravstveno pismen posameznik presodi, katere so koristne za njegovo zdravje in katere ne ter jih tudi smiselno uporabi.

UVOD

Nedavna raziskava, ki so jo pripravili na Nacionalnem inštitutu za javno zdravje (NIJZ), kaže, da smo Slovenci v primerjavi z drugimi evropskimi narodi visoko zdravstveno pismeni, pa vendar ima skoraj polovica Slovencev – večinoma starejših, manj izobraženih in z nižjim ekonomskim statusom – tako imenovano omejeno zdravstveno pismenost. Prostora za izboljšave je torej še veliko, vloga medijev, urednikov in novinarjev pa je pri tem velika.

Naloga medijev ni samo objektivno poročanje o dogodkih, ampak tudi izobraževanje in informiranje o različnih pomembnih tematikah, pojasnjevanje in poenostavljanje zapletenih informacij ter sodelovanje pri oblikovanju javnega diskurza. Velja, da imajo prav mediji enega najmočnejših vplivov na oblikovanje stališč in vrednot, pa tudi javnega mnenja.

VLOGA MEDIJEV, UREDNIKOV, NOVINARJEV

Tudi pri širjenju zdravstvene pismenosti je vpliv medijev zagotovo izjemno pomemben. Naloga urednikov je v prvi vrsti prepoznati pomen te tematike – le zdravstveno pismen posameznik bo namreč lahko suvereno sodeloval pri krepitvi in ohranjanju zdravja, prepoznavanju in obvladovanju bolezni ali stanj ter se tudi spoprijemal z morebitno rehabilitacijo po bolezni ali kakšnem drugem zdravstvenem stanju. Urednik tako mora v medij čim pogosteje uvrščati tematike, ki predstavljajo oz. zajemajo zdravstveno pismenost, novinar pa iskati ustrezne in kredibilne vire, ki znajo podajati informacije na razumljiv in privlačen način.

Težav, na katere naletimo v uredništvih pri širjenju zdravstvene pismenosti, je več. Prva je zagotovo pomanjkanje strokovnega znanja med uredniki in novinarji. Novinarka sem že skoraj tri desetletja, urednica pa le nekaj let manj, in v novinarstvu je nastalo veliko sprememb. »Profesionalnih« novinarjev je vse manj, poleg tega le redki mediji še omogočajo specializacijo. V večini redakcij vsi pokrivajo vse – določeno temo prevzame tisti novinar, ki ima v določenem trenutku čas. Na žalost so posledica tega velikokrat površni članki, suhoparno podajanje informacij in zgolj prenašanje posameznih mnenj. Če novinar ne pozna tematike dovolj dobro, ne more postaviti pravih vprašanj, kar pomeni, da ne more dobiti pravih odgovorov in teme predstaviti tako, da jo bo bralec, gledalec ali poslušalec dobro razumel. Če je bila pred dvema desetletjema specializacija novinarjev začetnikov tako rekoč nujna, je danes prej izjema kot pravilo in le redke redakcije se še lahko pohvalijo z novinarji, ki so strokovnjaki za točno določeno tematiko. Tudi na zdravstvenem področju je tako.

Druga težava so socialna omrežja, ki v zadnjem času agresivno konkurirajo klasičnim medijem. Na družabnih omrežjih lahko danes najdemo točno tiste zdravstvene informacije, ki jih želimo slišati oz. jih potrebujemo. Posameznik se lahko pridruži skupinam, s člani katerih deli skupne interese in ideje, in se tako na nek način »izolira« pred drugačnimi mnenji in stališči, predvsem pred mnenji, ki niso v skladu z njegovim stališčem. Ustvari si povsem svojo realnost, ki je velikokrat zelo izkrivljena. Mediji, ki naj bi objavljali preverjene in verodostojne informacije, nimajo lahke naloge

– ljudi, ki so prepričani, da so informacije na družbenih omrežjih edine resnične, je težko prepričati oz. jim kar koli svetovati.

Tretja težava je poplava informacij – s socialnimi omrežji smo dobili tudi številne informacije, podatke, katere povprečen posameznik ne zna povsem dobro smiselno razumeti. Zato je nujno potrebno preverjati vire informacij, dvomiti o tistih, ki se že na prvi pogled zdijo neverjetne, iskati uradne vire informacij, a tudi tam preverjati njihovo verodostojnost in zahtevati transparentno delovanje. Vse to je naloga medijev – posredovanje preverjenih in verodostojnih informacij ter njihovo primerno in pravilno tolmačenje za uporabnike. Zadnja raziskava NIJZ je pokazala, da imamo Slovenci največ težav prav pri presojanju informacij tradicionalnih medijev – težave ima kar tretjina vprašanih. Žal v sodobnem novinarstvu v marsikaterem uredništvu, kjer zdravstvo ni osnovno področje zanimanja, za resne in zahtevne tematike, predstavljene na enostaven in razumljiv način, zmanjka časa.

Četrta težava je financiranje. Če so mediji nekoč živeli predvsem od naročin in od prodaje oglasnega prostora, danes s selitvijo vsebin na splet iščejo nove načine, ki bi jim omogočali preživetje in dovolj sredstev za kakovostno delovanje. Pri tem morajo na svojo spletno stran privabiti čim več bralcev in zagotoviti čim večjo branost člankov, tudi takih, katerih vsebina ne pritegne širših množic. Članki o zdravstveni pismenosti v branosti ne morejo tekmovati s članki iz črne kronike ali sveta športa in zabave, čeprav gre za tematiko, ki ima pomemben vpliv na naše življenje. Urednik tako mora najti dovolj privlačen naslov, ki bo pritegnil bralca in ga spodbudil h kliku in nato tudi branju.

Peta težava je neodzivnost novinarskih virov. Poleg zdravstveno pismenih posameznikov potrebujemo tudi zdravstveno pismene uradnike in zdravstvene delavce, ki so pripravljeni svoje znanje deliti z novinarji in s širšo javnostjo. Strokovnjaki si morajo vzeti čas za pojasnila in sodelovanje z medijskimi hišami, saj bodo na ta način zagotovili, da bodo (vsaj na dolgi rok) dobili bolj zdravstveno pismene paciente, kar posledično pomeni manj dela zanje. Čeprav uredniki in novinarji razumemo, da je urnik zdravstvenih delavcev natrpan ter naporen in da je odgovarjanje na novinarska

vprašanja marsikomu le še dodatna obremenitev, ki se ji raje izogne, si želimo, da bi sogovorniki sprevideli nujnost tega početja, če želimo povečati zdravstveno pismenost v naši družbi. Le visoko zdravstveno pismena oseba lahko presodi, katere informacije so za njeno zdravje koristne in katere ne, sodeluje pri krepitevi in ohranjanju zdravja ali tudi pri zdravljenju, če je to potrebno.

ZAKLJUČEK

Področje zdravstvene pismenosti je v Sloveniji še vedno zelo podhranjeno. Tema ni dovolj »tržno« zanimiva, da bi se o njej veliko poročalo, poleg tega večine bralcev, gledalcev in poslušalcev ne pritegne, saj se ne zavedajo, kako zdravstvena pismenost vpliva na vsakdanje življenje in koliko nam ga lahko olajša, nas opolnomoči. Prepričana sem, da lahko mediji samo skupaj z zdravstvenimi delavci in ostalimi strokovnjaki, ki se ukvarjajo z zdravjem, naredimo korak naprej na tem področju in opolnomočimo ter spodbudimo ljudi, da vzamejo zdravje v svoje roke.

VIR

1. <https://www.nijz.si/sl/publikacije/zdravstvena-pismenost-odraslih-v-sloveniji>

12 PRIPOROČIL PROTI RAKU IN VZPODBUJANJE ZDRAVSTVENE PISMENOSTI NA PODROČJU PREPREČEVANJA RAKA

Katja Jarm

POVZETEK: 12 priporočil proti raku je 12 z znanstvenimi dokazi podprtih nasvetov, kako si lahko vsak posameznik zmanjša tveganje, da bo zbolel ali umrl zaradi raka. Prepoznavnost teh priporočil naslavlja tudi Evropski načrt za boj proti raku; eden izmed ciljev tega načrta je, da bi z osveščanjem o teh priporočilih dosegli kar 80 % populacije in izboljšali zdravstveno pismenost na področju nevarnostnih dejavnikov za nastanek raka. Ravno tako v okviru Evropskega načrta bo v naslednjih dveh letih 12 priporočil proti raku posodobljenih.

Skoraj polovica smrti zaradi raka na svetu je povezana s preprečljivimi nevarnostnimi dejavniki, v največji meri z vedenjskimi, in jih je torej možno preprečiti z upoštevanjem 12 priporočil.

EVROPSKI KODEKS PROTI RAKU

Evropski kodeks proti raku (Kodeks) vsebuje 12 priporočil, kako lahko posameznik z upoštevanjem enostavnih, na dokazih temelječih nasvetov, pomembno poskrbi za svoje zdravje in zmanjša tveganje, da bo zbolel ali umrl zaradi raka. Rak je bolezen starejših in že na podlagi staranja in večanja števila prebivalstva se bo število rakavih bolezni še večalo. Lahko pa zmanjšamo vpliv tistih dejavnikov za nastanek raka, ki so v domeni našega nadzora. Mednarodna agencija za raziskovanje raka pri Svetovni zdravstveni organizaciji ocenjuje, da lahko z upoštevanjem 12 enostavnih priporočil Kodeksa preprečimo okrog 40 % vseh novih primerov raka in okrog polovico vseh smrti zaradi raka.

Trenutno veljavno in posodobljeno, četrto, različico Kodeksa so leta 2014 pripravili strokovnjaki Mednarodne agencije. Kodeks bo v naslednjih dveh letih (do leta 2024) ponovno prenovljen na podlagi najnovejših dognanj.

Z nasveti za zdravo življenje brez raka moramo začeti čim bolj zgodaj, v otroštvu ali vsaj v mladostništvu. Za pomoč mladim pri razumevanju sporočila Evropskega kodeksa proti raku in pri odločanju za zdrave izbire je bila leta 2021 razvita izobraževalna mobilna aplikacija WASABY, ki je prva te vrste na področju zdravja.

SKORAJ POLOVICO VSEH RAKOV LAHKO PREPREČIMO

Avgusta 2022 je revija The Lancet objavila članek, v katerem prikazuje oceno bremena raka v letu 2019, ki jo lahko pripišemo preprečljivim nevarnostnim dejavnikom – vedenjskim, okoljskim in poklicnim ter metabolnim. Ta raziskava je do sedaj najtemeljitejša in najboljšežnejša pri določitvi nevarnostnim dejavnikom pripisljivega globalnega bremena raka. Glavna sporočila raziskovalcev potrjujejo, da je skoraj polovica smrti zaradi raka na svetu povezana s preprečljivimi nevarnostnimi dejavniki, največ vedenjskimi, in jih je torej možno preprečiti, natančneje kar 44,4 % (pri moških 50,6 %, pri ženskah 36,3 %).

Najpomembnejši preprečljivi dejavniki za raka so kajenje, alkohol in velik indeks telesne mase (ITM). Od vseh treh je najbolj zaskrbljujoč ravno zadnji, saj je največji del porasta smrti zaradi raka v zadnjem desetletju povezan z metabolnimi dejavniki, predvsem debelostjo (največ v državah z nizkimi dohodki). Kajenje na svetovni ravni še vedno ostaja vodilni vzrok za raka. Raki, ki so v največji meri pripisljivi nevarnostnim dejavnikom v letu 2019 pri obeh spolih, so raki sapnika, sapnic in pljuč. Predstavljajo 36,9 % vseh dejavnikom pripisljivih smrti zaradi raka. Rakom dihal sledijo rak debelega črevesa in danke, požiralnika ter želodca pri moških in rak materničnega vratu, debelega črevesa in danke ter dojk pri ženskah.

Izsledki raziskave potrjujejo, da je precejšen delež svetovnega bremena raka možno preprečiti z ukrepi, ki zmanjšujejo izpostavljenost znanim nevarnostnim dejavnikom za raka. Ostalim raziskovalcem in političnim odločevalcem bodo lahko v pomoč pri določanju ključnih dejavnikov, v katere se mora usmeriti prizadevanja za zmanjšanje zbolewnosti in umrljivosti zaradi raka.

Ukrepi v preventivi raka zahtevajo skupno prizadevanje več deležnikov znotraj in zunaj zdravstvenega sektorja. Mednje sodijo specifične strategije, ki se osredotočajo na zmanjšanje izpostavljenosti rakotvornim dejavnikom (npr. rabi tobaka in alkohola) in na dostopnost cepiv, s katerimi lahko preprečimo rake, ki jih povzročajo okužbe (npr. virusi hepatitisa B in človeški papilomski virusi).

Primarna preventiva raka s pomočjo odpravljanja in zmanjšanja spremenljivih nevarnostnih dejavnikov je naše najboljše orožje in upanje pri zmanjševanju bremena raka v prihodnosti.

EVROPSKI NAČRT ZA BOJ PROTI RAKU (EUROPE'S BEATING CANCER PLAN)

Evropska zveza si že desetletja prizadeva za obvladovanje raka, njeni ukrepi – na primer na področju nadzora nad tobakom in zaščite pred nevarnimi snovmi – pa rešujejo in podaljšujejo življenja. Zadnji evropski akcijski načrt za boj proti raku je bil razvit v začetku 90. let prejšnjega stoletja, svet pa je vse odtlej priča velikemu napredku na področju zdravljenja raka. Ker države članice potrebujejo obnovljeno zavezo o preprečevanju, zdravljenju in oskrbi raka, je Evropska komisija 4. februarja 2021 objavila nov Evropski načrt za boj proti raku (Europe's Beating Cancer Plan). Ta odraža politično zavezo, da se pri ukrepanju proti raku stori vse, kar je v naših močeh.

Namen Evropskega načrta (Načrt) za boj proti raku je zajeti celotno pot obravnave bolezni. Načrt temelji na štirih ključnih področjih ukrepanja, na katerih lahko Evropska zveza (EU) prispeva največjo dodano vrednost:

1. preprečevanje;
2. zgodnje odkrivanje;
3. diagnoza in zdravljenje ter
4. kakovost življenja onkoloških bolnikov in preživelih onkoloških bolnikov.

Glavni značilnosti Načrta sta usmerjenost v bolnika in več deležniški pristop po načelu *zdravje v vseh politikah*.

Načrt vsebuje 10 glavnih pobud (angl. flagships) s številnimi podpornimi ukrepi. Tretja izmed pobud se imenuje *Reševanje življenj s trajnostnim preprečevanjem raka*. Preprečevanje je učinkovitejše od vsakega zdravljenja. Okoli 40 % primerov rakavih obolenj v EU je mogoče preprečiti. Preprečevanje je tudi stroškovno najučinkovitejša dolgoročna strategija obvladovanja raka. Prvi ukrep te pobude je **izboljšanje zdravstvene pismenosti na področju nevarnostnih dejavnikov za nastanek raka** s pomočjo treh akcij:

1. Evropski kodeks proti raku bo do leta 2024 posodobljen z upoštevanjem najnovejšega znanstvenega razvoja in bo zajel nova z dokazi podprta priporočila za izboljšanje zdravstvene pismenosti. **Cilj je, da se do leta 2025 s kodeksom seznanijo najmanj 80 % prebivalstva**. Drugi merljivi kazalnik bo odstotek prebivalstva, ki bo poznal vsaj polovico priporočil Kodeksa.
2. Do leta 2024 bo pripravljena Mobilna aplikacija EU za preprečevanje raka, ki se bo financirala v okviru Programa EU za zdravje (EU4Health). Posameznikom bo zagotavljala informacije o načinu zmanjšanja tveganj za nastanek raka. Pri tem bo razširila področje uporabe Kodeksa z informacijami o personalizirani oceni tveganja za nastanek raka in opolnomočila ljudi v skrbi za svoje zdravje. Pri vsebinskem delu priprave aplikacije sodeluje tudi Zveza slovenskih društev za boj proti raku skupaj z ostalimi evropskimi sodelavci.
3. Začel se bo nov projekt o *zdravstveni pismenosti za preprečevanje in oskrbo raka* za razvoj in izmenjavo dobrih praks za krepitev zdravstvene pismenosti na področju preprečevanja in oskrbe raka, s poudarkom na prikrajšanih skupinah. Do leta 2023 bo pripravljena virtualna knjižnica s temi vsebinami, pomemben kazalnik bo število uporabnikov.

AKTIVNOST	2021	2022	2023	2024	2025	KAZALNIK NAPREDKA
Posodobitev in spodbujanje uporabe Evropskega kodeksa proti raku	subvencija za Mednarodno agencijo za raziskave raka	meta analiza znanstvenih dokazov		objava novega Kodeksa	prevodi	Posodobljen Kodeks objavljen 2024; Procent prebivalstva, ki pozna vsaj polovico vseh priporočil Kodeksa
Mobilna aplikacija EU za preprečevanje raka	razpis	razvoj in pilotiranje		lansiranje	monitoring	2024 lansiranje aplikacije; Število uporabnikov
Projekt o zdravstveni pismenosti za preprečevanje in oskrbo raka	razpis	priprava in vzpostavitev virtualne knjižnice z gradivi o komuniciranju o preprečevanju raka		delovanje in uporaba virtualne knjižnice		2023 vzpostavitev virtualne knjižnice; Število uporabnikov

Slika 1: Kažipot Evropskega načrta za boj proti raku – izboljšanje zdravstvene pismenosti na področju nevarnostnih dejavnikov – vsebuje določljive cilje in kazalnike uspešnosti

ZAKLJUČEK

V evropskem prostoru si Evropska liga za boj proti raku, katere polnopravna članica je tudi Zveza slovenskih društev za boj proti raku, prizadeva, da bi Kodeks dosegel čim več ljudi, torej da bi bila večina prebivalcev seznanjena o tem, kako si lahko zmanjšajo tveganje za raka. Prepoznavnost 12 priporočil naslavlja tudi Evropski načrt za boj proti raku; eden izmed ciljev tega načrta je tudi, da bi z osveščanjem o 12 priporočilih dosegli kar 80 % populacije. K vsem tem uresničitvam lahko veliko pripomorejo mladi z vrstniškimi spodbudami in medgeneracijskim osveščanjem. Temelje zdravstvene pismenosti je potrebno postaviti čim prej v mladih letih, da lahko kasneje govorimo o zdravih prebivalcih, ki vedo, kako je moč preprečiti raka ali ga odkriti zgodaj, ter o bolnikih, ki so opolnomočeni na področju svoje bolezni in aktivno sodelujejo pri obravnavi, ki je zato tudi uspešnejša.

LITERATURA

1. GBD 2019 Cancer Risk Factors Collaborators. The global burden of cancer attributable to risk factors, 2010–19: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet* 2022; 400 (10352): 563–591.
2. Europe's Beating Cancer Plan. Communication from the commission to the European Parliament and the Council. Brussels, 3.2.2021. Dostopno na (31. 10. 2022): https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:8dec84ce-66df-11eb-aeb5-01aa75ed71a1.0022.02/DOC_1&format=PDF.
3. Europe's Beating Cancer Plan implementation roadmap. Dostopno na (31. 10. 2022): https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-01/2021-2025_cancer-roadmap1_en_0.pdf.
4. Schüz J., Espina C., Villain P., Herrero R., Leon M. E., Minozzi S. et al. (2015). Working Groups of Scientific Experts. European Code against Cancer 4th Edition: 12 ways to reduce your cancer risk. *Cancer Epidemiol* 2015; 39 Suppl 1: S1–10.

DIJAK DIJAKU PROTI RAKU

Jadranka Vrh Jermančič

POVZETEK: Rak je v razvitem svetu in v Sloveniji epidemija sodobnega časa. Obalno društvo za boj proti raku si pri zdravstveni pismenosti prizadeva z ozaveščanjem o raku. Projekta Dijak dijaku proti raku je zaživel pred dobrima dvema desetletjema. Srednješolcem obalnih občin smo želeli na njim razumljiv način približati spoznanja o raku, jih navdušiti za zdrav življenjski slog in jih naučiti samopregledovanja dojke in mod. Projekt je bil podrobno zasnovan in dobro sprejet, z vidnim odzivom tudi v širši javnosti. Z njim smo skušali prispevati k boljši zdravstveni pismenosti mladih ter njihovi skrbi za zdravje, s tem pa doseči, da bi bilo raka manj oz. bi bil pravočasno odkrit in tako tudi dobro ozdravljiv.

Rak je v razvitem svetu in v Sloveniji epidemija sodobnega časa. Pojavnost raka v zadnjih letih strmo narašča¹, povečalo pa se je tudi naše znanje o raku. V obvladovanje raka vlagamo velike napore, ogromno denarja, pa tudi upov. Z njim se ukvarja zdravstvo, farmacija, civilna družba, posamezniki idr., pa je še vedno tako pogosto vzrok za smrt preveč posameznikov. Človeštvu je uspelo stopiti na luno, vojne z rakom pa nikakor ne moremo zmagati. Spremljajo ga mnogi strahovi, predsodki, nemoč, beg. V Sloveniji je več kot 120.000 ljudi, ki imajo v svoji zdravstvenih kartonih zapisno diagnozo rak.¹ Oni so zmagovalci, ki nas opogumljajo in opominjajo, da moramo nadaljevati z verigo prizadevanj kot družba in kot posamezniki.

Slovensko društvo za boj proti raku je bilo ustanovljeno leta 1971 na pobudo prof. dr. Božene Ravnikar, predstojnice Onkološkega inštituta. V začetku devetdestih je bilo na njeno pobudo ustanovljeno tudi Obalno društvo za boj proti raku, ki s svojim delovanjem za sabo pušča vidni pečat v lokalnem prostoru s področja ozaveščanja o raku. Pred dobrima dvema desetletjema sta na Obali presenetili smrti dveh srednješolcev zaradi raka mod, ki je bil že takrat dobro ozdravljiva bolezen. V društvu smo se spraševali, ali smo v lokalnem in širšem slovenskem prostoru naredili dovolj za ozaveščanje mladih o tem raku. Prav tako smo v ambulantah srečevali

bolnice z napredovalim rakom dojke, ki niso prepoznale znakov napredovale bolezni in niso vedele za samopregledovanje dojk.

V takrat zagnani ekipi našega društva smo hitro naredili načrt projekta *Dijak dijaku proti raku*. Z mladimi, dijaki srednjih šol na Obali, smo želeli spregovoriti o raku, tej vse bolj razširjeni bolezni, ki je povezana s tolikimi predsodki, na način, ki bi jih čim bolj pritegnil. Povedati smo jim želeli, da je raka možno v veliki meri preprečiti, če živimo ne tvegano. Naš namen je bil, da jih navdušimo za zdrav življenjski slog in jih odvrnemo od tvegane življenjskega sloga². Želeli smo jim poučiti, da je rak bolezen, ki ne prizanaša niti najstniški generaciji, in jih opogumiti, da z znanjem in skrbnostjo do svojega telesa lahko zaznajo simptome in prepoznajo znake te bolezni dovolj zgodaj, ko je rak še skoraj popolnoma ozdravljiv.

Posebej smo želeli izpostaviti raka na modih, ki je najpogostejši rak pri mlajših moških. Moda so enostavno dostopna za pregled. Zato smo na silikonskih modelih dijake naučili samopregledovanja mod, ki naj bi ga izvajali vsak mesec, ob tipnih spremembah pa morajo takoj obiskati zdravnika³.

Na prelomu našega stoletja si je kar 9 od 10 žensk raka dojke odkrilo s samopregledovanjem. Tako smo srednješolke želeli podrobneje seznaniti z rakom dojk, naraščajočim in najpogostejšim rakom žensk, ter jih na silikonskem modelu naučiti samopregledovanja.

Namen je bil spoznavanje svojih dojk na otip ter ponotranjanje navade in ne iskanje raka dojk v najstniških letih⁴.

Da bi projekt stekel in zaživel, smo z namero o projektu najprej seznanili ravnateljce srednjih šol v Kopru, kasneje pa tudi v sosednjih občinah na Obali. Brez izjeme so bili nad idejo navdušeni in nas v nameri podprli. Organizirali so učitelje mentorje, ki so poiskali motivirane dijake edukatorje. Tudi v Splošni bolnišnici Izola so projekt podprli, kjer so nam nudili prostorsko in tehnično podporo. Odzvali so se zdravniki urologi in ginekologi, ki so dijake edukatorje podrobneje seznanili o raku mod in dojke ter jih učili samopregledovanja na silikonskih modelih. Med izvajanjem projekta

smo priskrbeli javno zdravstveno gradivo, posodili modele ter bili na voljo mentorjem in edukatorjem za vprašanja in podporo. Natisnili smo majice s tematskim napisom. Šole so projektu dale na voljo eno šolsko uro v drugem letniku izobraževanja, da so dijaki edukatorji ob sodelovanju z učitelji mentorji znanje in veščine posredovali sošolcem na njim razumljiv način. V času izvajanja projekta smo imeli na več srednjih šolah tudi predavanja o raku za učiteljski zbor, nekajkrat tudi za starše dijakov, saj je bilo povečano zanimanje zaradi projekta tudi med njimi.

Ob zaključku projekta smo se predstavniki društva na šolah ali ob kakšnih javnih prireditvah dijakom edukatorjem in njihovim mentorjem zahvalili s posebnimi priznanji. Nekaj priznanj šolam in mentorjem so za projekt podelili tudi na Zvezi slovenskih društev za bolj proti raku.

Pritegnili smo tudi lokalne medije, ki so poročali o projektu, pa tudi o raku nasploh, da je glas ozaveščanja segel mnogo širše med ljudi. Med izvajanjem projekta so mentorji in dijaki naš projekt nadgradili z izdelavo svojih tematskih zloženk o raku, o zdravi prehrani, telesni aktivnosti. S člani društva so dijaki edukatorji sodelovali na javnih nastopih ob tematskih dnevih o zdravju in raku ter se s svojim znanjem udeleževali medšolskih tekmovanj in prireditev.

Projekt je bil prepoznan in postal zanimiv tudi izven obalnega območja, saj smo bili vabljeni tudi na druge srednje šole, priredilo pa ga je tudi nekaj drugih društev za bolj proti raku po Sloveniji.

Od zdravnikov specialistov smo vzpodbudno prejemali povratne informacije, da se posamezni mladi oglašajo pri njih, ker so si pri samopregledovanju zatipali nejasno zatrdlino.

Nekaj dijakov edukatorjev je svoja prizadevanja v projektu *Dijak dijaku proti raku* razvilo do te mere, da so se kasneje odločili za študij medicine in so danes že zdravniki.

Z našim projektom in načrtovano strategijo so dijaki pridobili možnost vstopanja v nova, doslej manj znanja okolja. Srečevali so se z avtoritetami

medicine, zdravniki, kar jih je dodatno spodbudilo. V njih smo vzbudili ustrezno motivacijo⁵ in v veliki meri dosegli željene cilje. Ti so boljša zdravstvena pismenost mladih, skrb za zdravje, zdrav življenjski slog in samopregledovanje, s tem pa posledično manj raka oz. njegovo zgodnje odkrivanje, ko ga je mogoče še uspešno zdraviti. Izkušnje, ki jih mladi pridobijo v zgodnjem življenjskem obdobju, dajejo izjemne zdravstvene rezultate v njihovi odrasli dobi⁶.

Zahvala

Ob tej priložnosti čutim iskreno hvaležnost do vseh sodelujočih pri projektu *Dijak dijaku proti raku*. Posebna zahvala pa Tatjani Bočaj, Janji Zver Skomina, Silvi Ferletič in Eldi Šik Baruca, s kateri smo projekt zasnovali.

LITERATURA

1. Zadnik V., Žagar T. SLORA: Slovenija in rak. Epidemiologija in register raka. Onkološki inštitut Ljubljana. Dostopno na (07. 11. 2022): www.slora.si.
2. Primic Žakelj M., Čeh F. Zgibanka 12 nasvetov proti raku. Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2015. Tretji ponatis, 2020. Dostopno na (6. 9. 2021): https://www.protiraku.si/Portals/0/Publikacije/PDF/Zgibanka_12_Nasvetov_Proti_Raku_2020.pdf.
3. Bevk Š. Ozaveščenost mladih moških o samopregledovanju mod: diplomsko delo Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta, 2021.
4. Špelec N. Znanje, odnos in navade žensk o samopregledovanju dojk. Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, 2021. Dostopno na: DKUM - Znanje, odnos in navade žensk o samopregledovanju dojk.
5. Gril A. Spodbudno učno okolje za motivirano učenje in kakovostno znanje. Raziskovalni projekt ARRS, 1. 4. 2018–31. 3. 2020.
6. Umberson, D., Crosnoe, R., Reczek, C. Social Relationships and Health Behavior across the Life Course. *Annual Review of Sociology*, 2010; 36: 139–57. 4.

VEČANJE ZDRAVSTVENE PISMENOSTI S SPODBUJANJEM PSIHOLOŠKE VZDRŽLJIVOSTI IN SKUPNEGA SPREMLJANJA IZIDOV ZDRAVLJENJA

INCREASING HEALTH LITERACY BY PROMOTING RESILIENCE AND SHARED OUTCOME ASSESSMENT

Urška Košir

POVZETEK: Zdravstvena pismenost je pomembna determinanta zdravja. Ko gre za raka, je zdravstvena pismenost dejavnik, ki pripomore k boljšemu sledenju zdravljenja, uspešnemu samoobvladovanju poznih posledic in posledično vodi v boljše izide. Naložba v dvig zdravstvene pismenosti je pomembna, a preden začnemo vlagati v zdravstveno pismenost v onkologiji jo moramo najprej opredeliti. Do takrat lahko zdravstveno pismenost posredno večamo tako, da izboljšamo skupno sprejemanje odločitev o zdravljenju z ocenjevanjem izidov zdravljenja med bolnikom in zdravnikom ter s spodbujanjem psihološke vzdržljivosti v zdravstvenem sistemu.

UVOD

Breme raka narašča po vsem svetu. Mednarodna agencija za raziskave raka in Svetovna zdravstvena organizacija (*ang. IARC/WHO*) predvidevata 55-odstotno povečanje letnega števila novo odkritih bolnikov z rakom po vsem svetu v naslednjih 20 letih. Tako se bo število primerov povečalo z 18,1 milijona v letu 2020 na 28,0 milijona v letu 2040. Zaradi učinkovitosti zdravljenja se tudi stopnja preživetja stalno veča. To pomeni, da vse več ljudi živi z boleznijo še leta po zaključenem zdravljenju in potrebuje neoviran in reden dostop do zdravstvenih ter socialnih storitev. Posledično se raziskovalno delo in klinična dejavnost vse bolj usmerjata v psihosocialno oskrbo. Mnogo bolnikov, ne glede na njihovo starost ob diagnozi, poroča o psihološki stiski, težavah pri ponovnem vključevanju v šolo ali na delo in še naprej živijo v strahu pred ponovitvijo raka – vse to pa prispeva k manjši kakovosti življenja. Celostna rehabilitacija tako mora poleg ustrezne

zdravstvene oskrbe vključevati starosti in družbi prilagojeno psihosocialno podporo.

Zdravstvena pismenost je zmožnost ljudi pri dostopanju, razumevanju, ocenjevanju in uporabi zdravstvenih informacij in je pomemben koncept pri obvladovanju raka skozi celotnem kontinuum bolezni – od preprečevanja in zgodnjega odkrivanja do dolgoročne oskrbe in sledenja poznih posledic. Ljudje z visoko stopnjo zdravstvene pismenosti se bolje soočajo z zdravstvenimi izzivi in sistemi. Uspešno sodelujejo v presejalnih programih za raka in vedo, kdaj poiskati zdravstveno pomoč. Obratno je nizka zdravstvena pismenost o raku (ang. cancer literacy) povezana z nižjo stopnjo blaginje, večjo stopnjo anksioznosti in depresije, zmotnimi predstavami o bolezni ter posledično s slabšim upoštevanjem navodil med zdravljenjem in manjšim zadovoljstvom z oskrbo.

Evropske in tudi slovenske raziskave kažejo, da več kot tretjina odraslega prebivalstva nima zadostne ravni zdravstvene pismenosti. Zdravstvena pismenost je večinoma najmanjša med najbolj ogroženimi skupinami – starejšimi in posamezniki z nizkim socioekonomskim statusom. Razlike v zdravstveni pismenosti in posledično v rezultatih zdravljenja se bodo zmanjšale z nadaljnjim preučevanjem in vlaganjem v zdravstveno pismenost. Nedavni sistematični pregled nacionalnih načrtov za obvladovanje raka (ang. National Cancer Control Plans, kratko NCCPs) je pokazal obetavne rezultate: države, ki sprejmejo strategije za povečanje zdravstvene pismenosti, opažajo pozitiven učinek na področju zdravja in tudi na drugih področjih politike, ki se jih zdravje dotika posredno. Vlaganje v zdravstveno pismenost mora postati politična prioriteta.

ALI JE MERJENJE ZDRAVSTVENE PISMENOSTI V ONKOLOGIJI DOVOLJ?

V politični areni pogosto slišimo: »Za doseganje ciljev je napredek potrebno meriti.« Merjenje in vrednotenje napredka sta ključna z epidemiološkega in javnozdravstvenega vidika, vendar se je pomembno vprašati, kaj je to, kar dejansko merimo. Zdravstvena pismenost je konstrukt, ki ima več razli-

čnih definicij, v zadnjem času pa opažamo tudi premik od splošne zdravstvene pismenosti k specifičnim konceptom, kot so pismenost o duševnem zdravju, pismenost o raku (tukaj onkološka pismenost), digitalna zdravstvena pismenost. Čeprav je pomembno razumeti različne kategorije zdravstvene pismenosti in potreb bolnikov na različnih področjih, takšen pristop razčlenjevanja predstavlja mnoge psihometrične izzive. Potrebno je razviti in validirati nove vprašalnike v ustreznih populacijah, izmeriti je treba zanesljivost ter uporabiti ustrezne teoretične in statistične modele, pomembno je upoštevati nespremenljivost meritev skozi čas (ang. measurement invariance, npr. digitalna zdravstvena pismenost z novimi tehnologijami).

Zdravstvena pismenost je torej zelo pomembna na populacijski ravni in bo pripomogla k spodbujanju zdravega načina življenja ter sprejemanju preventivnih ukrepov in vključevanju v presejalne programe. In čeprav je veliko primerov raka mogoče preprečiti, bodo nekateri še vedno zboleli. Takrat bo opismenjevanje o raku ali onkološka pismenost postala zelo pomembna. Izraz še ni dokončno opredeljen, a v veliki meri zaobjema zmožnost samostojne nege in proaktivno vključevanje v zdravstveno oskrbo, zlasti ko gre za dolgoročno sledenje poznim posledicam. V primerjavi z drugimi kroničnimi boleznimi, kot so sladkorna bolezen, artritis, pljučne ali srčno-žilne bolezni, pri samoobvladovanju raka in poznih posledic še nimamo dobro uveljavljenih in strukturiranih smernic, kako bolnike najbolje usmerjati skozi različne faze bolezni.

Trenutno na področju onkološke pismenosti poteka veliko raziskav in projektov. Prva naloga bo jasno opredeliti onkološko pismenost in kaj je zadostna mera pismenosti pri bolniku. Nato jo lahko začnemo ocenjevati in šele po tem lahko začnemo preučevati dejavnike in izide, povezane z njo.

OD SKUPNEGA SPREJEMANJA ODLOČITEV K SKUPNEMU OCENJEVANJU IZIDOV ZDRAVLJENJA

Zdravstvena pismenost, pismenost o raku, obvladovanje bolezni – vsi ti izrazi ne opredeljujejo odgovornosti. Kaj se pričakuje od bolnika in na kateri točki med potekom bolezni? Postopoma smo bili priča premiku od

paternalistične medicine k modelom oskrbe, osredotočenim na bolnika. Bolnik je tokrat v glavni vlogi; njegove želje in prioritete se spoštujejo in odločitve o obravnavi sprejme bolnik s posvetovanjem z zdravstveno skupino, ki sodeluje pri njegovem zdravljenju. Strokovnjaki so to poimenovali skupno sprejemanje odločitev. Vendar skupno sprejemanje odločitev predpostavlja, da je raven zdravstvene pismenosti bolnikov ustrezna in da ima izvajalec zdravstvenih storitev na voljo zadovoljiva sredstva (čas in zmožnosti), da se željena oskrba izvede. Na primer, pri mladem bolniku, ki so mu pravkar odkrili raka, kemoterapija negativno vpliva na plodnost. Če medicinska ekipa ne izpostavi neplodnosti kot posledico zdravljenja, mora mladi bolnik biti ustrezno zdravstveno pismen, da poišče te informacije in poleg tega povpraša o možnostih ohranjanja plodnosti. Ob tem mora biti zdravstveni izvajalec, če je to medicinsko utemeljeno, zmožen ponuditi različne možnosti ohranjanja plodnosti (te morajo biti izvedljive, finančno dostopne ali plačljive in sprejemljive za bolnika). Skupno sprejemanje odločitev pri zdravljenju je dobra zamisel, vendar ni vedno možna ali lahko izvedljiva.

Kljub vsemu je v večini zahodnih držav pristop skupnega odločanja vse pogostejši. Pogosteje vidimo tudi organizirane registre podatkov (npr. Register raka) ter standardizacijo vprašalnikov, ki omogočajo merjenje izidov zdravljenja. Raziskovalci se zanašajo na take podatke in preučujejo različna področja, kot so duševno zdravje ali kakovost življenja. Zanimivo, a morda ne presenetljivo je to, da pogosto najdemo nesoglasja med bolnikom in zdravnikom, zlasti pri stopnji bolečine ali celo oceni splošnega zdravstvenega stanja. To nakazuje, da kljub skupnemu sprejemanju odločitev o zdravljenju, komunikacija o rezultatih in izidih ni vedno usklajena. Premik od skupnega odločanja k skupnem ocenjevanju izidov zdravljenja lahko spodbudi aktivno sodelovanje pri oskrbi posameznika, izboljša rezultate zdravljenja in celo pomaga pri večanju zdravstvene pismenosti med bolniki.

ZAKLJUČEK

Večanje zdravstvene pismenosti je velik izziv. Potreben je pristop na več ravneh, s čimer bi povečali tudi psihološko trdoživost bolnika in posledično vzdržnost celotnega sistema zdravstvenega varstva. Pri tem si lahko izposodimo nekaj točk iz psiholoških raziskav o vzdržljivosti. Na bolnika, ki se sooča z rakom, lahko pozitivno vpliva več dejavnikov:

1. struktura okolja,
2. socialna povezanost,
3. zavezništvo z medicinsko ekipo,
4. občutek nadzora,
5. pravice in odgovornosti,
6. varnost in podpora.

Vsak bolnik z rakom postane del strukturiranega okolja, ki spodbuja dosledno vključevanje bolnika v medicinsko oskrbo in celostno rehabilitacijo. Zagotoviti je treba psihosocialne storitve in ustrezno raven socialne povezanosti bolnika bodisi z družino bodisi s prijatelji. Zdravstveni tim naj spodbuja aktivno sodelovanje pri oskrbi in gradi zavezništvo z bolnikom, a hkrati daje bolniku občutek nadzora nad oskrbo in odločitvami. Bolnik naj se zaveda in svobodno uveljavlja svoje pravice, hkrati pa prevzame nove odgovornosti, kot je redno spremljanje zdravljenja in poznih posledic. Bolnik se mora vedno počutiti varnega in podprtega na svoji poti zdravljenja bolezni. Ti dejavniki neposredno in posredno v veliki meri prispevajo k višanju zdravstvene pismenosti in boljšim rezultatom zdravljenja.

Z objavo Evropskega načrta za obvladovanje raka (*ang. Europe Beating Cancer Plan*) leta 2021 je bilo vzpostavljenih več evropskih shem financiranja mednarodnih projektov in konzorcijev, ki se ukvarjajo z različnimi vidiki zdravstvene pismenosti in obvladovanjem raka. Z malo sreče in veliko trdega dela naj bi že v prihodnjih letih videli prve rezultate tovrstnih naložb.

LITERATURA

1. IARC/WHO Global Cancer Observatory. Dostopno na: <https://gco.iarc.fr/>.
2. Projekt Dvig Zdravstvene Pismenosti v Sloveniji (ZaPiS). Dostopno na: <https://www.nijz.si/sl/projekt-zapis-dvig-zdravstvene-pismenosti-v-sloveniji>.
3. Sorensen, K. (2020). Health literacy is an emerging strategic priority in national cancer control plans in the EU. *Journal of Cancer Policy*, 26. Dostopno na: <https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2020.100255>.
4. Howell, D., Mayer, D. K., Fielding, R. et al. (2021). Management of cancer and health after the clinic visit: A call to action for self-management in cancer care. *JNCI J Natl Cancer Inst* 113 (5): 523–531. Dostopno na: <https://doi.org/10.1093/jnci/djaa083>.
5. Reyna, V. F., Nelson, W., L., Han, P. K., Pignone, M. P. (2015). Decision making in cancer. *Am Psychol*; 70 (2): 105–118. Dostopno na: <https://doi.org/10.1037/a0036834>.
6. European Commission: Europe beating cancer plan. Dostopno na: https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer-plan_en_0.pdf.

PRESEJANJE IN ZGODNJA DIAGNOZA RAKA NA PODLAGI SIMPTOMOV, POZNA MO RAZLIK MO?

Urška Ivanuš

UVOD

Rak je posledica nepopravljive spremembe genetskega zapisa ene same celice, ki se izmuzne sicer izjemno učinkovitim popravljalnim mehanizmom celice. Tako spremenjena celica se začne nenadzorovano deliti, rakave celice se začnejo vraščati v sosednja tkiva, obenem pa se lahko s krvjo prenesejo tudi v oddaljene dele telesa; takrat govorimo o zasevkih. Mutacije se dogajajo dnevno, starejši kot smo, večja je verjetnost, da se bo taka mutacija izmuznila in bomo zboleli z rakom. Zato je staranje največji nevarnostni dejavnik za raka in danes je tudi zaradi vse hitrejšega staranja prebivalstva rak ena vodilnih bolezni tako v Sloveniji kot v Evropi in svetu. Poleg staranja raka povzročajo tudi številni drugi nevarnostni dejavniki, ki jih proučujejo številni strokovnjaki po vsem svetu, resničnost in trdnost dokazov iz številnih raziskav pa redno preverja Mednarodna agencija za raziskovanje raka pri Svetovni zdravstveni organizaciji (IARC-WHO) s sedežem v Lyonu, v Franciji (1). Za potrebe Evropejcev pa je Evropska komisija ustanovila Evropski center znanja o raku s sedežem v Ispri, v Italiji (2).

Kljub velikemu bremenu raka in veliki verjetnosti, da za rakom zbolimo tudi sami, pri obvladovanju tveganja za bolezen ali smrt zaradi te bolezni nismo nemočni. Z upoštevanjem 12 enostavnih priporočil Evropskega kodeksa proti raku lahko zmanjšamo tveganje, da zbolimo ali umremo zaradi raka skoraj za polovico (3). Evropski kodeks proti raku pripravljajo in posodablajo strokovnjaki Mednarodne agencije za raziskovanje raka, skrbnica kodeksa v Sloveniji pa je Zveza slovenskih društev za boj proti raku (Zveza). Vsa priporočila so podprta z dokazi in so enostavna; izvaja jih lahko vsakdo, ki jih pozna in želi narediti nekaj dobrega za svoje zdravje. Ker so

nekateri glavni nevarnostni dejavniki za raka, kot sta na primer kajenje in nezdrav življenjski slog, tudi krivci za številne druge kronične bolezni, ima upoštevanje teh nasvetov dodatno dobrobit za naše zdravje, ki presega raka. Evropski kodeks proti raku je dosegljiv v e-obliki na spletni strani Zveze, kjer lahko naročite tudi poljubno število brezplačnih tiskanih izvodov. Mladostniki se s priporočili najraje seznanjajo z mobilno aplikacijo Wasaby, kjer pridobivajo znanje z igrifikacijo in zbirajo točke, ki jih lahko primerjajo z vrstniki iz Slovenije in drugih evropskih držav. Letos je zaživel nov evropski projekt BUMPER (Boosting the usability of the EU Mobile App for Cancer Prevention), v okviru katerega bomo partnerji v naslednjih letih pripravili vsebino za novo mobilno aplikacijo, ki bo na voljo odraslim in bo vsebovala prenovljena priporočila Evropskega kodeksa proti raku.

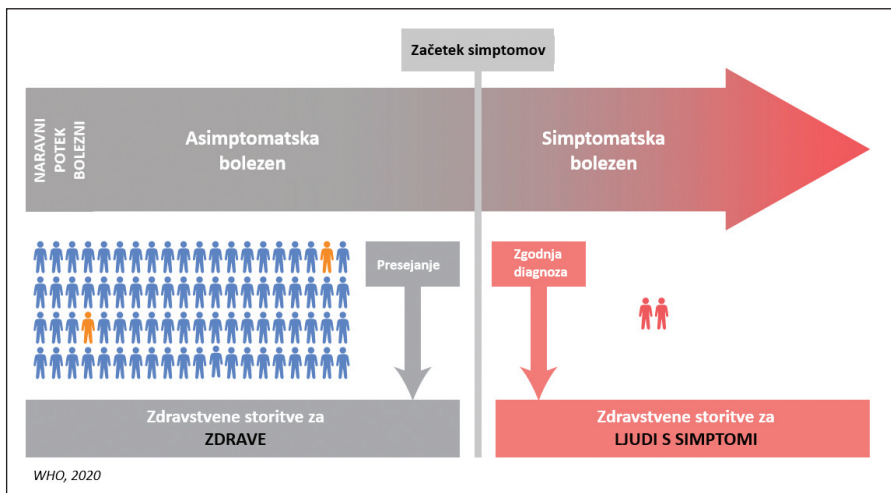
Žal vseh rakov ne znamo preprečiti in čeprav se trudimo živeti zdravo, lahko vseeno zbolimo z rakom. Pri raku je izjemno pomembno, da ga odkrijemo zgodaj, saj je takrat zdravljenje manj invazivno in uspešnejše; tudi kakovost življenja med zdravljenjem in po zdravljenju je večja. Z zgodnjim odkrivanjem raka ali celo predrakavih sprememb, z zdravljenjem katerih lahko raka celo preprečimo, se ukvarja sekundarna preventiva.

SEKUNDARNA PREVENTIVA RAKA

Sekundarna preventiva je usmerjena v zgodnje odkrivanje bolezni z namenom, da z zgodnjim zdravljenjem izboljšamo izid bolezni. Ločimo dve ravni sekundarne preventive glede na to, kdaj v naravnem poteku bolezni odkrijemo (Slika 1) (4). S presejanjem (angl. screening) bolezni odkrivamo prej v naravnem poteku, ko posameznik še nima nobenih težav in ne ve, da je zbolel. Ko se pojavijo simptomi in znaki bolezni, lahko ozaveščen posameznik, ki je pozoren na svoje telo in zdravje, prepozna že prve znake bolezni in se o njih posvetuje z zdravnikom.

Presejanje za raka

Presejanje je pregledovanje zelo velikega števila navidezno zdravih ljudi z namenom, da bi med njimi pravočasno odkrili in zdravili peščico bolnih.



Slika 1: Dva pristopa sekundarne preventive raka: presejanjanje in zgodnja diagnoza na podlagi simptomov (Povzeto po WHO, 2020 /4/.)

Pri tem uporabljamo presejalne teste, kot so bris materničnega vratu v programu ZORA, mamografija v programu DORA in test na prikrito krvavitev v blatu v programu SVIT. Teste ponavljamo na določen presejalni interval, običajno vsaki 2 leti ali več. Pozitiven rezultat testa še ne pomeni, da ima posameznik raka. Potrebuje dodatno diagnostiko, ki sum na raka potrdi ali ovrže. Pri nekaterih rakih znamo odkrivati in zdraviti predrakave spremembe, kar je še posebej dobrodošlo, saj na ta način preprečimo, da bi ti ljudje sploh zboleli z rakom.

Na presejanje ne vabimo kogarkoli, ampak natančno določeno ciljno skupino ljudi, ki so ogroženi, da zbolijo z rakom, za katerega presejamo. Običajno jih opredelimo s spolom in starostjo, z razvojem znanosti in tehnologije pa bomo v prihodnje zelo verjetno ciljne skupine delili od zelo malo do najbolj ogroženih in jih presejali različno, glede na ogroženost (5). Pomembno je, da bodo udeleženci takega, ogroženosti prilagojenega presejanja razumeli, da ni nič narobe, če zelo malo ogrožen posameznik naredi na primer zgolj dva presejalna pregleda v času svojega življenja, medtem ko jih bo bolj ogrožen naredil deset. S takim osebnim pristopom

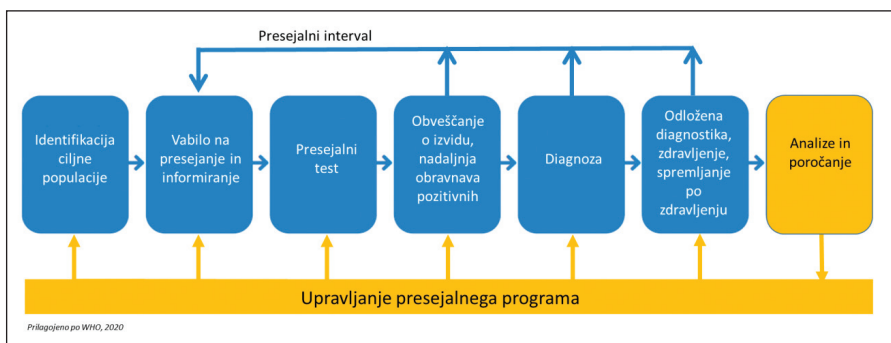
bomo za različno ogrožene posameznike z različnimi pristopi poskrbeli bolj, kot bi lahko poskrbeli za njih s pristopom, ki bi bil enak za vse.

Presejanje za raka je javnozdravstvena intervencija, v kateri na presejalni pregled povabimo zelo veliko zdravih ljudi z namenom, da pravočasno odkrijemo ali preprečimo raka pri peščici bolnih. Zato so merila za zagotavljanje kakovosti v presejanju še posebej stroga in od presejalnih programov zahtevajo ustrezno ravnovesje med koristmi in škodo, ki jo presejanje povzroča. Temelje organiziranega presejanja sta leta 1968 postavila Wilson in Jungner, ki sta pod okriljem WHO zapisala še danes aktualne značilnosti in tudi definicijo presejanja ter opredelila 10 meril, ki morajo biti izpolnjena, da bo presejanje z dovolj veliko gotovostjo doseglo zastavljene cilje in izboljšalo zdravje prebivalstva (6). Skozi leta so se z izkušnjami, razvojem znanosti in tehnologije ta izhodiščna merila izpopolnjevala, vendar še danes ostajajo aktualna in so vključena v nova, konsolidirana merila. Zadnja konsolidirana merila je zapisal Dobrow leta 2018 – 12 meril daje dodaten poudarek merilom za implementacijo organiziranega presejanja, saj se je z leti izkazalo, da je implementacija izjemno kompleksna in pogosto neuspešna, kljub zadostnim dokazom o upravičenosti priporočenega presejalnega programa (7). Konsolidirana merila so razdeljena v tri večje sklope:

1. merila za ustreznost bolezni,
2. merila za ustreznost/zanesljivost presejalnega testa in nadaljnje obravnave ter
3. sistemska/programska merila za uspešno implementacijo programa v prakso.

Uvajanje organiziranega presejanja je kompleksen in odgovoren proces. Po eni strani številnim evropskim državam še ni uspelo implementirati priporočenih organiziranih presejalnih programov za raka materničnega vratu, raka dojke ter raka debelega črevesa in danke. Po drugi strani dobri rezultati že implementiranih programov ob večanju bremena raka ter hitremu razvoju znanosti in tehnologije tako stroki, odločevalcem kot prebivalcem vzbujajo upanje in željo po novih tovrstnih programih. V želji čim prej priti do zelenih rezultatov se v številnih evropskih državah, tudi Sloveniji, uva-

jajo in izvajajo priložnostna (oportunistična) presejanja. Ta za razliko od organiziranih presejanja ne izpolnjujejo meril za zagotavljanje kakovosti, zato pogosto ne dosegajo želenih koristi ali pa jih dosegajo na način, ki povzroča koristim nesorazmerno škodo in stroške. Leta 2003 so izšla Priporočila Sveta EU za presejanje za raka, ki so opredelila obvezne elemente organiziranega presejanja (8). Elementi organiziranega presejanja z vidika programa so: na dokazih temelječa presejalna politika (starost, spol, test, interval, vabljenje, organizacija, plačnik), centralni presejalni register, povezan s Centralnim registrom prebivalcev/eZdravjem (ta vsebuje podatke o ciljni skupini in vseh izvidih ter postopkih preiskav in zdravljenja), sodobne strokovne smernice, stalno izobraževanje izvajalcev, mehanizmi za zagotavljanje, spremljanje in nadzor kakovosti, upravljavec programa s koordinacijskim centrom (sedež programa), zakonska podlaga za izvajanje progama in presejalni register. Elementi organiziranega presejanja z vidika posameznika zagotavljajo kakovost na kontinuumu zdravstvenih storitev: vabljenje na presejalni pregled z opomnikom, presejalni pregled, obveščanje o izvidu in nadaljnja navodila, dodatna diagnostika, zdravljenje, spremljanje po zdravljenju (Slika 2).



Slika 2: Kontinuum storitev v organiziranem presejanju (Prilagojeno po WHO, 2020.)

Z namenom, da Slovenija še naprej ostane ena izmed vodilnih držav v Evropi, ki svojim prebivalcem nudi vsa z dokazi podprta organizirana presejanja za rake, in s ciljem, da bomo z zgodnjim odkrivanjem in zdravljenjem predrakavih sprememb in raka zmanjšali breme teh rakov v Sloveniji, je mi-

nister za zdravje 18. junija 2020 imenoval Državno komisijo za presejalne programe (9). Njena naloga je oblikovati merila, ki jih morajo izpolnjevati novi organizirani presejalni programi, hkrati pa tudi presoja o njihovi ustreznosti za uvrstitev med pravice obveznega zdravstvenega zavarovanja z vidika strokovne upravičenosti in načrta implementacije. V Sloveniji se bomo, podobno kot v drugih evropskih državah, pri sistematični presoji pobud za nove organizirane presejalne programe oprli na znanstvene dokaze, mednarodna priporočila in slovenske izkušnje, delovali bomo multidisciplinarno in vključevalno.

ZGODNJA DIAGNOZA NA PODLAGI SIMPTOMOV

Za večino rakov nimamo na voljo organiziranega presejanja, saj merila za varno in učinkovito presejanje žal niso izpolnjena. Zgodnja diagnoza je pri teh rakih običajno posledica prvih simptomov in znakov bolezni, ki se pri nekaterih rakih pojavijo bolj zgodaj v naravnem poteku bolezni, pri drugih pa se prvi zanki pojavijo pozno. Načeloma velja, da prej kot raka odkrijemo, uspešnejše je zdravljenje. Zato je pomembno, da poznamo opozorilne simptome in znake, ob katerih pomislimo na raka, in ukrepamo. Pri nekaterih znakih moramo ukrepati takoj, ko se pojavijo (na primer kri na blatu, če posameznik nima hemoroidov, ali kri v urinu v odsotnosti vnetja mehurja). Pri drugih znakih je bolje počakati kak teden ali dva, saj se pogosto pojavljajo tudi pri drugih boleznih (na primer povečana bezgavka na vratu ali v pazduhi), vendar ne smemo čakati predolgo in v kolikor težava ne izzveni, je modro poklicati zdravnika in se posvetovati, ali potrebujemo pregled.

Za razliko od presejanja mora tu prvi korak narediti posameznik, in sicer mora najprej prepoznati sumljive simptome in znake, pomisliti na raka, vedeti, kako ukrepati ter tudi ukrepati – poklicati osebnega izbranega zdravnika. Na drugi strani morajo njegovo sporočilo sprejeti in razumeti zdravstveni delavci (tako zdravniki kot medicinske sestre, s katerimi običajno posameznik ob klicu najprej pride v stik) ter se nato s pomočjo strokovnega znanja in izkušenj odločiti za najprimernejšo nadaljnjo diagnostiko, v kolikor je potrebna. Običajno je za dodatno diagnostiko in zdravljenje potrebna napo-

tnica, različne storitve pa se izvajajo v različnih zdravstvenih zavodih; med njimi pacient navigira sam, kar ni preprosto. V primerjavi z organiziranim presejanjem posameznik tu potrebuje veliko več informacij, da pravočasno prepozna bolezen in nato izpelje vse postopke diagnostike in zdravljenja. Prav tako potrebuje veliko več lastnega angažmaja, ko se prebija čez kompleksen zdravstveni sistem. Zgodnja prepoznavna sumljivih simptomov in znakov raka še ne zadostuje za zgodnjo diagnozo in zgodnje zdravljenje bolezni. Posameznik in njegov osebni zdravnik ter kasneje lečeči zdravnik morata pravočasno in ustrezno izpeljati vse postopke, da bo zgodnji sum na bolezen dejansko vodil v zgodnje zdravljenje in s tem boljši izid. Javno-zdravstveni pristopi za spodbujanje zgodnje diagnoze in zdravljenja raka na podlagi simptomov so zato usmerjane v večanje vseh vrst onkološke zdravstvene pismenosti v splošni javnosti s poudarkom na opismenjevanju in pomoči ranljivim skupinam, v katerih so posamezniki, ki jih določene lastnosti ali okoliščine ovirajo na poti do zdravja. Prav tako je pomembno ozaveščanje in strokovno izobraževanje zdravstvenih delavcev, da znajo pravilno prepoznati znake in ukrepati ter da se znajo o tem na primeren način pogovoriti z bolnikom in njegovimi najbližjimi.

POMEN ZDRAVSTVENE PISMENOSTI V ZGODNJI DIAGNOZI RAKA

Posamezniki z visoko zdravstveno pismenostjo imajo manjšo verjetnost, da bodo zboleli za boleznimi, ki jih lahko preprečimo, če pa zbolijo, imajo večjo verjetnost za boljši izid zdravljenja. To je še posebej pomembno pri raku, kjer lahko vsak posameznik naredi zelo veliko za to, da ne zbolijo oziroma če zbolijo, raka odkrije čim bolj zgodaj in s tem poveča verjetnost ozdravitve. Ljudje se razlikujemo glede tega, kako vsakodnevno skrbimo za svoje zdravje ter kako spretno znamo razbrati, katere informacije so pomembne za naše zdravje in kdaj moramo ukrepati. Razlikujemo se tudi glede tega, kako spretno znamo navigirati skozi zdravstveni sistem. Skupni imenovalac vsem tem razlikam je zdravstvena pismenost. Bolje zdravstveno pismeni verjamejo, da za svoje zdravje lahko veliko storijo sami, drugi menijo, da so pri tem dokaj nemočni.

Velik pomen zdravstvene pismenosti za zgodnjo diagnozo raka je prepoznala tudi Evropa, ki je v Evropskem načrtu za boj proti raku do leta 2030 postavila zdravstveno pismenost med prioriteta področja, ki jih je potrebno nasloviti (10). V Sloveniji je krovni dokument, ki naslavlja izzive s področja zdravstvene pismenosti in zgodnje diagnoze raka, Državni program obvladovanja raka s strategijo do leta 2026 (11).

LITERATURA

1. International Agency for Research on Cancer (IARC-WHO). Dostopno na (19. 11. 2022): <https://www.iarc.fr/>.
2. Evropski center znanja o raku. Dostopno na (19. 11. 2022): https://knowledge4policy.ec.europa.eu/cancer_en?etran=sl.
3. Zveza slovenskih društev za boj proti raku: Evropski kodeks proti raku. Dostopno na (19. 11. 2022): https://www.protiraku.si/Portals/0/2021%20Zgibanka_12_Nasvetov_Proti_Raku_2020.pdf.
4. Screening programmes: a short guide. Increase effectiveness, maximize benefits and minimize harm. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2020.
5. Pashayan N., Antoniou A. C., Ivanus U. et al. Personalized early detection and prevention of breast cancer: ENVISION consensus statement [published online ahead of print, 2020 Jun 18]. *Nat Rev Clin Oncol*. 2020; 10.1038/s41571-020-0388-9.
6. Wilson J., Junger G. Principles and practice of screening for disease. Geneva: World Health Organization, 1968.
7. Dobrow M. J., Hagens V., Chafe R., Sullivan T., Rabeneck L. Consolidated principles for screening based on a systematic review and consensus process. *CMAJ*. 2018; 190: E422–E429.
8. Council of the European Union. Council Recommendation of 2 December on Cancer Screening. *Off J Eur Union* 2003; 878: 34–8.
9. Državna komisija za presejalne programe. Dostopno na (19. 11. 2022): <http://www.dpor.si/za-strokovno-javnost/drzavna-komisija-za-presejalne-programe/>.
10. Evropska komisija (2021): Evropski načrt za boj proti raku. Dostopno na (19. 11. 2022): http://www.dpor.si/wp-content/uploads/2021/04/EVROPSKI-NACRT-V-BOJU-PROTI-RAKU_SLOVENSKI-JEZIK.pdf.
11. Državni program obvladovanja raka (DPOR 2022–2026). Dostopno na (19. 11. 2022): <http://www.dpor.si/>.

KDAJ K ZDRAVNIKU, KO POSUMIMO NA RAKA – POMEN SIMPTOMOV IN ZNAKOV ZA ZGODNJE ODKRIVANJE RAKA V POPULACIJI

Vesna Homar, Eva Cedilnik Gorup

POVZETEK: Kronične nenalezljive bolezni odkrijemo s presejanjem, s prepoznavanjem simptomov in znakov bolezni ali naključno. Večina rakov v zgodnjem obdobju bolezni ne povzroča nobenih simptomov. Zgodnji simptomi raka so pogosto neizraziti in nespecifični. Ključen korak do diagnoze je, da se pacient zaradi novonastalih simptomov ali znakov odloči obiskati zdravnika. Na odločitev o obisku zdravnika vplivajo številni dejavniki, med njimi zdravstvena pismenost, starost, spol, izobrazba, etničnost in rasa. Analiza razlogov za pozno postavljeno diagnozo raka nam lahko osvetli razloge, zakaj se ljudje kljub simptomom in znakom bolezni ne odločijo poiskati zdravniške pomoči. V tem preglednem članku bomo opisali najpogostejše simptome in znake raka, na podlagi katerih se ljudje odločajo za obisk zdravnika, ter najpomembnejše dejavnike, zakaj se za to ne odločijo.

UVOD

Kronične bolezni odkrijemo s presejanjem, s prepoznavanjem simptomov bolezni ali naključno. Cilj presejanja je odkriti predrakave spremembe in z odstranjevanjem le-teh preprečiti, da do raka sploh pride, ter bolezen v zgodnji fazi, preden se pojavijo simptomi, kar omogoča zgodnjo diagnozo bolezni in učinkovito ukrepanje. Presejanje je smiselno v populaciji, kjer je bolezen relativno pogosta, kar je pri raku odvisno predvsem od spola, starosti in izpostavljenosti nevarnostnim dejavnikom. V Sloveniji imamo preventivne programe zgodnjega odkrivanja raka dojke (DORA), raka debelega črevesja in danke (Program Svit) ter raka materničnega vratu (ZORA). Države z razvitimi zdravstvenimi sistemi ponujajo zelo podobne presejalne programe, še največ razlik je v starosti pacientov, ki jih programi nagovarjajo. Npr. ameriško združenje proti raku American cancer society v iniciativi »Get screened« spodbuja presejanje raka dojke za ženske od 45 leta naprej (1), medtem ko ženske v Sloveniji vstopajo v program DORA pri 50 letih.

Čas od začetka rakave bolezni do prvih simptomov in znakov se razlikuje glede na vrsto raka in lahko traja nekaj mesecev ali več let. Veliko rakov v zgodnjem obdobju bolezni ne povzroča nobenih simptomov. Podobno je tudi pri nerakavih kroničnih boleznih, kot sta npr. povišan krvni tlak ali hiperholesterolemija. Ko bolezen napreduje, se pojavijo sprva diskretni simptomi in znaki, ki kasneje postajajo vedno bolj izraziti (npr. zatrdlina na dojki, sprememba na koži). Pri nekaterih vrstah raka, kot je npr. rak debelega črevesa in danke, so zgodnji simptomi in znaki izrazito nespecifični in jih lahko bolnik in zdravnik zlahka pripišeta drugim boleznim in funkcionalnim stanjem, do prave diagnoze pa pride pozno. Ključen korak do diagnoze je, kdaj se bolnik odloči obiskati zdravnika zaradi simptomov ali znakov. Ta korak je odvisen od številnih objektivnih dejavnikov, kot so dostopnost zdravstvenih storitev in finančno kritje zdravstvenih storitev, še mnogo kompleksnejši pa so osebni dejavniki, zaradi katerih se bolniki prej ali kasneje odločajo poiskati pomoč. Mednje spada tudi zdravstvena pismenost.

Kronične bolezni, kot je rak, lahko odkrijemo tudi naključno. Z modernimi slikovnimi in laboratorijskimi diagnostičnimi metodami lahko odkrijemo raka preden le-ta povzroča kakršnokoli simptomatiko. Ob ultrazvočni preiskavi lahko npr. najdemo tumorsko tvorbo, takšne naključne najdbe imenujemo incidentalomi. Izziv se je odločiti, ali je najdba klinično pomembna in zahteva ukrepanje ali ne. Negotovost kliničnega pomena naključnih najdb lahko zelo obremeni bolnika in zdravstvene delavce ter lahko vodi v nepotrebne, celo škodljive nadaljnje preiskave ali posege.

SIMPTOMI IN ZNAKI RAKA, KI TERJAJO OBISK ZDRAVNIKA

Samoopazovanje in skrb za svoje zdravje je temelj zgodnje diagnostike raka. V slovenskem in mednarodnem prostoru obstajajo številne iniciative, ki nagovarjajo ljudi k skrbi za svoje zdravje in ljudi opominjajo, naj bodo pozorni na spremembe na svojem telesu. K skrbi za zdravje glede raka v Sloveniji nagovarjamo že mlade v šolah, odraslo populacijo (2) in ogrožene skupine, npr. tiste, ki so izpostavljeni rakotvornim snovem na delovnem mestu. V večini primerov nagovarjamo zdravstveni delavci in laična združe-

nja, kot so društva bolnikov, ki se pogosto zelo uspešno približajo splošni populaciji. V letošnjem letu je bila zelo odmevna akcija »#BREZizgovorov, ko gre za vaše zdravje«, ki jo je organiziralo Slovensko združenje organizacij bolnikov z rakom Onkonet (3). Splošno populacijo je opozorila na simptome in znake, ki jih zaradi epidemije covid-19 in percipirane zmanjšane dostopnosti do zdravstva niso pokazali zdravniku.

S strokovnega vidika je velik izziv zbrati tiste simptome in znake, ki dovolj specifično nakazujejo na rakavo bolezen. Če so opisani simptomi in znaki preširoki, bo pomoč pri zdravniku iskalo veliko število ljudi, ki niso ogroženi. To bi bilo v idealnem svetu z neomejenimi zdravstvenimi zmožnostmi seveda povsem sprejemljivo, pri omejenih virih pa lahko to pomeni, da do zdravstvenih storitev dostopajo tisti, ki so »bolj zakrbljeni in spretnejši«, ne pa tisti, ki pomoč dejansko najbolj potrebujejo.

Ameriško združenje za raka pripravlja in redno osvežuje nabor simptomov in znakov, na katere naj bodo ljudje pozorni in naj se zaradi njih obrnejo na zdravnika (Tabela 1) (4). V slovenski akciji »#BREZizgovorov, ko gre za vaše zdravje« je bil nabor simptomov in znakov prilagojen ciljnim rakom – dojk, prostate, črevesja, kože, pljuč in krvnim rakom (Tabela 1).

Tabela 1: Simptomi in znaki, ki so lahko povezani z rakavo boleznijo. Povzeto in prevedeno po www.cancer.gov (4). Ležeče črke: simptomi in znaki, vključeni v akcijo »#BREZizgovorov, ko gre za vaše zdravje« (3).

Dojke	<i>Zatrdlina ali »bulica« v dojki ali pod pazduho</i>
	<i>Spremembe na bradavici ali izcedek</i>
	<i>Srbeča, pordela luščiča, vdrti ali pomarančasta koža</i>
Mehur	<i>Težave pri uriniranju</i>
	<i>Bolečina pri uriniranju</i>
	<i>Kri v urinu</i>
Črevesje in prebava	<i>Kri v blatu</i>
	<i>Spremembe v prebavi in odvajanju</i>

Prehranjevanje	Bolečina po jedi (tudi pekoč občutek ali teža v želodcu, ki ne mine)
	Težave pri požiranju
	Bolečine v trebuhu
	Slabost in bruhanje
	<i>Spremembe apetita</i>
Kašelj ali hripavost,	<i>ki ne mine</i>
Utrudljivost,	ki je huda in traja
Vročina ali nočno potenje	<i>brez jasnega vzroka</i>
Krvavitve in modrice,	ki nastanejo brez razloga (tudi vaginalna krvavitve)
Spremembe v ustih	Bel ali pordel predel na jeziku ali v ustih
	Krvavitve, bolečina ali spremenjen občutek na ustnicah ali v ustih
Nevrološke težave	Glavoboli
	Epileptični krči
	Spremembe vida
	Spremembe sluha
	Povešenost obraza
Spremembe na koži	<i>Bulica, ki krvavi ali se lušči</i>
	<i>Novo znamenje ali sprememba znamenja</i>
	<i>Rana ali razjeda, ki se ne zaceli</i>
	Zlatica (porumenela koža in beločnice)
Zatrdline ali »bulice«	<i>Kjerkoli, npr. na vratu, pod pazduhami, v trebuhu ali dimljah</i>
Sprememba telesne mase	<i>brez jasnega vzroka</i>

KAJ SE LAHKO NAUČIMO OD TISTIH, KI SO PRIŠLI POZNO

Ne glede na to, kako skrbno so načrtovani programi in iniciative, ki usmerjajo ljudi s simptomi in znaki bolezni k zdravniku, imajo le-ti omejen doseg sporočila. V Združenih državah Amerike ocenjujejo, da ima približno tretjina prebivalstva nižjo zdravstveno pismenost, kar lahko vodi v povsem drugačen odziv na z zdravjem povezane aktivnosti (5). Na iskanje z rakom povezanih zdravstvenih informacij vplivajo številni dejavniki, med njimi tudi starost, spol, izobrazba, etničnost in rasa (6). Z razvojem analitike globalnih podatkov lahko danes bolje napovemo učinek preventivnega programa ali kampanje in ga lahko bolje prilagodimo ciljni populaciji – npr. o pomenu cepljenja proti papiloma virusom ozaveščamo najstnike na družbeni platformi Tik-Tok, njihove starše pa na Facebooku. Vendar kljub optimizaciji pristopov se vedno gibljemo v isti skupini ljudi – to so računalniško in zdravstveno pismeni ljudje, katerim zdravje predstavlja vrednoto in imajo tehnične možnosti ter interes zaznati zdravstvene informacije.

Zato je smiselno osvetliti problem še z druge strani in raziskati razloge, zakaj pridejo ljudje do zdravnika pozno, z napredovalim rakom, ki je bil dlje časa simptomatski. Nemška študija bolnic z rakom dojk je pokazala, da večina simptomatskih bolnic stopi v stik z zdravstvenim osebjem v enem mesecu od prvih simptomov (mediana je 16 dni) (7,8). Vendar je 18 % žensk iskalo pomoč več kot tri mesece po prvih simptomih raka. Na pozno diagnozo so vplivali starost, tuje poreklo, neodzivnost in nezainteresiranost za druge preventivne programe, na pozen odziv pa še anamneza benigne bolezni dojk in debelost (7,8). Poleg socioekonomskih dejavnikov pa je pomemben razlog za pozno diagnozo raka dojke tudi vrsta raka – med pozno odkritimi raki je statistično značilno več slabo diferenciranih rakov, ki rastejo hitreje (7). Učinkovit ukrep za zmanjšanje poznih diagnoz je presejanje, seveda če se pacienti nanj odzovejo (8).

Raziskava med bolniki s pozno odkritim pljučnim rakom v Veliki Britaniji je pokazala, da so posamezniki občutili resne simptome bolezni več mesecev pred diagnozo, vendar jih niso dojemali kot resne oziroma takšne, ki zahtevajo zdravniško pomoč (9). Večinoma niso bili prepričani, ali je to, kar

doživljajo, normalno ali ne, v enem primeru pa bolnik ni poiskal pomoči prej zato, ker se je kot kadilec počutil “nevrednega” zdravstvene oskrbe (9).

Pri raku debelega črevesa in danke se bolniki obrnejo na zdravnika povprečno 30 dni po prvih simptomih. Pomemben dejavnik za poznejšo diagnozo je starost. Dansko-švedska raziskava je pokazala, da so bolniki, mlajši od 60 let, pomembno kasneje iskali pomoč pri zdravniku, kljub temu da so imeli enake simptome in znake kot starejši bolniki (10). Nizozemska raziskava pa je dokazala, da se bolniki s prisotno krvjo na blatu in hujšanjem hitreje odločajo za obisk zdravnika (11).

V kratkem bodo na voljo tudi slovenski rezultati razlogov za pozno diagnozo raka prostate, ki jih v okviru doktorske dizertacije pripravlja specialistka družinske medicine v sodelovanju z Registrom raka Republike Slovenije.

ZAKLJUČEK

Prepoznavanje zgodnjih simptomov in znakov raka ter zgodnja obravnava pri zdravniku sta bistvena za zgodnjo diagnozo raka in boljši izid bolezni. Ker je rak izjemno heterogena bolezen, so simptomi in znaki bolezni raznoliki in mnogokrat vsaj v začetku nespecifični. Kljub vedno večji dostopnosti zdravstvenih informacij, relativno visoki zdravstveni pismenosti v razvitem svetu in številnim aktivnostim za promocijo skrbi za zdravje, je na področju odločanja o tem, kdaj k zdravniku, še vedno veliko izzivov. Ključno je prepoznavanje ranljivih skupin, ki jih z običajnimi preventivnimi intervencijami ne dosežemo. Pri načrtovanju ciljanih strategij je potrebno upoštevati širše družbene dejavnike, ki lahko vplivajo na odločanje, kdaj k zdravniku.

LITERATURA

1. Cancer screening [Internet]. Cancer.org. Dostopno na (9. 11. 2022): <https://www.cancer.org/healthy/find-cancer-early/get-screened.html>.
2. Publikacije za javnost [Internet]. Protiraku.si. Dostopno na (9. 11. 2022): <https://www.protiraku.si/Publikacije/Publikacije-za-javnost>.

3. #BREZizgovorov [Internet]. Onkonet.si. Dostopno na (9. 11. 2022): <https://www.onkonet.si/sl/brezizgovorov>.
4. Symptoms of cancer [Internet]. National Cancer Institute, 2015. Dostopno na (9. 11. 2022): <https://www.cancer.gov/about-cancer/diagnosis-staging/symptoms>
5. Houston A. J., Gunn C. M., Paasche-Orlow M. K., Basen-Engquist K. M. Health literacy interventions in cancer: A systematic review. *J Cancer Educ.* 2021; 36(2): 240–52.
6. Finney Rutten L. J., Squiers L., Hesse B. Cancer-related information sought by the general public: Evidence from the National Cancer Institute's Cancer Information Service, 2002–2003. *J Cancer Educ.* 2007; 22 (2): 91–8.
7. Arndt V., Stürmer T., Stegmaier C., Ziegler H., Dhom G., Brenner H. Patient delay and stage of diagnosis among breast cancer patients in Germany – a population based study. *Br J Cancer.* 2002; 86 (7): 1034–40.
8. Arndt V., Stürmer T., Stegmaier C., Ziegler H., Dhom G., Brenner H. Socio-demographic factors, health behavior and late-stage diagnosis of breast cancer in Germany. *J Clin Epidemiol.* 2001; 54 (7): 719–27.
9. Corner J., Hopkinson J., Roffe L. Experience of health changes and reasons for delay in seeking care: a UK study of the months prior to the diagnosis of lung cancer. *Soc Sci Med.* 2006; 62 (6): 1381–91.
10. Rydbeck D., Asplund D., Bock D., Haglind E., Park J., Rosenberg J. et al. Younger age at onset of colorectal cancer is associated with increased patient's delay. *Eur J Cancer.* 2021; 154: 269–76.
11. Van Hout A. M. G. H., de Wit N. J., Rutten F. H., Peeters P. H. M. Determinants of patient's and doctor's delay in diagnosis and treatment of colorectal cancer. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2011; 23 (11): 1056–63.

SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER V PROMOCIJI ZDRAVJA IN ZDRAVSTVENI VZGOJI TER AKTIVNOSTI NA PODROČJU DVIGA ZDRAVSTVENE PISMENOSTI V PREVENTIVI

Ksenija Noč

POVZETEK: Zdravstvena pismenost pripomore h kakovosti življenja posameznika v širšem in zdravja v ožjem pomenu ter pomembno vpliva na razvitost posamezne države. Visoka stopnja zdravstvene pismenosti posamezniku omogoča znanja za ohranjanje zdravja. Sekcija medicinskih sester je v promociji zdravja in zdravstveni vzgoji 32. strokovna sekcija Zbornice zdravstvene in babiške nege – zveze društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Je relativno mlada sekcija in s svojimi aktivnostmi deluje v smeri dviga zdravstvene pismenosti posameznika v vseh življenjskih obdobjih ter skrbi za strokovno izpopolnjevanje strokovnjakov v promociji zdravja in zdravstveni vzgoji.

Ključne besede: Zdravstvena vzgoja, medicinska sestra, zdravstvena pismenost, aktivnosti

UVOD

Zdravstvena vzgoja (ZV) je pomemben del dejavnosti zdravstvene in babiške nege, preventiva in promocija zdravja pa prioritarno področje zdravstva. Zdravstveno vzgojno delovanje je ena od ključnih nalog vsake medicinske sestre.

Zdravstvena pismenost kot pomemben element razvoja posamezne družbe pripomore h kakovosti življenja posameznika v širšem in zdravja v ožjem pomenu ter pomembno vpliva na razvitost posamezne države (Hozjan in sod., 2014). Zahteva znanja, ki omogočajo kritično iskanje informacij, razumevanje ter uporabo v vsakdanjem življenju s ciljem ohranjanja in krepitev zdravja (Kajn in Mitic, 2009). Visoka stopnja zdravstvene pismenosti posamezniku omogoča znanja za ohranjanje zdravja in preprečevanje bolezni, razumevanje, interpretacijo in analizo informacij v zvezi s svojim

zdravjem, ustrezno rabo zdravstvenih informacij v različnih življenjskih situacijah, poznavanje zdravstvenega sistema, aktivno sodelovanje z zdravstvenim osebjem, razumevanje izvedbe potrebnih posegov in postopkov ter zavzemanje za svoje pravice v okviru zdravstvenega sistema (Babnik in sod., 2013).

SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER V PROMOCIJI ZDRAVJA IN ZDRAVSTVENI VZGOJI

Leta 2016 je bila ustanovljena 32. strokovna sekcija v okviru Zbornice zdravstvene in babiške nege Slovenije – zveze strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, in sicer Sekcija medicinskih sester v promociji zdravja in zdravstveni vzgoji. Cilji delovanja sekcije so: raziskovalno utemeljeno ugotavljanje stanja in potreb na področju zdravstvene vzgoje in promocije zdravja, spremljanje novosti, organizacija in izvedba izobraževanj za strokovnjake zdravstvene in babiške nege, priprava kompetenc izvajalcev zdravstvene vzgoje, vključevanje v kadrovsko politiko na področju zdravstvene vzgoje, poenotenje dokumentacije, zbiranja podatkov in rezultatov dela z namenom ugotavljanja potreb v zdravstveni vzgoji in promociji zdravja, sodelovanje z Nacionalnim inštitutom za javno zdravje (NIJZ), Zbornico zdravstvene in babiške nege in drugimi strokovnimi sekcijami ter izobraževalnimi inštitucijami, sodelovanje z Zavodom za zdravstveno zavarovanje pri oblikovanju in vrednotenju dejavnosti zdravstvene vzgoje ter oblikovanju nadaljnjih pobud na Ministrstvu za zdravje ter Ministrstvu za izobraževanje, znanost in šport z namenom umestitve zdravstvene vzgoje znotraj šolskega in zdravstvenega sistema na nacionalni ravni (Sekcija PZZV, 2016). Področja delovanja sekcije zajemajo: ZV za bodoče starše, ZV otrok in mladostnikov, ZV odraslih v ambulantah družinske medicine, zdravstvenovzgojnih centrih in centrih za krepitev zdravja ter splošne populacije na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega sistema. ZV je samostojna in hitro razvijajoča se disciplina, ki zahteva stalno interdisciplinarno izpopolnjevanje medicinske sestre poleg stroke še s področij sociologije, psihologije, medicine, komunikologije, pedagogike, andragogike, didaktike, katerih znanja umešča v svoje delo, ki zajema ozaveščanje, motiviranje, izobraževanje, učenje spretnosti

in večšin ter opolnomočenje posameznika in/ali skupnosti z namenom krepitev zdravja, spreminjanja nezdravih življenjskih navad ter razvijanja in krepitev zdravega življenjskega sloga. Medicinska sestra je nosilka zdravstvene vzgoje.

ZDRAVSTVENA PISMENOST

Zdravstvena pismenost je eden od novejših konceptov v promociji zdravja. Svetovna zdravstvena organizacija razlago zdravstvene pismenosti opredeljuje kot veščine in sposobnosti za pridobivanje in uporabljanje informacij, povezanih z zdravjem (Bratuž, 2012). Nizka zdravstvena pismenost posameznika ima lahko negativne psihološke posledice, vpliva na občutek sramu in slabše sodelovanje z zdravstvenimi izvajalci. Zdravstveni sistem pogosto zahteva višjo stopnjo funkcionalne pismenosti, kot je ta dejansko potrebna v vsakdanjem življenju (Ishikawa, Yano, 2008). Dejavniki, ki vplivajo na zdravstveno pismenost so psihosocialni, demografski in kulturni: socialno ekonomski status, izobrazba, poklic, zaposlitev, socialno in kulturno okolje, narodnost, razumevanje jezika, starost in spol. Najmočnejši napovedovalec omejene stopnje zdravstvene pismenosti je revščina (Sorensen, 2016; Peerson, Saunders, 2011). Pomembno vlogo za dvig zdravstvene pismenosti ima tudi vzgojno-izobraževalni in zdravstveni sistem posamezne države. Zdravstvenovzgojno delo z bolnikom, ki ga izvaja zdravstveni strokovnjak z odličnimi komunikacijskimi sposobnostmi, znanjem in pedagoško-andragoškimi veščinami ter znanjem za motiviranje oz. vključevanje bolnika v aktivno sodelovanje in skrb za svoje zdravje, je ključno za boljšo zdravstveno pismenost (Paasche Orlow, Wolf, 2008).

Zdravstveno pismen posameznik je torej tisti, ki razume in interpretira informacije o svojem zdravju, jih vključuje v svoje vsakdanje življenje, uspešno ohranja svoje zdravje in preprečuje nastanek bolezni, pozna delovanje zdravstvenega sistema, sodeluje z zdravstvenimi strokovnjaki ter se zavzema za posameznikove pravice v zdravstvenem sistemu (McCabe, Timmins, 2006).

AKTIVNOSTI MEDICINSKIH SESTER V PREVENTIVI ZA DVIG ZDRAVSTVENE PISMENOSTI

Medicinske sestre, ki delujemo v preventivi in promociji zdravja, izvajamo vrsto aktivnosti, ki vplivajo na posameznikov življenjski slog ter vedenja, povezana z ohranjanjem zdravja od spočetja (bodoči starši), otroštva, mladosti, odrasle dobe do pozne starosti. Naše delo je usmerjeno v razumevanje, zakaj ljudje uporabljajo določene vedenjske vzorce ter uporabo slednjih za načrtovanje intervencij pri izvedbi sprememb nezdravega vedenja oz. spodbujanje pozitivnega vedenja, povezanega z zdravjem (Lyons, Chamberlain, 2006; Sarafino, 2006).

Področja delovanja medicinskih sester v preventivi in promociji zdravja so zelo raznolika, aktivnosti so usmerjene v stalno strokovno in pedagoško-andragoško izpopolnjevanje za različna področja: zdravstvenovzgojno delo z bodočimi starši, malčki, učenci, dijaki, študenti, odraslo populacijo, ranljivimi skupinami, kroničnimi bolniki, marginalnimi skupinami, starejšimi. Sekcija je nosilka strokovnih izobraževanj medicinskih sester v promociji zdravja in zdravstveni vzgoji. Organizira splošna ali ciljana strokovna srečanja, izobraževanja, delavnice in seminarje s poudarkom na zdravstveni vzgoji v vseh življenjskih obdobjih, zmanjševanju neenakosti in izmenjavi izkušenj. Pri organizaciji strokovnih srečanj se zavzema za pester in raznolik strokovni nabor različnih strokovnjakov s področja, kateremu je izobraževanje namenjeno. Tematika strokovnih srečanj je načrtovana glede na potrebe v preventivnem delovanju. Eden ključnih ciljev naših aktivnosti je tudi prepoznavna našega dela v vseh sistemih, kjer delujemo, in medresorsko ter multidisciplinarno sodelovanje.

Primer uspešnega dela je bilo tudi naše zadnje strokovno srečanje z naslovom *Spolno zdravje kot del življenjskega sloga posameznika* (Velenje, 30. 3. 2022). Na strokovnem srečanju so poleg medicinskih sester, ki so predstavile primere dobrih praks s področja celostne spolne vzgoje (npr. vključevanje vsebine o spolnosti med učne delavnice), sodelovali tudi vrhunski strokovnjaki: ginekologi, abdominalni kirurg, psihoterapevtka, specialistka šolske medicine. Prav vsi so dodali pomemben kamenček v mozaik znanj medicinskih sester, izvajalk zdravstvene vzgoje, ki bodo pripomogla

k dvigu zdravstvene pismenosti posameznika in ohranjanju zdravja – cepljenje proti HPV in učinkovito informiranje staršev, da se odločijo za cepljenje, dodatna ginekološka znanja za zdravo in varno spolnost, partnerski odnosi ... Strokovna srečanja so vedno namenjena tudi odgovoru na vprašanje, kako učinkovito, strokovno in motivacijsko delujemo za ohranjanje zdravja posameznika.

V šestih letih delovanja smo samostojno organizirali osem strokovnih srečanj – štiri v soorganizaciji z drugimi strokovnimi sekcijami in enajst učnih delavnic. Članice izvršilnega odbora smo aktivno sodelovale na dveh mednarodnih konferencah v tujini ter na kongresih zdravstvene in babiške nege. Objavljamo prispevke v glasilu *Utrip*, v e-novicah Zbornice zdravstvene in babiške nege ter strokovne in znanstvene članke v zbornikih kongresov. Sodelujemo s strokovnjaki s področja zdravstvene vzgoje in preventive.

ZAKLJUČEK

Kot relativno mlada strokovna sekcija Zbornice zdravstvene in babiške nege Slovenije strmimo k uveljavitvi v stroki in širši prepoznavnosti. Ker sta preventiva in promocija zdravja pomembna in potrebna, kar se je še zlasti izkazalo v minulem težkem obdobju epidemije, ko se je splošno zdravstveno stanje ljudi izjemno poslabšalo, imamo pred sabo veliko dela. Imamo vizijo in voljo. Naše delovanje bo v prihodnosti še naprej usmerjeno v strokovno izpopolnjevanje in izobraževanje medicinskih sester v promociji zdravja in zdravstveni vzgoji, sodelovanje s sistemom vzgoje in izobraževanja ter z resorji, ki to področje pokrivajo, sodelovanje z drugimi deležniki v preventivi in promociji zdravja, z različnimi vladnimi in nevladnimi organizacijami, z Zvezami, društvi z namenom krepiti zdravstveno pismenost posameznika in družbe.

LITERATURA

1. 32. Sekcija medicinskih sester v promociji zdravja in zdravstveni vzgoji, 2016. Dostopno na (29. 10. 2022): <https://www.zbornica-zveza.si/regijska-drustva-in-strokovne-sekcije/sekcije/32-sekcija-medicinskih-sester-v-promociji-zdravja-in-zdravstveni/>.
2. Babnik, K., Štemberger Kolnik, T., Bratuž, A. Zdravstvena pismenost: stanje koncepta in nadaljnji razvoj z vključevanjem zdravstvene nege. *Obzornik zdravstvene nege*, 2016; (47) 1, pp. 62–73.
3. Bratuž, A. Pomen zdravstvene pismenosti za zdravstveno nego. Izola: Fakulteta za vede o zdravju, 2012.
4. Hozjan, D., Babnik, K., Štemberger Kolnik, T. Zdravstvena pismenost in zaznana kompetentnost na področju zdravja med študenti zdravstvene nege. Zdravstvena nega v javnem zdravju: druga zdravstvena konferenca z mednarodno udeležbo, zbornik prispevkov. Koper: Založba Univerze na Primorskem, 2014; pp. 179–185.
5. Ishikawa, H., Yano, E. Patient health literacy and participation in the health care process. *Health expectations*, 2008; pp. 113–122.
6. Kanj, M., Mitić, W. 7th Global conference of health promotion, »Promoting health and development: Closing the implementation gap, 2009. Dostopno na (29. 10. 2022): <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/seventh-global-conference>.
7. Lyons, A. C., Chamberlain, K. *Health Psychology: A critical introduction*. Cambridge University press, 2006.
8. McCabe, C., Timmins, F. *Communications skills for nursing practice*. New York: Palgrave Macmillan, 2006.
9. Paasche Orlow, M., Wolf, M. Promoting health literacy research to reduce health disparities. *Journal of health communication*, 2010; (15) 2, pp. 34–41.
10. Peerson, A., Saunders, M. Mens health literacy in Australia: in search of a gender lens. *International Journal of mens health*, 2011; 11–135.
11. Serafino, E. P. *Health psychology. Biopsychosocial interactions*. 5th edition Hoboken (NJ), J. Wiley & Sons, 2006.
12. Sorensen, K. Health literacy is a political choice: a health guide for politicians. Risskov: Global Health Literacy Academy, 2016; pp. 12–33.

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 samooskobo 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 izveta. 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.

SEZNAM IN NASLOVI AVTORJEV*:

Dr. Nejc Berzelak	Nacionalni inštitut za javno zdravje Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana E: nejc.berzelak@nijz.si
Asist. dr. Eva Cedilnik Gorup, dr. med.	Katedra za družinsko medicino, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani Poljanski nasip 58, 1000 Ljubljana Zdravstveni dom Vrhnika Cesta 6. maja 11, 1360 Vrhnika
Mag. Amela Duratović Konjević, univ. dipl. kom.	Služba za odnose z javnostmi, Onkološki inštitut Ljubljana Zaloška 2, 1000 Ljubljana T: +386 1 587 9625 E: aduratovic@onko-i.si
Asist. dr. Vesna Homar, dr. med.	Katedra za družinsko medicino, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani Poljanski nasip 58, 1000 Ljubljana Zdravstveni dom Vrhnika Cesta 6. maja 11, 1360 Vrhnika E: vesna.homar@gmail.com
Doc. dr. Urška Ivanuš, dr. med., spec. javnega zdravja	Predsednica Zveza slovenskih društev za boj proti raku Trubarjeva 76 a, 1000 Ljubljana Oddelek za presejanje raka, Državni program Zora, Onkološki inštitut Ljubljana Zaloška 2, 1000 Ljubljana T: +386 1 587 9606 E: uivanus@onko-i.si
Katja Jarm, dr. med.	Vzgojno-izobraževalna komisija, Zveza slovenskih društev za boj proti raku Trubarjeva 76 a, 1000 Ljubljana Register in klicni center programa DORA, Epidemiologija in register raka Onkološki inštitut Ljubljana Zaloška 2, 1000 Ljubljana T: +386 1 587 9573 E: kjarm@onko-i.si

* po abecedi priimkov

Asist. Tina Kamenšek, dipl. m. s.,
mag. zdr. nege

Oddelek za zdravstveno nego,
Zdravstvena fakulteta Univerze v Ljubljani
Zdravstvena pot 5, 1000 Ljubljana
E: tina.kamensek@zf.uni-lj.si

Urška Košir, PhD

University of Oxford
Oxford OX1 2JD, United Kingdom
T: +447802674630
E: dr.urska.kosir@gmail.com

Doc. dr. sc., B, Mateja Krajc, dr. med.

Podpredsednica
Zveze slovenskih društev za boj proti raku
Trubarjeva 76 a, 1000 Ljubljana
Oddelek za onkološko klinično genetiko,
Onkološki inštitut Ljubljana
Zaloška 2, 1000 Ljubljana
T: +386 1 587 9649
E: mkrajc@onko-i.si

Andreja Ljubič, dipl. m. s., mag. zdr. nege

Ministrstvo za zdravje RS
Štefanova ulica 5, 1000 Ljubljana
Fakulteta za zdravstvene vede v Celju
Mariborska cesta 7, 3000 Celje

Viš. pred. dr. Marija Milavec Kapun,
viš. med. ses., univ. dipl. org., prof. def.

Oddelek za zdravstveno nego
Zdravstvena fakulteta Univerze v Ljubljani
Zdravstvena pot 5, 1000 Ljubljana
E: marija.milavec@zf.uni-lj.si

Ksenija Noč, dipl. ms., mag. zdr. nege

Nadzorni odbor
Zveze slovenskih društev za boj proti raku
Trubarjeva 76 a, 1000 Ljubljana
Gorenjsko društvo za boj proti raku
Gospodsvetska ulica 12, 4000 Kranj
Zdravstveno vzgojni center - preventivni
programi
Zdravstveni dom Jesenice
Cesta maršala Tita 78, 4270 Jesenice
E: ksenija.noc@zd-jesenice.si

Andreja Šalamun, univ. dipl. nov.

Časnik Finance,
časopisno založništvo d.o.o.
Urednica revije Viva, Medicina & ljudje
Bleiweisova 30, 1000 Ljubljana
T: +386 1 30 91 550
E: andreja.salamun@finance.si

Vesna Škrbec, univ. dipl. pol.

Služba za odnose z javnostmi,
Onkološki inštitut Ljubljana
Zaloška 2, 1000 Ljubljana
T: +386 1 587 9625
E: vskrbec@onko-i.si

Doc. dr. Tamara Štemberger Kolnik

Fakulteta za zdravstvene vede v Celju
Mariborska cesta 7, 3000 Celje
Ministrstvo za zdravje RS
Štefanova ulica 5, 1000 Ljubljana
E: tamara.stemberger@gmail.com

Asist. Sanja Vrbovšek

Nacionalni inštitut za javno zdravje
Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana
T: +386 31 734 452
E: sanja.vrbovsek@nijz.si

Mag. Mitja Vrdelja

Nacionalni inštitut za javno zdravje
Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana
E: mitja.vrdelja@nijz.si

Jadranka Vrh Jermančič, dr. med.

Nadzorni odbor
Zveze slovenskih društev za boj proti raku
Trubarjeva 76 a, 1000 Ljubljana
Obalno društvo za boj proti raku
Jurčičeva ulica 2, 6000 Koper - Capodistria
T: +386 31 275 718
E: jadranka.vrh@gmail.com

**XXX. SEMINAR
»IN MEMORIAM DR. DUŠANA REJE«
SO FINANČNO PODPRLI:**

AstraZeneca UK Limited, podružnica v Sloveniji

Mediline, mešana trgovska družba, d.o.o.

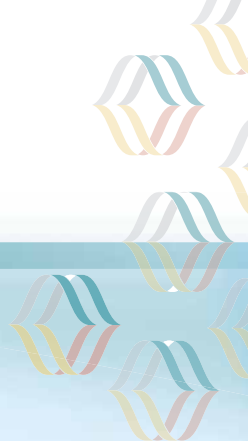
Merck Sharp & Dohme, Inovativna zdravila d.o.o.

Novartis Pharma Services Inc., podružnica v Sloveniji

Roche, farmacevtska družba d.o.o.



mediline



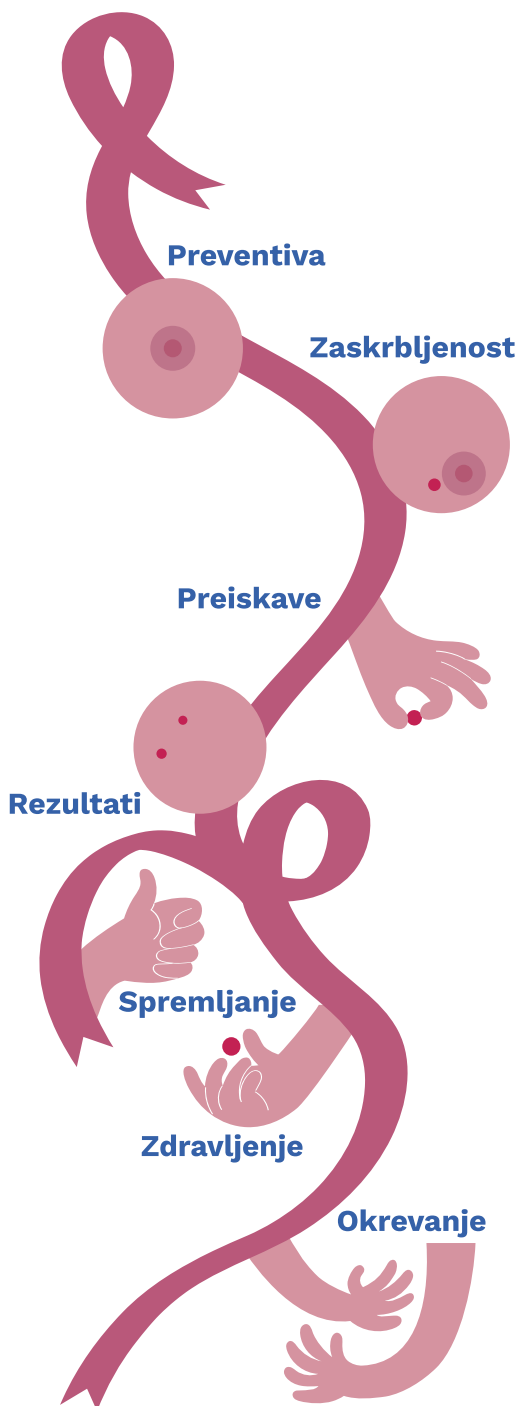
Prodaja in servis specializirane laboratorijske opreme, potrošnih materialov in diagnostičnih reagentov.



- Mikrobiologija
- Molekularna biologija
- Celična biologija
- Analitika
- Laboratorijska diagnostika
- Sekvenciranje naslednje generacije (NGS)
- Avtomatizacija
- Bioinformacijske rešitve ...

www.mediline.si

Rak dojke in jaz



Pregleden spletni vodič za informirano soočanje z rakom dojke za vas in vaše bližnje, pripravljen v sodelovanju s strokovnjaki.

→ rakdojk.si



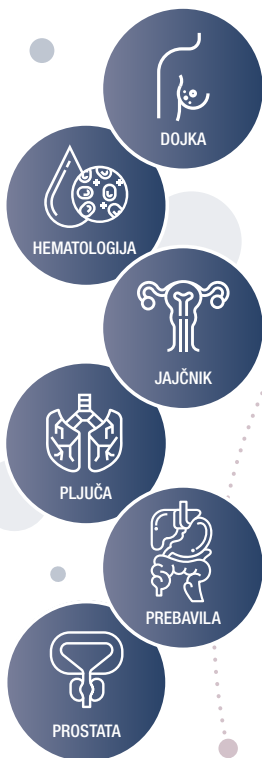
 **NOVARTIS**



AstraZeneca Onkologija

KORAK NAPREJ

pri zdravljenju onkoloških bolnikov



Dodatne informacije so na voljo pri družbi:
AstraZeneca UK Limited, Podružnica v Sloveniji,
Verovškova 55, 1000 Ljubljana, tel.: 01/51 35 600

Datum priprave informacije: maj 2022

SI-2150





Roche

Prelomni napredki v medicini

dobijo smisel šele,
ko dosežejo ljudi, ki jih
potrebujejo. Dostop do
zdravstvene oskrbe je
večplasten izziv. V družbi
Roche želimo s partnerstvi
poskrbeti za rešitve, ki
bodo resnično spremenile
življenja ljudi.

www.roche.si



Soustvarjamo prihodnost.

V sodelovanju z različnimi deležniki, organizacijami bolnikov, zdravstvenimi delavci, odgovornimi organi in vlado sooblikujemo zdravstveni sistem.

Prizadevamo si za opolnomočenje bolnikov in zadovoljevanje njihovih potreb ter jim s skupnimi močmi pomagamo neobremenjeno ustvarjati, živeti in uživati svoje življenje.



www.protiraku.si



ZVEZA SLOVENSKIH DRUŠTEV ZA BOJ PROTI RAKU

Trubarjeva cesta 76A, 1000 Ljubljana

T: +386 1 430 9780 E: info@protiraku.si <http://www.protiraku.si> <https://www.priporocila.si>