

Vloga medijev pri ozaveščanju bolnikov z rakom

Cancer patients and mass media

Mirjana Rajer,¹ Luka Čavka,² Amela Duratović¹

¹ Onkološki Inštitut
Ljubljana, Zaloška 2,
1000 Ljubljana

² Medicinska fakulteta
Ljubljana, Vrazov trg 2,
1104 Ljubljana

Korespondenca/ Correspondence:

Mirjana Rajer,
e: mrajer@onko-i.si

Ključne besede:

onkološki bolnik; mediji;
internet; televizija;
brošure

Key words:

cancer patient; mass
media; internet;
television; brochures

Citirajte kot/Cite as:

Zdrav Vestn 2015;
84: 373–82

Prispelo: 19. sept. 2013,
Sprejeto: 7. maj. 2015

Izvleček

Izhodišča: Sodobnejši pristop zahteva večje vključevanje bolnika z rakom pri sprejemanju odločitev v procesu zdravljenja, kar prispeva k večjemu zadovoljstvu in višji kakovosti zdravljenja. Iz tega izhaja večja potreba bolnikov po ozaveščanju. Ker je zaradi časovnih omejitev vse potrebne informacije težko pridobiti pri zdravniku, se bolniki zatekajo k drugim informacijskim virom – različnim medijem. V raziskavi smo želeli ugotoviti, katere vrste medijev ter v kolikšni meri uporabljajo bolniki z rakom pri informiranju o svoji bolezni. Zanimalo nas je tudi, v kolikšni meri bolniki za pridobivanje informacij uporabljajo splet.

Metode: V raziskavo smo vključili bolnike, ki so prišli na pregled v ambulante Onkološkega inštituta v tednu med 21. in 25. 5. 2012. Prospektivna presečna raziskava je potekala v obliki anonimnih vprašalnikov, ki so jih bolniki izpolnjevali sami ali s pomočjo svojcev. Z vprašalnikom smo preverjali, koliko in katere medije posamezen bolnik uporablja pri iskanju informacij o svoji bolezni. Rezultate smo statistično obdelali z metodami opisne statistike, analizo variance, s testom hi-kvadrat ter s t-testom enakosti povprečij.

Rezultati: Od 919 razdeljenih vprašalnikov so jih bolniki vrnili izpolnjenih 478 (52 %). Povprečna starost preiskovancev je bila 59,9 let (20–88, mediana 61 let). 61 % je bilo žensk in najpogostejša je bila srednješolska izobrazba 33 %. Največ je bilo bolnic z rakom dojke (33 %), sledi rak prebavil in pljuč. Bolniki najpogosteje iščejo informacije o bolezni preko televizije (81,4 % anketirancev), v specializiranih brošurah (78 %), na spletu (70,8 %) in v časopisih (67,6 %). Bolniki ki ne uporabljajo medijev pri iskanju informacij o svoji bolezni, so v povprečju stari 62,5 let in so nekoliko starejši od povprečja celotnega vzorca (59,9 let) ($p < 0,000$).

Zaključki: Z našo raziskavo smo ugotovili, da bolniki z rakom v slovenskem prostoru za iskanje informacij najpogosteje uporabljajo televizijo, specializirane brošure in splet. Starejši bolniki redkeje iščejo informacije v medijih. Omenjena dejstva bi lahko zelo koristila zdravnikom v klinični praksi, saj nakazujejo, kakšne potrebe po informiranju imajo bolniki z rakom v sodobni družbi.

Abstract

Background: Nowadays cancer patients tend to be more involved in the medical decision-making process. Active participation improves health outcomes and patient satisfaction. To participate effectively patients require a huge amount of information, but time limits make it impossible to satisfy all information needs at clinics. We tried to find out which kind of media cancer patients use when searching for information and how often. Lastly, we try to find out how popular the Internet is in this regard.

Methods: In this research, we invited cancer patients, who had regular clinic examinations at the Institute of Oncology between 21–25 May 2012. We carried out a prospective cross-sectional survey by means of anonymous questionnaires. We were investigating which media were used and how often. We analysed results using descriptive statistics, ANOVA, the χ^2 -Test and the t-test.

Results: 478 of 919 questionnaires distributed among cancer patients were returned. Mean age of the respondents was 59.9 years. 61 % of them were female, and the most common level of education was high school (33 %). Most common cancer type was breast cancer (33 %), followed by gastrointestinal and lung cancers. Most often, patients search for information on television (81.4 % respondents), followed by specialized brochures (78 %), internet (70.8 %) and newspapers (67.6 %). Patients who do not use media for

information search are older than average (62.5 years vs. 59.9 years; $p < 0.000$).

Conclusions: According to our results, patients search for information most often on television,

followed by brochures, internet and newspapers. Older patients less often search for information. This data might help doctors in their daily clinical practice.

Uvod

Ustaljen način zdravljenja, ko se je bolnik slepo podrejal zdravnikovi avtoriteti in sledil izključno njegovim odločitvam, je danes zamenjal sodobnejši pristop, pri katerem je bolnik veliko bolj vključen v proces odločanja o svojem zdravljenju. Bolniki, ki s svojim zdravnikom vstopajo v partnerski odnos pri procesu odločanja, morajo biti dobro poučeni o vseh vidikih njihove bolezni in zdravljenja. Mediji igrajo tukaj pomembno vlogo, saj preko njih išče informacije o svoji bolezni veliko bolnikov.¹⁻³

Bolnika kot iskalca informacij zanimajo teoretične informacije o sami bolezni, njenih vzrokih, napovedi, možnostih zdravljenja in rehabilitacije.^{2,4-6} Bolniki informacije pridobivajo od zdravnikov, prijateljev, drugih bolnikov z rakom, najdejo jih v knjigah, časopisih, na televiziji, radiu, v tiskanih medijih, vedno pogosteje tudi na spletu, ki postaja glavni informacijski vir.²

Raziskave o zdravstvenem informiranju javnosti v Sloveniji pa tudi v tujini kažejo na trend povečevanja števila prispevkov o zdravju v medijih, a žal v ospredje stopa senzacionalnost, ne pa točnost informacij. Število novinarskih prispevkov, ki se nanašajo na rakave bolezni, je v slovenskem prostoru veliko. Ugotovitev ne preseneča, če upoštevamo, da se področje onkologije hitro razvija, da incidenca raka narašča, da je rak še vedno strah vzbujajoča bolezen in da so zahteve in pričakovanja (tudi onkoloških) bolnikov vsak dan večja. Amela Duratović in Lijana Zaletel-Kragelj sta naredili raziskavo, ki je proučevala poročanje medijev o temah, povezanih z Onkološkim Inštitutom v Ljubljani. Dokazali sta, da v občilih prevladujejo prispevki, ki se nanašajo na organizacijsko-tehnično-poslovni del, medtem ko je strokovnih prispevkov precej manj.⁷

Po podatkih Statističnega urada Republike Slovenije 74 % slovenske populacije, stare med 10 in 75 let uporablja splet.⁸ Do

sedaj še ni podatkov, kolikšen delež bolnikov z rakom uporablja splet. Glede na neenakomerno porazdeljenost uporabnikov med starostnimi skupinami je pričakovati precej manjši delež. Rak je namreč predvsem bolezen starejše populacije, ki v manjši meri uporablja splet.^{2,3,9,10}

Prednosti spleta so preprosta uporaba, dostopen je ves čas, ponuja možnost izmenjave mnenj, je hiter, cenovno ugoden in ponuja veliko mero zasebnosti.³ Bolnikom z rakom spletne strani ponujajo informacije o bolezni, preko njih si izmenjujejo informacije in izkušanje z drugimi onkološkimi bolniki (to omogočajo predvsem forumi), obstaja tudi možnost postavljanja vprašanj zdravnikom in drugim strokovnjakom preko elektronske pošte.⁴ Med določenimi vprašanji, ki jih bolniki iščejo po spletu, so najpogostejše informacije o možnostih zdravljenja – 71 %, sledijo napoved izida bolezni – 58 %, možni neželeni učinki – 50 %, obvladovanje simptomov bolezni – 40 %, in možni načini soočanja s prejeto diagnozo – 29 %.⁶

Prednost spleta so tudi pogovori med bolniki na forumih glede določenih vprašanj, o katerih se neradi pogovarjajo s svojim zdravnikom, a so zelo pomembna za kakovost njihovega življenja. Sem sodijo vprašanja o spolnosti v času njihovega zdravljenja in po njem, ter vprašanja o alternativnih metodah zdravljenja.⁴

Količina informacij o raku na spletu eksponentno narašča. Možnost spleta, da bi zagotavljal z dobro informacijsko podporo sprejete odločitve o zdravljenju, je ogromna. Ob tem je zanimiv podatek, da zaupanje v informacije, pridobljene na spletu upada.¹¹ To gre pripisati predvsem zavedanju, da veliko informacij na spletu ni točnih, bolniki pa zaradi šibkega predznanja ne zmorejo biti dovolj kritični.¹⁰⁻¹³

40 % bolnikov z rakom o informacijah s spleta govori s svojim zdravnikom.¹ Pogovor

o tovrstnih informacijah za obe strani predstavlja svojevrsten izziv. Zdravnikom bolnikovo iskanje informacij po spletu postavlja več vprašanj: v kolikšni meri bolniki uporabljajo splet za iskanje zdravstvenih informacij, kakšni so razlogi za uporabo spleta, kolikšna je razpoložljivost spletnih strani s koristnimi informacijami in ali spletne strani bolnika z napačnimi ali slabo predstavljenimi informacijami bolnika zmedejo in tako otežujejo zdravljenje.^{4,6}

Zdravniki mnogokrat menijo, da so bolniki preobremenjeni z iskanjem po spletu in to po vsebinah vprašljive kakovosti. 91 % zdravnikov pravi, da je preveč informiranja za bolnika škodljivo, saj nerazumevanje obilice podatkov prispeva k dodatni duševni obremenjenosti. Nasprotno 62 % bolnikov meni, da so jim informacije s spleta zelo pomagale in so na bolezen začeli gledati bolj optimistično. A spet 32 % zdravnikov meni, da so pridobljene informacije tovrstnega značaja dajale lažno upanje in poslabšale odnose pri zdravljenju.⁶

Kar 44 % onkologov meni, da je razpravljanje o informacijah s spleta težavno. Med njimi ima 1 % vedno težave, ko bolniki hočejo razgovor o informacijah s spleta, 5 % pa jih ima s tem težave večino časa.⁶ Velikokrat preverjanja bolnikov o kakovosti teh informacij ocenjujejo za nepotrebna in si zanje preprosto ne vzamejo čas.¹ Preostali delež zdravnikov ni mnenja, da bi zbiranje dodatnih informacij iz spleta krhalo odnose z njihovimi bolniki.²

Zanimivo je vprašanje, kako zbiranje informacij s spleta vpliva na odločitve, povezane z zdravljenjem. Odločitev glede zdravljenja zaradi spletnih informacij se popolnoma spremeni ali vsaj malce spremeni pri 11 % bolnikov. Torej igra splet zelo pomembno vlogo pri odločitvah glede zdravljenja pri bolnikih z rakom in se mora zavest o moči tega medija pri zdravnikih dvigniti oziroma bi bilo koristno, da bi jo izkoristili v napredek pri kakovosti zdravljenja.⁶

V raziskavi smo želeli proučiti, katere medije in v kolikšnem obsegu uporabljajo bolniki z rakom za iskanje informacij o svoji bolezni v slovenskem prostoru. Zanimalo nas tudi, ali je starost bolnikov povezana z njihovimi potrebami po ozaveščanju s strani

medijev. Posebej smo želeli preveriti, kako bolniki za iskanje informacij uporabljajo splet. Omenjena dejstva bi lahko zelo koristila zdravnikom v klinični praksi, saj bi nakazovala, kakšne potrebe po informiranju imajo bolniki z rakom v sodobni družbi.

Bolniki in metode

Izbor bolnikov

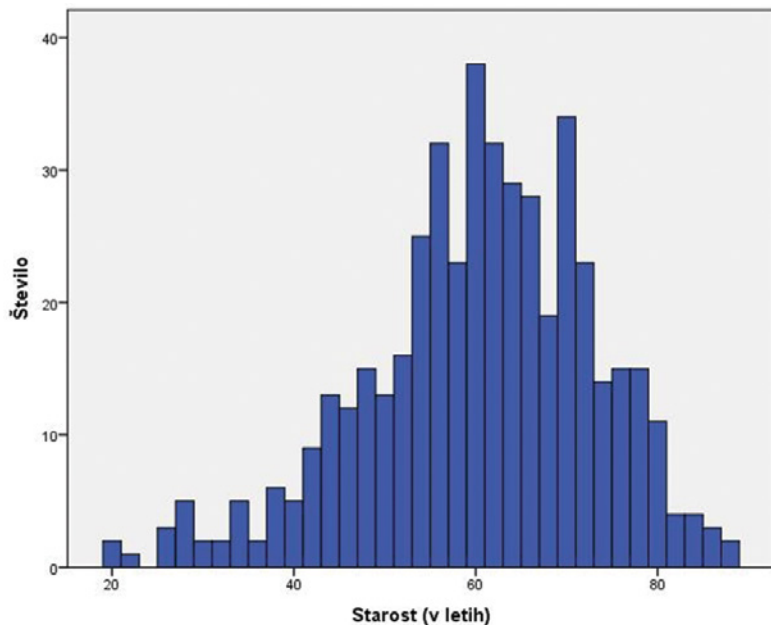
Vključeni bolniki so prišli na pregled v eno izmed ambulant na Onkološkem inštitutu v tednu, ko je raziskava potekala. Vsi vključeni bolniki so bili polnoletni in so imeli diagnozo rak že potrjeno. Nismo vključili bolnikov, ki so na Onkološki inštitut prišli prvič, ali tistih, ki so prišli samo na diagnostično preiskavo (npr. samo na citološko punkcijo) brez pregleda pri onkologu. Pri teh bolnikih ni znano, koliko so svojo diagnozo maligne bolezni seznanjeni. Prav tako nismo vključili bolnikov, ki zaradi slabega zdravstvenega stanja vprašalnikov ne bi mogli izpolnjevati (denimo bolniki z zoženo zavestjo ali bolniki, prizadeti zaradi bolečin, težkega dihanja).

Potek raziskave

Bolniki so vprašalnik z navodili dobili ob prijavi na ambulantni pregled. V času, ko so na pregled čakali, so bodisi sami, bodisi s pomočjo svojcev izpolnjevali vprašalnik. Izpolnjene vprašalnike so nato oddali medicinski sestri v ambulanti, ki jim je bila na voljo tudi za morebitna vprašanja. Sodelovanje v raziskavi je bilo prostovoljno in anonimno. Med bolnike smo razdelili 919 vprašalnikov, od tega smo delno ali popolnoma izpolnjene dobili vrnjenih 478. Te vprašalnike smo vključili v nadaljnjo statistično analizo.

Vprašalniki

Najprej nas je zanimalo, kako pogosto preiskovanec uporablja določen medij. Spraševali smo po uporabi radia, televizije, interneta, dnevnega tiska, specializiranih zdravstvenih revij in brošur. V drugem vprašanju nas je zanimalo, katere določene medije uporabljajo. Izpraševanci so vpisali medijevo lastno ime (npr. teviija Jana, Delo).



Slika 1: Razporeditev bolnikov glede na starost.

Pri tretjem vprašanju smo se osredotočili na uporabo spleta. Zanimal nas tip spletnih strani, kjer preiskovanci iščejo informacije o svoji bolezni. Ponujeni tipi spletnih storitev so bili: spletni iskalniki, spletne strani bolnišnic, spletne strani društev, ki nudijo pomoč bolnikom z rakom, splošne medicinske spletne strani, spletne strani televizijskih in časopisnih hiš, spletni portali o alternativni medicini, forumi, družabna obsežja in kategorija drugo. Zaradi boljšega razumevanja so bili poleg ponujenega tipa spletnih storitev napisani še primeri ponudnika, npr. poleg družabnih omrežij: facebook, poleg spletnih iskalnikov google, najdi.si, yahoo.

V četrtem sklopu smo merili vpliv medijev na ravnanje bolnikov. Preiskovancem smo ponudili določene trditve in ti so ocenili, ali za njih veljajo ali ne. Pri petem vprašanju nas je zanimal tip informacij, ki jih preiskovanci iščejo glede svoje bolezni. Ponujeni odgovori so bili, da bolniki iščejo informacije o: vzroku za nastanek bolezni, načinu zdravljenja, napovedi izida, alternativnih metodah zdravljenja in zgodbah drugih ljudi s podobno izkušnjo.

Sledči sklop je bil namenjen samo preiskovancem, ki pri iskanju informacij o svoji bolezni medijev pretežno ne uporabljajo. Zanimalo nas je, kaj je vzrok temu. Ponudili smo več trditve, preiskovanec pa je izbral tisto, ki zanj najbolj drži

V zadnjem sklopu so nas zanimali demografski podatki naših preiskovancev: leto rojstva, spol, stopnja izobrazbe in vrsta raka.

Statistične metode

Za opis temeljnih značilnosti našega vzorca smo uporabili metode opisne statistike. Glede na to, da je večina spremenljivk opisnih, večinoma metode analize frekvenčnih porazdelitev. Za analizo povezav med spremenljivkami smo poleg metod opisne statistike uporabili tudi metodo analize variance (ANOVA), metode kontingenčne analize s testom hi-kvadrat za analizo povezav med dvema opisnima spremenljivkama ter t-test enakosti povprečij, ko smo primerjali povprečne starosti dveh podskupin. Za značilne razlike smo smatrali rezultate, ko je bila točna stopnja značilnosti (P) manjša od 0,05. Analiza je bila opravljena s statističnim paketom »SPSS for Windows v20«.

Rezultati

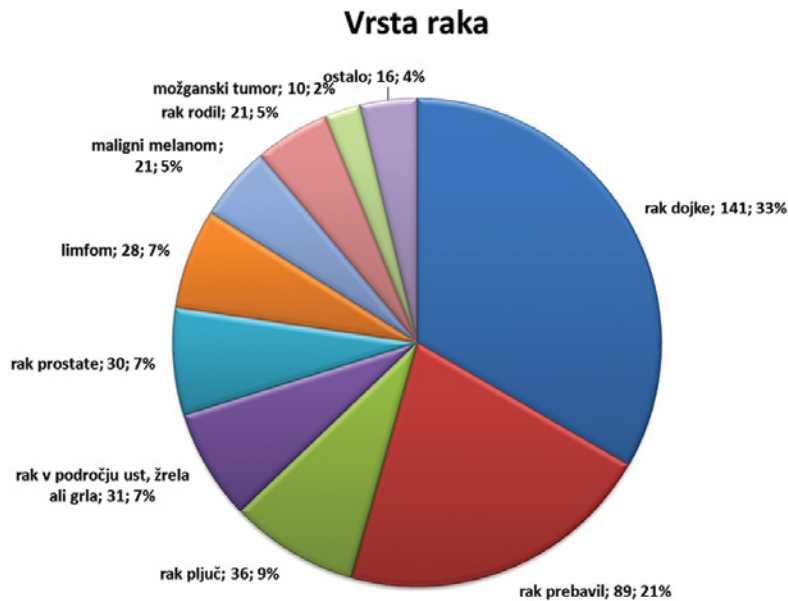
Razdelili smo 919 vprašalnikov, od tega so jih bolniki vrnili 478 (52 %). Te smo vključili v nadaljnjo analizo.

Povprečna starost preiskovancev je bila 59,9 let. Najmlajši je imel 20, najstarejši 88 let, (mediana 61 let). Pri 16 bolnikih podatka o njihovi starosti nimamo. Razporeditev bolnikov po starosti nam prikazuje Slika 1.

Med preiskovanci je bilo 292 (61,1 %) žensk in 180 moških (37,7 %). Šest ljudi ni označilo spola.

Dokončano srednjo šolo ima 157 bolnikov (33,7 %), sledijo bolniki z dokončano višjo/visoko šolo (140 bolnikov, 30 %), poklicno šolo (97 bolnikov, 20,8 %), osnovno šolo (62 bolnikov, 13 % in nedokončano osnovno šolo (10 bolnikov, 2,1 %).

Po pogostosti prevladujejo bolnice z rakom dojk, 141 bolnic (33,3 % bolnikov, ki so odgovorili na to vprašanje), sledijo jim bolniki z rakom prebavil, 89 bolnikov (18,6 % bolnikov, ki so odgovorili) in rakom pljuč 36 bolnikov (7,5 % bolnikov, ki so odgovorili). Trije bolniki so odgovorili, da ne vedo, katerega raka imajo, 55 jih pa na to vprašanje ni odgovorilo. Razporeditev bolnikov glede



Slika 2: Razporeditev najpogostejših vrst raka.

na umestitev maligne bolezni nam prikazuje Slika 2.

Vprašalniki

Vprašanje 1

»Ali in kako pogosto iščete informacije o svoji bolezni na naslednji način?«

Bolniki so odgovorili, da za pridobivanje informacij najpogosteje uporabljajo televizijo (81,4 % bolnikov, ki je na vprašanje odgovorilo), sledi uporaba brošur (78 % bolnikov, ki je na vprašanje odgovorilo), in interneta (70,8 % bolnikov, ki je na vprašanje odgovorilo). Nekoliko manj iščejo informacije v dnevnem tisku (67,6 %), zdravstvenih revijah (66,8 %) in po radiu (57,5 %).

Bolniki so številčno ocenili tudi frekvenco (od 0, kar pomeni nikoli do 3, kar pomeni redno spremljanje) uporabe določenega medija pri iskanju informacij o bolezni. Povprečna ocena je bila najvišja pri brošurah (povprečje 2,03), in internetu (povprečje 1,92), ki mu sledi televizija (povprečje 1,86). Manj redno spremljajo informacije v specializiranih revijah (povprečje 1,7), dnevnem tisku (povprečje 1,65) in radiu (povprečje 1,42).

Vprašanje 2

»Če informacije iščete v spodaj naštetih medijih, napišite, kateri so tisti, v katerih naj-

dete največ koristnih informacij o svoji bolezni?«

Pri tem vprašanju so bolniki lahko prosto poimensko napisali imena posameznih medijev, ki jih uporabljajo. Med radijskimi postajami, bolniki največkrat poslušajo informacije na Radiu Slovenija (34; 7,1 % vseh anketirancev), med televizijskimi postajami prevladuje TV Slovenija (141; 29,4 % anketirancev). Informacije po spletu največkrat iščejo preko spletnega iskalnika Google (16; 3,3 % anketirancev), med dnevnim tiskom prevladuje Delo (51; 10,6 %), pri specializiranih revijah pa revija Zdravje (114; 23,8 %). Natančnejše analize zaradi narave samega vprašanja nismo naredili.

Vprašanje 3

»Če uporabljate internet, obkrožite ustrezno številko, ki označuje kako pogosto uporabljate določeno spletno stran.«

Po uporabi internetnih strani izstopajo iskalniki, kjer 78,3 % tistih, ki so odgovorili, uporablja redno oz. pogosto v primeru da zasledijo zanimiv prispevek. Nadpovprečen je delež tudi pri spletnih straneh bolnišnic, kjer znaša 53,5 %, medtem ko se pri ostalih giblje med 42 in 45 %.

Vprašanje 4

»Pri naslednjih vprašanjih prosim obkrožite trditev, ki za vas najbolj drži.«

Bolniki so lahko obkrožili bodisi DA bodisi NE. Zraven so lahko zapisali komentar. Tabela 1 nam prikazuje, kako so bolniki odgovorili na vnaprej ponujene trditve. Komentarjev nismo vključili v statistično analizo. Delež manjkajočih vrednosti se je gibal med eno petino (T5) in eno tretjino (T3) in je bil torej precej visok.

Vprašanje 5

»Zanima nas tudi vrsta informacij, ki jih iščete v medijih; obkrožite številko, ki za vas drži.«

Sodelujoči v anketi najbolj pogosto iščejo informacije o načinu zdravljenja. Dobra polovica išče tudi informacije o alternativnih virih zdravljenja, približno dve tretjini pa

Tabela 1: Delež odgovorov »da« na vnaprej ponujene trditve

Trditev	Delež »da« med tistimi, ki so odgovorili (v %)
T1: V medijih sem izvedel več, kakor mi je povedal zdravnik.	21,2
T2: Informacije, ki jih dobim v medijih, so zame koristne.	83,7
T3: Informacijam, ki jih dobim v medijih, verjamem.	66,5
T4: Informacije, ki jih dobim v medijih, se razlikujejo od tistih, ki mi jih poda zdravnik.	35,7
T5: O informacijah, ki jih dobim v medijih, se pogovorim s svojim zdravnikom.	60,3

Tabela 2: Trditve bolnikov, ki ne uporabljajo medijev za iskanje informacij o boleznih.

Trditev	N	%
1. Ne verjamem, kar povedo o moji bolezni.	18	4,2
2. Ne zaupam medijem.	29	6,8
3. Dobim vse potrebne informacije pri svojem zdravniku.	211	49,2
4. Strah me je in o svoji bolezni ne iščem dodatnih informacij.	33	7,7
5. Ne znam uporabljati interneta.	70	16,3
6. Ne berem časopisov.	10	2,3
7. Ne poslušam radia / ne gledam televizije.	1	0,2
8. Ne razumem besed, ki jih uporabljajo, saj so preveč strokovne.	25	5,8
9. Ne vidim/slišim dobro, zato ne morem gledati televizije ali brati časopisov.	2	0,5
10. Sicer sam(a) ne berem o svoji bolezni, ampak moji sorodniki/prijatelji so že prebrali o moji bolezni.	30	7

zgodbe ljudi v podobni situaciji. Podoben delež išče informacije glede vzroka in izida bolezni.

Vprašanje 6

»Če medijev ne uporabljate za iskanje informacij o vaši bolezni, prosimo obkrožite trditve, ki za vas drži.«

Vsaj eno izmed trditev zakaj ne uporabljajo medijev, je označilo 256 od 478 bolnikov.

Največ bolnikov (211, 82,4 %) ne išče informacij v medijih, ker vse potrebne informacije dobijo pri svojem zdravniku. Drugi razlogi, kot na primer ta, da ne znajo uporabljati interneta, se redkeje pojavljajo (Tabela 2).

Starejši bolniki

Pokazalo se je, da velik del bolnikov ne uporablja medijev, ker zaupajo zdravnikom. Preverili smo, ali ti po starosti odstopajo. Ugotovimo, da so v povprečju stari 62,5 let, tako da so nekoliko starejši od povprečja (59,9 let). Formalno potrdimo razliko med skupinama v starosti pri $P = 0,000$ s preizkusom skupin (t-test).

Internet

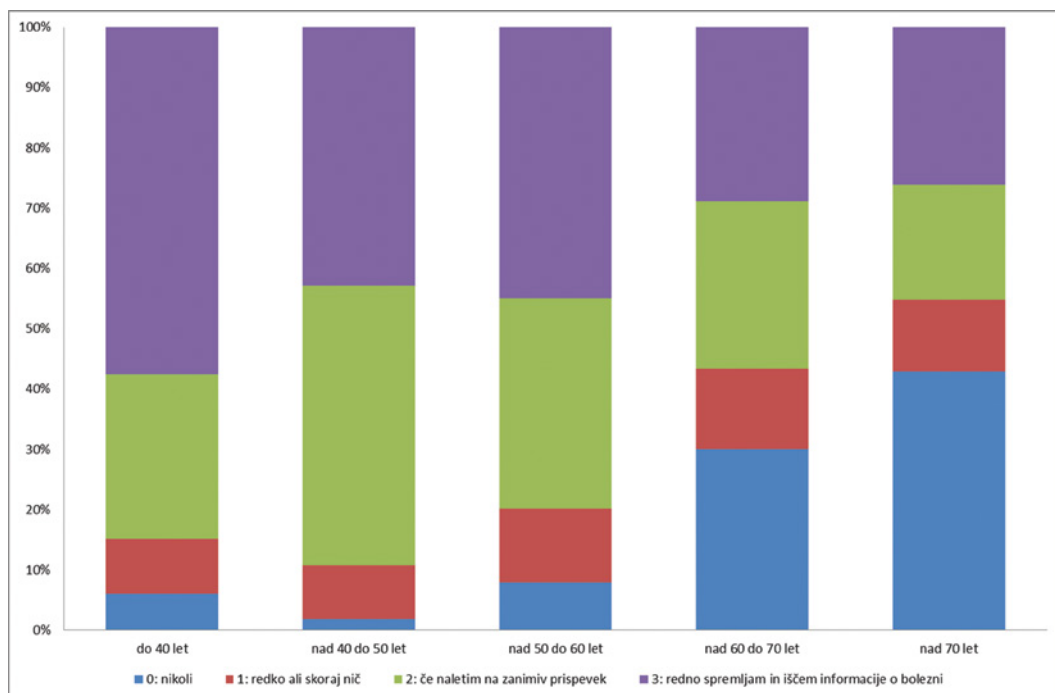
Bolniki, ki za iskanje informacij uporabljajo internet, so v povprečju mlajši. Tisti, ki so označili, da interneta nikoli ne uporabljajo, so bili v povprečju stari 66 let, tisti, ki ga uporabljajo redno, pa 53,7 let. Spodnji grafikon porazdelitev odgovorov (od 0 »nikoli« do 3 »redno«) glede uporabe interneta za različne starostne skupine. (Slika 3)

Formalno povezanost preverimo z analizo variance (ANOVA), kjer pričakovano ugotovimo statistično značilne razlike in pri $P = 0,000$.

Višje izobraženi v povprečju bolj uporabljajo internet. Obstoj povezave med spremenljivko izobrazba ter spremenljivko uporabe interneta preverimo statistično s testom hi-kvadrat ($p = 0,000$).

Z enako metodologijo (kontingenčna analiza) kot pri izobrazbi preverimo tudi morebiten vpliv spremenljivke spol, ki pa ga ne odkrijemo. Prav tako smo preverili tudi

Slika 3: Pogostost uporabe interneta glede na starost.



morebitno povezanost med tipom raka in uporabo medijev, ki pa ni bila potrjena. Možen vzrok je lahko tudi sorazmerno majhen vzorec in večje število različnih tipov raka. Tudi če bi povezavo odkrili, bi za dokončen sklep morali v multivariatnem kontekstu izključiti vpliv povezanih spremenljivk, kot sta spol in starost.

Razpravljanje

Raziskave v obliki anket nam dajo vpogled v javno mnenje. Informacije, ki jih na ta način dobimo, so lahko osnova za nadaljnje načrtovanje raziskav.¹⁴

Za raziskavo o uporabi medijev pri onkoloških bolnikih smo se odločili, da bi preverili, na kakšen način in v kolikšni meri bolniki z rakom v slovenskem prostoru iščejo informacije o svoji bolezni. Zavedamo se, da ima raziskava v obliki anket svoje pomanjkljivosti, kot je na primer subjektivnost odgovorov. Vseeno menimo, da je vrednost tako pridobljenih podatkov velika, saj tovrstnih raziskav v Sloveniji še ni bilo in so rezultati zelo koristni za nadaljnje raziskovalno delo.

Izpolnjene ankete nam je vrnila približno polovica preiskovancev. Sodelovanje pri raziskavi je bilo v celoti prostovoljno in anonimno, zato nismo mogli preveriti, zakaj se

druga polovica ni odločila za oddajo anket. Nepristranskost smo si želeli zagotoviti tudi tako, da nismo ponudili izpraševalca, ampak so preiskovanci morali ankete rešiti sami (lahko ob pomoči svojcev).

Povprečna starost preiskovancev v vzorcu, ki so na vprašanja odgovarjali, je bila 59,9 let, kar je primerljivo s splošno populacijo bolnikov z rakom.¹⁵

Med preiskovanci je bilo 61 % žensk. Glede na populacijo bolnikov z rakom, smo pričakovali več moškega dela vzorca. Tak odstotek žensk bi lahko pripisovali dejstvu, da imajo ženske večjo potrebo po informiranosti in so tako tudi bolj dovtetne za izpolnjevanje anket s tovrstno tematiko.^{2,6,7,16,17}

Med bolniki je bila tretjina bolnic z rakom dojke in 19 % bolnikov z rakom prebavil. Sledijo bolniki z rakom pljuč (8,5 %). Razporeditev bolnikov je glede na pogostost vrst raka pričakovana.¹⁸

Največ bolnikov (30 %) je imelo srednješolsko izobrazbo, sledijo bolniki z višjo in poklicno šolo. Izobrazba bolnikov v naši raziskavi je skladna z izobrazbeno strukturo slovenskega prebivalstva.¹⁵

Najbolj priljubljeno občilo za pridobivanje informacij o bolezni je televizija. Bolnikov, ki na ta način pridobivajo informacije o svoji bolezni, je bilo v našem vzorcu kar 81,4 % (od tistih, ki so na to vprašanje odgo-

vorili). Radio je glede na tip pridobivanja informacij podoben televiziji, a je med bolniki manj priljubljen, saj ga za pridobivanje informacij o bolezni uporablja 57 %. To lahko pojasnimo z dejstvom, da je radio bolj priljubljen za vsebine zabavnega kot informativnega značaja.¹⁹

Splet je za pridobivanje informacij zelo pomembno občilo. Uporablja ga 71 % anketirancev (ti so odgovorili na to vprašanje). Glede na dejstvo, da uporaba spleta tako v svetovnem merilu kot pri nas narašča, pričakujemo, da bo v prihodnje vsak bolnik z rakom, ki bo znal uporabljati splet, na njem poiskal informacije o svoji bolezni.^{2,4}

Glede na napovedi in dejstvo, da veliko bolnikov že uporablja splet, bi morali vsi zdravniki izražati pripravljenost za pogovor o tako pridobljenih informacijah. Nemalokrat so bolniki postavljeni pred težko nalogo, saj jih vsaj večina zelo težko oceni verodostojnost pridobljenih informacij, ob tem da se o njih z zdravnikom ne upajo pogovarjati, ker menijo, da bi to lahko vplivalo na zdravnikov odnos do njih. Glede na tako široko uporabo spleta bi bilo smiselno oblikovati tudi priporočila, katere so tiste spletni spletne strani, ki jim bolniki lahko zaupajo.^{4,11}

Zelo priljubljeno občilo za pridobivanje informacij o bolezni so tudi brošure in zloženske o bolezni, ki jih pridobijo pri zdravniku. Te uporablja 78 % bolnikov iz naše raziskave. Njihova pomembnost je v strokovno preverjenih informacijah, podanih na preprost način, razumljiv večini bolnikov. Poleg tega naša raziskava kaže, da informacije v njih bolniki večkrat pogledajo. To gre najverjetneje pripisati njihovi priročnosti. Povprečna starost njihovih uporabnikov se ne razlikuje od starosti tistih, ki jih ne pregledujejo. Torej so enako priljubljene med vsemi rodovi. Naša raziskava potrjuje, da so tovrstne zgibanke zelo koristne, saj dosežejo svoj namen.

Dokaj veliko priljubljenost kažejo tudi dnevni tisk in zdravstvene revije. Veliko prispevkov v njih oblikujejo strokovnjaki, kljub vsemu pa je v njih še vedno veliko informacij, ki so deloma ali v celoti netočne. Glede na priljubljenost teh revij, bi bilo na tem mestu spet priporočljivo, da bi pri prispevkih v

čim večji meri sodelovati tudi zdravniki, saj bo to zagotavljalo točnost informacij.⁷

V raziskavi smo tudi preverili, kateri posamezni mediji so med bolniki priljubljeni. Ugotovili smo, da so za iskanje informacij o bolezni bolj priljubljeni nekomercialna občila, kot so Radio in Televizija Slovenija in časopis Delo. Iz tega lahko sklepamo, da do bolnikov pride tudi velik del strokovnih informacij, ki predstavljajo večji del programa in nekoliko manj poslovno-organizacijske vsebine, ki so širše zastopane v komercialnih občilih.⁷ Pri tem se zavedamo omejitve, da je odgovor na to vprašanje temeljil na priklicu informacije in je torej manj zanesljiv.

Pri bolnikih, ki so navajali, da informacije o svoji bolezni pridobivajo preko spleta, smo preverjali, na katerih straneh pridobivajo informacije. Največ bolnikov (78,3 % tistih ki uporabljajo splet) informacije išče preko spletnih iskalnikov. Ta podatek je skladen s podatki iz literature. Poleg brskalnikov so v slovenskem prostoru pomembne spletne strani bolnišnic. Uporablja jih polovica uporabnikov spleta. Ostale spletne strani (spletne strani društev, splošne medicinske spletne strani, spletne strani časopisov/televizij, strani o alternativni medicini, forume in socialna omrežja) uporablja manj bolnikov. Delež med bolniki uporabniki interneta je pri teh straneh 42–45 %. V prihodnosti pričakujemo, da se bo tudi ta delež dvignil in da bodo tudi te spletne strani postale pomemben vir informacij.⁴ Glede na hitre spremembe na tem področju bi bilo smiselno raziskavo ponoviti čez nekaj let in ugotovitve primerjati z našimi.

Pri oceni koristnosti informacij je večina bolnikov odgovorila, da si z informacijami iz medijev lahko pomaga in so zanje koristne. Takih bolnikov je 80 %. Le 20 % jih iz medijev dobi več informacij, kot pri zdravniku. Predvidevamo, da bolniki večjo težo dajejo informaciji, ki jo zdravnik osebno pove, kakor sami količini informacij. To kaže ne veliko pomembnost vseh informacij, ki jih pri svojem delu poda zdravnik. Veliko bolnikov verjame informacijam, ki jih pridobi iz medijev. Teh je 66 %.

Zanimivo je, da je kar 36 % preiskovancev navedlo, da se vsebina informacij, ki so jih pridobili preko medijev, razlikuje od tistih,

ki jih je podal zdravnik. Ob tem pri tej skupini nismo merili, kateremu tipu informacij bolj zaupa. Tukaj se pojavlja vprašanje ali gre res za odstopanja, ali zgolj za razlike v interpretaciji določenih dejstev. Tudi to vprašanje odpira številna zanimiva podvprašanja, ki bi jih bilo smiselno preveriti v nadaljnjih raziskavah.

Presenetljivo se kar 60 % bolnikov o informacijah, ki jih pridobijo po medijih, pogovori s svojim zdravnikom. Tu se naši podatki razlikujejo od podatkov iz literature, kjer opisujejo da se s svojim zdravnikom o informacijah, dobljenih na spletu pogovarja manj kakor polovica ljudi.⁴ Omenjeni rezultat kaže, da slovenski bolniki verjamejo v pripravljenost zdravnikov, da bolnikom pomagajo pri oceni kritičnosti. V prihodnosti pričakujemo, da se bo ta odstotek še povečeval.

Pri naslednjem vprašanju smo bolnike spraševali o vrsti informacij, ki jih iščejo v medijih. Ugotovili smo, da bolniki najpogosteje iščejo informacije o načinu zdravljenja in vzrokih za bolezen. Omenjene informacije v medijih iščeta dve tretjini bolnikov. Nekoliko manjši delež išče informacije o napovedi izida bolezni. Naše ugotovitve se ujema s tistimi iz literature.²⁻⁴

Pri enem izmed vprašanj smo ocenjevali razloge za neuporabo občil. Poglavitni razlog, zakaj medijev ne uporabljajo kot vir informacij o bolezni, je dejstvo, da že zdravnik posreduje potrebne informacije. To je navedlo kar 211 izmed sodelujočih – torej približno polovica – 44 %. Pomembno oviro očitno predstavlja nepoznavanje interneta v 15 % bolnikov. To pomeni, da bi ta vir, ki je že sedaj precej močan, postal še močnejši, če bi bila njegova splošna penetracija boljša. Ostali razlogi so se pokazali kot manj pomembni.

Zanimalo nas je, ali so bolniki, ki ne uporabljajo medijev, starejši. Povprečna starost tega dela vzorca bolnikov je bila 62,5 let, povprečna starost bolnikov celotnega vzorca pa 59,9 let. Razlika je statistično značilna. Po pričakovanjih starejši bolniki bolj zaupajo zdravnikom kakor medijem. Kljub temu pričakujemo v naslednjih letih velike spremembe, saj je vedno več starejših bolnikov, ki o svoji bolezni želi dodatne informacije,

in vedno več starejših bolnikov uporablja splet.^{4,13}

Zaradi velikega pomena spleta smo posebej preverili, kako ga bolniki uporabljajo glede na starost, izobrazbo in spol. Po pričakovanjih smo ugotovili, da so bolniki, ki splet uporabljajo, redno mlajši (povprečna starost 53,7 let) od tistih, ki ga nikoli ne (povprečna starost 66 let). Pri televiziji, denimo, razlik praktično ni, oziroma jo kot vir uporabljajo nekoliko starejši. Kljub temu da je razlika očitna, to vseeno ne pomeni, da starejši ne uporabljajo interneta kot vira informacij. Tudi povezava z izobrazbo je pričakovana. Višje izobraženi v povprečju bolj uporabljajo internet razlika je tudi pri tem parametru statistično značilna. Preverili smo tudi vpliv spola na uporabo interneta. Razlik nismo dobili, kar smo pa tudi pričakovali. Rezultati naše raziskave, se pri teh treh parametrih v celoti ujema s podatki iz literature.^{1,2,4,6,9-11,13,20}

V naslednjih letih bi bilo smiselno raziskavo ponoviti in znova preverjati predvsem potrebo po informacijah glede na različne umestitve raka, tip potrebnih informacij in vplive demografskih značilnosti nanje.

Zaključki

Z našo raziskavo smo ugotovili, da bolniki z rakom za iskanje informacij najpogosteje uporabljajo televizijo, specializirane brošure in splet. V brošurah in po spletu iščejo informacije o svoji bolezni redno, medtem ko preko televizije le občasno. Pri uporabi spleta najpogosteje iščejo informacije o načinih zdravljenja, medtem ko informacije o napovedi izida bolezni in alternativnih načinih zdravljenja redkeje. Med spletnimi stranmi prevladuje uporaba spletnih iskalnikov, sledi jim uporaba bolnišničnih spletnih strani.

Večina bolnikov meni, da so informacije, ki jih dobijo v medijih, koristne, dve tretjini jim verjame, nekaj več kot polovica se o njih pogovarja s svojim zdravnikom. Glavni razlog pri tistih, ki medijev ne uporabljajo, je, da vse potrebne informacije dobijo pri zdravniku.

Po pričakovanjih smo tudi ugotovili, da so bolniki, ki uporabljajo splet, mlajši in bolj

izobraženi, ter da moški in ženske uporabljajo splet enako pogosto.

Literatura

- Nagler RH, Gray SW, Romantan A. Differences in information seeking among breast, prostate, and colorectal cancer patients: Results from a population-based survey. *Patient Educ Couns* 2010; 81: 54–62.
- Lee C, Gray SW, Lewis N. Internet use leads cancer patients to be active health care consumers. *Patient Educ Couns* 2010; 81: 63–9.
- Satterlund Melisa J, McCaul Kevin D, Sandgren Ann K. Information gathering over by breast cancer patients. *J Med Internet Res* 2003; 5(3): e15.
- Rajer M. The benefits and pitfalls of the internet in communication with cancer patients. In: Surbone A, Zwitter M, Rajer M, Stiefel R, eds. *New challenges in communication with cancer patients*. New York; Springer, 2012. p 469–78.
- Lewis N, Gray SW. Examining cross-source engagement with cancer-related information and its impact on doctor-patient relations. *Health Commun* 2009; 24: 723–34.
- Castleton K, Fong T, Wang-Gillam A, Wagar MA, Jeffe DB, Kehlenbrink L, et al. A survey of internet utilization among patients with cancer. *Support Care Cancer* 2011; 19: 1183–90.
- Duratović A, Zaletel-Kragelj L. Komuniciranje v zdravstvu: novinarsko poročanje na primeru Onkološkega Inštituta Ljubljana. *Zdrav Var* 2011; 50: 259–71.
- Internet uporabljajo 70 % Slovencev od 10 do 74 let (internet). Ljubljana: Statistični urad RS; c2002–2008 (citirano 2012 Aug 5). Dosegljivo na: http://www.ris.org/db/22/11751/Statistike_/Internet_uporablja_70_Slovencev_od_10_do_74_let/?&cat=524&p1=1508&p2=641&id=641
- Galarce EM, Ramanadhan S, Weeks J, Schneider EC, Gray SW, Viswanath K. Class, race, ethnicity and information needs in post-treatment cancer patients. *Patient Educ Couns* 2011; 85: 432–9.
- Tak SH, Hong SH. Use of the internet for health information by older adults with arthritis. *Orthop Nurs* 2005; 24: 34–8.
- Maddock C, Lewis I, Ahmad K, Sullivan R. Online information needs of cancer patients and their organizations. *Ecancermedalscience* 2011; 5: 235.
- Zwitter M. Komunikacija z onkološkim bolnikom. In: Novaković S, Hočevar M, Jezeršek – Novaković B, Strojani P, Žgajnar M. *Onkologija*. Ljubljana: Založba Mladinska knjiga; 2009. p 214–9.
- Tian Y, Robinson JD. Incidental health information use and media complementarity: a comparison of senior and non-senior cancer patients. *Patient Educ Couns* 2008; 71: 30–4.
- des Jardins M., Durfee E., Ortiz C., Wolverton M. A Survey of Research in Distributed, Continual Planning. *Ai magazine* 1999; 4: 13–23.
- Verska, jezikovna in narodna sestava prebivalstva Slovenije (Internet.) Ljubljana: Statistični urad republike Slovenije; 2003 (citirano 2012 Aug 5). Dosegljivo na: http://www.stat.si/doc/pub/sestava_preb_slo.pdf
- Mulcare H, Kashima Y, Milgrom J, Wheeler G, Wirth A, Bishom M, et al. Avoidant adjustment predicts lower information seeking in people with lung cancer. *Psychooncology* 2013; 22: 540–7.
- van de Poll-Franse LV, van Eenbergen MCHJ. Internet use by cancer survivors: Current use and future wishes. *J Cancer Care* 2008; 16: 1189–95.
- Rak v Sloveniji 2008. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2011.
- Šoba M. Primerjava informativnih vsebin na komercialnem in nacionalnem radiu [diplomsko delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani- Fakulteta za družbene vede; 2010.
- Martinez LS, Schwartz JS, Freres D, Frazee T, Hornik RC. Patient-clinician information engagement increases treatment decision satisfaction among cancer patients through feeling of being informed. *Patient Educ Couns* 2009; 77: 384–90.