

# DEFINIRANJE IZRAZOV KROVNO UPRAVLJANJE V OBVLADOVANJU RAKA TER VODENJE IN NADZOR OBVLADOVANJA RAKA

MARJETKA JELENC<sup>1</sup> & TIT ALBREHT<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana, Slovenija, e-pošta: marjetka.jelenc@nijz.si, tit.albreht@nijz.si.

<sup>2</sup>Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Slovenija, e-pošta: tit.albreht@nijz.si.

**Povzetek** V literaturi, ki se nanaša na nacionalne programe za obvladovanje raka in obvladovanje raka na splošno, se uporabljajo izrazi »krovno upravljanje v obvladovanju raka« (angl. Governance in cancer care) ter »vodenje in nadzor obvladovanja raka« (angl. Stewardship in cancer care), izrazi pa niso definirani ali pojasnjeni. V okviru projekta Inovativno partnerstvo za boj proti raku (iPAAC JA) je bil izveden sistematični pregled literature, da bi našli definicije omenjenih izrazov. V primeru neuspešnih najdb je bilo načrtovano kreiranje definicij. Pregled literature smo izvedli z uporabo podatkovnih baz Pub Med, MeSH in Google; poslužili smo se oportunističnega iskanja poglavij iz knjig, dodatnih člankov in sive literature. Pri analizi literature nismo našli ustreznih definicij ali natančnih razlag iskanih izrazov oz. pojmov. V nekaterih najdenih člankih so bili citirani starejši članki, objavljeni pred letom 2000, vendar so bili izrazi v teh člankih uporabljeni na povsem drugih področjih, večinoma na področju gospodarstva, bančništva, duhovnosti, religije ali na področju kliničnega upravljanja. Delovna skupina strokovnjakov iz različnih evropskih institucij in držav, ki sodelujejo v delovnem sklopu Krovno upravljanje celostnega obvladovanja raka, projekta iPAAC JA je na novo oblikovala definicije, ki bodo koristne zlasti na področju programov za obvladovanje raka, saj bodo olajšale razumevanje vodstvenih nalog na zahtevnem področju obvladovanja raka.

**Ključne besede:**

upravljanje,  
vodenje,  
obvladovanje  
raka,  
nadzor.

# DEFINING THE TERMS GOVERNANCE IN CANCER CARE AND STEWARDSHIP IN CANCER CONTROL

MARJETKA JELENC<sup>1</sup> & TIT ALBREHT<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>National Institute of Public Health, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana, Slovenia, e-mail: marjetka.jelenc@nijz.si, tit.albreht@nijz.si.

<sup>2</sup>Medical Faculty, University of Ljubljana, Slovenia, e-mail: tit.albreht@nijz.si.

**Abstract** In the literature concerning national cancer control programmes and cancer care in general, the terms governance and/or stewardship in/of cancer care are frequently used. However, the terms are not defined or explained. In the frame of the project Innovative Partnership for Action Against Cancer (iPAAC JA) a systematic literature review in order to find the definitions of the terms governance and stewardship in/of cancer care was performed. In case of unsuccessful finds creation of new definitions of the mentioned terms was planned. We performed a literature review using Google, Pub Med, and MeSH and an opportunistic search for chapters from books, extra articles and grey literature. The analysed articles did not give definitions or exact explanations of the terms governance/stewardship in/of cancer care. In some of them older articles, published before the year 2000 were cited. However, the terms in older articles were used in the completely other fields, mostly economy, banking, spirituality, religion or in the field of clinical governance. The working group of experts from different European institutions and countries collaborating in the work package Governance of integrated and comprehensive cancer care of the iPAAC JA decided to create new definitions, which will be particularly useful in the field of cancer control programmes and will facilitate the understanding of the leadership tasks in the demanding area of cancer care as well as cancer control.

**Keywords:**

governance,  
stewardship,  
cancer  
care,  
cancer  
control.

## 1 Uvod

Med pripravo predloga za tretji evropski projekt s področja raka iz skupine skupnih ukrepov (angl. Joint Action-JA), Inovativno partnerstvo za boj proti raku (angl. Innovative Partnership for Action Against Cancer - iPAAC JA), je bila s strani predstavnikov držav članic jasno izražena potreba po definicijah izrazov »krovno upravljanje v obvladovanju raka« (angl. governance in cancer care) ter »vodenje in nadzor obvladovanja raka« (angl. stewardship in cancer care). Projekt iPAAC JA izdatno sofinancira Evropska komisija (Jelenc idr., 2018). Za pripravo omenjenih definicij so bili zadolženi partnerji iz evropskih držav, ki sodelujejo pri desetem delovnem sklopu projekta iPAAC JA, poimenovanim Upravljanje celostne oskrbe raka, ki je v celoti namenjen upravljanju na področju raka. Oba izraza se pogosto uporabljata v literaturi, zlasti tisti, ki se nanaša na programe, načrte, plane in strategije obvladovanja raka; zaradi pomanjkanja opredelitve obeh izrazov pa razumevanje teh tem pogosto ostaja nejasno.

Svetovna banka je krovno upravljanje (angl. governance) leta 1991 opredelila kot „način izvrševanja moči pri upravljanju gospodarskih in socialnih virov države za njen razvoj“ (The World Bank, 1991). Krovno upravljanje v zdravstvu je eden ključnih izrazov, ki ga uporablja Svetovna zdravstvena organizacija (SZO); opredeljuje ga kot „širok spekter funkcij usmerjanja in sprejemanja pravil, ki jih izvajajo vlade/nosilci odločanja, ko želijo doseči cilje nacionalne zdravstvene politike, ki so ugodni za splošno zdravstveno pokritost« (WHO, 2000; Albreht in Federici, 2015). Krovno upravljanje v zdravstvu ne pomeni le upravljanja z viri v zdravstvu, temveč vključuje sodelovanje z drugimi oddelki in agencijami v vladi ter tudi z drugimi sektorji, kot sta zasebni sektor in civilna družba, za spodbujanje in vzdrževanje zdravja prebivalstva na participativen in vključujoč način. Čeprav je področje izvajanja funkcij krovnega upravljanja najmočnejše na nacionalni ravni, vključuje tudi usmerjevalno vlogo regionalnih in lokalnih oblasti. To velja zlasti za države, kjer so državne upravne in politične funkcije v glavnem prenesene na regionalne in lokalne oblasti (Albreht in Federici, 2015).

SZO je v enem od zanimivejših letnih poročil predstavila tudi koncept vodenja in nadzora obvladovanja raka« (angl. stewardship in cancer care) v zdravstvenem sektorju, ki ga je opredelila kot eno od štirih glavnih funkcij zdravstvenih sistemov po vsem svetu (WHO, 2000; Saltman&Ferrousier-Davis, 2000) in celo

pomembnejšo od drugih kot so: zagotavljanje zdravstvenih storitev, financiranje sistema in ustvarjanje virov. SZO je vodenje in nadzor opredelila kot „skrbno in odgovorno upravljanje blaginje prebivalstva“ (Saltman&Ferrousier-Davis, 2000; Federici idr., 2012). Vrsta poročil in člankov je kasneje še razširila ta koncept in opredelila njegov konceptualni okvir. Travisov opis vodenja in nadzora je verjetno najbolj referenčen in najobsežnejši med opisi, ki jih najdemo v literaturi namenjeni zdravstvenim sistemom (Federici idr., 2012, Travis idr., 2003).

Cilj pričujoče študije je bil poiskati definicije pojmov »krovno upravljanje v obvladovanju raka« ter »vodenje in nadzor obvladovanja raka« v literaturi ali ustvariti nove definicije, v primeru neuspešnega iskanja, vse znotraj delovne skupine evropskih strokovnjakov v okviru desetega delovnega sklopa projekta iPAAC JA. Definicije olajšajo razumevanje dela na področju upravljanja v obvladovanju raka ter vodenja in nadzora obvladovanja raka, še posebej v sklopu nacionalnih programov za obvladovanje raka (Albrecht, Jelenc in Gorgojo, 2013).

## 2 Metode

Za pregled literature je bila uporabljena opisna raziskovalna metodologija. Sistematični pregled literature je omogočil pridobivanje podatkov iz različnih virov in zagotavljanje celovitega razumevanja raziskovalnega področja. Pri svojem delu smo uporabili baze podatkov PubMed, Google in MeSH v skladu s Prednostnimi poročili za sistematične preglede in metaanalizo (PRISMA-P) 2015 (Moher idr., 2015). Uporabili smo različne kombinacije ključnih besed v angleščini. Pri izbiri literature smo iskali članke, objavljene v zadnjih desetih, petnajstih, dvajsetih letih in starejše od dvajset let. Člani delovne skupine so pripravili predlog ključnih besed v angleškem jeziku, med katerimi so bile nato izbrane ključne besede, uporabljene za iskanje literature. V okviru pregleda literature so bili na podlagi ključnih besed identificirani, pregledani in analizirani članki o krovnem upravljanju v obvladovanju raka ter vodenju in nadzoru obvladovanja raka.

Iskanje je bilo torej izvedeno na bazi ključnih besed, analizirali smo naslove člankov, povzetke in celotne članke. Ti članki so bili objavljeni v strokovni literaturi, pa tudi v nekaterih ustreznih mednarodnih dokumentih in raziskovalnih študijah. Vključena in pregledana je bila tudi siva literatura, ki jo je opredelila in predlagala delovna skupina. Dokumente smo iskali oportunistično, kar pomeni usmerjeno oz.

usmerjeno na podlagi informacij, ki jih je našel posamezni partner delovne skupine v svoji državi. Med sivo literaturo smo pregledali neobjavljene dokumente ali tiste, ki jih je sicer težko najti, vključno z različnimi poročili. Pisma, informacije iz uvodnikov, različni intervjuji ter posterji in članki brez dostopa do celotnega besedila niso bili vključeni v študijo.

Na začetku raziskave je bilo dogovorjeno, da bodo člani delovne skupine v primeru neuspešnega iskanja literature ustvarili nove osnutke definicij z uporabo izrazov, najdenih v definicijah s sorodnih področij, ter jih obravnavali in sprejeli na sestanku delovnega sklopa z evropskimi strokovnjaki za raka iz različnih institucij, ministrstev za zdravje, akademskih krogov, predstavniki organizacij, ki delajo na področju raka, inštitutov za raka in bolnikov z rakom.

### 3 Rezultati

Pri pregledu literature izraza/besednega sklopa »krovno upravljanje v obvladovanju raka« je iskanje v PubMedu prispevalo 229 člankov, od tega 52 po pregledu celotnega besedila. Začetno iskanje v Googlu je dalo skupno 52.200.000 člankov. Pregledali smo celotno besedilo prvih 20 zapisov in izključili 17 zapisov. Z iskanjem v MeSH-u smo dobili 4 članke, od katerih je po pregledu celotnega besedila ostal le eden. Na koncu smo pregledali šestinpetdeset člankov.

Precej manj člankov je bilo najdenih na področju »vodenja in nadzora obvladovanja raka«. Na podlagi iskanja v PubMedu je bilo najdenih le 105 člankov. Po pregledu celotnega besedila smo izključili 101 članek, 4 članki pa so ostali za pregled. Na podlagi iskanja v Googlu smo našli skupno 8 člankov. Pregledali smo članke s celotnim besedilom in izključili 2 članka. Dodali smo nekaj člankov, najdenih z oportunističnim iskanjem in tako skupno našli 24 člankov.

Analizirali smo vse najdene članke in iskali definicije pojmov »krovno upravljanje v obvladovanju raka« ter »vodenje in nadzor obvladovanja raka«. Večina člankov ni natančno pojasnila izrazov ali pa so citirali druge članke, kjer so bili izrazi uporabljeni na drugih področjih, večinoma v bančništvu, gospodarstvu, religiji ali duhovnosti. Definicija krovnega upravljanja oskrbe (angl. governance of care), ki jo je leta 2013 ustvarila Organizacija za gospodarsko sodelovanje in razvoj (OECD), je bila morda najbolj uporabna opredelitev. Izraz se po mnenju OECD nanaša na upravljanje

sistema oskrbe na makro ravni, zlasti glede izboljšanja kakovosti in rezultatov (OECD, 2013). Vendar se opredelitev OECD nanaša na krovno upravljanje oskrbe in ne na krovno upravljanje v obvladovanju raka.

#### 4 Razprava in zaključek

V omejenem številu znanstvenih in strokovnih člankov s področja obvladovanja raka, pa tudi v ključnem dokumentu, ki zadeva programe za obvladovanje raka, Evropski vodič za kakovostne nacionalne programe za obvladovanje raka (Albreht idr., 2015), kjer je razložena priprava kakovostnih nacionalnih programov za obvladovanje raka se uporabljajo izrazi krovno upravljanje v obvladovanju raka in vodenje in nadzor obvladovanja raka (Albreht in Federici, 2015). Vendar ti izrazi niso dovolj razloženi, opredeljeni, kar otežuje razumevanje te specifične tematike. Da bi našli definicije pojmov krovno upravljanje v obvladovanju raka in vodenje in nadzor obvladovanja raka, je bil opravljen pregled literature. Poiskali smo in analizirali različne članke, da bi našli definicije omenjenih izrazov. Le nekaj člankov, ki smo jih našli je bilo delno uporabnih, v glavnem pa niso pojasnili izrazov ali pa so citirali druge članke, kjer se izrazi uporabljajo na drugih področjih, kot so gospodarstvo, duhovnost, religija ali bančništvo.

Marks je razmišljal, da je krovno upravljanje drseč izraz. Lahko je povezan z vrsto načel, izvajanjem zakonite oblasti z zakoni in drugimi predpisi ali postopki za zagotavljanje odgovornosti in upravljanje tveganj v organizacijah. Lahko se nanaša tudi na sistematično uporabo postopkov (Marks, Cave in Hunter, 2010).

Glede na opredelitev krovnega upravljanja oskrbe (angl. governance of care) ki jo je ustvaril OECD in je ena redkih uporabnih definicij, ki smo jih našli, se upravljanje nanaša na to, kako se sistem vodi in upravlja na makro ravni, zlasti glede izboljšanja njegove kakovosti in rezultatov (OECD, 2013). Po mnenju Stokerja se krovno upravljanje (angl. governance) ukvarja z ustvarjanjem pogojev za urejeno vodenje/vladanje in kolektivno ukrepanje; učinki upravljanja se zato ne razlikujejo od vladnih (Stoker, 2019). V članku o krovnem upravljanju in oskrbi na področju raka v Indiji je Bhaidkar obrazložil, da ima krovno upravljanje ključno vlogo pri regulaciji in zagotavljanju kakovostnega zdravstvenega varstva (Bhaidkar, 2018).

Zaradi pomanjkanja opredelitev se izraza »krovno upravljanje v obvladovanju raka« ter »vodenje in nadzor obvladovanja raka« včasih mešata. Kot je razložila SZO se vodenje in nadzor na področju zdravja (angl. health), ki je včasih tudi ožje opredeljeno kot krovno upravljanje, nanaša na širok spekter funkcij, ki jih vlade izvajajo za doseg ciljev nacionalne zdravstvene politike (WHO, 2020). Poleg formalnega zdravstvenega sistema vodenje in nadzor pomeni zagotavljanje, da druga področja vladne politike in zakonodaje spodbujajo - ali vsaj ne ogrožajo - zdravja ljudi (WHO, 2020). Obseg izvrševanja vodstvenih in nadzornih funkcij je največji na nacionalni ravni, vendar lahko koncept zajema tudi usmerjevalno vlogo regionalnih in lokalnih oblasti (WHO, 2020).

Zaradi pomanjkanja člankov z natančnimi definicijami izrazov »krovno upravljanje v obvladovanju raka« ter »vodenje in nadzor obvladovanja raka« je bilo dogovorjeno, da se v okviru desetega delovnega sklopa Upravljanje celostne oskrbe raka, projekta iPAAC JA oblikujejo nove definicije z uporabo najdenih izrazov v člankih, četudi niso neposredno povezani z oskrbo raka. Vodilni strokovnjaki na tej nalogi so oblikovali prvo različico obeh definicij, ki sta bili ustvarjeni z uporabo besed in pomena iz analiziranih definicij, uporabljenih na sorodnih področjih. Predlagane nove definicije so bile obravnavane in sprejete na srečanju delovnega sklopa o upravljanju celostne oskrbe raka na madžarskem Nacionalnem onkološkem inštitutu v Budimpešti, septembra 2019. Evropski strokovnjaki iz projektnih partnerskih organizacij, ministrstev za zdravje, nacionalnih inštitutov za javno zdravje, onkoloških inštitutov, univerz, pa tudi člani Organizacije evropskih inštitutov s področja raka (OEIC), Evropske organizacije za boj proti raku (ECCO), Evropske organizacije prebavnih rakov, predstavniki bolnikov z rakom in drugi, so sodelovali pri oblikovanju definicij. Glede opredelitve vodenja in nadzora na področju raka je bilo na sestanku dogovorjeno, da se izraz uporabi v povezavi z nadzorom raka (angl. cancer control) zaradi širšega vsebinskega pomena tega izraza v primerjavi s krovnim upravljanjem.

Predstavljamo končno oblikovani in na sestanku strokovnjakov sprejeti definiciji.

»Krovno upravljanje v obvladovanju raka« (angl. Governance in cancer care)

Krovno upravljanje v obvladovanju raka je kontinuiran proces upravljanja na makro ravni, s pomočjo katerega lahko sistemi zdravstvenega varstva zagotavljajo, razvijajo in izboljšujejo kakovost, zmogljivost in rezultate na področju oskrbe raka.

»Vodenje in nadzor obvladovanja raka« (angl. Stewardship in cancer control)

Vodenje in nadzor obvladovanja raka predstavljata najvišjo odgovornost države na področju raka, z namenom doseganja ciljev nacionalne zdravstvene politike.

V okviru dela evropskega projekta iPAAC JA s področja raka so bile na podlagi pregleda literature in dela znotraj delovne skupine razvite definicije pojmov »Krovno upravljanje v obvladovanju raka« ter »Vodenje in nadzor obvladovanja raka«. O definicijah so razpravljali, jih dopolnjevali in sprejeli evropski strokovnjaki, ki se ukvarjajo s področjem raka in prihajajo iz različnih institucij, akademskih krogov, ministrstev za zdravje ter predstavniki organizacij in inštitutov, ki delujejo na področju raka ter predstavniki bolnikov z rakom. Gre za sodelujoče na desetem delovnem sklopu projekta iPAAC JA, Upravljanje celostne oskrbe raka. Definiciji bosta še posebej uporabni na področju nacionalnih programov za obvladovanje raka in bosta olajšali razumevanje vodstvenih nalog na področju krovne oskrbe z rakom ter vodenja in nadzora na področju raka.

Ta raziskava izhaja iz skupnega ukrepa Inovativno partnerstvo za boj proti raku (angl. Innovative Partnership for Action Against Cancer-iPAAC), ki je prejel sredstva Evropske unije prek Izvajalske agencije za potrošnike, zdravje, kmetijstvo in hrano (angl. Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency-CHAFEA) Evropske komisije v okviru Zdravstvenega programa 2014–2020.



## Literatura

- Albreht, T., Federici, A. (2015). Governance and financing. In: Albreht, T., Martin-Moreno, J.M., Jelenc, M., Gorgojo, L., Harris, M., editors. European Guide for Quality National Cancer Control Programmes, Ljubljana, str. 57-62.
- Albreht, T., Jelenc, M., Gorgojo, L. (2013). From 'on paper' to 'into action': development of National Cancer control programmes in the EU. In: Martin-Moreno, J.M., Albreht, T., Radoš Krnel, S., editors. Boosting Innovation and Cooperation in European Cancer Control, Ljubljana, National Institute of Public Health, str. 209-42. Pridobljeno s: [http://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije/datoteke/boosting\\_innovation\\_and\\_cooperation\\_in\\_european\\_cancer\\_control\\_0.pdf](http://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije/datoteke/boosting_innovation_and_cooperation_in_european_cancer_control_0.pdf)
- Albreht, T., Martin Moreno, J.M., Jelenc, M., Gorgojo, L., Harris, M. (2015). European guide for quality national cancer control programmes. Ljubljana, National Institute of Public Health of the Republic of Slovenia.
- Bhaidkar, A. (2018). Governance and Cancer Care in India: A Drive for Quality Improvement. *IJMEI*, 4, (7), str. 1815-21.
- Federici, A., Filippetti, G., Oleari, F. (2012.) National preventive plan: putting stewardship into practice. *Italian Journal of Public Health*, 9, (2), str. 99-105,
- Jelenc, M., Albreht, T., Lipušček, T., Voje, N., Hribar, K. (2018). Najnovejši evropski projekt s področja raka Joint Action iPAAC koordinira Slovenija. *Isis : glasilo Zdravniške zbornice Slovenije*, 27, (10), str. 19-20.
- Marks, L., Cave, S., Hunter, D.J. (2010). Public health governance: views of key stakeholders. *Public Health*, 124, (1), str. 55-59. <https://doi:10.1016/j.puhe.2009.11.006>
- Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., ... PRISMA-P Group. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMAP) 2015 statement. *Systematic Reviews*, 4, 1. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-4-1>
- Organisation for Economic Co-operation and Development, OECD. (2013). Cancer care: assuring quality to improve survival. *Health Policy Studies*, str. 155.
- Saltman, R.B., Ferrousier-Davis, O. (2000). The concept of stewardship in health policy. *Bulletin of the World Health Organization*, 78, (6), str.732-739.
- Stoker, G. (2019). Governance as theory: five propositions. *ISSJ*, str. 227-228. doi: 10.1111/issj.12189.
- The World Bank. (1991). Managing development: The Governance Dimension. A discussion paper. Pridobljeno s: <http://documents1.worldbank.org/curated/en/884111468134710535/pdf/34899.pdf>

Travis, P., Egger, D., Davies, P., Mechbal, A. (2003). Towards Better Stewardship: Concepts and Critical Issues. In: Murray CJL, Evans DB, eds. Health Systems Performance Assessment: Debates, Methods and Empiricism. Geneva: WHO, str. 289-300.

World Health Organization. (2000). The world health report. Health systems: improving performance. Pridobljeno s:

[http://www.who.int/whr/2000/en/whr00\\_en.pdf?ua=1](http://www.who.int/whr/2000/en/whr00_en.pdf?ua=1)

World Health Organization. (2020). Stewardship. Pridobljeno s:

<https://www.who.int/healthsystems/stewardship/en/>