Prof. dr. Božidar Voljč,

Predsednik Etične komisije pri Ministrstvu za zdravstvo RS

**Zdravstvena pismenost in njen pomen v sožitju z boleznijo**

**Bolniki s hemofilijo oz. z redkimi boleznimi**

Zdravstveno smo pismeni, če znamo poiskati, razumeti in sprejeti zdravstvene informacije tako, da se v zdravstvenih vprašanjih odločamo v korist lastnega zdravja, drugih ljudi in družbe. V naših vsakdanjikih je v soočanju z zdravstvenimi izzivi zdravstvena pismenost pomemben del moralnih načel in etičnega ravnanja.

Kot vsaka pismenost ima tudi zdravstvena več stopenj. Osnovna stopnja predstavlja sposobnost, da ključne vsebine zdravega življenja razumemo v njihovih vzrokih in posledicah in jih v njihovi medsebojni povezanosti vključujemo v naše odločitve in ravnanja. To znanje in sposobnost naj bi bila kazalnika splošne in zdravstvene kulture vsakega posameznika in družbe.

Bolniki z neozdravljivimi boleznimi ali stanji naj jih ne sprejemajo kot sovražnike, ampak kot neizogibne življenjske partnerje, katerih naravo in lastnosti, s katerimi se vsak dan srečujejo, naj bi dobro poznali in razumeli. Z načinom življenja, ki je neke vrste pogodba z boleznijo, naj bi jo čim manj spodbujali, ampak kolikor mogoče umirili. Zato naj osnovno zdravstveno pismenost nadgradijo s poznavanjem svoje bolezni nadgradijo in s spretnostnimi ukrepi, s katerimi bolezen samostojno nadzirajo in z njo lažje živijo. V Sloveniji je večina bolnikov s kroničnimi boleznimi povezana z društvenimi dejavnostmi, ki vključujejo tudi strokovna področja. Ta naj bi vključevala tako osnovno kot bolezni ustrezno specifično zdravstveno pismenost.

Pri redkih boleznih sta za sožitje z boleznijo pravočasna in pravilna aplikacija ali jemanje potrebnih zdravil ključnega pomena. V civilizacijsko in zdravstveno razviti družbi, naj bi se bolnikom omogočilo, da v zdravstveni oskrbi sami storijo vse, kar je strokovno sprejemljivo in mogoče. V to naj se vključi tudi organizirana preskrba s potrebnimi zdravili s poukom o načinih njihove uporabe in nadzorom nad njihovo časovno in količinsko pravilno uporabo.

Nadzor nad ustreznim vnosom potrebnih zdravil naj se zagotovi z enovitim protokolom, ki omogoča tudi pregled nad kakovostjo oskrbe z zdravili in načini njihove rabe na nacionalni ravni. Bolnike, ki se temu niso pripravljeni prilagoditi, naj bi se spremljalo kot posebno skupino. Te bolnike naj bi ob vsaki aplikaciji zdravila torej zdravnik opozoril na pomen solidarnostnega spremljanja pravilnosti njihove uporabe za samozdravljenje na domu. Gre namreč za zdravila, ki so namenjena bolnišničnemu zdravljenju.