

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Nena Pižmoht

**Cilji sporočanja slovenskih raziskovalcev v poljudnih objavah s področja
raka**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2016

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Nena Pižmoht

Mentor: red. prof. dr. Dejan Verčič

**Cilji sporočanja slovenskih raziskovalcev v poljudnih objavah s področja
raka**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2016

ZAHVALA

Za spodbudo, potrpežljivost in koristne nasvete pri pripravi dela se najprej zahvaljujem mentorju red. prof. dr. Verčiču.

Seveda ne bi bilo nič izvedljivo brez brezmejne ljubezni in podpore moje družine.

Zahvaljujem se tudi Alenki, Ani, Katarini, Neži in Mateju, ki so priskočili na pomoč v najbolj kritičnih trenutkih.

Na koncu pa bi se zahvalila tudi vsem raziskovalcem, ki so sodelovali v magistrskem delu. Brez njihovega zanimanja tega magistrskega dela sploh ne bi bilo.

POVZETEK

Cilji sporočanja slovenskih raziskovalcev v poljudnih objavah s področja raka

Rak v Sloveniji in po vsem svetu postaja najpomembnejši javnozdravstveni problem. Bolniki imajo pravico do informirane odločitve o lastnem zdravstvenem varstvu. Oblikovalci politik in zdravniki dobijo informacije iz množičnih medijev, kar lahko neposredno ali posredno vpliva na njihovo delo. Tudi v ciljnih Državnega programa za obvladovanje raka (DPOR) 2010–2015 je zapisano, da je treba javnosti zagotoviti dostop do kakovostnih in najnovejših informacij o raku – od možnosti preprečevanja bolezni in zgodnjega odkrivanja do novosti pri zdravljenju. Pri tem je treba doseči čim več ciljnih skupin in uporabiti čim več komunikacijskih orodij. Raziskava Eurobarometer je v letu 2007 pokazala, da si prebivalci Evrope želijo, naj znanstvene novice raje kot novinarji predstavljajo znanstveniki sami. Razlogi so bili predvsem večja zanesljivost, natančnost in objektivnost pri predstavljanju. Za mnoge evropske znanstvenike in raziskovalce se komuniciranje o znanosti do javnosti razvija v prepoznano dejavnost. Komuniciranje znanosti se je v Evropi v zadnjih desetletjih bistveno spremenilo in premaknilo slog komuniciranja od enosmerne informacije in pokroviteljskih tonov »javnega razumevanja znanosti« do toplejših tonov sodelovanja in dialoga z idejo o zgodnjem in bolj »demokratskem vključevanju javnosti«. Katere so relevantne javnosti, ki jih slovenski raziskovalci s področja raka nagovarjajo, kakšni cilji sporočanja jih vodijo pri tem, katere ovire jim stojijo na poti bolj uspešnega javnega angažiranja ..., so vprašanja, na katera se trudim odgovoriti v magistrskem delu.

Ključne besede: raziskave raka, javnost(i), komuniciranje (sporočanje) znanosti, cilji sporočanja

ABSTRACT

Communication objectives of Slovenian researchers in popular publications in the field of cancer

Cancer has become the most important public health-care issue in Slovenia as well as globally. Patients have the right to make informed decisions about their health-care. Policy makers and physicians obtain medical information from mass media and this can affect their work both directly and indirectly. Among the objectives of The Slovene National Cancer Control Programme it is also stated that: "The public must be given access to the latest reliable information on cancer, including information on prevention, early detection and new treatment methods. A variety of communication channels should be used to reach as many target groups as possible". According to 2007 Eurobarometer survey the majority of European population prefers that scientists rather than journalists present them with scientific information. Reliability, precision and objectivity are the main advantages of having scientists present scientific information. Therefore communicating science is nowadays becoming more and more important to many scientists. Ways of communicating science to public have changed from patronizing tones of public understanding to warmer tones of dialogue with the idea of a democratic engagement of public early in the process. Which relevant publics do Slovenian researchers in the field of cancer address and what are their communication objectives? What obstacles stand in their way of more effective public engagement? ... These are the questions I try to answer in this thesis.

Key words: cancer research, public(s), science communication, communication objectives

Kazalo

1	UVOD.....	10
2	ZNANOST V DRUŽBI	11
2.1	Odlična znanost za Evropo (Evropski projekt Obzorje 2020)	13
2.2	Položaj znanstvenikov in raziskovalcev v Sloveniji	13
2.3	Raziskave raka	14
2.4	Slovenija in raziskave raka	16
3	JAVNOST.....	17
3.1	Javna sfera, deležništvo.....	17
3.2	Javnost znanosti	18
3.3	Pozorna, nepozorna, zainteresirana in nezainteresirana javnost	19
3.4	Organizacije bolnikov kot aktivna javnost.....	22
4	POPULARIZACIJA ZNANOSTI	23
4.1	Raziskava javnega mnenja Eurobarometer 2007 (Scientific research in the media)	24
4.2	Raziskava Evropske komisije o evropskih raziskavah v medijih (European Research in the Media).....	25
4.2.1	Veščine komuniciranja.....	26
5	ZNANSTVENO KOMUNICIRANJE IN KOMUNICIRANJE ZNANOSTI	27
5.1	Nacionalna strategija odprtega dostopa do znanstvenih objav in raziskovalnih podatkov v Sloveniji 2015–2020	27
5.2	Javno razumevanje znanosti (angl. public understanding of science – PUS)	29
5.3	Vključevanje javnosti (angl. public engagement).....	29
5.4	Modeli komuniciranja znanosti (angl. science communication models)	32
5.4.1	Prekrivanje modelov v resničnem življenju.....	34
5.4.2	Model kontinuiranega komuniciranja znanosti	36
6	DEJAVNIKI RAZISKOVALCEV, KI VPLIVAJO NA KOMUNICIRANJE ZNANOSTI	38
6.1	Raziskava dejavnikov, ki vplivajo na komuniciranje znanosti britanskih znanstvenikov in inženirjev (Kraljevo združenje 2006)	38
6.2	Dejavniki, ki vplivajo na raziskovalce pri vključevanju javnosti (Konzorcij financerjev raziskav v Veliki Britaniji 2015).....	39
6.3	Primerjava obeh raziskav iz let 2006 in 2015	40
6.4	Kaj si znanstveniki in raziskovalci predstavljajo pod »vključevanje javnosti«?	41
6.5	Komuniciranje znanosti se povečuje.....	50
7	ZNANOST V MEDIJIH	51
7.1	Odnos znanstvenikov do medijev	51

7.2	Ovire pri komuniciranju z mediji.....	52
7.3	Rak v medijih.....	53
8	PODROČJE RAKA.....	57
8.1	Epidemiologija.....	57
8.1.1	Registri raka.....	58
8.1.2	Dolgoročni kazalniki bremena raka v Sloveniji: incidenca, umrljivost in preživetje	59
8.1.3	Evropska epidemiološka raziskava EUROCARE.....	60
8.2	Državni program za obvladovanje raka (DPOR) 2010–2015	62
8.3	Organizacije bolnikov (z rakom)	62
8.3.1	Organizacije bolnikov z rakom v Sloveniji.....	63
8.3.2	Publikacije organizacij bolnikov z rakom.....	63
8.4	Komuniciranje z bolnikom (z rakom)	65
9	EMPIRIČNI DEL MAGISTRSKEGA DELA.....	67
9.1	Uporabljena metodologija.....	67
9.1.1	Intervju.....	67
9.2	Omejitve metodologije in druge zaznane omejitve.....	68
9.3	Sistem SICRIS/COBISS	69
9.3.1	Analiza bibliografskih podatkov	71
9.3.2	Zaključki o dinamiki poljudnih dejavnosti slovenskih raziskovalcev s področja raka	76
9.4	Kvantitativno-kvalitativni del raziskave	76
9.4.1	Kvantitativna analiza vprašalnika	77
9.4.2	Mnenja raziskovalcev s področja raka	86
9.4.3	Zaključne ugotovitve vprašalnika in intervjuja.....	108
10	SKLEP	114
11	LITERATURA	116
12	PRILOGE.....	127
	Priloga A: Uporabljeni COBISS tipi za analizo bibliografskih podatkov in vzorčenje.....	127
	Priloga B: www.1ka spletni vprašalnik: Cilji komuniciranja v poljudnih delih	128
	Priloga C: Primerjava <i>ciljev</i> sporočanja znanosti slovenskih in britanskih raziskovalcev	134
	Priloga Č: Primerjava <i>ovir</i> pri sporočanju znanosti slovenskih in britanskih raziskovalcev	135
	Priloga D: Primerjava pogledov slovenskih in britanskih raziskovalcev na pomen sporočanja znanosti	136

Kazalo slik

Slika 5.1: Prekrivajoči se modeli komuniciranja znanosti v resničnem življenju.....	35
Slika 5.2: Model kontinuiranega komuniciranja znanosti.....	36
Slika 8.1: Rezultati raziskave EURO CARE-5	61
Slika 9.1: Rezultati analize COBISS: grafični prikaz števila poljudnih del in dogodkov s področja raka v dveh 5-letnih obdobjih opazovanja	72
Slika 9.2: Rezultati analize COBISS: grafični prikaz vrste in števila poljudnih del in dogodkov v obdobju med letoma 2005–2015 na področju raka.....	73
Slika 9.3: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz spola raziskovalcev.....	77
Slika 9.4: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz raziskovalnih področij raziskovalcev	77
Slika 9.5: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz trajanja dela na raziskovalnem področju	78
Slika 9.6: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz pedagoške angažiranosti raziskovalcev	78
Slika 9.7: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz udeležbe na izobraževanju s področja komuniciranja v zadnjih petih letih.....	78
Slika 9.8: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz relevantnih javnosti, ki jih nagovarjajo raziskovalci ...	79
Slika 9.9: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz razloga za komuniciranje o raziskavah splošni javnosti	80
Slika 9.10: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz ciljev sporočanja znanosti slovenskih raziskovalcev s področja raka.....	82
Slika 9.11: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz mnenja o doseženih ciljnih sporočanja	83
Slika 9.12: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz ovir pri sporočanju znanosti slovenskih raziskovalcev s področja raka	84

Kazalo tabel

Tabela 9.1: Rezultati analize COBISS: vrste in število poljudnih del in dogodkov v obdobju med letoma 2005–2015 glede na tip raziskovalca	74
Tabela 9.2: Rezultati analize COBISS: razdelitev raziskovalcev s področja raka glede na kriterij objave znanstvenih in strokovnih člankov (ter akademske uspešnosti) in objave poljudnih člankov v obdobju med letoma 2005–2015.....	75
Tabela 9.3: Rezultati vprašalnika: strinjanje s trditvami o sporočanju znanosti slovenskih raziskovalcev s področja raka	85
Tabela 9.4: Primerjava relevantnih javnosti, ki jih nagovarjajo britanski in slovenski raziskovalci	87

SEZNAM KRATIC

ARRS	Javna agencija Republike Slovenije za raziskovalno dejavnost
BBSRC	Biotechnology and Biological Sciences Research Council (Raziskovalni svet za biotehnologijo in raziskave bioloških znanosti)
COBISS	Kooperativni on-line bibliografski sistem
DPOR	Državni program za obvladovanje raka
EC	Evropska komisija
EMA	European Medicines Agency (Evropska agencija za zdravila)
EPAAC	European Partnership for Action against Cancer (Evropsko partnerstvo za boj proti raku)
EU	Evropska unija
FDA	Food and Drug Administration (Ameriška agencija za hrano in zdravila)
MASIS	Monitoring Policy and Research Activities on Science in Society in Europe (Spremljanje politike in raziskovalne dejavnosti na področju znanosti v družbi v Evropi)
OI	Onkološki inštitut Ljubljana
RISS	Resolucija o raziskovalni in inovacijski strategiji Slovenije
SICRIS	Informacijski sistem o raziskovalni dejavnosti v Sloveniji
SLORA	Spletišče za dostop do podatkov o raku v Sloveniji in drugod
SZF	Slovenska znanstvena fundacija
TNS BMRB	Svetovna raziskovalna agencija
UKC	Univerzitetni klinični center
ZDA	Združene države Amerike

1 UVOD

Komuniciranje znanosti se za mnoge znanstvenike razvija v priznano dejavnost. Področje raka pa je eno od hitreje razvijajočih se področij znanosti. Sodobno komuniciranje znanosti je del kontekstualnega pristopa, ki »... vidi nastajanje novega javnega znanja o znanosti kot dialog, v katerem imajo znanstveniki na razpolago znanstvena dejstva, člani zadevne javnosti pa lokalno znanje in zanimanje za pereče probleme« (Burns, O'Connor, Stocklmayer 2003, 195). Kljub doseženemu napredku v smeri dialoga in vključevanju javnosti še vedno obstajajo številne ovire, ki jih je treba premagati pri utrjevanju kulture komuniciranja znanosti v Evropi. Javnosti ni mogoče več ignorirati. Če znanost ni uspešna pri doseganju splošne javnosti, je malo verjetno, da bo našla podporo in potrebna sredstva, da se razvija še naprej. Komuniciranje raziskovalne dejavnosti in njenih rezultatov javnosti mora poleg Evropske komisije podpreti več zainteresiranih strani; organi na regionalni in lokalni ravni, znanstvene akademije in agencije za financiranje, mediji in sama znanstvena skupnost (Evropska komisija 2007a, 3). Namen magistrskega dela je odkriti, katere so relevantne javnosti za slovenske raziskovalce s področja raka, kakšni so njihovi cilji sporočanja znanosti, ali ločijo med aktivno in pasivno vlogo javnosti ter ali razlike med njima vključujejo v načrtovanje ciljev javnega sporočanja znanosti.

Popularizacijo znanosti lahko obravnavamo kot učinek »vključenosti vsakogar v znanost« zaradi univerzalnosti in odprtosti sodobne znanosti (Stichweh 2003, 2). Ali lahko že sam pojav poljudnega prispevka s področja znanosti štejemo za popularizacijo? Merila in obseg popularizacije znanosti s področja raka je mogoče do določene mere preveriti z analizo bibliografskih podatkov raziskovalcev v sistemu SICRIS/COBISS. Odgovori na vprašanja »V kolikšni meri se raziskovalci s področja raka ukvarjajo s poljudnimi objavami? Katere vrste poljudnih objav so najbolj pogoste in ali imajo tisti, ki imajo več znanstvenih objav, tudi več poljudnih objav?« so dobra osnova za začetek raziskovanja v pričujočem delu.

Vsako komuniciranje s splošno javnostjo je simpatično, da dobiš tudi neko motivacijo za naprej (Intervju 16 – mlajša raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Veliko se govori o negativnosti in znanost nam daje neko upanje (Intervju 7 – izkušena raziskovalka s področja epidemioloških raziskav).

2 ZNANOST V DRUŽBI

Nobena posamezna dejavnost nima globljega in širšega vpliva na sodobno družbo kot znanost (Caraça, Lundvall, Mendonça 2008, 1). Sodobna znanost, ki jo označujemo kot *sistematičen način proizvodnje znanja*, se je začela v začetku 19. stoletja. Znanstvena skupnost je odrinila zunanje vplive, kot na primer vero in politiko, in se razvijala stran od javnosti. Znanstveniki večino obstoja znanosti širše družbe niso cenili kot relevantne, raje so se zanašali na sfero znanstvene skupnosti.

Novodobna znanost pa postaja tesneje povezana s političnim, gospodarskim in medijskim sistemom (Weingart v Rödder in Schäfer 2010, 250–251). V »postakademski eri« (Grecco v Sekloča 2009, 92), v kateri se raziskovanje neposredno vključuje v procese ekonomske proizvodnje in upravljanja sodobnih družb, se za razliko od prej, ko so se odločitve o delu znanstvenikov sprejemale v znanstveni skupnosti, *glavne odločitve sprejemajo v dogovoru s posamezniki in interesnimi skupinami*, ki izvorno delujejo s širšo družbo v političnem in ekonomskem sistemu. Od producentov znanja (posamezniki ali institucije) se zahteva komuniciranje tako v sferi neposredne proizvodnje znanja, kot tudi komuniciranje z družbo, ki se obenem pospešeno vključuje v same procese raziskovanja. Zahteve po komuniciranju z družbo izhajajo iz različnih idej – od idealov o boljši družbi, ki jo je mogoče doseči z izobraževanjem, pa vse do močno utilitarističnih pozicij. Slednje poudarjajo potrebo po dostopnosti informacij o porabi javnih sredstev v znanosti, na podlagi česar lahko javnost oblikuje mnenje o državnih politikah upravljanja znanosti (Treise in Weigold v Sekloča 2009, 92).

Vedno večji vpliv, ki ga ima znanost v družbi, utira pot k bolj tekočemu dialogu med znanstveno skupnostjo in javnostjo. Danes komuniciranje znanosti omogoča odzivanje javnosti. Da se lahko razvijajo skupna razumevanja znanosti, pa morajo znanstveniki poslušati (Trench 2008, 120). Nelkinova ponuja dodatno ugotovitev o koristi znanosti. Ne samo, da lahko učinkovito poročanje o znanosti »okrepi sposobnost javnosti, da pravilno oceni vprašanja znanosti«, ampak pomaga posamezniku, da »racionalno sprejema osebne odločitve«. Komuniciranje znanstvenih ugotovitev ljudem lahko pomaga pri sprejemanju boljših odločitev o svojem življenju, zdravju in sreči (Nelkin 1995, 2).

Študije o razvoju znanosti in inovacij so pokazale, da razmerje med raziskovanjem ter njegovimi rezultati in učinki ni enosmeren, linearen proces. Res je, da znanstveno raziskovanje oblikuje in spreminja družbeno delovanje in navade, vendar pa po drugi strani praktična vprašanja družbenega delovanja prav tako pomembno vplivajo na razvoj znanstvenega raziskovanja. Tudi kadar potencialne družbene spremembe izvirajo neposredno iz znanstvenega raziskovanja, mora biti ostala družba dovolj dovzetna, da lahko raziskovalni rezultati sploh preidejo v prakso in širše učinkujejo na njo (Sorčan, Demšar, Valenci 2008, 65).

Razširjen kontekst je še posebej zanimiv z vidika *odpiranja znanosti družbi* ter demokratičnega odgovarjanja o nadzoru posledic uporabe znanstvenih rezultatov v njej. Javnost kot domena družbe (javna sfera) naj bi bila odprta in s tem vsem dostopna, v njej pa naj bi h konsenzu med posamezniki in skupinami z različnimi interesi vodila argumentirana razprava, ki vključuje svobodo javnega sporočanja – zmožnosti prepričevanja drugih članov javnosti, vplivanja na politični sistem in sodelovanja v političnih odločitvah. Politični sistem ima namreč edini politično moč, s katero lahko regulira posledice znanstvenega raziskovanja v družbi. Javnost te moči sama po sebi nima (Sekloča 2009, 93).

Po mnenju raziskovalcev se raziskovalno okolje spreminja znotraj treh trendov:

1. *usmerjanja raziskovalnih prednostnih nalog* na evropski, nacionalni in sistemski ravni;
2. *komercializacije raziskav* zaradi omejenosti javnega financiranja, kar z vdorom zasebnega denarja lahko ogrozi avtonomije znanosti;
3. večje odgovornosti na področju raziskav, ki pa se kažejo predvsem v prizadevanjih za *ocenjevanje učinkovitosti in kakovosti raziskav*,

zaradi tega prihaja do novih diskurzov na področju znanosti in raziskav (Nowotny, Scott, Gibbons 2009, 181–184). Spremljanje ter ocenjevanje rezultatov in učinkov znanstvenega raziskovanja sta med temeljnimi poslanstvi raziskovalnih agencij, ki financirajo in spodbujajo razvoj znanstvenega raziskovanja (Sorčan, Demšar, Valenci 2008, 65). V Sloveniji za financiranje raziskav iz sredstev državnega proračuna skrbi Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije (ARRS).

2.1 Odlična znanost za Evropo (Evropski projekt Obzorje 2020)

Program Evropske unije za raziskave in inovacije

Do danes je Obzorje 2020 (angl. HORIZON 2020) največji program EU za raziskave in inovacije. Program ima politično podporo voditeljev Evrope in članov Evropskega parlamenta. Po njihovem skupnem prepričanju so naložbe v raziskave in inovacije bistvenega pomena za prihodnost Evrope, zato so jih postavili v jedro strategije Evropa 2020 za pametno, trajnostno in vključujočo rast. Obzorje 2020 ta cilj pomaga doseči z združevanjem raziskav in inovacij. S tem želi zagotoviti, da bo v Evropi nastajala vrhunska znanost, ki bo »spodbujala gospodarsko rast« (Evropska komisija 2014, 5). V delu programa Obzorje 2020 »Zdravje in dobro počutje« je navedeno, da si vsak od nas želi dolgo, srečno in zdravo življenje, znanstveniki pa dajejo vse od sebe, da bi nam to omogočili (Evropska komisija 2014, 11).

2.2 Položaj znanstvenikov in raziskovalcev v Sloveniji

Znanstvena pismenost¹ državljanov je močno odvisna od navzočnosti znanosti v vsakodnevem življenju državljanov. V Sloveniji znanost še ni močno navzoča. Po zaključku izobraževanja državljane nihče več ne spodbuja k napredovanju znanja. Poleg tega viri množične informacijsko-komunikacijske tehnologije niso vedno strokovno neoporečni in posodobljeni v povezavi z znanostjo. V elektronskih medijih je razširjeno vraževerje, masovno sprejemanje horoskopskih napovedi ter informacij s področja mejnih znanosti brez potrebne kritičnosti, predvsem pa znanja, ki to kritičnost omogoča. V Sloveniji znanost še vedno nima pristne in na splošno priznane razvojne vloge in mesta v družbi. Prizadevanja vseh, ki so si v povezavi s tem zadali poslanstvo, še ne dosegajo želenih učinkov. Opismenjevanje zato poteka z nižjimi učinki, kot jih pričakujemo in so danes že potrebni, da lahko državljani živijo v sinergiji z izjemno dinamičnim razvojem znanosti v nacionalnem, evropskem in globalnem okviru. Skratka, pred slovenskimi raziskovalci, učitelji in novinarji je še veliko dela v povezavi z doseganjem zadovoljive znanstvene pismenosti in kulture pri državljanih (intervju z Edvardom Kobalom. Tromba 2015)².

¹ Znanstvena pismenost (angl. science literacy) je od poznih 50. let prejšnjega stoletja postala izobraževalni slogan, parola in eden od sodobnih ciljev izobraževanja. Znanstvena pismenost »se poteguje za tisto, kar bi splošna javnost morala vedeti o znanosti«. Izraz se večkrat kot sinonim uporablja za »javno razumevanje znanosti« (Božnik 2006, 17). Kritike koncepta znanstvene pismenosti so identične kritikam deficitnega modela komuniciranja znanosti, ki problematizirajo opredeljevanje splošne javnosti kot nevedne (Groboljšek 2012, 27).

² Intervju direktorja Slovenske znanstvene fundacije (SZF), neprofitne ustanove zasebnega prava na področju pospeševanja in promocije znanosti, je objavljen na spletni strani portala Tromba, agencije za promocijo znanosti, kreativnosti in inovativnosti.

»Resolucija o raziskovalni in inovacijski strategiji Slovenije (RISS) 2011–2020« navaja, da javna podoba in položaj raziskovalcev v družbi v Sloveniji nista primerna. Njihovi dosežki pogosto niso znani, njihovo delo pa je sprejeto kot premalo družbeno pomembno. Relativno nizka pokritost dosežkov in rezultatov raziskovalne dejavnosti v slovenskih medijih v preteklosti izhaja iz dveh tesno medsebojno povezanih razlogov:

- pomanjkanje medijskega interesa za objavo znanstvene vsebine običajno temelji na stereotipih o znanosti kot zapleteni, nerazumljivi in dolgočasni. Domneva se, da znanstvene teme niso zanimive za splošno javnost;
- raziskovalci in znanstveniki nimajo sposobnosti in znanja, da komunicirajo svoje znanstveno delo na, za splošno javnost in medije, primeren način. Z izrazom primerno je mišljeno komuniciranje znanstvenega dela na celovit in zanimiv način, z navajanjem primerov koristi raziskav (Sorčan 2011, 29).

2.3 Raziskave raka

Leta 2012 je v prestižni reviji *New England Journal of Medicine* izšel članek »200 let raziskav raka«. Članek popelje bralca preko opisa prvih raziskav v ZDA, ko so zdravniki ob nepoznavanju delovanj znotraj rakave celice tumorje le opazovali, jih tehtali in merili. Z razvojem poznavanja genoma se je razmahnila tudi molekularna biologija in poznavanje delovanja rakave celice (DeVita in Rosenberg 2012, 2207). Ob tem se je petletno relativno povprečno preživetje za vse rake, ki je v poznih 60. letih prejšnjega stoletja znašalo 38 %, v letu 2012 skoraj podvojilo na 68 %. Projekcije so nakazovale, da se bo z razmahom ne samo zdravljenja, ampak vse boljšega napovedovanja dejavnikov tveganja na podlagi sekvencioniranja genoma, preživetje v letu 2015 povečalo na impresivnih 80 % in dodatno pripomoglo k temu, da rak postane »kronična bolezen« (DeVita in Rosenberg 2012, 2214).

Raziskave s področja raka delimo na (Novaković in Lokar 2013, 1):

Epidemiološke raziskave so pregledne raziskave na populacijskem nivoju opazovanja. Na področju onkologije so to raziskave, ki preučujejo obolevnost za rakom, časovne trende, prostorsko razporeditev incidence in preživetja bolnikov z rakom, uspešnost in učinkovitost programov nadzora raka itd.

Predklinične raziskave so vse raziskave, ki ne vključujejo neposrednih posegov v človekovo telo. V to skupino sodijo **bazične raziskave** (»in vitro« na celičnih kulturah ter »in vivo« na laboratorijskih živalih), raziskave na vzorcih tkiv, **translacijske raziskave**, ki omogočajo hiter razvoj in prenos novih načinov preventive, diagnostike in zdravljenja iz predkliničnih raziskav v kliniko.

Klinične raziskave so tiste, katerih namen je zbiranje podatkov o uspešnosti in varnosti posameznih diagnostičnih metod in postopkov, uporabe zdravil ter drugih načinov zdravljenj ali medicinskih orodij na ljudeh. Po temeljitem preskušanju novega načina zdravljenja v laboratoriju (na celicah in laboratorijskih živalih) lahko raziskovalci preskusijo nov način zdravljenja tudi na bolnikih.

Klinične raziskave razdelimo na več faz (Žgajnar in drugi 2005, 5):

Klinična raziskava I. faze: nov način zdravljenja se izvaja na majhni skupini nekaj deset bolnikov. Čeprav so nov način že temeljito preskusili v laboratoriju, raziskovalci ne morejo natančno predvideti, kako se bodo nanj odzvali bolniki. Zato so vključeni samo bolniki, pri katerih je bolezen tako napredovala, da jim drugi načini zdravljenja ne bi pomagali.

Klinična raziskava II. faze: v tej fazi določijo učinkovitost pri različnih vrstah raka. Sodeluje od 40–80 bolnikov. Če se zdravljenje pokaže za učinkovito, ga začnejo preskušati v kliničnih raziskavah III. faze.

Klinična raziskava III. faze: v tej fazi primerjajo nov način zdravljenja z že uveljavljenim načinom, da ugotovijo, kateri je bolj učinkovit. V tej fazi sodeluje nekaj 100–1000 bolnikov, kar zagotavlja zanesljivo statistično vrednotenje kliničnih podatkov.

Klinične raziskave so lahko preventivne, presejalne, diagnostične, terapevtske, raziskave, ki raziskujejo kakovost življenja, in klinične raziskave o razširjeni dostopnosti zdravil (angl. compassionate use trials), kjer je na primer bolnikom z izčrpanimi možnostmi za zdravljenje omogočena uporaba še neregistriranega zdravila (definicija Evropske agencije za zdravila EMA³).

³ Evropska agencija za zdravila – European Medicines Agency (EMA).

2.4 Slovenija in raziskave raka

Za napredek v obvladovanju raka so potrebne *raziskave in pridobivanje novega znanja na vseh področjih obvladovanja te bolezni* – od preventive, diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije do paliativne oskrbe. Množica novih spoznanj, zlasti v molekularni biologiji, zahteva hiter prenos tega znanja v vsakdanjo bolnikovo oskrbo. Bolniki, vključeni v klinične raziskave, imajo boljše možnosti preživetja od bolnikov, ki vanje niso vključeni. Število v raziskave vključenih bolnikov v Sloveniji je odločno premajhno. V Sloveniji imamo edinstveno priložnost, da se na enem prostoru opravljajo predklinične in klinične raziskave. Zato je onkološko področje tako mikavno, saj lahko ideje razmeroma v kratkem času preidejo v klinično prakso (DPOR 2010, 30).

Glavni vir financiranja raziskav v Sloveniji so proračunska sredstva države. Iz ARRS so financirani raziskovalni projekti (temeljni in aplikativni), raziskovalni programi (državnega pomena) in mladi raziskovalci, sofinancirana pa je tudi nabava raziskovalne opreme. Vir financiranja so še bilateralni projekti, mednarodni projekti v okviru EU, klinične raziskave, ki jih podpirajo akademska združenja in farmacevtske družbe, industrijski projekti in projekti, ki jih financirajo javni zavodi sami. Financiranja iz dobrodelnih organizacij pravzaprav ni. Ustanove, ki opravljajo raziskave v onkologiji v Sloveniji, so javni zdravstveni zavodi (Onkološki inštitut Ljubljana, UKC Ljubljana, UKC Maribor, Bolnišnica Golnik), univerzitetni zavodi (Medicinska fakulteta in Fakulteta za elektrotehniko Univerze v Ljubljani) in javni raziskovalni zavodi (Nacionalni inštitut za biologijo) (DPOR 2010, 30–31).

Povezava med bazičnim in kliničnim raziskovalnim delom poteka po aplikativnih programih in projektih ARRS, nekaj malega je tudi translacijskih raziskav. Bolj okrepljeno sodelovanje (mreženje) med ustanovami bi zagotovilo bolj kakovostne raziskovalne dejavnosti. Translacijske raziskave opravljajo predvsem na Onkološkem inštitutu Ljubljana, od leta 1974 tudi s sodelovanjem v številnih mednarodnih akademskih mrežah. V manjšem obsegu se opravljajo tudi v UKC Ljubljana, UKC Maribor in Bolnišnici Golnik. V zadnjem času prevladujejo klinične raziskave, ki jih sponzorira farmacevtska industrija, manjša pa se število akademskih kliničnih raziskav, ki so bistvenega pomena za multidisciplinarno raziskovanje. Premalo je akademskih raziskav III. faze, medtem ko raziskav I. in II. faze, v katere bi se lahko vključili slovenski bolniki, pri nas skoraj ni (DPOR 2010, 31).

3 JAVNOST

Pojem *javnost* sodi med tiste ključne družboslovne pojme, ki jih zaznamuje odsotnost jasne, neprotislovne, nedvoumne in razvidne definicije, s čimer bi bila sicer lahko najbolj prepričljivo izkazana teoretična smiselnost pojma (Splichal 1997, 18).

3.1 Javna sfera, deležništvo

Javna sfera je opredeljena kot specifični družbeni prostor, v katerem potekajo komunikacijski in drugi procesi med različnimi akterji, za katere lahko rečemo, da omogočajo družbeno samorefleksijo. V javni sferi akterji drug drugemu naznanjajo svoja stališča in ocene o skupnih vprašanjih, svoja pričakovanja in interese, se sporazumevajo o zadevah, ki imajo skupen pomen, preverjajo obstoječe načine za doseganje politično legitimnih odločitev, odpirajo vprašanja dostopa do virov odločanja ali ocenjujejo prisotnost oziroma vključenost v javno dogajanje. Specifično za teorije javne sfere je, da raziskujejo možnosti in pogoje za racionalno oblikovanje mnenj, ki presegajo partikularnosti osebnih interesov posameznih državljanov (Pinter 2005, 18). Sekloča (2010, 94) poudarja, da javno sfero zaznamuje ideja obče dostopnosti.

Sodobna konceptualizacija javnosti, kot jo je podal Dewey (1927), definira javnost kot »skupino posameznikov, ki prepoznajo skupen problem in se organizirajo, da bodo ukrepali glede na prepoznani problem«. Javnost se lahko obravnava kot *publika*, tj. kot »omrežje posameznikov in skupin«, ki sodelujejo v javni razpravi kot producenti simbolnih vsebin, pri čemer je poudarek predvsem na njeni participativni vlogi. Namen komuniciranja je sporazumevanje o realnosti, participacija v javnosti pa zaznamuje sodelovanje v javni razpravi o realnosti, ki jo vsak govorec dojema drugače (Sekloča 2006, 243–244). Vključenost vseh potencialnih članov javnosti v razpravo je nesmiselno pričakovati, ker vsi nimajo interesa sodelovati v njej. Vendar pa naj bi imeli vsaj možnost (Sekloča 2002, 363).

Javnost torej ni že obstoječa entiteta, ampak *prostor*, v katerem se javnosti selektivno tvorijo *okoli določenega problema* (Stilgoe, Lock, Wilsdon 2014, 8). Javnosti ne jemljemo kot nekaj samo po sebi umevnega, ob predpostavki, da so določene in znane entitete. Zavedati se je treba, da se javnosti spreminjajo glede na čas, kraj in tematiko. So izdelki konteksta: isti posameznik lahko prevzame različne vloge v različnih časih (ali istočasno). Ista oseba se lahko

obnaša različno: kot državljan ali član skupnosti potrošnikov, kot »uporabnik ali neuporabnik« tehnologij ali kot član nekega organiziranega interesa. Z drugimi besedami – javnosti so zapleten in raznovrsten niz akterjev in odnosov, ki izhajajo iz določenih kontekstov (Einsiedel 2008, 174–175).

Komuniciranje med znanostjo in javnostjo nikakor ni nov fenomen. V zgodovini ga zasledimo takrat, ko se je znanost izoblikovala v svojo sfero s točno določenimi pravili, praksami in institucijami, pojasnjujeta Gregory in Miller (1998, 20). Glede na tako postavljen zgodovinsko-družbeni mejnik izoblikovanja znanstvene sfere govorimo o javnosti šele takrat, ko se na evropskih tleh oblikujejo prve družbene kategorije, ki imajo značilnosti javnosti, obenem pa se kot domena družbe pojavi javna sfera (Sekloča 2010, 92). Sekloča se sprašuje ali ima javnost v teorijah o komuniciranju znanosti racionalno naravo ali pa javnost zaznamuje neko *splošno skonstruirano družbeno kategorijo*, ki jo sestavljajo iracionalni posamezniki, katerih poseganje na strokovna področja ustvarja le zmedo? V odnosu med znanostjo in javnostjo je prišlo do sprememb, kjer je sedaj javnost eden od deležnikov raziskovanja. Koncept javnosti kot publike nadomesti ideja sodelovanja deležniških skupin v raziskovalnih procesih, načelo kritične publicitete (načelo javnosti) pa »deležništvo« (Sekloča 2010, 92).

3.2 Javnost znanosti

Gregory in Miller v svoji knjigi »Science in public« priznavata, da opredelitev »javnosti« v preučevanju javnega razumevanja znanosti v preteklosti ni bila pretirano preučevana predvsem zaradi prevelike kompleksnosti. Po njunem mnenju lahko razmišljamo o javnosti kot o »prazni črni skrinji« (Gregory in Miller 1998, 8).

Vendar Wynne (2007, 53) v poročilu »Taking European knowledge society seriously« navaja, da »javnosti nikoli niso kar tam« in čakajo, da bodo povabljene k razpravi, ampak *se zgradijo skozi sam proces njihovega vključevanja v znanost*. Znanost oblikuje strukture in oblike, v katerem se javnosti lahko izražajo in v tem smislu delno sama izgradi javnosti, ki jih poslušajo oblikovalci politik (Wynne; Jasanoff v Wynne 2007, 53).

V vsakodnevem jeziku izraz »javnost« spremlja pozitivna konotacija, ki kaže na aktivno angažiranost državljanov v starodavnih demokratičnih ureditvah (Gregory in Miller 1998, 95). Podobno je, po mnenju Nowotnyjeve, Scotta in Gibbonsa, prispodoba za interakcijo znanosti in

javnosti arhaična »agora«, kjer se problemi znanosti generirajo in rešujejo. Je okolje, v katerem poteka kontekstualizacija znanja. V tem prostoru ne delujejo zgolj nizi strokovnjakov, organizacij in institucij, prek katerih znanje nastaja, ampak se v tem prostoru na različne načine »borijo« tudi »javnosti«. Agora je domena proizvodnje primarnega znanja – preko katerega ljudje vstopijo v raziskovalni proces (Nowotny, Scott, Gibbons 2009, 192).

Vendar ima raziskovalna sfera pravila, ki se ne morejo spremeniti brez tega, da te spremembe ne bi drastično vplivale na avtonomijo znanosti, postopke raziskovanja in ne nazadnje na znanstveno metodo, ki jo uporablja znanstvena skupnost. Zato veljavnost znanstvenega raziskovanja ne more biti predmet glasovanja ljudskih množic, ne glede na njihove dejanske kompetence in suverenost. Rezultate verificira znanstvena skupnost, ki preverja teoretsko delo, tehniko raziskovalnega postopka in rigoroznost pristopa, ki ga znanstveniki uporabljajo. Predmet diskusije so zato lahko le posledice implementacije raziskovanja za družbo in vpliv na življenje ljudi. Razprave v javnosti se tako lotevajo družbenih pričakovanj o znanosti, kakor tudi o specifičnih področjih raziskovanja, ko so ta zapostavljena s strani drugih družbenih podsistemov, na primer s strani politike (Sekloča 2010, 100).

Po McQuailu pojem »javnosti« nosi konotacijo velikega števila ljudi, široko razporejenega in heterogenega z malo skupnega in zato komajda v interakciji drug z drugim (Gregory in Miller 1998, 96). Javnost je raznolika, celo razdrobljena, menita tudi Bucchi in Trench (2014, 6). Množinska oblika javnosti nakazuje različne interese, pozornosti in razpoloženja javnosti do znanstvenih zadev (Bucchi in Trench 2014, 6). Množinska oblika se v nasprotju z edninsko obliko »javnost ali splošna javnost« uporablja z namenom pokazati številne identitete in raznolikost javnosti. Ali povedano drugače – enotna javnost ne obstaja (McCallie in drugi 2009, 15).

3.3 Pozorna, nepozorna, zainteresirana in nezainteresirana javnost

Javnost lahko zastopata dve strani: množica »nevtralnih« državljanov ali »angažirana skupina deležnikov« (Wynne 2007, 58). Tudi prvim je priznana aktivna vloga, vendar le pod pokroviteljstvom strokovnjakov iz znanosti, ki najprej izobrazijo sodelujoče in se tako izognejo posameznikom in skupinam z že oblikovanimi (aktivističnimi) stališči in mnenji. Drugo stran pa predstavljajo deležniki raziskovalnega procesa, ki že imajo lastno, vnaprej definirano usmeritev sodelovanja v znanosti (Sekloča 2010, 97).

Millerjeva (1986) piramida javnosti, ki sodelujejo pri oblikovanju znanstvene politike, razlikuje:

- maloštevilne oblikovalce politik na vrhu piramide;
- nekoliko večjo skupino političnih vodij;
- pozorno javnost (angl. attentive public);
- zainteresirano javnost (angl. interested public) in
- veliko skupino nepozorne javnosti (angl. non-attentive public) na dnu piramide.

Posamezniki imajo v vsaki od teh skupin različne potrebe po znanstvenih informacijah, ki segajo od podrobnih informacij o alternativnih rešitvah v specifičnih procesih odločanja do »potrošniških potreb« nepozorne javnosti. Uspešno komuniciranje znanosti zahteva prilegajoče se strategije za obravnavanje različnih javnosti v zadevah javnega diskurza in oblikovanje sporočil (Kyvik 2005, 291).

Po Burnsu in drugih je javnost v interakciji z znanostjo zelo heterogena skupina. Za namene opredelitve komuniciranja znanosti opisuje vsaj šest prekrivajočih se skupin s svojimi potrebami, interesi, stališči in nivoji. To so:

- znanstveniki: v industriji, akademski skupnosti ...;
- komunikatorji (vključno z novinarji in drugimi člani medijev), vzgojitelji in oblikovalci mnenj;
- odločevalci: oblikovalci politik v vladi ter znanstvenih ustanovah;
- splošna javnost: tri skupine, naštete zgoraj, skupaj z drugimi sektorji in interesnimi skupinami. Npr. šolski otroci in dobrodelni delavci;
- pozorna javnost: del splošne javnosti, ki je že zainteresirana (in razmeroma dobro obveščena) za znanost in za znanstveno dejavnost;
- zainteresirana javnost: je sestavljena iz ljudi, ki so zainteresirani, ampak ne nujno dobro obveščeni o znanosti (Burns, O'Connor, Stocklmayer 2003, 183).

Skupaj vse te skupine tvorijo javnost in ta s svojimi navadami, normami in družbenimi povezavami predstavlja družbo (Burns, O'Connor, Stocklmayer 2003, 184).

Pogosto se uporabljata dva nasprotna izraza:

- laična javnost, ki opredeljuje ljudi (vključno z drugimi znanstveniki), ki niso poznavalci določenega področja, in
- znanstvena skupnost ali znanstveniki, ki so neposredno vključeni v neko prakso znanosti (Burns, O'Connor, Stocklmayer 2003, 184).

Vsakdo je pravzaprav laična oseba v razmerju do specializiranih raziskav in znanja izven lastnega področja delovanja (Kyvik 2005, 290).

Nestrokovna javnost, kot jo pojmuje poročilo Kraljevega združenja, je razdeljena na pet kategorij:

- fizične osebe, ki skrbijo za lastno osebno zadovoljstvo in dobro počutje;
- posamezni državljani z državljansko odgovornostjo kot člani demokratične družbe;
- zaposleni v kvalificiranih in polkvalificiranih poklicih, ki vsebujejo nekatere znanstvene vsebine;
- zaposleni v srednjih vrstah menedžmenta in v strokovnih združenjih in združenjih sindikatov;
- odločevalci, zlasti v industriji in vladi (Royal Society 1985, 7).

Zanimivo je, da poročilo raziskave, kjer so preverjali stališča znanstvenikov o komuniciranju znanosti in o pomenu javnega razumevanja družbenih in etičnih implikacij znanstvenega raziskovanja »Science and the Public« Urada za znanost in tehnologijo (angl. Office of Science and Technology) iz leta 2000, ki jo je izvedel Wellcome Trust (2000a, 12), opredeljuje komuniciranje znanosti kot pogoj, da »zajema komuniciranje med določenimi javnostmi« in jih na ta način opredeli kot *relevantne*:

- skupine znotraj znanstvene skupnosti, vključno s tistimi v znanosti in industriji;
- mediji;
- splošna javnost;
- vlada ali drugi položaji moči in/ali avtoritet;
- politični odločevalci;
- industrija (Burns, O'Connor, Stocklmayer 2003, 190–191).

3.4 Organizacije bolnikov kot aktivna javnost

Wynne kot primer tipičnih deležnikov, ki tesno sodelujejo z znanstveno sfero, navaja nevladne organizacije in združenja bolnikov. Ti se na različne načine organizirajo in ukvarjajo z znanostjo. Prizadevajo si, da bi uvedli drugačno logiko v produkcijo znanja – znanje lokalnega pomena. Namesto da se jih raziskovanje zgolj dotakne, se mobilizirajo in s posredovanjem poznavanja »lastne bolezni« aktivno prispevajo k usmeritvam novih raziskav. V raziskave prinašajo izkustveno znanje o zdravstvenem stanju in na ta način omogočijo, da se iščejo rešitve za resnične težave (Wynne 2007, 59).

Podobno tudi kanadska avtorica Einsiedelova prepoznava organizacije bolnikov kot določene javnosti, ki posredujejo v proizvodnji znanja. Koprodukcijo znanja si lahko predstavljamo kot družbena gibanja, ki se aktivno ukvarjajo s pomikanjem znanosti naprej. S spreminjanjem pravil proizvodnje znanja postanejo nova dognanja znanosti bolj enostavna in hitreje dostopna (Einsiedel 2007, 6).

Kot je razvidno iz dokaj obsežne literature, konceptualizacija javnosti znanosti ostaja izziv. Znanost ima več javnosti (Stichweh 2003, 1). Za potrebe magistrskega dela sem v vprašalniku uporabila opise javnosti, ki jih najdemo v obstoječih raziskavah s področja komuniciranja znanosti (Wellcome Trust in Royal Society). Slovenske raziskovalce s področja raka sem spraševala, katere javnosti nagovarjajo in kakšni so njihovi cilj sporočanja splošni javnosti – tj. »vsem, ki gledajo, poslušajo in berejo medije«.

4 POPULARIZACIJA ZNANOSTI

Popularizacijo znanosti lahko obravnavamo kot učinek »vključenosti vsakogar v znanost« zaradi univerzalnosti⁴ in odprtosti sodobne znanosti. Pri tem je »vključenost« premisa, ki je gradnik vseh funkcij sistema moderne družbe. Popularizacija je na primer prisotna celo, kadar raziskovalec z drugega področja znanosti sporoča rezultate raziskav drugemu raziskovalcu, saj mora s prevodom lastnega raziskovanja zagotoviti razumevanje dobro uravnotežene različice, ki se prilagaja znanju in zmožnosti razumevanja, katerega pripisuje sogovorniku. Pri tem popularizacija ni zgolj nevtralni prevod znanja v drugačen jezikovni repertoar. Popularizacija je medij komuniciranja, s katerim se uresniči vključitev v komuniciranje znanosti. Popularizacija ni obrobni pojav na zunanji meji komuniciranja znanosti, ampak ima osrednjo vlogo. Je osnovno in neločljivo povezana s komuniciranjem znanosti, ki se nenehno dogaja v številnih različicah z različnimi javnostmi (Stichweh 2003, 1–5).

S popularizacijo se tema približa ljudem in jo naredi splošno znano. Drugi cilj popularizacije bi lahko bilo odobravanje s strani javnosti. Potem je tu še priljubljenost in pritegnitev ljudi v določeno popularizirano stvar in podpora; bodisi etična, moralna ali finančna (Božnik 2006, 34). Vendar Myers navaja, da je prevladujoči pogled na popularizacijo znanosti enosmerni proces poenostavitve. V prevodu za javnost, ki je nepopisan list, postanejo sporočila znanstvenih člankov poenostavljena, izkrivljena, pretirana in poneumljena (Myers 2003, 265). Prevladujoči pogled na popularizacijo predpostavlja, da je njen cilj posredovanje znanstvenih spoznanj splošni javnosti, kjer med strokovnjaki in laiki zija globok prepad (Myers 2003, 267).

Zaradi pluralnosti različnih javnosti so potrebni tudi različni slogi popularizacije znanosti. Ločimo: interdisciplinarno, pedagoško, politično in splošno popularizacijo. *Interdisciplinarna* popularizacija je že bila opisana. Sledi *pedagoška*, kjer gre za nagovarjanje študentov in mladih v šolah in je bolj razširjena oblika. *Politična* popularizacija je danes zelo pomemben način predstavitve znanosti. Raziskovalec nagovarja institucijo ali osebe v javnih vlogah, ki lahko dodeljujejo finančna sredstva ali druge vire, pomembne za možnost nadaljevanja znanstvene raziskave, dodeljevanje delovnih mest, laboratorijske opreme in prostora ... Politična popularizacija uporablja skrbno izbran jezik, ki kaže na intelektualni interes in družbeno

⁴ Stichweh (2003, 2–3) opredeli univerzalnost kot znanstveno resnico, ki ni odvisna od kraja, kjer so jo ugotovili, saj naj bi po tem, ko so jo odkrili in potrdili, veljala povsod po svetu. Deli jo na *tematsko univerzalnost*, za katero velja, da ni fenomena v svetu, na katerega znanost ne bi poskušala oblikovati opredelitev, in *družbeno univerzalnost*, ki implicira, da če je nekaj res, je res za vsakega posameznika na svetu.

relevantnost raziskovalnega dela, ki ga raziskovalci želijo dokončati. *Splošna popularizacija* – glavna vrsta popularizacije – pa je naslovljena na abstraktne javnosti sodobne družbe, v katero je mogoče pristopiti po lastni izbiri in ki temelji na premisi vključevanja vsakogar. Splošna popularizacija poteka preko množičnih medijev, znotraj katerih pomembno vlogo igra znanstveno novinarstvo (Stichweh 2003, 1–5).

Gregory in Miller menita, da bi morali znanstveniki, ki popularizirajo znanost, slediti določenim pravilom; s popularizacijo bi se ukvarjali šele, ko je njihova plodna in kredibilna raziskovalna pot zaključena. Glavni namen delovanja na področju njihove ekspertize je izboljšanje javne podobe znanosti brez izražanja ekstremnih mnenj. Opazila sta namreč, da znanstveniki, ki se javno ne angažirajo, vidijo popularizacijo znanosti kot škodljivo za lastno kariero in menijo, da ostali to počnejo za razmah lastne kariere (Gregory in Miller 1998, 82–83). Nekateri znanstveniki se javno angažirajo iz osebnih razlogov in celo notranjega zadovoljstva ter občutja izpolnjene dolžnosti zaradi altruističnega posredovanja lastnega znanja (Gregory in Miller 1998, 85).

4.1 Raziskava javnega mnenja Eurobarometer 2007 (Scientific research in the media)

Večina prebivalstva EU je zainteresirana za znanstvene raziskave

EU spodbuja raziskave in razvoj ter *učinkovito komuniciranje z javnostjo na področju znanstveno-raziskovalne dejavnosti in njenih rezultatov*. Mediji kot vmesnik lahko igrajo ključno vlogo pri ustvarjanju na znanju temelječe družbe, saj pomagajo povečati javno podporo in razumevanje znanosti. Z bolj učinkovitim komuniciranjem prispevajo k spodbujanju naložb v raziskave. S privabljanjem pozornosti mladih k znanosti pa ustvarjajo trdno podlago za naslednjo generacijo znanstvenikov. Da bi razumela, kako motivirati evropske državljane, da postanejo bolj vključeni v znanost, raziskave in inovacije, Evropska komisija redno opravlja *javnomenjske raziskave* (Evropska komisija 2007b, 2).

Interes za znanstvene raziskave v letu 2007 je bil najvišji v skandinavskih državah in državah Beneluksa ter Franciji. Tudi Slovenija je s 60 % zainteresiranih presegla povprečje EU (57 %) (Evropska komisija 2007b, 7). Evropejci so kot najbolj zanimivi področji izpostavili *področje medicine* (62 %) in *okolja* (43 %) (Evropska komisija 2007b, 9). Večina Evropejcev je bila leta 2007 zadovoljna z aktivnostjo medijev pri objavah znanstvenih raziskav. Slovenci so se po

zadovoljstvu z načinom, kako mediji poročajo o znanstvenem raziskovanju, uvrstili celo na drugo mesto (75 %) (Evropska komisija 2007b, 16–17). Večina Evropejcev je menila, da mediji namenijo zadosti pomena znanstvenim raziskavam (Evropska komisija 2007b, 18). *Enostavno razumevanje, ustreznost izbira teme in uporabnost informacij* so bili dejavniki, ki so največ pomenili ob predstavitvi novic znanstvenega raziskovanja. Anketiranci so priznavali, da je informacije težko razumeti (49 %) in da niso relevantne za vsakdanje življenje (45 %) (Evropska komisija 2007b, 24). Evropejci so dajali prednost temu, da *predstavljajo znanstvene raziskave znanstveniki v obliki kratkih poročil* (52 %). V manjši meri so bili primerni novinarji (14 %) ali novinarji in znanstveniki skupaj (20 %) (Evropska komisija 2007b, 40). Glavne prednosti znanstvenikov, ki predstavljajo znanstvene podatke, so bile zanesljivost, natančnost in delno objektivnost (Evropska komisija 2007b, 43–44). Večina državljanov EU je raje brala *znanstvene novice v posebnem razdelku časopisa* (53 %). Slovenci so se z 61 % uvrstili v prvo polovico držav, ki jim je slednje ljubše (Evropska komisija 2007b, 57–58) in bi bili raje deležni rednega kratkega poročanja o znanstvenih raziskavah (42 %) kot poglobljenih informacij (34 %) (Evropska komisija 2007b, 60). Dve tretjini prebivalstva EU je bilo mnenja, da naj bo *sodelovanje v razpravi o znanstvenih temah omejeno na znanstvenike in druge strokovnjake*, saj so ti v najboljšem položaju, da izmenjajo svoje poglede na tem področju (65 %). Le 16 % jih je menilo, da lahko kompetentno prispevajo k razpravi; to so bili v glavnem Britanci in Danci, mlajši in/ali bolj izobraženi. Bolj zainteresirani za znanstvene raziskave in tisti, ki bolj intenzivno uporabljajo medijske vire za informacije o raziskavah, so bili tudi bolj motivirani, da sodelujejo v znanstveni razpravi. Slovenci so se na tem področju z 12 % uvrstili v zadnjo polovico držav (Evropska komisija 2007b, 38).

4.2 Raziskava Evropske komisije o evropskih raziskavah v medijih (European Research in the Media)

Pomanjkanje podpore za komuniciranje znanosti v Evropi

Približno osem od desetih evropskih znanstvenikov je v poročilu Evropske komisije leta 2007 »European Research in the Media: the Researcher's point of view« menilo, da ne dobijo dovolj podpore ali usposabljanja pri soočanju z izzivi komuniciranja svoje znanosti v medijih. V veliko pomoč bi jim bila služba za odnose z javnostjo ali poseben oddelek za komuniciranje znotraj institucije. Pritoževali so se, da nimajo spodbude in časa, da bi poročali o svojem delu. Kot najbolj učinkovite oblike pomoči so navajali dodatna sredstva, ki bi jih zagotavljali financerji znanosti in ki so enako potrebna kot odobritve etičnih komisij in dodatno

izobraževanje o komuniciranju (Evropska komisija 2007a, 27). Prav tako bi bilo koristno usposobiti znanstvenike za predstavitev rezultatov znotraj znanstvene skupnosti. Na institucionalni ravni bi bilo treba določen čas nameniti novinarjem in dogodkom, kjer se predstavijo rezultati raziskovalnega dela. Za mladega znanstvenika bi bilo zelo pomembno tudi učenje komuniciranja na delovnem mestu od bolj izkušenih kolegov (Evropska komisija 2007a, 28).

4.2.1 Veščine komuniciranja

Komuniciranje znanosti splošni javnosti je »odgovornost znanstvenikov«, vendar se postavlja vprašanje, kako se znanstveniki naučijo teh veščin? Medtem ko so temeljito izobraženi na področjih raziskovalnih metodologij, analitičnih sposobnosti ter komuniciranja z drugimi znanstveniki, običajno niso deležni dodatnih usposabljanj in izobraževanja za komuniciranje s splošno javnostjo. Na prestižni ameriški univerzi Stanford so komuniciranje znanosti vključili v formalno usposabljanje v dodiplomskem in podiplomskem študiju, z namenom mladim znanstvenikom omogočiti izobraževanje za izboljšanje kakovosti razprave med znanstveniki in splošno javnostjo (Brownell, Price, Steinman 2013, 6). Za razumevanje znanosti po njihovem mnenju še zdaleč ni dovolj, da se znanstveniki zanesejo na znanstveno novinarstvo. Formalno izobraževanje v komuniciranju znanosti spodbuja raziskovalce, da aktivno komunicirajo o svojem delu z raznolikimi javnostmi, vključno s splošno javnostjo. Pridobivanje komunikacijskih spretnosti je težko delo, ki vključuje drugačno izražanje kot v znanstveno specifičnem žargonu. Vendar pa se lahko ta znanja mladih znanstvenikov razvijajo vzporedno sinergijsko z znanstvenim izobraževanjem (Brownell, Price, Steinman 2013, 10). Kdaj torej uvajati izobraževanje na področju komuniciranja znanosti splošni javnosti? Na Stanfordu so ugotovili, da je bilo delo na področju komuniciranja znanosti dodiplomskih študentov pogosto boljše od podiplomskih študentov. Razlogov je lahko več. Lahko da dodiplomski študentje svoje obveznosti jemljejo bolj resno kot podiplomski študenti in se bolj posvetijo nalogam. Lahko pa, da ima zgodnje učenje komunikacijskih veščin večjo korist. Po mnenju avtorjev članka zgodnje vključevanje komuniciranja znanosti v formalno izobraževanje spodbuja kulturo komuniciranja z javnostjo. Poleg tega vključevanje komuniciranja znanosti na dodiplomski stopnji spodbuja idejo, da je pomembno vzporedno razviti tako komunikacijske spretnosti kot znanstvena in raziskovalna znanja (Brownell, Price, Steinman 2013, 9). V Evropi je komuniciranje znanosti mogoče študirati predvsem na podiplomskem študiju (Trench in Miller 2012, 725).

5 ZNANSTVENO KOMUNICIRANJE IN KOMUNICIRANJE ZNANOSTI

Človeštvo se je začelo med seboj sporazumevati že tisoče let nazaj, toda znanstveno komuniciranje je relativno mlado. Vsakršno znanstveno dognanje, še tako izvirno, je nepopolno in nedokončano, dokler rezultati niso objavljeni. Filozofija znanosti temelji na dejstvu, da morajo biti izsledki znanstvenih raziskav objavljeni, torej predstavljeni in dosegljivi mednarodni znanstveni javnosti. Samo tako jih je mogoče prepoznati, preveriti, jih vključiti v obstoječe znanstveno vedenje ter jih tudi uporabiti (Legat 2002, 145).

5.1 Nacionalna strategija odprtega dostopa do znanstvenih objav in raziskovalnih podatkov v Sloveniji 2015–2020

Znanstveno komuniciranje se do začetka 21. stoletja ni veliko spremenilo. V okvirnem programu za raziskave in inovacije Obzorje 2020 je določen obvezen *odprti dostop* do vseh recenziranih objav iz sofinanciranih projektov. S tem je zagotovljena odprta dostopnost rezultatov javno financiranih raziskav v celotnem Evropskem raziskovalnem prostoru in omogočen nadaljnji razvoj t. i. »odprte znanosti«. Odprti dostop:

- koristi raziskavam in raziskovalcem, odsotnost odprtega dostopa jih ovira;
- koristi davkoplačevalcem in poveča donosnost vloženi sredstev, pri čemer so koristi odprtega dostopa ekonomske, akademske ter znanstvene;
- poveča družbeno vrednost raziskav, politike odprtega dostopa povečajo družbeno vrednost financiranih raziskovalne dejavnosti in raziskovalnih organizacij;
- etične norme na področju raziskav kot tudi nadaljnji razvoj zakonodaje, infrastrukture in standardov morajo podpirati ter spodbujati podatkovno rudarjenje v korist celotne družbe (Nacionalna strategija odprtega dostopa 2015, 1–4).

Odprti dostop do znanstvenih objav in raziskovalnih podatkov omogoča:

- učinkovitejšo uporabo in nadgradnjo rezultatov predhodnih raziskav (večja kakovost raziskovalne dejavnosti);
- sodelovanje in izogibanje podvajanja raziskav (večja učinkovitost);
- pospeševanje inovacij (hitrejši prehod na trg, kar povzroči večjo rast);
- vključevanje državljanov in družbe (izboljšana transparentnost znanstveno-raziskovalnega dela) (Nacionalna strategija odprtega dostopa 2015, 9).

Odprti dostop do znanstvenih informacij je v interesu družbe. Posamezniki in celotna družba uporabljajo znanstvene informacije v obliki znanstvenih objav ter raziskovalnih podatkov na vseh področjih družbenega in zasebnega življenja (Nacionalna strategija odprtega dostopa 2015, 10).

Znanstvena kultura dandanes vključuje jasno pričakovanje, da se izsledki raziskav posredujejo javnosti. To pričakovanje je običajno oblikovano po načelu opolnomočenja javnosti. Vendar pa lahko informacija, ki po eni strani javnosti opolnomoči za odločanje, javnost po drugi strani prestraši in ohromi, še zlasti, če vsebuje preveč podatkov ali preveč zapletene in pesimistične podatke. Zato med prizadevanjem za posredovanje ugotovitev raziskav in omogočanja učinkovite uporabe teh podatkov še vedno obstaja prepad (Smith, Singer, Kromm 2010, 205). Javnost mora biti sposobna razumeti osnove znanosti, da se lahko odloča premišljeno (Brownell, Price, Steinman 2013, 6). Naraščajoči obseg in intenzivnost debat in zagovorništva odprtega dostopa do podatkov in odprte znanosti je neverjeten, vendar Stilgoe, Lock in Wilsdon (2014, 10) svarijo, da lahko odprta znanost postane moteča in nadomešča večji izziv – razvoj pomembnega vključevanja javnosti v raziskovalno delo.

Primere k javnosti usmerjenih dejavnosti in programov je moč najti tekom celotnega 20. stoletja, možno je, da že tudi prej (Gregory in Miller v Burchell 2015, 13). V okviru naravoslovnih disciplin je bila pozornost temu vprašanju namenjena v obliki »javnega razumevanja znanosti« oziroma Bodmerjevega poročila⁵, ki se osredotoča na *izobraževanje javnosti o znanosti v obliki enosmernega komuniciranja znanosti* (Royal Society 1985). V naslednjih letih je bilo javno razumevanje znanosti nadgrajeno s posebnimi ukrepi (npr. delo z mediji, javna predavanja in razprave, poljudno pisanje za splošno javnost, festivali znanosti, delo z muzeji in šolami, odprti laboratoriji ...). Petnajst let kasneje so v poročilu »Science and Society« ugotovili, da se družbeni odnos z znanostjo nahaja v kritični fazi; da je močno omajano zaupanje javnosti v znanost. Zato se je ponovno pojavila zahteva po transparentnosti,

⁵ Poročilo za promoviranje znanosti za večjo podporo javnosti, kar neposredno vpliva na uspešnost nadaljnjih inovacij in večjo blaginjo naroda (Burchell, Franklin, Holden 2009, 9), je poimenovano po siru Walterju Bodmerju, predsedniku komisije. Gre za ključen dokument, ki predstavlja mejnik sistematične obravnave vprašanja odnosa med javnostjo in znanostjo ne samo v britanskem, pač pa v širšem evropskem prostoru. Glavni doprinos tega poročila nekateri avtorji vidijo v značilni spremembi odnosa širše znanstvene skupnosti do komuniciranja znanosti ter legitimizaciji spodbud vključevanja znanstvenikov v komuniciranje z javnostjo (Groboljšek 2012, 27).

odprtosti in *dvosmernemu dialogu znanstvenikov z javnostjo*⁶, v katerem so jasno opredelili potrebo po »vključevanju javnosti in družbe« (House of Lords 2000). V letih po 2000 je bil izdelan seznam ustreznih dejavnosti vključevanja javnosti na področju raziskav in znanstvenih projektov, izraz pa se je ustalil v vrsti posvetovalnih procesov znotraj specifičnih politik (Burchell 2015, 13). Od takrat naprej so tudi financerji britanskih javnih raziskav postopoma preusmerili svoje dejavnosti v smer vključevanja javnosti in poglobili svojo zavezanost institucionalizacije in profesionalizacije vključevanja javnosti v raziskovalne institucije Velike Britanije (Burchell 2015, 14).

5.2 Javno razumevanje znanosti (angl. public understanding of science – PUS)

Komuniciranje znanosti v smislu »javnega razumevanja znanosti« je bilo oblikovano kot politični cilj v letu 1985, ko je prestižno Kraljevo združenje (angl. The Royal Society) iz Velike Britanije objavilo prelomno poročilo z naslovom »The public understanding of science«. Poročilo je obsegalo rezultate raziskav o odnosu med znanostjo in družbo ter vrsto priporočil, namenjenih znanstveni skupnosti, vladi, industriji, izobraževalnemu sistemu ter medijem. Javno razumevanje znanosti je opredelilo kot »razumevanje znanstvenih zadev s strani nestrokovnjakov«. Osnovna predpostavka gibanja je bila, da za sprejemanje osebnih odločitev vsakdo potrebuje nekaj razumevanja znanosti, njenih dosežkov in omejitev. Poročilo je sicer obravnavalo različne javnosti, vendar naj bi za sprejemanje in razumevanje znanosti v družbi ob tistem pristanku javnosti, ki samo absorbira podane ji informacije, poskrbeli predvsem znanstveniki sami. Poročilo je navajalo, da »se morajo znanstveniki naučiti komunicirati z javnostjo ... in ... da je njihova *dolžnost*, da to storijo« (Bucchi in drugi 2009, 3; Sekloča 2009, 93; Franzen in drugi 2012, 6).

5.3 Vključevanje javnosti (angl. public engagement)

V literaturi se termina »komuniciranje znanosti« in »vključevanje javnosti« pogosto prekrivata (Illingworth in drugi 2015, 4). Vključevanje javnosti upošteva dvosmerni dialog in vzajemno učenje v interakcijah med znanstveniki in javnostmi. Komuniciranje znanosti pa po mnenju

⁶ Naraščajoči pomen dialoga je čutiti že v teorijah sporočanja od 70. let prejšnjega stoletja dalje, predvsem zaradi nemškega vpliva kulturnega kritika Adorna in socialnega teoretika Habermasa. Kritike transmisijskih modelov so osredotočene na dialog in pogovor. Koncept dvosmernega sporočanja v obliki dialoga tvori tudi osrednji element socialne in politične teorije, ki jo zagovarja britanski sociolog Giddens. Prav tako je bil rekonceptualiziran proces množičnega sporočanja kot posvetovalni, interaktivni in transakcijski (McQuail v Trench 2008, 123).

nekaterih odraža nekoliko bolj historičen izraz, ki pomeni enosmerno komuniciranje od znanstvenih strokovnjakov k javnosti (Bultitude 2011, 1).

Obstajajo pa tudi širše definicije komuniciranja znanosti: »Komuniciranje znanosti si običajno predstavljamo kot »različne dejavnosti poklicnih komunikatorjev« (npr. novinarji, predstavniki odnosov z javnostmi, znanstveniki sami).« (Burns, O'Connor, Stocklmayer 2003, 190). Burns in drugi komuniciranje znanosti definirajo kot »uporabo ustreznih znanj, medijev, dejavnosti in dialoga za nastanek določenega *osebnega odziva na znanost*«, kot na primer:

- zavedanje novosti v znanosti;
- užitek ob znanosti;
- zanimanje za znanost;
- oblikovanje mnenja in
- razumevanje vsebine, procesa ali družbenih vplivov znanosti« (Burns, O'Connor, Stocklmayer 2003, 183).

Komuniciranje znanosti ni zgolj spodbujanje znanstvenikov, da več govorijo o svojem delu. Čeprav se izraz večkrat uporablja kot sinonim za javno ozaveščenost o znanosti (angl. public awareness of science), javno razumevanje znanosti (angl. public understanding of science), znanstveno kulturo (angl. science culture) ali znanstveno pismenost (angl. science literacy), izrazov ne bi smeli zamenjevati med seboj (Burns, O'Connor, Stocklmayer 2003, 183).

Po Fischhoffu in Scheufeleu (2013, 14034) mora komuniciranje znanosti opravljati štiri med seboj povezane naloge:

- prepoznati znanost, ki je najbolj pomembna za odločitve, s katerimi se soočajo ljudje;
- odkriti tisto, kar ljudje že vedo;
- oblikovati komuniciranje za zapolnitev kritičnih vrzeli (med tem, kar ljudje vedo, in tistim, kar bi morali vedeti);
- oceniti ustreznost komuniciranja in ga po potrebi ponoviti.

Popolnoma jasno je, da povsem zadovoljiva opredelitev »vključevanja javnosti« ne obstaja (Bauer in Jensen 2011, 4). »Public engagement«, kot ga pojmujeta Bauer in Jensen in ga nekateri prevajajo tudi kot »javno angažiranje«, vključuje pobude za različne oblike aktivnega vzpostavljanja dialoga med znanostjo in različnimi javnostmi (Groboljšek 2012, 59). Gre za nov koncept v odnosu med znanostjo in javnostmi, usmerjen na *angažiranost samih*

znanstvenikov za komuniciranje z javnostjo brez drugih posrednikov (npr. znanstvenih novinarjev). Namesto izraza »science communication« se tako uporablja širši generični izraz »public engagement«, ki vključuje različne oblike komuniciranja z neznanstvenimi javnostmi. Dejavnosti vključujejo javna predavanja, intervjuje v medijih, objave poljudnoznanstvenih knjig in avtorskih člankov v dnevnikih časopisih in revijah, vključevanje v javne debate, sodelovanje z nevladnimi organizacijami, društvi in združenji ... (Groboljšek 2012, 60).

Ena od novejših definicij Raziskovalnega sveta za biotehnologijo in raziskave bioloških znanosti (angl. Biotechnology and Biological Sciences Research Council BBSRC) opredeljuje pojem vključevanje javnosti tako, da vključuje »dialog, vzajemno delovanje in sodelovanje raziskovalcev in ostalih, ki niso raziskovalci«, medtem ko označuje komuniciranje znanosti danes predvsem enosmeren proces komuniciranja. Dovoljuje pa, da se znotraj procesa komuniciranja znanosti lahko pojavijo nekatere, sicer omejene možnosti za razpravo« (BBSRC 2014, 4). »Komuniciranje znanosti je prvi korak k vključevanju javnosti.« (komentar intervjuvanca v BBSRC 2014, 16).

V poročilu Kraljevega združenja (Royal Society 2006, 9) so na vprašanje, kaj jim pomeni javno angažiranje, raziskovalci navajali naslednje aktivnosti:

- pojasniti in spodbujati javno razumevanje znanosti (34 %);
- poudariti posledice, pomen in vrednost znanosti (15 %);
- javno predavati (13 %);
- poslušati in razumeti javnosti (13 %).

41 % britanskih raziskovalcev je v letu 2015 ob dejavnostih vključevanja javnosti razmišljalo o dvosmernem delovanju, in sicer kot posledica znatnega napredka v smeri bolj dialoškega delovanja z javnostjo. Presenetljivo veliko (34 %) pa jih je še vedno diseminiralo znanstvena dognanja na enosmeren način (Hamlyn in drugi, 28). Pri tem je bila dejavnost vključevanja javnosti bolj trdno zasidrana v kontekstu umetnosti, humanistike in družboslovja kot med raziskovalci v znanosti, tehnologiji, inženirstvu in matematiki (Burchell 2015, 5).

Poudarek na vključevanju javnosti torej sledi želji za spodbujanjem bolj interaktivnega, participativnega in dialoškega vključevanja javnosti (za razliko od deficitnega modela komuniciranja znanosti, ki ga bolj natančno opredelim v nadaljevanju). Vendar sem v magistrskem delu »komuniciranje znanosti« uporabljala kot *krovni naziv* za delovanje znanstvenikov in raziskovalcev k javnosti in z njo, bodisi s pomočjo posrednikov, kot so novinarji in profesionalni komunikatorji, bodisi samoiniciativno, zaradi več vzrokov:

- poročilo Kraljevega združenja »Science communication« iz leta 2006 je osnova za vse nadaljnje raziskave, saj se nanjo velikokrat sklicujejo;
- ponovitev raziskave po desetih letih kaže na aktualno potrebo po reverifikaciji pomena komuniciranja znanosti;
- tudi v letu 2015 kar 34 % raziskovalcev še vedno uporablja izraz enosmernega »diseminiranja znanosti«, kar je odslikava dejanskega stanja njihovega angažiranja, ne glede na težnje in novodobne zahteve družbe in njenih politik⁷.

5.4 Modeli komuniciranja znanosti (angl. science communication models)

Komuniciranje med znanstveniki in javnostjo je teoretsko opredeljeno na tri glavne načine v *modelih komuniciranja znanosti* (Bucchi v Bucchi in Trench 2008, 57–76; Brossard in Lewenstein 2010, 12–17; Scheufele 2014, 13587–13588), ki se glede na *vlogo javnosti kot pasivnega ali aktivnega akterja* delijo na:

- DEFICITNI MODEL (angl. deficit model), ki predpostavlja primanjkljaj znanja javnosti, katerega je treba nadomestiti. Model sporočanja je linearen, izključno enosmeren od znanosti k javnosti. Scheufele je mnenja, da višji nivo znanstvene pismenosti med državljani na specifičnih področjih znanosti korelira s povečano podporo javnosti za znanstveno raziskovanje na teh področjih in da učinkovito komuniciranje znanosti vodi k večjemu razumevanju znanosti pri splošni javnosti. Zato gredo številna prizadevanja znanstvenih institucij, da bi nadomestili modele deficitnih modelov z modeli dvosmernega dialoga z javnostjo, z roko v roki z »naraščajočim političnim udejstvomovanjem državljanov na najvišjih ravneh za bolj odzivno in odgovorno delovanje politik«.

⁷ Od leta 2010 Evropska komisija spodbuja element vključevanja javnosti v programu »Responsible Research and Innovation« Obzorja 2020 znotraj okvirja »Science with and for Society frameworks« (Burchell 2015, 16).

- MODEL DIALOGA (angl. dialogue model), ki upošteva, da znanost v dialog vključuje dele javnosti, ki imajo različne sposobnosti in stališča, da vplivajo na znanost. Komuniciranje znanosti poteka med znanstveniki in drugimi skupinami, z namenom ugotoviti, kako bolj učinkovito komunicirati znanost ali se posvetovati o posamezni uporabi znanosti. Model sporočanja je linearen, vendar dvosmeren.
- MODEL PARTICIPACIJE JAVNOSTI (angl. public participation model), ki je zasnovan tako, da opolnomoči javnost, da kot enakovreden partner sodeluje v razpravah znanstvenega napredka. Komuniciranje znanosti poteka med različnimi skupinami, ki vse prispevajo in imajo svoj delež v končnem rezultatu posvetovanja in razprave. Mrežni model predstavlja primer večsmernega komuniciranja znanosti.

Brossard in Lewenstein (2010) sta opisala štiri modele: poleg deficitnega modela (angl. deficit model) še kontekstualni model (angl. contextual model), model laične strokovnosti (angl. lay expertise model) in model vključevanja javnosti (angl. public engagement model):

- KONTEKSTUALNI MODEL (angl. contextual model), ki ugotavlja, da se posamezniki ne odzivajo na informacije zgolj kot »prazne škatle«, temveč prejete informacije obdelajo glede na družbene in psihološke sheme, ki so se oblikovale v njihovih preteklih izkušnjah, kulturnem kontekstu in osebnih okoliščinah (Lewenstein, 2003, 3). Kontekstualni model so večkrat kritizirali, da gre predvsem za bolj sofisticiran deficitni model (Lewenstein, 2003, 4).
- MODEL LAIČNE STROKOVNOSTI (angl. lay expertise model), ki ocenjuje, da znanstveniki pogosto podcenjujejo znanje ljudi, ki nimajo specializiranega znanja. Model namreč predvideva, da je lahko lokalno znanje enako pomembno za reševanje problemov kot znanstveno (Lewenstein, 2003, 4). Lep primer so bolniki z določenimi boleznimi, ki na podlagi svojih potreb pridobivajo izkušnje in znanja, katera znanstveniki s področja medicine pridobivajo iz druge roke ali pa jim jih celo manjka. To znanje je lahko komplementarno ekspertnemu. Tudi ta model je predmet kritik. Zlasti zato, ker privilegira lokalno znanje proti zanesljivemu in preverljivemu znanstvenemu znanju. Zaradi tega ga včasih imenujejo tudi »model anti – znanosti« (Lewenstein, 2003, 5).

- MODEL VKLJUČEVANJA JAVNOSTI (angl. public engagement model), ki se je pojavil kot odgovor na nezaupanje družbe v politiko znanosti zaradi političnih sporov o znanstvenih zadevah. Vključevanje javnosti je posledica zavezanosti k »demokratizaciji znanosti« izpod nadzora elitnih znanstvenikov in politikov ter dajanje nekakšne oblike moči in političnega vključevanja javnim skupinam. Ta model se ponekod imenuje tudi model dialoga in je namenjen iskanju javnega prispevka v vprašanih znanosti z namenom večanja zaupanja javnosti v znanstveno politiko (Lewenstein, 2003, 5).

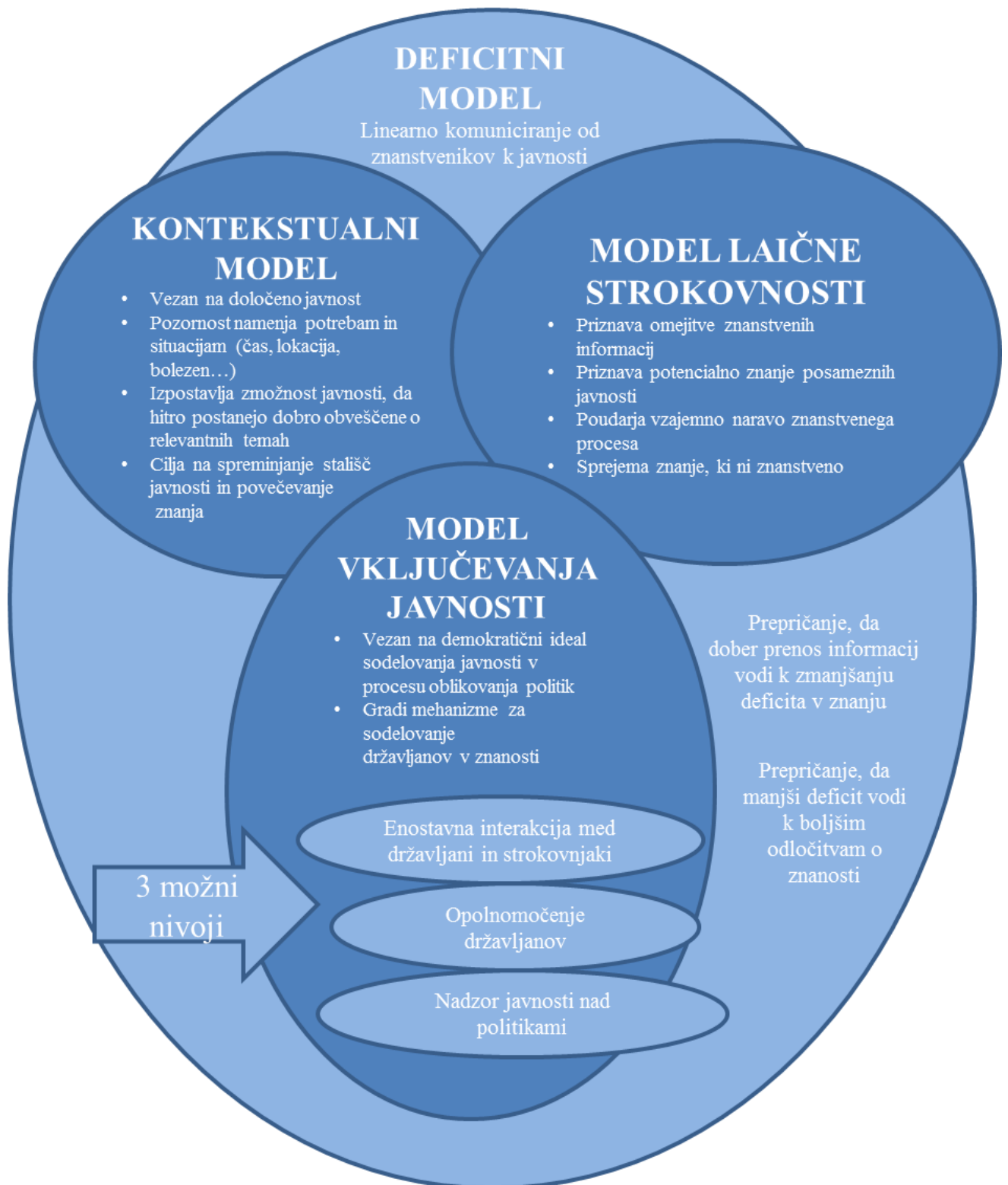
5.4.1 Prekrivanje modelov v resničnem življenju

Po mnenju avstralske raziskovalke Jenni Metcalfove (2014) lahko vsi dominantni modeli komuniciranja sobivajo. Trench (2008, 132) s karakterizacijo posameznih modelov komuniciranja znanosti ne predlaga hierarhije ali evolucije. Vsi trije modeli se bodo še naprej uporabljali v določenih okoliščinah. V daljšem projektu sporočanja ali v razvijajoči se javni razpravi se lahko udeleženci premikajo od enega pristopa k drugemu. Vendar pa lahko v splošnem ugotovimo, da so sporočanski procesi postali »bolj odprti« na prehodu od modela deficita preko dialoga in participacije.

Praktični preskus, ki sta ga izvedla Brossard in Lewenstein, dodatno dokazuje, da teoretski pristop komuniciranja znanosti ne zajame kompleksnosti v vsakdanjem življenju in da se modeli v večji meri *prekrivajo*, kot da bi prehajali eden v drugega (glej Sliko 5.1) (Brossard in Lewenstein 2010, 32).

V vsakdanjem življenju se prej teoretsko ločeni modeli združujejo v okvir medsebojno prekrivajočih se modelov. Kot osnova je deficitni model. Kontekstualni model ne stremi samo k povečevanju znanja v javnosti, ampak tudi k razpravi o stališčih javnosti do znanosti. Model vključevanja javnosti se razdeli na več nivojev: od enostavne interakcije med državljanji in strokovnjaki, opolnomočenja državljanov, da sporočajo svoje poglede, do nadzora javnosti nad politikami (Brossard in Lewenstein 2010, 32–33).

Slika 5.1: Prekrivajoči se modeli komuniciranja znanosti v resničnem življenju

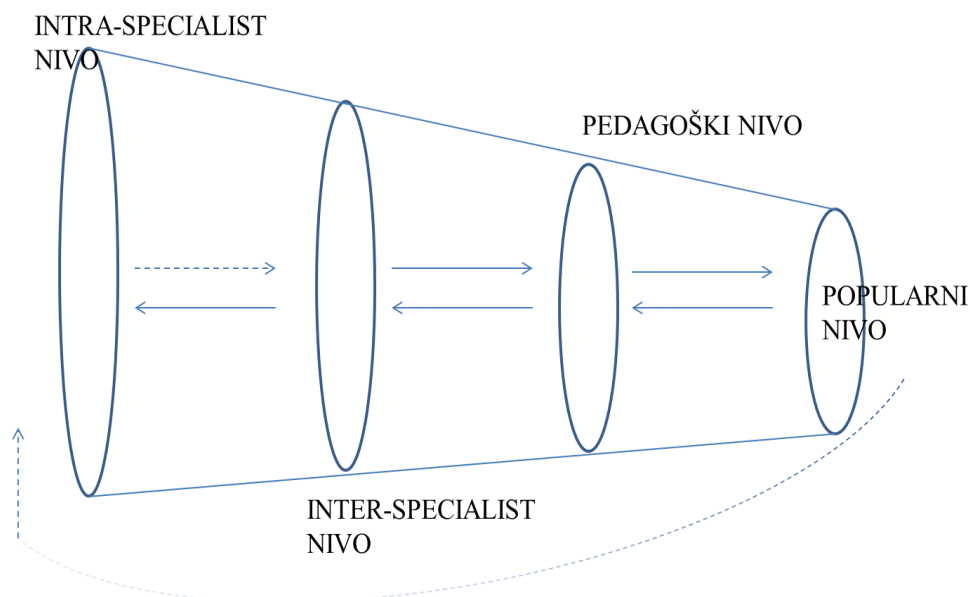


Vir: Brossard in Lewenstein (2010, 33).

5.4.2 Model kontinuiranega komuniciranja znanosti

Bucchi (2008, 62) predlaga, da bi namesto ostrega razlikovanja med modeli uporabljali »model kontinuiranega komuniciranja znanosti« (glej Sliko 5.2).

Slika 5.2: Model kontinuiranega komuniciranja znanosti



VIR: Bucchi (2008, 62).

Ob predvidenem kontinuumu je mogoče zaznati postopne razlike v različnih kontekstih in stilih komuniciranja znanosti. Opredeljene so štiri glavne faze v procesu kontinuiranega komuniciranja znanosti (Cloître in Shinn v Bucchi 2008, 61):

- INTRA-SPECIALIST NIVO (angl. intra-specialist stage) opredeljuje objave v visoko strokovnih znanstvenih revijah. Prevladujejo empirični podatki, sklicevanje na eksperimentalno delo in grafi.
- INTER-SPECIALIST NIVO (angl. inter-specialist stage) vključuje različne vrste besedil – od interdisciplinarnih člankov, objavljenih v odmevnih revijah, povzetkov na srečanjih raziskovalcev, ki pripadajo isti disciplini, vendar delajo na različnih področjih.
- PEDAGOŠKI NIVO (angl. pedagogical stage) je kot »učbenik znanosti«, kjer je teoretični korpus že razvit in utrjen in je sedanja paradigma že predstavljena kot

popolna. Poudarek je na zgodovinski perspektivi in kumulativni naravi znanstvenih prizadevanj (Fleck v Bucchi 2008, 61).

- POPULARNI NIVO (angl. popular stage) zajema npr. poljudnoznanstvene članke, objavljene v dnevnem tisku, in prispevke televizijskih dokumentarcev. V tem segmentu se poveča količina metaforičnih podob besedil, pozornost pa je usmerjena predvsem na vprašanja v povezavi z zdravjem, tehnologijo in gospodarstvom (Bucchi 2008, 61).

Komuniciranje od specialista do poljudnoznanstvenega nivoja ponazori Bucchi kot »lijak«, ki odstranjuje razlike in odtenke pomena znanja, ki prehaja skozi lijak in ga zreducira na preprosta, gotova in nesporna dejstva (Bucchi 2008, 62). Model kontinuitete je referenčni okvir, saj v rutinskih okoliščinah opisuje neke vrste idealen tok komuniciranja. Vendar pa je komuniciranje znanosti sposobno opravljati tudi bolj prefinjene vloge, na primer prinašati znanstveno tematiko k pozornosti oblikovalcev politik ali širše znanstvene skupnosti. V takem primeru gre za »odklon« od običajnega razvoja komuniciranja, ker se diskurz neposredno prenese na popularni nivo, kar potem vpliva na strokovne kroge. Včasih znanstveniki za razlago znanstvenih dognanj uporabijo prisposodbe in metafore, ki krožijo na popularnem nivoju (Bucchi 2008, 63). V primeru »odklona« na popularnem nivoju je treba komuniciranje znanosti obravnavati bolj zapleteno. V teh primerih javni diskurz o znanosti ne prejme le tisto, kar se prefiltrira skozi prejšnje ravni, ampak se sam znajde v središču dinamike znanstvene produkcije. Kadar pride do odklona, se znanstveni problemi pogosteje pojavljajo v generičnih delih medijev, kot so novice časopisov in poročila televizije. Lijak v teh primerih ne umirja toka komuniciranja; lahko se ponovno razširi do nivoja specialistov. V teh primerih igrajo socialni akterji zunaj raziskovalne skupnosti, kot so aktivisti in predstavniki združenj bolnikov, pomembno vlogo pri opredelitvi znanstvenih dejstev. V primeru odklona dobi javnost namesto pasivnega vira zunanje podpore bolj pomembno vlogo (Bucchi 2008, 65).

»Kateri model komuniciranja znanosti je najboljši?«, ni pravo vprašanje, ampak se je pravilneje vprašati, »V kakšnih pogojih se pojavljajo različne oblike javnega komuniciranja znanosti?« (Bucchi 2008, 70). Komuniciranje se ne sme obravnavati kot omejen, statičen dogodek, ki se lahko vklopi in izklopi. Treba ga je obravnavati kot tekoč proces v različnih naključnih konfiguracijah. Razmerje med znanostjo in javnostjo – bodisi kot ločene kategorije v deficitnem modelu bodisi kot prepletajoče se v modelu dialoga – je posledica in ne pogoj za pogajanja in povezave, ki se odvijajo v teh konfiguracijah (Bucchi 2008, 72).

6 DEJAVNIKI RAZISKOVALCEV, KI VPLIVAJO NA KOMUNICIRANJE ZNANOSTI

Znanost je pomembna za blagostanje prebivalcev in prav je, da vlada podpira znanstvene raziskave (Wellcome Trust 2000a, 5). 84 % vprašanih britanskih raziskovalcev je leta 2000 verjelo, da so spoštovani, vendar jih je 66 % menilo, da bi morali bolj poslušati, kaj ljudje mislijo (Wellcome Trust 2000a, 6).

Kaj motivira znanstvenike in raziskovalce za komuniciranje znanosti? Kako pojmujejo odnos do javnosti – enosmerno ali dialoško? V nadaljevanju navajam nekaj raziskav, ki so obravnavale znanstvenike različnih profilov v različnih časovnih intervalih, v katerih je prihajalo do določenih sprememb zlasti na področju terminologije in zaznavanja vključevanja javnosti. Povzemam rezultate predvsem dveh pomembnejših britanskih raziskav (Royal Society 2006 in Consortium of UK public research funders, TNS BMRB 2015 (Hamlyn in drugi 2015)), na katere sem se oprla tudi v empiričnem raziskovanju.

6.1 Raziskava dejavnikov, ki vplivajo na komuniciranje znanosti britanskih znanstvenikov in inženirjev (Kraljevo združenje 2006)⁸

V letu 2006 je britansko Kraljevo združenje na podlagi vprašalnika in intervjujev objavilo poročilo »Komuniciranje znanosti« (angl. Science communication), za preučevanje dejavnikov, ki vplivajo na komuniciranje znanosti in javno angažiranje britanskih znanstvenikov in inženirjev. Poročilo je bilo namenjeno financerjem raziskovalne dejavnosti, univerzam in drugim raziskovalnim ustanovam za pripravo učinkovitega mehanizma za vključevanje javnosti (Royal Society 2006, 5–6).

Glavni zaključki raziskave iz leta 2006 so bili, da si je treba prizadevati za večjo jasnost *opredeljenih ciljev in vloge komuniciranja znanosti*, na podlagi katerih financerji raziskav in raziskovalne institucije prioriteto izbirajo projekte. Prav tako je treba oceniti, kaj v smislu vključevanja javnosti dejansko *deluje in kaj ne*. Pregledati je treba *usposabljanje* na dodiplomskem in podiplomskem izobraževanju. Za znanstvenike, ki želijo sodelovati pri

⁸ angl. Survey of factors affecting science communication by scientists and engineers. The Royal Society report 2006.

vključevanju znanosti, je treba *vzpostaviti bolj učinkovit sistem podpore* (npr. oddelčne nagrade, tečaje komuniciranja, večjo prepoznavnost na tem področju) (Royal Society 2006, 6).

V poročilu raziskave je 40 % vprašanih dejalo, da so zadovoljni s količino časa, ki ga porabijo za ukvarjanje z javnostjo, vendar jih je enako velik odstotek izjavilo, da bi si želeli več časa preživeti s komuniciranjem znanosti in vključevanjem javnosti. Poleg tega jih je 69 % izrazilo pobudo, da bi jim pri tem morali pomagati financerji raziskovalnih dejavnosti (BBSRC 2014, 2).

6.2 Dejavniki, ki vplivajo na raziskovalce pri vključevanju javnosti (Konzorcij financerjev raziskav v Veliki Britaniji 2015)⁹

Deset let kasneje so raziskavo ponovili in k sodelovanju poleg raziskovalcev s področja naravoslovnih znanosti, matematike in inženirstva povabili tudi raziskovalce s področja družboslovja in humanistike. Za primerjavo so ponovili številna vprašanja iz raziskave leta 2006. Vendar je pri primerjanju rezultatov potrebna določena previdnost, ker so bile zaradi posodobljenih konceptualnih definicij in razširjene ciljne populacije potrebne nekatere spremembe besedila (Hamlyn in drugi 2015, 10).

Definicija »vključevanja javnosti« iz raziskave leta 2015 se na primer razlikuje od tiste v letu 2006, ki je bila bolj usmerjena v *komuniciranje*: »komuniciranje in sodelovanje z nestrokovno javnostjo; to so odrasli brez strokovnega znanja ali usposabljanja v znanosti« (Hamlyn in drugi 2015, 14). »Vključevanje javnosti« v letu 2015 pa je zajemalo številne dejavnosti, ki se osredotočajo na *interakcijo s splošno javnostjo* (npr. delo na festivalih, muzejih, galerijah, znanstvenih centrih in drugih kulturnih prizoriščih, vključevanje javnosti pri razvoju na področju raziskav in pri samem raziskovanju, predstavitev in pisanje za javnost ter delo z mladimi (Hamlyn in drugi 2015, 5–6)). Delo z mediji in sodelovanje z oblikovalci politik ni štelo v okvir vključevanja javnosti v raziskavi leta 2015, čeprav so tudi te dejavnosti omenjene v sami raziskavi (Hamlyn in drugi 2015, 14).

⁹ angl. Factors affecting public engagement by researchers. A study on behalf of a Consortium of UK public research funders. TNS BMRB 2015.

6.3 Primerjava obeh raziskav iz let 2006 in 2015

V desetih letih so v javnem angažiranju in komuniciranju raziskovalcev s področja naravoslovnih znanosti, matematike in inženirstva zabeležili majhen porast (iz 74 % na 78 %). Ti raziskovalci so v letu 2015 bolj kot v letu 2006 vrednotili javno udejstvovanje kot del svoje vloge (iz 28 % na 37 %). Povečala se je tudi želja, da preživijo več časa pri vključevanju javnosti (iz 45 % na 53 %) (Hamlyn in drugi 2015, 13). Večinoma so se raziskovalci leta 2015 posvečali delovanju prek socialnih omrežij, javnim predavanjem, pisanjem za javnost, ukvarjanjem z oblikovalci politik in delu s šolami (Hamlyn in drugi 2015, 15).

V letu 2015 so v primerjavi z deset let prej opazili večji odstotek raziskovalcev, ki svoje delovanje v povezavi z javnostjo razumejo kot interaktivni, dvosmerni dialog (Hamlyn in drugi 2015, 27). V letu 2006 so namreč raziskovalci razumeli javno udejstvovanje predvsem kot mehanizem za predstavljanje in promoviranje svojega dela. Vendar je tudi v letu 2015 velik delež raziskovalcev še vedno gledal na javni angažma kot dejavnost, usmerjeno k javnosti (34 %), in ne kot dejavnost, ki javnost vključuje (41 %) (Hamlyn in drugi 2015, 28). Bolj kot naravoslovni raziskovalci so koristi vključevanja javnosti (prispevek k razpravi, raziskovalci se učijo od javnosti) prepoznali raziskovalci s področja družboslovja in humanistike, ki v prejšnjo raziskavo niso bili vključeni. V letu 2015 so bili naravoslovni raziskovalci še vedno osredotočeni na enosmerne cilje, kot so obveščanje javnosti (56 %), vzdrževanje javne podpore (42 %) in odgovorna poraba sredstev (33 %) (Hamlyn in drugi 2015, 31).

V letu 2015 so bili zdravniki pogosteje kot druge discipline bolj aktivni na mnogih področjih: ukvarjali so se z oblikovalci politik, sodelovali v javni razpravi, z javnostjo kot udeleženci raziskav, delali neposredno z javnostjo/bolniki in komunicirali prek časopisnih in radijskih medijev (Hamlyn in drugi 2015, 19). Učenje od nevladnih organizacij je bilo pomembno za zdravnike kot podskupine vprašanih (38 % v primerjavi s 24 %). Zdravniki so s pomočjo komuniciranja z javnostmi prepoznali koristi tudi v izboljšanju kakovosti svojih raziskav (44 % v primerjavi z 21 %) (Hamlyn in drugi 2015, 31).

Veliko znanstvenikov je leta 2006 kot glavni razlog za svoje udejstvovanje navajalo potrebo po »izobraževanju« javnosti in ne po razpravljanju, poslušanju in učenju kot delu »dialoga« z javnostjo (Royal Society 2006, 14). Kljub temu, da je preteklo že deset let in so bila vložena ogromna prizadevanja za bolj dialoško delovanje znanosti v javnosti, je toliko bolj

zaskrbljujoče dejstvo, da so tudi v letu 2015 znanstveniki vključevanje javnosti v glavnem opisovali kot »diseminacijo rezultatov izven znanstvenih oziroma raziskovalnih krogov« (Hamlyn in drugi 2015, 33).

6.4 Kaj si znanstveniki in raziskovalci predstavljajo pod »vključevanje javnosti«?

Daviesova (2013, 699) je poročala, da je vključevanje javnosti tako raznolik pojem, da ga znanstveniki in raziskovalci znotraj istega intervjuja ponazorijo z različnimi pomeni. Kot vključevanje javnosti so raziskovalci v letu 2015 razumeli širok spekter dejavnosti; *vse svoje dejavnosti, ki niso raziskave/poučevanje/klinika*. Do neke mere so te dejavnosti usklajene s tistimi, ki so opredeljene v Britanskem raziskovalnem svetu (Research Councils UK 2010)¹⁰. Hkrati pa se razumevanje raziskovalcev v več pogledih razlikuje od uradno navedenih. Delo z mediji in novinarji, na primer, je še vedno visoko kotiralo v prioritetah in dejavnostih raziskovalcev. Tudi privabljanje študentov in prenos znanja se je pogosto pojavljalo v razumevanju raziskovalcev o vključevanju javnosti, čeprav gre praviloma za enosmerne aktivnosti. Prav tako se je sodelovanje z oblikovalci politik pojavljalo v razumevanju raziskovalcev o vključevanju javnosti, vendar tudi tega definicija vključevanja javnosti pri Britanskem raziskovalnem svetu ne vključuje (Burchell 2015, 25–26).

Pregledana literatura s področja ne opredeljuje vključevanja javnosti kot »temeljno dejavnost«, ampak kot »opcijsko« (Gascoigne in Metcalf 1997, 267); »strokovno anomalijo« (Burchell, Franklin, Holden 2009, 7); »marginalni klic« (Bauer in Jensen 2011, 8); problematično v smislu »biti dober znanstvenik« (Porter in drugi 2012, 408); in »tretji prostor«, v katerem so se raziskovalci »izgubili« (Burchell 2015, 19). Neresini in Bucchi (2011), ki sta izvedla raziskavo v štiridesetih evropskih raziskovalnih institucijah v različnih državah¹¹, sta razkrila, da mnoge institucije tovrstnih dejavnosti še ne podpirajo. Grandova in drugi (2015, 9) so ugotovili, da sodelovanja z javnostjo nihče sistematično ne ocenjuje: medtem ko 42 % vprašanih ne vrednoti sodelovanja z javnostjo, jih 41 % uporablja zelo neformalne ali nezanesljive metode. Le 5 % jih uporablja formalne ali polformalne pristope k ocenjevanju (Burchell 2015, 19).

¹⁰ V letu 2010 je Britanski raziskovalni svet objavil Konkordat za vključevanje javnosti v raziskave (Concordat for Engaging the Public with Research) – izjavo o skupni viziji in ciljih za vključevanje javnosti.

¹¹ Avstrija, Belgija, Češka, Danska, Finska, Francija, Italija, Nemčija, Portugalska, Romunija, Španija, Švedska, Švica in Velika Britanija.

Vpliv akademske uspešnosti, poučevanja, spola

V dejavnostih komuniciranja znanosti leta 2006 v Veliki Britaniji so v večji meri sodelovali:

- znanstveniki s senioriteto v primerjavi z mlajšimi kolegi;
- raziskovalci, ki jih financira vlada;
- tisti, ki redno poučujejo;
- znanstveniki s predhodnim znanjem komuniciranja (Royal Society 2006, 10).

Tudi v dejavnostih vključevanja javnosti leta 2015 so podobno kot v letu 2006 v večji meri sodelovali:

- znanstveniki s senioriteto, predvsem ženske;
- kliniki;
- tisti, ki poučujejo;
- znanstveniki s predhodnim znanjem komuniciranja in tisti, ki se počutijo dovolj izobražene na področju veščin vključevanja javnosti (Hamlyn in drugi 2015, 22).

Tako kvantitativne kot kvalitativne raziskave dosledno kažejo na povezavo med akademsko uspešnostjo (glede na delovno dobo in akademsko produktivnost) in delovanjem z javnostjo (Wellcome Trust 2000b; Kyvik 2005; Jensen in drugi 2008; Burchell, Franklin, Holden 2009; Bauer in Jensen 2011; Bentley in Kyvik 2011; Besley in drugi 2013). Mladi raziskovalci imajo več opraviti s splošno javnostjo kot starejši kolegi edino v Španiji (Torres Albero in drugi 2011 v Burchell 2015, 23).

V poročilu iz leta 2006 se je pojavila korelacija med raziskovalci, ki so redno predavali, in komuniciranjem znanosti v primerjavi tistimi, ki so se posvečali zgolj raziskovanju (Royal Society 2006, 10). Znanstveniki, ki poleg raziskovanja poučujejo in imajo zato izkušnje s komuniciranjem z nestrokovnjaki, večkrat sodelujejo s splošno javnostjo (Wellcome Trust 2000b, 33). Profesorji, ki so hkrati raziskovalci, se namreč že na začetku kariere spopadajo z začetnimi težavami nepoznavanja pedagoških zakonitosti. Medtem ko so strokovnjaki za znanstvene vsebine, morajo poiskati načine, kako študentom na razumljiv način čim bolj prilagoditi jezik znanosti (Brownell, Price, Steinman 2013, 7).

V poročilu iz leta 2015 so stališča raziskovalk do vključevanja javnosti bolj pozitivna kot pri moških. Ženske pogosteje kot moški menijo, da vključevanje javnosti izboljša kakovost

raziskav (63 % v primerjavi s 47 %), da komuniciranje z javnostjo doda vrednost njihovim raziskavam (76 % v primerjavi z 61 %) in da je javnost navdušena, da se lahko nauči več (62 % v primerjavi s 54 %) (Hamlyn in drugi 2015, 32). Kar se tiče sodelovanja znanstvenikov pri angažiranju javnosti pa povezava s spolom v zgodovini raziskav ni tako premočrna, ampak se večkrat pojavlja mešana slika. V Veliki Britaniji ankete pri mlajših raziskovalcih sicer kažejo na malce večje delovanje s strani žensk (Burchell 2015, 23). V letih 2011 in 2013 je bilo delovanje žensk malo nad 40 %, delovanje moških pa malo pod 40 %; obratno velja za raziskavo iz leta 2009. Podatki raziskave iz leta 2015 kažejo na malo večjo razliko med spoloma: 47 % žensk in 41 % moških sodeluje pri komuniciranju s splošno javnostjo. Vendar pa številne raziskave, ki se osredotočajo na naravoslovno znanost, poudarjajo višjo raven javnega sodelovanja med moškimi znanstveniki (še zlasti če upoštevamo senioriteto med raziskovalci) (Burchell 2015, 23–24).

RELEVANTNE JAVNOSTI

Oblikovalci politik (60 %), šole in šolski učitelji (50 %) ter industrija (47 %) so pomembnejše javnosti, ki so jih britanski raziskovalci nagovorili v letu 2006. Najmanj pomembne so bile nevladne organizacije (34 %) in splošni novinarji (31 %) (Royal Society 2006, 9). Leta 2015 je več kot tri četrtine raziskovalcev (77 %) menilo, da se jim zunaj akademskega sveta zdi najbolj pomembno sodelovati s splošno javnostjo. Še vedno je velika večina (80 %) nagovarjala oblikovalce politik, sledili so splošni novinarji (74 %), najmanj pozornosti pa so bili deležni bolniki (45 %). Naravoslovni raziskovalci in zdravniki so v večji meri vključevali mlade v šolah, industrijo in bolnike (kar 97 %, če vzamemo samo podskupino zdravnikov) (Hamlyn in drugi 2015, 29).

CILJI SPOROČANJA ZNANOSTI

Raziskave so pokazale, da ima le malo ameriških akademikov, ki skušajo vključevati javnost, pri tem jasno opredeljene cilje (Powell in Colin 2008, 126). So prizadevanja znanstvenikov res namenjena večjemu vključevanju javnosti pri odločanju na področju znanosti? Ali pa je cilj le povečati zaupanje v znanstvenike in oblikovalce politik? Morda pa gre zgolj za spodbujanje javnosti, da sprejmejo določena dognanja (Powell in Colin 2008, 126–127).

Nekatere dosedanje raziskave so privedle do naslednjih spoznanj o motivih in ciljnih raziskovalcev pri komuniciranju znanosti splošni javnosti:

1. Ameriški raziskovalci so kot pozitivne vidike objav raziskovalnega dela v poljudnoznanstvenih objavah navajali izboljšanje podobe poklica znanstvenika, obveščanje strokovne javnosti o njihovem raziskovanju in izboljšanje razumevanja tematike pri splošni javnosti (Wilkes in Kravitz 1992, 999).
2. Komuniciranje prek medijev je pomenilo za avstralske znanstvenike »dodatno dejavnost«, ki jo obravnavajo kot nevtralno ali celo škodljivo za njihove možnosti napredovanja. Pri tem nimajo niti podpore vodstva institucij, v katerih delujejo (Gascoigne in Metcalfe 1997, 267).
3. Najpomembnejši motivi španskih raziskovalcev so bili povezani z željo, da bi spodbudili zanimanje in navdušenje javnosti za znanost, povečali znanstveno kulturo ter ozaveščenost javnosti in njeno spoštovanje do znanosti in znanstvenikov (Martín-Sempere, Garzon-Garcia, Rey-Rocha 2008, 361). Vodilni raziskovalci so bili tudi zelo motivirani z občutkom dolžnosti. Osebno zadovoljstvo in užitek pa sta bila pomembna motivacija predvsem za mlade znanstvenike v Španiji (Martín-Sempere, Garzon-Garcia, Rey-Rocha 2008, 349).
4. V poročilu iz leta 2006 britanskega Kraljevega združenja poleg cilja »zagotoviti javnosti, da je bolj seznanjena o raziskavah in znanosti na sploh« (35 %), so raziskovalci kot ostale pomembne cilje komuniciranja znanosti navajali še večjo ozaveščenost o znanosti nasploh (12 %), boljšo seznanjenost o raziskavah, s katerimi se ukvarjajo konkretni raziskovalci (11 %), prispevek k javni razpravi o raziskavah, znanosti in znanstvenih vprašanjih (11 %) ter odgovorno porabo javnih sredstev (10 %). Manj je bilo interesa za pridobitev novih študentov (4 %) in dodatnih sredstev za raziskave (8 %). Zelo nizko je bil postavljen cilj, da želijo raziskovalci prispevati k reševanju družbenih in etičnih vprašanj znanosti (5 %) (Royal Society 2006, 28).
5. Britanski znanstveniki s področja biotehnologije so kot cilje v projektu ScoPE¹² 2009 navajali spodbujanje znanstvenega napredka, močan občutek moralnega namena in obveznosti, tj. nekakšen »etos spodbujanja znanosti in koristi znanstvenega raziskovanja«. Gre pravzaprav za »tri plasti ciljev«: sporočanje ciljev in izobraževanje,

¹² Poročilo ScoPE 2009 predstavlja nadaljevanje raziskave Wellcome Trust iz leta 2000. Wellcome Trust je največja dobrodelna organizacija v Veliki Britaniji in financira dejavnosti predvsem s področja biomedicinskih raziskav. Poročilo britanske organizacije Wellcome Trust 2000 in Kraljevega združenja Royal Society 2006, predstavljata osnovo za raziskave perspektive znanstvenikov v okviru komuniciranja znanosti in vključevanja javnosti (Burchell, Franklin, Holden 2009, 12).

preskušanje sprejemljivosti s strani javnosti in posvetovalne cilje. Ugotovili so, da javni dialog pripomore k pospeševanju znanosti – nove politike raje kot na lastno pest uvajajo v sodelovanju z javnostjo. Pomembno vlogo v ciljih je igrala tudi skrb znanstvenikov za financiranje projektov in recipročni odnosi s skupinami bolnikov in dobrodelnimi raziskovalnimi organizacijami (Burchell, Franklin, Holden 2009, 35–53).

6. Britanski raziskovalci, ki delujejo na univerzah, so dali vrsto razlogov za vključevanje javnosti, vključno z izobraževanjem in komuniciranjem, sodelovanjem in dialogom ter namenom izboljšanja kakovosti raziskav. Največja skupina odgovorov (15 %) je bila osredotočena na idejo, da vključevanje javnosti omogoči raziskovalcem vplivanje na politiko ali oblikovalce politik in na družbene spremembe (Grand in drugi 2015, 12).
7. Ključna dejavnika iz leta 2015 na ravni vključevanja javnosti sta bila osebni interes in mreženje. Medtem ko so britanski raziskovalci kot vodilo za sodelovanje z javnostjo v velikem številu (75 %) navedli »moralno dolžnost«, se pri mnogih raziskovalcih zdi, da je bilo to z namenom upravičiti porabo javnih sredstev za svoje delo (Hamlyn in drugi 2015, 26). Obveščanje javnosti, zagotavljanje javnega pomena in ohranjanje javne podpore za lastne raziskave so bili med prednostnimi cilji raziskovalcev v letu 2015 (Hamlyn in drugi 2015, 27).

»Dolžnost znanstvenikov«

Raziskovalci iz 27 evropskih držav so v raziskavi Evropske komisije iz leta 2007 kot razlog, zakaj znanstveniki čutijo potrebo po komuniciranju splošni javnosti, pogosto navajali »javno odgovornost« (angl. public accountability). Njihov namen je bil »obveščanje davkoplačevalcev« o rezultatih raziskav, ki jih ti posredno podpirajo. Dodaten ključni dejavnik je bil »zagotavljanje točnih informacij«, še posebej zaradi bojazni, da se iz nezanesljivih virov o znanstvenih dosežkih sporoča senzacionalistično (Evropska komisija 2007a, 7).

»Dolžnost znanstvenikov in raziskovalcev je, da komunicirajo z javnostjo«. S to izjavo se po navedbi Burchella (2015, 16) strinja:

- 84 % biotehnologov z Velike Britanije (Wellcome Trust 2000b, 21);
- 69–74 % naravoslovnih britanskih znanstvenikov in inženirjev (Royal Society 2006, 32; Hamlyn in drugi 2015, 33) in 73 % znanstvenikov s področja družboslovja v Veliki Britaniji (Hamlyn in drugi 2015, 33);
- 80 % švicarskih znanstvenikov (Crettaz von Roten 2011, 6).

Vendar pa je komuniciranje znanosti oziroma vključevanje javnosti močno odvisno od drugih strokovnih obveznosti znanstvenikov in pomanjkanja časa. Kar 64 % znanstvenikov je v poročilu iz leta 2006 izjavilo, da je zaradi večjega pomena raziskovalnega dela čas, namenjen javnosti, omejen (Royal Society 2006, 38). Poleg tega jih je 29 % menilo, da je pomanjkanje časa za raziskovanje zaradi dejavnosti komuniciranja znanosti glavna ovira, da tega ne počnejo v večji meri (Royal Society 2006, 29). Za znanstvenike so bili najbolj pomembni visoko kakovostni rezultati raziskav, ki prednjačijo pred ostalim delom, kar je razvidno tudi v poročilih raziskav v daljšem časovnem obdobju (Gascoigne in Metcalf 1997; Burchell, Franklin, Holden 2009; Porter in drugi 2012). Na primer, eden od znanstvenikov v poročilu Kraljevega združenja je bil mnenja, da je izjemnega pomena »zgraditi kariero na trdnih dokazih raziskav« (Burchell 2015, 18). Podobno Porter in drugi (2012, 41) navajajo komentar znanstvenika, da »komuniciranje znanosti ni nadomestilo za izvajanje kakovostne znanosti«. V mnogih od teh poročil je razvidno, da je javno delovanje manj pomembno, če ga umestimo v okvir poklicne kariere, kjer časa vedno primanjkuje (Burchell 2015, 18).

»Osebno zadovoljstvo«

V poročilu Wellcome Trust (Wellcome Trust 2000b, 31) in poročilu Raziskovalnega sveta za biotehnologijo in raziskave bioloških znanosti BBSRC je 22 % in 28 % vprašanih izrazilo osebno zadovoljstvo ob komuniciranju znanosti javnosti (BBSRC 2014, 5). V poročilu Kraljevega združenja (Royal Society 2006, 33) se je 63 % vprašanih strinjalo s trditvijo, da je vključevanje javnosti »osebno nagrajujoče«. Prav tako so Martín-Sampere in drugi (2008, 349) ugotovili, da španski znanstveniki navajajo osebno zadovoljstvo kot razlog za sodelovanje v prej omenjenih aktivnostih. V teh kvantitativnih raziskavah običajno ni mogoče ugotoviti, zakaj točno raziskovalci priznavajo, da jih vključevanje javnosti osebno nagrajuje. V nekaterih primerih je osebno zadovoljstvo povezano z doseganjem določenega cilja v okviru odnosa med raziskavami in družbo ali doseganja institucionalnih ciljev. V drugih primerih pa osebna nagrada prihaja iz bolj notranjega osmišljanja zabave in uživanja v družbenih situacijah (Burchell 2015, 28–29). Jensen in drugi (2008, 538) omenjajo užitek ob tem, »da greš ven iz laboratorija«. Tudi v raziskavi leta 2015 je mnogo raziskovalcev navajalo, da resnično uživajo v stiku z neakadetskimi javnostmi (Hamlyn in drugi 2015, 35).

OVIRE PRI SPOROČANJU ZNANOSTI

Pri komuniciranju znanosti so prisotne tudi ovire:

1. Najpogostejši negativni vidiki medijskega poročanja pri ameriških raziskovalcih so bili, da včasih prevlada vtis, da raziskovalec išče publiciteto, da se med sodelavci ustvarja zavist in da je objavljane časovno zamudno (Wilkes in Kravitz 1992, 999).
2. Med različnimi ovirami pri komuniciranju znanosti v poročilu Kraljevega združenja leta 2006 je največ raziskovalcev, kar 29 %, menilo, da je pomanjkanje časa za raziskovanje zaradi dejavnosti komuniciranja znanosti glavna ovira, da tega ne počnejo v večji meri, 20 % jih je menilo, da so zaradi dejavnosti komuniciranja znanosti manj cenjeni s strani kolegov (Royal Society 2006, 10), 19 % pa jih je menilo, da je sporočilo lahko napačno sprejeto, narobe razumljeno (Royal Society 2006, 29). Komuniciranje znanosti britanskim raziskovalcem ni prinašalo koristi v karieri, delovanje je bilo označeno kot »altruistično« in ni predstavljalo osrednjega dela akademskega delovanja. Zelo močno pa je bilo strinjanje (70 % proti 8 %), da bi morali financerji raziskav podpirati delovanje komuniciranja znanosti. Pojavila so se tudi mnenja, da se v javno angažiranje vključujejo predvsem tisti kolegi, ki se manj ukvarjajo s »pravo znanostjo« (Royal Society 2006, 11). Vsem oviram navkljub jih je še vedno 27 % menilo, da ni nobenih slabih strani komuniciranja z javnostmi (Royal Society 2006, 29).
3. Znanstveniki univerze v Manchesteru niso sodelovali z javnostjo zato, ker niso sodelovali že v preteklosti, ker so imeli negativen odnos do vključevanja, ker so menili, da nimajo dovolj znanja ter spretnosti in ker niso verjeli, da drugi kolegi sodelujejo v dejavnostih vključevanja javnosti (Poliakoff in Webb 2007, 259).
4. Raziskovalci iz 27 evropskih držav so v raziskavi EU iz leta 2007 menili, da bi se kakovost sporočanja o znanosti v medijih lahko izboljšala. Kot glavne ovire pri tem so navajali: pomanjkanje dodatnih sredstev za javno komuniciranje, pomanjkanje časa in težave pri iskanju preprostejšega jezika za jasno in učinkovito komuniciranje s splošno javnostjo. Na splošno je med njimi prevladovalo mnenje, da primanjkuje pomoči za znanstvenike, ki komunicirajo znanost medijem (Evropska komisija 2007a, 9).
5. V britanski raziskavi Raziskovalnega sveta za biotehnologijo in raziskave bioloških znanosti BBSRC leta 2014 so znanstveniki in raziskovalci kot ovire za vključevanje v komuniciranje znanosti navajali: pomanjkanje usposabljanja na tem področju, prepričanje, da so njihove raziskave preveč zapletene, in občasno pomanjkanje časa (BBSRC 2014, 1).

6. Norveški raziskovalci so med glavne ovire za komuniciranje s splošno javnostjo prištevali: pomanjkanje interesa, pomanjkanje časa zaradi številnih pedagoških, raziskovalnih in drugih administrativnih nalog, pomanjkanje nagrad in spodbud ter pomanjkanje izkušenj in veščin (Bentley in Kyvik 2011, 59–60).
7. Britanski raziskovalci so v poročilu leta 2015 navedli, da so njihove raziskave preveč specializirane, da njihovo delo nima širših posledic za družbo in da niso pripravljeni prevzeti javnega stališča o svojih raziskavah. Glavna ovira pri komuniciranju znanosti v letu 2015 je ostala enaka kot pred desetimi leti – pomanjkanje časa (61 %) (Hamlyn in drugi 2015, 52–53), saj jim poleg časa za poučevanje, raziskovanje in administracijo, ne ostane veliko časa za angažiranje v javnosti. Raziskave, poučevanje in pisanje znanstvenih publikacij so namreč edine priznane vloge in naloge raziskovalca in imajo tudi največji vpliv na njegov napredek v karieri (Hamlyn in drugi 2015, 58).

»Profesionalna stigma«

Določeni znanstveniki se zaradi dela s splošno javnostjo bojijo diskreditacij. Raziskovalec je lahko zaznamovan kot nesposoben, ker sodeluje z javnostjo zato, ker na znanstven način ni uspel zgraditi dovolj dobre kariere (Burchell 2015, 37). Jensen (2008, 538) omenja zavist znanstvenikov, ki se javno ne angažirajo. V raziskavi leta 2015 pa so raziskovalci navajali nasprotno – da vključevanje javnosti gradi osebni profil in lahko izboljša poklicni razvoj. To je še posebej pomembno za medijsko udejstvovanje, ki povečuje vidnost znanstvenikov oziroma raziskovalcev (Hamlyn in drugi 2015, 35).

Predhodna izobraževanja in zaupanje vase

Avstralski znanstveniki so že leta 1997 poročali o pomanjkanju veščin komuniciranja kot eni večjih ovir pri sodelovanju z javnostjo (Gascoigne in Metcalfe 1997). Znanstveniki iz različnih držav (npr. Japonske, Francije, Nemčije, Velike Britanije, ZDA), ki so bili v preteklosti deležni izobraževanja na področju komuniciranja znanosti, so bili na tem področju bolj samozavestni (Miller in drugi 2009, 118). Tudi švicarska raziskava je pokazala, da je večje zaupanje vase pri delovanju s splošno javnostjo značilno za starejše raziskovalce moškega spola, ki se v večji meri udeležujejo različnih usposabljanj in izobraževanj, katera jim pomagajo pri sodelovanju z javnostjo (Crettaz von Roten 2011). Pogosteje komunicirajo s splošno javnostjo starejši od 40 let in tisti s predhodnim izpopolnjevanjem na področju komuniciranja (Royal Society 2006, 10). Vendar kar 73 % britanskih znanstvenikov leta 2006 ni imelo nobenega dodatnega

usposabljanja v komuniciranju z mediji ali splošno javnostjo (Royal Society 2006, 12). V raziskavi leta 2015 se je le 28 % raziskovalcev v preteklih petih letih udeležilo uradnega izobraževanja o komuniciranju. V primerjavi z deset let prej so se počutili bolj usposobljeni za javno udejstvovanje (delež se je med naravoslovnimi raziskovalci povečal iz 51 % na 63 %), čeprav je le 13 % vseh raziskovalcev menilo, da se počutijo »zelo« dobro pripravljene (Hamlyn in drugi 2015, 37). Nekoliko nenavadno je, da so bili raziskovalci relativno slabo usposobljeni za komuniciranje in delovanje z javnostjo, kljub temu pa so bile ravni samozaupanja ob tem relativno visoke. Iz tega avtorji sklepajo, da je vključevanje javnosti dejavnost, ki se je običajno naučijo preko lastnih izkušenj ali od kolegov (Burchell 2015, 33).

Delo z mediji

Strokovnjaki s področja komuniciranja in sociologije se strinjajo, da se ni povečal zgolj obseg poročane znanosti v medijih, pač pa mediji poročajo o znanosti drugače kot prej, ko so sprejemali vidik znanstvenikov s pretežno pozitivnimi ocenami lastnih raziskav. Znanstveno novinarstvo je včasih delovalo kot »oddajnik« ali »prevajalnik« znanosti za širši krog, sedaj pa prihaja do spremembe narave poročanja o znanosti. Razprave o znanstvenih vprašanjih so postale bolj »raznolike« in bolj »enakopravne« (Rödder in Schäfer 2010, 251–252).

Znanstveniki obravnavajo medije kot pomemben dejavnik, ki vpliva na mnenje javnosti. Razumejo, da je komuniciranje z novinarji in mediji še posebej koristno pri različnih dejavnostih vključevanja javnosti. Vendar pa tudi dosledno izražajo vrsto kritik o delu z mediji. Nekatere od njih izhajajo iz načinov, kako mediji delujejo. Na primer pogost je strah znanstvenikov, da bodo novinarji preveč poenostavljali, potvarjali ali napihovali določena raziskovalna dognanja (Burchell 2015, 37–38).

Mednarodna anketa 1354 biomedicinskih raziskovalcev v ZDA, Japonski, Nemčiji, Veliki Britaniji in Franciji iz leta 2008 je pokazala, da je približno 70 % vprašanih sodelovalo z mediji v zadnjih treh letih (od tega 30 % več kot petkrat) in da je 75 % ocenilo svoja srečanja z mediji v glavnem kot dobra, medtem ko so jih je le 3 % ocenili kot večinoma slaba. Razlike med državami so bile neznatne. Ali to pomeni, da so odnosi med znanostjo in mediji boljši, kot se predvideva (Peters in drugi 2008, 267)? Bolj natančna evalvacija podatkov je pokazala, da pokritost znanosti v medijih na splošno ni bila ocenjena niti pozitivno niti negativno, ampak nekje v sredini lestvic za ocenjevanje. Motivacija znanstvenikov, da opravijo intervju, je

izhajala bolj iz občutka dolžnosti oziroma zaznane potrebe ali zahteve raziskovalne organizacije kot iz osebnega veselja. 46 % znanstvenikov je štelo vpliv svojih medijskih kontaktov na njihovo kariero kot večinoma pozitiven, le 3 % pa jih je menilo, da je bil večinoma negativen. Zanimivo je omeniti, da so znanstveniki lastne izkušnje z mediji (vključno z oceno pokritosti znanosti v medijih) ocenjevali bolj pozitivno kot medijsko poročanje o znanosti na splošno. Mogoče je, da znanstveniki uporabljajo različna merila, ko ocenjujejo poročanje o sebi in svojem delu in poročanje o sodelavcih in njihovem delu (Peters in drugi 2008, 268).

Avtorji članka opozarjajo tudi na potrebo po kakovostnem znanstvenem novinarstvu, ki je analitično kritično predvsem v smislu iskanja ustreznih virov in strokovnosti. Tako novinarstvo je preiskovalno in pripravljeno preiskovati ozadje, ki povezuje znanost in družbo in lahko verodostojno hvali ali kritizira. Nobenega dvoma ni, da tako znanstveno novinarstvo obstaja, a je v številnih državah bolj izjema kot pravilo (Peters in drugi 2008, 274). Dobri znanstveni novinarji so strokovnjaki za pripravo bolj dostopne interpretacije zapletenih tem, hkrati pa poskrbijo, da se ohrani znanstvena natančnost. Na žalost so lahko prispevki znanstvenega novinarstva poenostavljeni in posplošeni do te mere, da so osnovne informacije posredovane zakrito ali, v najslabšem primeru, napačno (Brownell, Price, Steinman 2013, 6).

6.5 Komuniciranje znanosti se povečuje

Poročilo Wellcome Trust »The Role of Scientists in Public Debate, Full Report« (Wellcome Trust 2000b, 33) je pokazalo, da je 56 % raziskovalcev sodelovalo pri dejavnostih komuniciranja znanosti v preteklem letu. V kasnejši raziskavi Raziskovalnega sveta za biotehnologijo in raziskave bioloških znanosti BBSRC (2014, 1) pa se je odstotek britanskih znanstvenikov, ki so vključeni v delovanje z javnostjo, od leta 2005 do leta 2014 povečal iz 76 % na 83 %. Pri tem se je pisanje prispevkov za splošno javnost skoraj dvakrat povečalo (iz 13 % na 25 %) (Burchell 2015, 20). Kyvik (2005, 300) je poročal, da se je med obdobjema 1989–1991 in 1998–2000 odstotek raziskovalcev na Norveškem, ki objavljajo gradiva za splošno javnost, povečal iz 48 % na 51 %. Jensen (2011, 31) je v Franciji opazil, da se je odstotek raziskovalcev, vpletenih v sodelovanje z javnostjo, med leti 2004–2009 povečal iz 26 % na 35 % in da se je enako kot na Norveškem povečalo tudi aktivno sodelovanje vsakega posameznega raziskovalca. Nasprotno v nedavnem poročilu iz ZDA ni bilo občutiti povečanja vpletenosti raziskovalcev med leti 2009–2014 (Burchell 2015, 20–21).

7 ZNANOST V MEDIJIH

Mediji so pogosto glavni vir informacij o znanosti in imajo velik vpliv na to, kako javnost gleda na tveganja in koristi znanstvenega napredka. Zaradi te vplivne vloge so mnogi zelo kritični do kakovosti medijskega poročanja, češ da je poročanje večkrat pretirano, neodgovorno in žaljivo za razumevanje javnosti o pomembnih znanstvenih vprašanjih (Caulfield 2004, 178).

7.1 Odnos znanstvenikov do medijev

Leta 1992 so ameriške raziskovalce s področja zdravstva spraševali o:

- izkušnjah z mediji;
- odnosu do razširjanja raziskav za splošno javnost in
- odnosu do laičnega tiska.

Pri tem je 65 % vprašanih navedlo, da se je o njihovih raziskavah razpravljalo v laičnem tisku in 60 % jih je poročalo, da so bili neposredno v stiku z mediji. Raziskovalci so imeli pozitiven odnos do medijev; 86 % jih je izjavilo, da so novice poročil na osnovi njihovih raziskav točne in 44 % jih je menilo, da jim medijska pokritost pomaga doseči njihove splošne poklicne cilje. Raziskovalci so izrazili potrebo po enotnih standardih poročanja v medijih. Večina prvih avtorjev v dveh vodilnih medicinskih revijah je poročala o znatni medijski pokritosti njihovih raziskav in na splošno pozitivnih občutkih glede pokritosti njihovega dela v medijih (Wilkes in Kravitz 1992, 999).

Večina vprašanih evropskih raziskovalcev v letu 2007 se je strinjala, da je odnos med znanstveniki in mediji precej raznolik in ni enostaven. Raziskovalci so sicer prepoznali medijsko potrebo po takojšnji objavi in privlačnosti zgodb, ki se prodajajo, kar je pogosto privedlo do netočnosti in napačnih informacij pri komuniciranju znanosti splošni javnosti. Znanstveniki so ugotavljali, da se je njihovo delo pogosto nenatančno odražalo v medijih, kar jih je odvrčalo pri delu z njimi (Evropska komisija 2007a, 12).

Pomemben vir razlik med znanstveniki in novinarji se kaže v različnosti pogledov o vlogi medijev. Znanstveniki gledajo na medije kot sredstvo, odgovorno za prenos znanosti javnosti na način, ki ga ta lahko brez težav razume. Domnevajo, da je namen znanstvenega novinarstva prikaz pozitivne podobe znanosti – medije vidijo kot sredstvo za pospeševanje znanstvenih in medicinskih ciljev. Znanstveniki vidijo svojo podobo v medijih kot priložnost za izobraževanje

in svetovanje javnosti in imajo zato bolj »paternalistično držo« proti novinarjem, ki želijo izpostaviti celotno sliko problema, upoštevajo vidik bolnikov in se kritično odzovejo (Larsson in drugi 2003, 329). Večina novinarjev ni »trobenta za znanost«, ampak jih zanimajo družbene in etične posledice znanosti, opredeljevanje odgovornosti in tveganj (Nelkin 1996, 1602).

Podatki raziskave, ki jih je leta 2013 predstavil Peters, kažejo, da večina znanstvenikov jasno razlikuje med področjem internega znanstvenega sporočanja med kolegi in javnega komuniciranja znanosti v množičnih medijih. Razširjanje »rekonstruirane znanosti za javno potrošnjo« razumejo kot korak potem, ko so že bili objavljeni znanstveni rezultati, včasih tudi zato, ker bi predhodno poročanje o rezultatih raziskave »ogrozilo objavo članka v znanstveni reviji«. Zanimivo je, da humanistika in družboslovje običajno kažeta manj stroge razmejitve med internim znanstvenim in javnim komuniciranjem znanosti ter med znanstvenim in splošnim znanjem kot naravoslovje. Raziskovalci s področja humanistike in družboslovja s svojimi objavami pogosteje naslavlajo širše občinstvo kot raziskovalci s področja tehnologije, medicine in naravoslovja. Slednji se v interakciji z množičnimi mediji bolj kot družboslovci in znanstveniki iz humanistike zavedajo, da komunicirajo z občinstvom »outsiderjev«, kar se jasno razlikuje od notranjega znanstvenega komuniciranja (Peters 2013, 14103).

7.2 Ovire pri komuniciranju z mediji

Raziskovalci, ki delajo v EU-15 državah članicah – zlasti v Nemčiji, Franciji, Veliki Britaniji, Nizozemski, Finski in Skandinaviji – lažje sporočajo svoje delo širšemu krogu ljudi, ker se znanost bolj na široko in večkrat pojavlja v medijih kot v kasneje pridruženih državah članicah, kjer je kultura komuniciranja znanosti na sploh slabše razvita (Evropska komisija 2007a, 11). Kot največje pomanjkljivosti kakovostnega poročanja o znanosti v medijih so raziskovalci v letu 2007 poudarili pomanjkanje specializiranih znanstvenih novinarjev v medijih, časovne in prostorske omejitve medijev, uredniško politiko, pomanjkanje kontinuitete in pretirane preference za »vroče teme« (Evropska komisija 2007a, 8).

Po mnenju Sorčana v evropskem poročilu »Spremljanje politike in raziskovalne dejavnosti na področju znanosti v družbi« (angl. Monitoring Policy and Research Activities on Science in Society in Europe MASIS) se *o dosežkih in rezultatih raziskovalne dejavnosti v Sloveniji ne poroča dovolj*. Eden od pogosto navedenih razlogov je pomanjkanje izobrazbe novinarjev na področju naravoslovja in dejstvo, da na področju znanstvenega novinarstva v Sloveniji ni

izobraževanja (Sorčan 2011, 33). Tudi v raziskavi EU iz leta 2007 se je pokazalo, da bi si znanstveniki in raziskovalci iz različnih področij želeli višjo raven predznanja novinarjev (Evropska komisija 2007a, 6).

Mnogi ameriški znanstveniki in raziskovalci predlagajo ustrezno ukrepanje, na primer usposabljanje novinarjev, da bi bolj kritično presojali dokaze raziskav, da bi novice predstavljali manj »senzacionalno« in bolj »temelječe na dokazih« (Waddell in drugi 2005, 128). Do nedavno so raziskovalci, medicinske revije in druge neodvisne skupine naredile bolj malo v pomoč novinarjem pri interpretaciji znanstvenega razvoja javnosti. Do določene mere se to stanje spreminja, na primer z oblikovanjem medijskih centrov znanosti v Avstraliji in Veliki Britaniji (Wilson in drugi 2009, 1). V Avstraliji obstajajo celo smernice za občutljivo in odgovorno poročanje medijev o raku, ki svarijo pred neustrezno rabo jezika, ki vpliva na ljudi, ki živijo z rakom (Cancer Institute NSW 2013, 2). Specializirana usposabljanja za novinarje, ki naj bi razlagali pogosto nepregledne statistike, napisane v medicinskem žargonu, so zelo pomembna (Wilson in drugi 2009, 1)¹³. Britansko Kraljevo združenje je na to temo izdalo priročnik za novinarje z napotki, kako poročati o dosežkih na področju znanosti tako, da so vsa poročila o znanstvenih raziskavah točna in da se resnicoljubno poroča na podlagi podatkov iz raziskav (Royal Society and the Royal Institution of Great Britain 2001, 5).

7.3 Rak v medijih

Od sodobnih bolezni se najbolj bojimo raka. Predvsem zaradi njegove povezave s smrtjo, dolgih in napornih zdravljenj, nepredvidljivosti *Strah* je privedel do tega, da so bili včasih bolniki z rakom stigmatizirani in izolirani iz družabnega življenja (Clarke in Everest 2006, 2591–2592). Tema raka je zato dolgo časa veljala za tabu v zahodnih tiskanih medijih, televiziji, radiu in internetu (Fromm, Baumann, Lampert 2011, 51).

Danes je tema dobro pokrita predvsem v tiskanih medijih, kot so časopisi za bolnike in v rubrikah za zdravje. Med revijami se tema pojavlja predvsem v revijah za ženske in revijah za zdravje (Grimm in Wahl 2014, 62). Čeprav ima medosebno komuniciranje pri komuniciranju o bolezni še vedno prednost, mnogi tudi po internetu iščejo več informacij, predvsem preko

¹³ Obstaja 10 uveljavljenih, pogosto uporabljenih kriterijev medicinskega poročanja, s katerimi ocenimo kakovost poročanja, ki jih je prvič avstralski javnosti predstavila Amanda Wilson (2009, 2). Te kriterije so sprejeli avstralski, ameriški, kanadski in nemški projekti *Media-Doctor*, z namenom spremljanja kakovosti poročanja na področju medicine.

iskalnikov, kot sta Google in Yahoo! Po poročanju Googla je bil rak celo tretja najbolj pogosto iskana tema v letu 2006 (Hurley in Tewksbury 2011, 135). V medicini se namreč vedno bolj poudarja, da *naj bolniki bolj aktivno sodelujejo pri sprejemanju odločitev* za svoje zdravje. »Iskanje informacij« je pomembno povezano z nadaljnjimi zdravstvenimi znanji in vedenji posameznikov (Niederdeppe, Frosch, Hornik 2008, 181).

Vendar tema raka tekmuje za »omejen prostor« v medijih z drugimi zdravstvenimi vprašanji, zaradi česar prihaja do prizadevanj za povečanje novičarske vrednosti z dodajanjem osebnih zgodb, poenostavljanja rezultatov ter prikaza lokalnih primerov (Niederdeppe, Frosch, Hornik 2008, 182). Tudi zgodbe o različnih vrstah raka oziroma zgodbe, ki se osredotočajo bodisi na preprečevanje bodisi odkrivanje bodisi zdravljenje določene vrste raka, medsebojno tekmujejo za pozornost v javnosti (Slater in drugi 2008, 524).

Ena od raziskav v ZDA je pokazala, da so rak dojke, rak debelega črevesa in možganski raki pa tudi levkemija, zastopani glede na njihovo pogostost, medtem ko so bili ne-Hodgkinov limfom, rak prostate in pljučni rak vsi premalo zastopani (Aggarwal, Batura, Sullivan 2014, 2). Kadar mediji poročajo o neki vrsti raka več kot o drugih, se učinkovitost prikazovanja prispevkov o raku v medijih lahko razredči ali pa se močno dvigne pozornost do ene vrste raka na račun zmanjšane pozornosti do druge (Slater in drugi 2008, 524).

Pogostejše poročanje o določenih vrstah raka lahko daje vtis, da so te bolj prisotne in bolj pomembne v vsakdanjem življenju (Hurley in Tewksbury 2012, 144). Če bi novice o pokritosti raka odražale realnost, potem bi tematiziranje medijev služilo za dvig zavedanja o pomembnih nevarnosti raka in spodbujalo ustrezno vedenje javnosti. Netočne predstave o nevarnosti raka pa lahko povzročijo slabše odločanje o svojem zdravju, daje se manj poudarka prenehanju kajenja, vadbi, ustreznih prehrani, zgodnjem odkrivanju in zdravljenju (Jensen in drugi 2013, 721–722).

Kot sem že problematizirala ima večina pritožb glede zdravstvenega poročanja novic svoje korenine v konfliktu med novinarskimi in znanstvenimi normami (Niederdeppe, Frosch, Hornik 2008, 182). Novinarji opozarjajo na dejstvo, da imajo pogosto zahtevno nalogo, kako temo, kot je rak, narediti »zanimivo« za splošno javnost. S poenostavitvami, z opustitvijo ključnih dejstev, pomanjkanjem ravnovesja v poročanju ali nerazumnih poudarkih se velik del znanosti in statistike izgubi (Aggarwal, Batura, Sullivan 2014, 2). To je še bolj problematično v luči dejstva, da zlasti na področju medicine obstaja splošno pričakovanje, da bodo mediji zagotovili točne, nepristranske in popolne podatke. Slednje je namreč ključnega pomena, da bi se izognili ustvarjanju lažnega upanja pri najbolj ranljivih ali pa ustvarjanju neupravičenega pritiska za financiranje medicinskih novosti (Wilson in drugi 2009, 1).

Pogosto novice o raku izpustijo omejitve raziskav ali okoliščin, v katerih so bile izvedene. Nedavna raziskava medijev, ki poročajo o medicinskih raziskavah (pretežno britanskih in ameriških, pa tudi medijev iz Avstralije, Belgije, Finske, Francije, Nemčije ...), je pokazala, da časopisi bolj verjetno poročajo o rezultatih opazovalnih kot pa randomiziranih raziskav¹⁴ in da prednostno poročajo o raziskavah, podprtih s šibkejšo metodologijo (Aggarwal, Batura, Sullivan 2014, 2). Tudi Britanci so želeli oceniti značilnosti medicinskih raziskav, o katerih so poročali v časopisih. Izkazalo se je, da so časopisi sicer večkrat poročali o raziskavah raka kot o drugih področjih medicinskih raziskav. Vendar so časopisi premalo poročali o najbolj kakovostnih randomiziranih raziskavah in preveč poudarjali slabe novice iz opazovalnih raziskav (Bartlett, Sterne, Egger 2002, 81).

Ker ne upoštevajo ustreznih omejitev, kar pri javnosti lahko povzroči zmedo in frustracije, so poročila o raziskavah v ZDA pogosto tarča kritik (Smith in drugi 2013, 175). V članku revije JAMA Oncology je v letu 2016 izšlo poročilo o pretirani uporabi superlativov pri poročanju o raziskavah raka v ameriških medijih. Avtorji ugotavljajo, da lahko pogoste opustitve medicinskega konteksta in uporaba napihnjenih izjav z neprimernimi izrazi (»preboj«, »čudež«, »ozdravitev«, »revolucionarno«, »rešuje življenje« ...), privedejo do napačnega razumevanja pri bralcih. Kar je še bolj zaskrbljujoče, je, da točno polovica načinov zdravljenja

¹⁴ Najbolj zanesljive rezultate daje randomizirane raziskave, kjer preiskovance razdelijo v dve skupini, ki imata v začetku raziskave čim več enakih lastnosti. Ena skupina je izpostavljena intervenciji, druga ne in služi kot kontrolna skupina. Če preiskovanci ne vedo, v katero skupino sodijo, je to slepa randomizirana raziskava, kadar pa tega do izračuna rezultatov ne vedo niti raziskovalci, govorimo o dvojno slepi randomizirani raziskavi. Pri taki zasnovi raziskave lahko upravičeno sklepamo, da bodo opazovane razlike po raziskavi posledica naše intervencije in ne kopice nepoznanih dejavnikov (Švab in Kersnik 2000, 45).

raka, o katerih so poročali (tarčna zdravila, imunoterapija, citostatiki, cepiva, radioterapija, gensko zdravljenje ...), nima ustrezne odobritve s strani ameriških regulatornih organov¹⁵ za vsaj eno indikacijo bolezni. In, kar je v bistvu alarmantno, da so za 14 % načinov zdravljenja uporabljeni superlativi, čeprav sploh nimajo ustreznih dokazov s področja kliničnih raziskav, ampak navedbe temeljijo na predkliničnih raziskavah na laboratorijskih živalih (Abola in Prasad 2016, 139). Vpliv nekega odkritja za zdravje ljudi na osnovi bazičnih raziskav, ki predstavljajo popoln začetek razvoja nove oblike zdravljenja, se lahko pretirano interpretira, tako da javnost misli, da je čudežno zdravilo le nekaj mesecev do odobritve. V resnici pa je pomen bazične raziskave za javnost veliko bolj omejen (Brownell, Price, Steinman 2013, 6), saj od začetka pa do razvoja in odobritve novega načina zdravljenja traja od deset do petnajst let (Petrova 2014, 29).

¹⁵ Ameriška agencija za hrano in zdravila – Food and Drug Administration (FDA).

8 PODROČJE RAKA

8.1 Epidemiologija

Epidemiologi napovedujejo, da bo rak kmalu postal vodilni vzrok smrti v razvitem svetu. Evropa zaradi staranja prebivalstva izstopa v številkah bremena raka v svetovnem merilu. Namen evropskih politik in programa »Evropsko partnerstvo za boj proti raku« (angl. The European Partnership for Action against Cancer EPAAC) je spodbujanje razvoja novih diagnostičnih metod in zdravljenj. V Sloveniji evropski politiki sledi Državni program za obvladovanje raka (DPOR).

Evropa nosi večje obremenitve svetovnega bremena raka, saj predstavlja četrtno svetovnega bremena v letu 2008, kljub temu da celotno prebivalstvo Evrope šteje devetino svetovnega prebivalstva (Ferlay in drugi 2013, 1375).

Najpogostejši raki v Evropi v letu 2012 so bili: rak dojke (464.000 primerov), rak debelega črevesa in danke (447.000), rak prostate (417.000) in rak pljuč (410.000). Te štiri vrste raka predstavljajo polovico celotnega bremena raka v Evropi. Najpogostejši vzrok smrti zaradi raka je rak na pljučih (353.000 smrti), rak debelega črevesa in danke (215.000), rak dojke (131.000) in rak želodca (107.000) (Ferlay in drugi 2013, 1374).

V Sloveniji je stanje podobno. Pet najpogostejših vrst raka pri nas – kožni (razen melanoma), rak debelega črevesa in danke, prostate, dojke in pljuč – obsega 59 % vseh novih primerov rakavih bolezni. Raki teh organov so povezani z nezdravim življenjskim slogom, čezmernim sončenjem, nepravilno prehrano, kajenjem in čezmernim pitjem alkoholnih pijač, zato je ogroženost z njimi mogoče zmanjšati z ukrepi primarne preventive. Pri moških je z 19,7 % vseh novih primerov na prvem mestu rak prostate. Pri ženskah je na prvem mestu rak dojke, ki predstavlja petino primerov vseh rakov pri ženskah (21,5 %) (Rak v Sloveniji 2012, 16).

Breme raka¹⁶ ocenjujemo z epidemiološkimi kazalniki, kot so incidenca, umrljivost, prevalenca in preživetje. Za slovensko populacijo jih zbirata Register raka Republike Slovenije in Inštitut

¹⁶ Incidenca in umrljivost sta absolutno število vseh na novo ugotovljenih primerov kake bolezni oziroma število vseh umrlih za to boleznijo v točno določeni skupini prebivalstva v enem koledarskem letu. Prevalenca je število vseh bolnikov z rakom, ki so bili živi na izbrani datum, ne glede na to, kdaj so zboleli (DPOR 2015, 2).

za varovanje zdravja Republike Slovenije, dostopni pa so tudi na spletnem portalu SLORA. Beleženje podatkov o umrlih je najbolj razvit in standardiziran sistem zbiranja zdravstvenih podatkov. Podatki o umrljivosti so na voljo za večino bolezni za skoraj vse svetovne populacije. Res pa je, da je umrljivost zelo splošen kazalnik – za podrobnejši nadzor nad bremenom neke bolezni je nujno poznati še vsaj incidence (Zadnik, Žakelj, Krajc 2012, 407).

Najkompleksnejši osnovni kazalnik bremena neke bolezni pa je preživetje (tj. odstotek bolnikov, ki so po izbranem obdobju od ugotovitve diagnoze še živi), kjer se, če je izračun na populacijski ravni, zrcali uspešnost množičnega presajanja in zgodnjega odkrivanja, zdravljenja, rehabilitacije in dolgotrajnega spremljanja zdravstvenega stanja bolnikov (Zadnik, Žakelj, Krajc 2012, 408).

8.1.1 Registri raka

Registri raka so službe za sistematično zbiranje, shranjevanje, analizo, interpretacijo in predstavljanje podatkov o bolnikih z rakom. Register raka Republike Slovenije je eden najstarejših populacijskih registrov v Evropi. Ustanovljen je bil leta 1950 na Onkološkem inštitutu Ljubljana kot posebna služba za zbiranje in obdelavo podatkov o vseh novih primerih raka in o preživetju bolnikov z rakom. Z njimi je, med drugim, mogoče ocenjevati uspešnost primarne¹⁷ in sekundarne¹⁸ preventive raka, diagnostike, zdravljenja, rehabilitacije in paliativne oskrbe. Registri so tudi osnova za načrtovanje zmogljivosti in sredstev (osebja, medicinske opreme, posteljnih zmogljivosti ...), potrebnih za obvladovanje rakavih bolezni na vseh omenjenih področjih, in za epidemiološke raziskave (spletna stran SLORA).

¹⁷ Primarna preventiva pomeni preprečevanje zbolevanja za rakom. Obsega odkrivanje nevarnostnih dejavnikov za nastanek raka in zmanjševanje izpostavljenosti tem dejavnikom na najmanjšo možno raven. Vzgoja in izobraževanje sta ključnega pomena, tj. ozaveščanje ljudi, kako naj ravnajo, da bodo živeli bolj zdravo in si tako zmanjšali ogroženost z rakom (spletna stran Društva onkoloških bolnikov).

¹⁸ Sekundarna preventiva pomeni čim prej odkrivanje raka. Zdravljenje večine rakov je uspešnejše, če so odkriti v zgodnjem stadiju bolezni. Za odkrivanje nekaterih vrst raka so že na voljo testi za presejanje ali presejalni programi, s katerimi se da pri ljudeh, ki še nimajo nobenih težav, ugotoviti, ali je možno, da že imajo raka ali njegove predstopnje (DORA – program presejanja za raka dojk, ZORA – za odkrivanje predrakavih in zgodnjih rakavih sprememb na materničnem vratu in SVIT – za zgodnje odkrivanje predrakavih sprememb in raka na debelem črevesu in danki) (spletna stran Društva onkoloških bolnikov).

8.1.2 Dolgoročni kazalniki bremena raka v Sloveniji: incidenca, umrljivost in preživetje

Osnovni podatki o incidenci, umrljivosti in prevalenci bolnikov z rakom v Sloveniji v letu 2011 in napoved za leto 2014 so: leta 2011 je za rakom zbolelo 12.922 ljudi, 7162 moških in 5760 žensk (incidenca). Od rojenih leta 2011 bosta do svojega 75. leta starosti predvidoma za rakom zbolela eden od dveh moških in ena od treh žensk. Leta 2011 je za rakom umrlo 5864 Slovencev, 3266 moških in 2598 žensk (umrljivost). Konec leta 2011 je med nami živelo več kot 85.000 ljudi (37.020 moških in 48.484 žensk), ki so kdaj koli zboleli za eno od rakavih boleznih (prevalenca) (DPOR 2015, 5).

Ogroženost z rakom je največja v poznejših letih; od vseh rakavih bolnikov je leta 2011 kar 58 % oseb zbolelo po dopolnjenem 65. letu. Pri otrocih in mladostnikih (do 20. leta) obsegajo rakave bolezni manj kot 1 % vseh primerov raka. Ker se slovensko prebivalstvo stara, je samo zaradi vedno večjega deleža starejših pričakovati, da se bo število novih primerov raka še večalo. Ocenjujejo, da je bilo leta 2014 že 14.300 novih bolnikov (DPOR 2015, 5).

V zadnjem desetletnem obdobju, 2002–2011, se je pri moških starostno standardizirana incidenčna stopnja¹⁹ večala za 1,3 % na leto, umrljivostna pa se je zniževala za 1,1 % na leto. Pri ženskah se je podobno starostno standardizirana incidenčna stopnja večala za 0,5 % na leto, umrljivostna pa zniževala za 0,5 % na leto (DPOR 2015, 2). Več kot polovica zvečanja incidence gre na račun staranja prebivalstva. Manjšanje verjetnosti smrti za rakom ob večanju incidence kaže, da je zdravljenje uspešnejše in da vse več bolnikov ozdravi in/ali živi z rakom, medtem ko jih je prej več umrlo zaradi rakave bolezni (DPOR 2015, 15).

Po navadi uspešnost zdravljenja prikazujemo s petletnimi relativnimi preživetji²⁰ kot oceno specifičnega preživetja. To predstavlja razmerje med dejanskim preživetjem zaradi določene rakave bolezni in preživetjem celotne populacije podobne starosti (Zakotnik 2007, 822). Relativno petletno preživetje slovenskih bolnikov s časom raste in je že več kot 50 %. V primerjavi z ostalimi državami EU je zbolevanje za rakom v Sloveniji povprečno, žal pa je preživetje pri nas podpovprečno (Zadnik, Žakelj, Krajc 2012, 407).

¹⁹ Starostno standardizirana stopnja je teoretična incidenčna (oziroma umrljivostna) stopnja, ki bi jo opazili v primeru, da je starostna sestava opazovanega prebivalstva enaka kakor v standardnem prebivalstvu (DPOR 2015, 2).

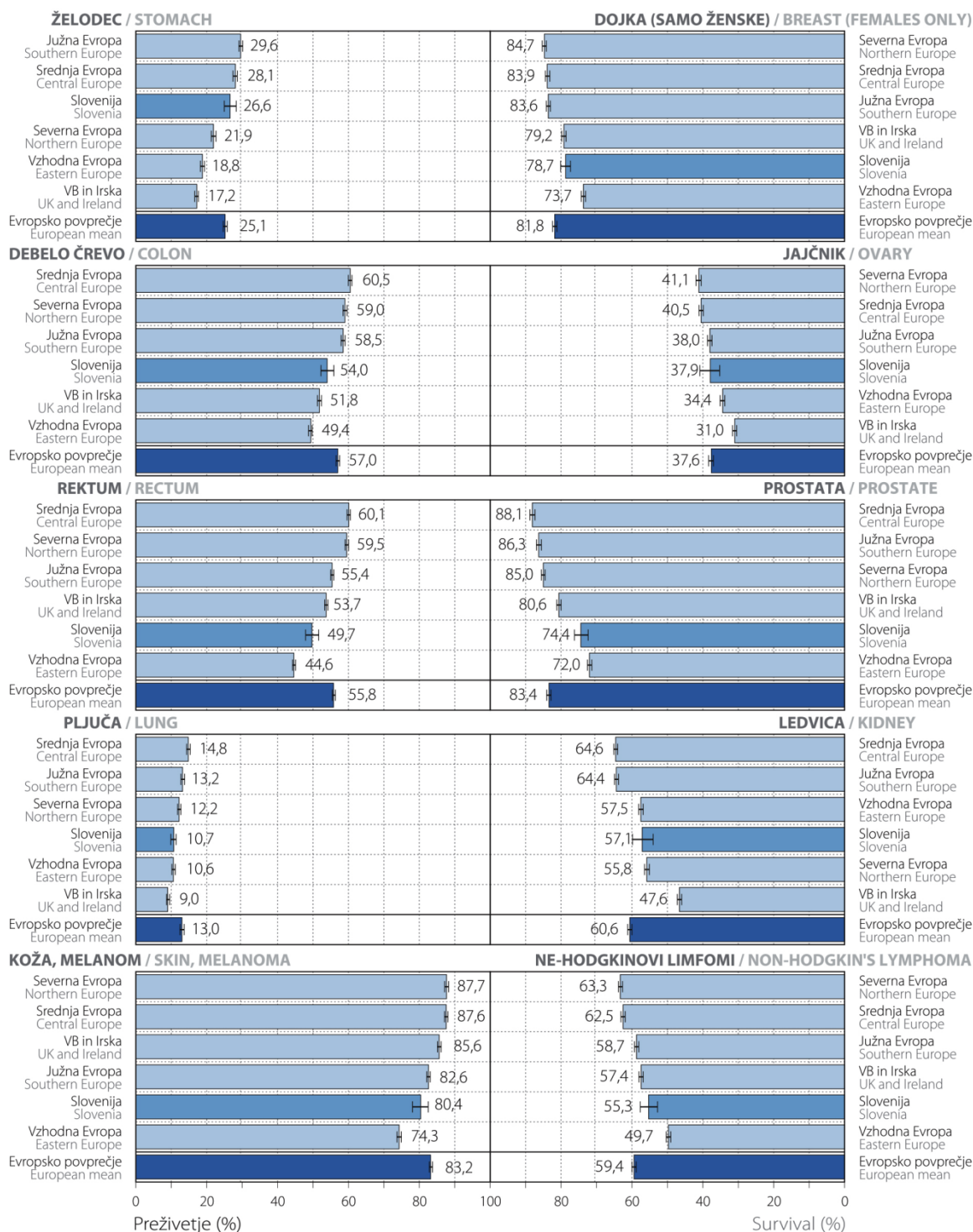
²⁰ Relativno preživetje je ocena preživetja bolnikov, kjer upoštevamo za vzrok smrti samo izbranega raka. Izračuna se kot razmerje med opazovanim preživetjem proučevane skupine bolnikov in preživetjem, ki ga glede na spol in starost v nekem obdobju pričakujemo v celotnem prebivalstvu, iz katerega prihajajo bolniki (DPOR 2015, 2).

8.1.3 Evropska epidemiološka raziskava EUROCORE

EUROCORE (**EURO**pean **C**ancer **RE**gistry-based study on survival and **care** of cancer patients; Evropska raziskava o preživetju bolnikov z rakom v Evropi) je epidemiološki raziskovalni projekt, ki proučuje preživetje bolnikov z rakom v evropskih državah. Projekt se je začel leta 1989. V analize so vključeni bolniki z rakom, ki so zboleli od leta 1978 naprej. Glavni namen EUROCORE je analizirati in spremljati informacije o preživetju bolnikov z rakom v Evropi ter zaznati večje spremembe v preživetju med posameznimi zemljepisnimi območji skozi čas. Število sodelujočih registrov raka v projektu EUROCORE se iz leta v leto večja. Tako se lahko raziskava širi in nadgrajuje ter zagotavlja vedno bolj popolno objavljane podatkov o preživetju bolnikov z rakom v Evropi (spletna stran EUROCORE).

Rezultati raziskave EUROCORE-4 kažejo, da je pri večini vrst raka preživetje slovenskih bolnikov z rakom slabše od evropskega povprečja. Pri pogostejših rakavih boleznih je preživetje v evropskem povprečju le pri želodčnem raku in raku materničnega telesa. Po drugi strani pa z nadpovprečno dobrim preživetjem pri nas izstopajo bolniki z nekaterimi redkejšimi vrstami raka (ščitnica, moda, Hodgkinov limfom), ki se pri nas vsi zdravijo le v za to posebej usposobljenih centrih (Zadnik, Žakelj, Krajc 2012, 411). Na populacijsko preživetje vpliva stadij bolezni ob diagnozi, ki je odvisen od časa od prvih sumljivih znakov do postavitve diagnoze. Ta čas pa je tem krajši, čim bolj je prebivalstvo zdravstveno ozaveščeno, kdaj naj se ob težavi z zdravjem odločijo za pregled pri zdravniku; čim bolj je zdravnik prvega stika usposobljen, da sploh pomisli na možnost resne bolezni; čim večja je dostopnost diagnostičnih preiskav; in čim krajše so zanje čakalne vrste. Razpoložljivost presejalnih programov dodatno večja možnost ozdravitve ali vsaj boljšega preživetja. Ko je diagnoza postavljena, pa je uspeh zdravljenja odvisen od vrste rakave bolezni, bolnikovih značilnosti (starosti, spremljajočih bolezni, splošne telesne zmogljivosti) in tudi od usposobljenosti zdravstvenega tima, to je izkušenosti in kakovosti kirurga onkologa ter vseh, ki sodelujejo v multidisciplinarni obravnavi (Zadnik, Žakelj, Krajc 2012, 411). Na voljo so že rezultati zadnje raziskave EUROCORE-5 (glej Sliko 8.1), v kateri so primerjali preživetja najpogostejših rakov v evropskih državah v obdobju 2000–2007 (De Angelis in drugi 2013).

Slika 8.1: Rezultati raziskave EUROCare-5



Vključene države po evropskih regijah (z velikimi tiskanimi črkami so napisane države, kjer registrirajo vse primere raka iz cele države):
 Severna Evropa: DANSKA, FINSKA, ISLANDIJA, NORVEŠKA, ŠVEDSKA
 Srednja Evropa: AVSTRIJA, Belgija, Francija, Nemčija, Švica, NIZOZEMSKA
 VB and Irski: IRSKA, VB - ANGLIJA, VB - SEVERNA IRSKA, VB - ŠKOTSKA, VB - WALES
 Južna Evropa: HRVAŠKA, Italija, MALTA, Portugalska, SLOVENIJA, Španija
 Vzhodna Evropa: BOLGARIJA, ČESKA, ESTONIJA, LATVIJA, LITVA, Poljska, SLOVAŠKA

Countries included by European regions (in capital letters are countries with entire national population covered by cancer registration):
 Northern Europe: DENMARK, FINLAND, ICELAND, NORWAY, SWEDEN
 Central Europe: AUSTRIA, Belgium, France, Germany, Switzerland, THE NETHERLANDS
 UK and Ireland: IRELAND, UK - ENGLAND, UK - NORTHERN IRELAND, UK - SCOTLAND, UK - WALES
 Southern Europe: CROATIA, Italy, MALTA, Portugal, SLOVENIA, Spain
 Eastern Europe: BULGARIA, CZECH REPUBLIC, ESTONIA, LATVIA, LITHUANIA, Poland, SLOVAKIA

VIR: Rak v Sloveniji (2010, 43).

8.2 Državni program za obvladovanje raka (DPOR) 2010–2015

DPOR je program dejavnosti, nalog in ukrepov, ki so potrebni za učinkovito obvladovanje raka v Sloveniji znotraj Ministrstva za zdravje. Zapisan je za obdobje 2010–2015, v naslednjih obdobjih pa ga bo treba spreminjati in dopolnjevati v skladu s potrebami. Temelji na ugotovitvah mednarodnih raziskav in priporočilih Svetovne zdravstvene organizacije. DPOR predstavlja usklajena stališča zdravstvene politike, zdravstvene stroke in nevladnih organizacij do obvladovanja raka (DPOR 2010, 36), nekatera so zapisana v nadaljevanju.

Med cilji DPOR je zapisano, da je »javnosti treba zagotoviti dostop do kakovostnih in najnovejših informacij o raku, od možnosti preprečevanja bolezni in zgodnjega odkrivanja do novosti pri zdravljenju, rehabilitaciji, psihosocialni in paliativni oskrbi. Pri tem je treba doseči čim več ciljnih skupin in uporabiti čim več komunikacijskih orodij. Zagotoviti je treba tematske spletne strani (npr. Onkološkega inštituta Ljubljana, Ministrstva za zdravje), ki so pomembne za zdravstvene delavce, bolnike in splošno javnost; specializirane strokovne časopise, npr. revijo *Onkologija*, in dostopnost izobraževalnih programov za laike, ki jih izvajajo tudi nevladne organizacije. Pri informiranju in ozaveščanju javnosti imajo posebno mesto še nevladne organizacije in društva bolnikov s tega področja. Njihovo delovanje je posebno pomembno pri spodbujanju zdravega življenjskega sloga in preprečevanju raka, pri uveljavljanju presejalnih programov, pri podpori bolnikom in pri sodelovanju z mediji« (DPOR 2010, 29–30).

8.3 Organizacije bolnikov (z rakom)

Organizacije bolnikov opravljajo številne aktivnosti:

1. Komunicirajo najbolj aktualne informacije o različnih boleznih, preprečevanju in zgodnjemu odkrivanju, opravljajo prostovoljstvo ... Vse s skupnim ciljem: njihovi člani, vodstvo in strokovnjaki so specializirani za vsa vprašanja, povezana z določeno boleznijo ali stanjem. Ni presenetljivo, da večina članov organizacije bolnikov bolj razume zadevna vprašanja kot mnogi zdravniki;
2. Oblikujejo politike zdravstvenega varstva (zagovorništvo): politične koalicije, ki so sestavljene iz različnih prostovoljnih organizacij, vključno z organizacijami bolnikov, so začele vplivati na zakonodajne organe in vladne agencije, ki se osredotočajo na javne politike, ki sprejemajo odločitve. Nekatere organizacije bolnikov razvijajo svoje programe z lobiranjem vlad za reševanje dostopnosti do zdravljenj in regulatornih

vprašanj. Zveza slovenskih društev za boj proti raku na primer na svoji spletni strani med cilji navaja tudi zagovorništvo – opozarjati zdravstveno politiko na tiste pomanjkljivosti, ki bi jih morali urediti za učinkovitejše obvladovanje bremena raka;

3. Združevanje na regionalni in mednarodni ravni: organizacije bolnikov imajo večji vpliv, če tvorijo mednarodna zaveznitva. Združenja bolnikov lahko povečajo učinkovitost z delom v koaliciji, med seboj in z zunanjimi partnerji. Mednarodne koalicije organizacij bolnikov (npr. Europa Donna, Europa Colon, Lymphoma Coalition ...) so predvidoma tudi bolj učinkovite pri pripravi globalnih programov in medsebojni izmenjavi virov in načina delovanja (Buttle in Boldrini 2001, 205).

8.3.1 Organizacije bolnikov z rakom v Sloveniji

Rak je bolezen, ki prinaša bolniku in družini vrsto omejitev, pri obvladovanju raka pa je izmenjava izkušenj zelo pomembna pomoč. Prav iz te potrebe so začela nastajati združenja nevladnih organizacij, društva, ki v Sloveniji delujejo na različnih področjih: nekatera se posvečajo le raku, spet druga samo bolnikom, tretja izobražujejo in spodbujajo vse, tudi zdrave, da zmanjšajo ogroženost s to boleznijo. Kronološko je v Sloveniji prva nastala Zveza slovenskih društev za boj proti raku, ki je bila ustanovljena leta 1974, leta 1982 ji je sledilo Društvo laringektomiranih bolnikov in leta 1986 Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, nato pa številna druga. Tudi pri nas nevladne organizacije vse bolj sodelujejo tudi z zdravstveno politiko; njihov cilj je odgovorno soodločati in sodelovati pri obvladovanju raka (DPOR 2010, 35).

8.3.2 Publikacije organizacij bolnikov z rakom

Onkološki bolniki imajo danes več možnosti za pridobivanje informacij o bolezni in zdravljenju kot kadar koli. Ameriška raziskava iz leta 2007 je pokazala, da so prav nevladne organizacije vir informacij za bolnike takoj za zdravniki in farmacevti (Buttle in Boldrini 2001, 209). Zdravniki, medicinske sestre in drugi zdravstveni delavci vedno bolj sodelujejo z aktivnimi in dobro poučenimi bolniki, ki živijo z boleznijo in jo obvladujejo (Buttle in Boldrini 2001, 207). Onkološki bolniki imajo vedno pravico do soodločanja o vsakem zdravstvenem posegu, vključitve v znanstveno raziskavo in sodelovanja pri izobraževanju. Organizacije bolnikov so močno povečale količino razpoložljivih informacij bolnikom z organizacijo sestankov, konferenc in rednih publikacij (Buttle in Boldrini 2001, 207). Kot pomembne vire za komuniciranje s področja raka za medije jih navajata Grimm in Wahl (2014, 64).

Pri diagnozi rak je v procesu zdravljenja zelo pomembno, da bolnik čim boljše sodeluje s svojim zdravnikom. Zato potrebuje *poljudne, a sveže in strokovne informacije o svoji bolezni in možnostih zdravljenja*. Informiranje bolnika je kompleksen proces in bolnik poleg informacij, ki mu jih o bolezni in zdravljenju posredujejo člani zdravstvenega tima, potrebuje še številne dopolnilne informacije. Zdravniki imajo pogosto skopo odmerjen čas za pogovor z bolniki, zato so *knjižice, brošure, dnevniki za bolnike in druga informativna gradiva v veliko pomoč*. Publikacije so pomembne za razumevanje samega procesa zdravljenja, olajšajo bivanje na zdravljenju in vplivajo na kakovost življenja v času zdravljenja (spletna stran Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo).

Številne organizacije bolnikov z rakom v Sloveniji tudi same izdajajo *publikacije za bolnike*. Europa Donna, Slovensko združenje za boj proti raku dojk (ki je najpogostejši rak pri ženskah), svoje aktivnosti poroča v Novicah Europa Donna štirikrat letno kot del Nike, priloge Dnevnika in Nedeljskega dnevnika v nakladi 132.000 izvodov. Ekvivalent na področju raka debelega črevesa in danke – druga najpogostejšega oblika raka, če upoštevamo oba spola – je združenje Europa Colon, ki občasno izdaja lastno glasilo – Koloskop v 3000 izvodih. Okno – glasilo Društva onkoloških bolnikov Slovenije – izhaja že od leta 1987. Revija izhaja dvakrat letno v nakladi 9000 izvodov. Tekoče poroča o dejavnostih društva, s prispevki strokovnjakov s področja raka in pričevanji bolnikov pa ozavešča, informira o raku in spodbuja k aktivnemu sodelovanju pri zdravljenju in okrevanju. Zveza slovenskih društev za boj proti raku je med nevladnimi organizacijami najstarejša in najpomembnejša nosilka preventive na področju raka. Vsako leto izda zbornik, kjer opisujejo predvsem pomen svojega dela na področju zdravega življenja in preprečevanja raka ter pomen zgodnjega odkrivanja raka. Poleg publikacij za javnost (Raki pri ženskah, Raki pri moških, 12 nasvetov proti raku ...) izdajajo tudi publikacije za stroko. Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo in Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi izdajata brošure na področju krvnih rakov. Z zbirkama knjižic »Dobro je vedeti, kaj pomeni« in »Vodnik za bolnike na poti okrevanja« pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije širijo znanje o posameznih vrstah raka in svetujejo bolnikom, da bi lažje obvladovali bolezenske težave. Ustanova Mali vitez, Fundacija za pomoč mladim, ozdravljenim od raka, je nedavno objavila publikacijo »Pozne posledice po zdravljenju limfomov pri mladih«.

8.4 Komuniciranje z bolnikom (z rakom)

Trije stebri medicine so diagnostika, zdravljenje in komuniciranje. So kot tri noge na stolu trinožniku: če se ena zlomi, se stol podre. Da brez natančne diagnoze ne moremo izbrati pravega zdravljenja, je vsakomur jasno. Tudi pomen izbire najboljšega zdravljenja je več kot očiten. Kljub natančni diagnostiki in najboljšem zdravljenju pa zdravniku lahko spodleti, če svojega védenja ne bo znal posredovati bolniku na njemu razumljiv in sprejemljiv način in svojega ravnanja ne bo uskladal z bolnikovimi vrednotami in pričakovanji (Zwitter 2016, v tisku)²¹.

Najmanj pet razlogov je za prepričanje, da bi morali komuniciranju z bolnikom z rakom nameniti več pozornosti. Boljše komuniciranje z bolnikom z rakom pomeni osnovno prijaznost do sočloveka; vodi do boljšega sodelovanja bolnika in s tem do uspešnejšega zdravljenja ter do boljšega obvladanja zapletov bolezni in zdravljenja; zdravniku in vsem okrog njega popestri delo; pomeni znatno manj možnosti za pritožbe (s tem se strinjajo tudi Ule in drugi 2014, 94) in prinaša znatne prihranke, ko bolniku in družbi prihrani nekoristno (ali celo škodljivo) zdravljenje. Primerno komuniciranje je za varno zdravljenje najmanj enako pomembno kot laboratorijske preiskave. Če bolnik ne razume bistva bolezni, namena, načrta in realnih ciljev zdravljenja ter svoje vloge pri procesu zdravljenja, potem postane vsako zdravljenje hudo nevarno (Zwitter 2005, 73). Seveda pa dobro komuniciranje ne pomeni nujno, da ne bo prišlo do nobenih pritožb ali da sploh ne bo prihajalo do napak. Pritožbe so lahko tudi posledica nerealističnih pričakovanj s strani bolnikov, slepega zaupanja v medicinsko tehnologijo in slabega poznavanja in razumevanja medicinskih postopkov (Ule in drugi 2014, 94).

Kronična bolezen bistveno preobrne človekovo življenje. Zavedanje, da bo vsakodnevne aktivnosti omejevala bolezen, vpliva na bolnikovo psihično in fizično počutje. Spremeni se dojemanje sveta okrog bolnika: odnos do dela, do materialnih dobrin, do svojcev in prijateljev, do pomena duhovnosti. Komuniciranje med zdravnikom in bolnikom in njegovimi svojci je pri akutni in prehodni, ozdravljivi bolezni ali poškodbi, pogosto omejena na preprosta navodila in pojasnila. Oba, zdravnik in bolnik, se zavedata, da ne pričenjata dolgotrajnega in poglobljenega medsebojnega odnosa. Če bi se zdravnik pretirano poglobljal v bolnikovo zasebnost, bi bolnik to morda doživljal celo kot vsiljivost. Pri kronični bolezni pa je drugače: brez razumevanja

²¹ Prof. dr. Matjaž Zwitter je dolgoletni raziskovalec in zdravnik s področja raka pljuč in nosilec predmeta medicinske etike na Medicinski fakulteti Maribor. Na področju komuniciranja z bolnikom z rakom je objavil dve knjigi – *Communication with the cancer patient: information and truth* (2000, New York Academy of Sciences) in *New Challenges in Communication with Cancer Patients* (2013, Springer).

bolnika kot celovite osebnosti mu bo zdravnik težko posredoval informacijo o bolezni in svoja priporočila. Po drugi strani pa je pri bolniku pomembno, da sprejema svojega zdravnika kot osebnost in ne le kot strokovnjaka. Šele na takšni poglobljeni osnovi se lahko zgradi medsebojno zaupanje (Zwitter 2016, v tisku).

Medicina prihodnosti bo morala biti »komunikacijska«, sicer ji ne bo uspelo pomagati ljudem, zaradi katerih je pravzaprav nastala (Ule in drugi 2014, 77). Pogovor je del zdravljenja. Zdravljenje, enako kot komuniciranje, je osnovano na recipročnosti, na skupni zavezi. Pri tem komuniciranje ni zgolj sredstvo za informiranje bolnika, ampak gre za srečanje dveh ljudi, ki jih je združil nek dogodek in ki ju povezuje in obvezuje. Gre za zapleten in dinamičen proces recipročnosti dajanja in jemanja. Dogaja se na drugih nivojih človeškega obstoja: psihološkem, fiziološkem in družbenem (Ule in drugi 2014, 79). Vsak odnos zdravnik–bolnik ima svoje lastnosti komuniciranja, ki ustrezajo posebnemu položaju posameznika ob srečanju s svojo boleznijo. V takem primeru rutina ne zadostuje, niti ob zdravnikovi splošni predpostavki o vsemogočnosti diagnostičnih in terapevtskih posegov, ki so na razpolago. Globoka vrzel se odpira med zdravnikom in bolnikom v primerih, kjer manjka pravilnega razumevanja medsebojnih odnosov med komunikacijo in zdravljenjem (Ule in drugi 2014, 82).

Dobre komunikacijske sposobnosti zdravnika niso zgolj dodatek k medicinskemu znanju, zaradi česar je zdravnik bolj razumljiv, ampak so sposobnost, ki mu omogoča, da je bolj učinkovit. Komunikacijske sposobnosti določajo enega od ključnih elementov zdravljenja – zaupanje. Verodostojnost zdravnika in zaupanje med zdravnikom in bolnikom je nujno potrebno, da bolnik brezpogojno sprejme in upošteva zdravnikova navodila. Zaupanje je osrednji pojem vsakega poglobljenega komunikacijskega procesa in zdi se, da prav pomanjkanje zaupanja v današnjem svetu najbolj ogroža odnos zdravnika in bolnika. Ob tem pa velja, da četudi mnogi bolniki delujejo v skladu z navodili svojega zdravnika, hkrati ohranijo aktivno vlogo v odnosu in ocenjujejo zdravnikova dejanja iz lastnega stališča (Ule in drugi 2014, 86–88).

Razvoja z dostopnostjo informacij ne moremo zaustaviti, pa naj je zdravniku to prav ali ne. Človek brez medicinske izobrazbe bo seveda težko kritično ocenil vse, kar najde na spletu, še težje bo ocenil pomen teh informacij za zdravljenje pri konkretnem bolniku. Žeja bolnika in svojcev po informacijah ni znak nezaupanja in hudo narobe bi bilo, če bi jih zdravnik vzvišeno zavrnil, češ, kaj se mešate v mojo strokovnost (Zwitter 2005, 75).

9 EMPIRIČNI DEL MAGISTRSKEGA DELA

9.1 Uporabljen metodologija

Z uporabo kombinacije kvantitativnih in kvalitativnih metod družboslovnega raziskovanja lahko v večji meri pridobimo odgovore na zastavljena raziskovalna vprašanja. Empirični del je razdeljen na dva sklopa: prvi je namenjen pregledu in analizi bibliografskih podatkov iz sistema SICRIS/COBISS. V slovenski praksi sem želela preveriti, ali nekateri izsledki raziskave Bentleya in Kyvika veljajo tudi v Sloveniji, na področju raziskav raka. Avtorja sta namreč ugotovila, da le manjši del znanstvenikov objavlja poljudnoznanstvene prispevke in še to v veliko manjši meri kot objavlja znanstvene publikacije (Bentley in Kyvik 2011, 48). Razloga sta po njunem mnenju dva: sekundarni pomen popularizacije rezultatov raziskav v primerjavi z znanstvenimi publikacijami ter individualne razlike med znanstveniki v nagnjenosti k angažiranju v javnosti. Med objavo znanstvenih del in poljudnih del pa obstaja pozitivna povezava (Bentley in Kyvik 2011, 49). **Prva raziskovalna teza** se je glasila: »Slovenski raziskovalci, ki imajo več znanstvenih objav, imajo tudi več poljudnih objav.«

Drugi sklop empiričnega dela je namenjen predstavitvi rezultatov analize vprašalnika in poglobljenih intervjujev, ki so bili v marcu in aprilu 2016 opravljeni s slovenskimi raziskovalci s področja raka. Nazadnje predstavljam zgoščene sklope relevantnih tem s področja problematike komuniciranja znanosti na področju raziskav raka. Zaključke sem primerjala s podatki britanskih raziskav iz leta 2006 in 2015.

9.1.1 Intervju

Podatki intervjujev so bili pridobljeni s terenskim delom. Intervjuji so trajali 30 do 45 minut, bili ustrezno dokumentirani (večinoma posneti) in v skladu s predvideno metodologijo kvalitativno analizirani. Zbrano gradivo je bilo ustrezno označeno, razčlenjeno in kategorizirano v tematske sklope (Witzel 2000, 6), ki sem jih povzela v skupno besedilo in interpretirala v nadaljevanju tudi s pomočjo vprašalnika, ki sem ga izvajala hkrati z intervjuji.

Kot metodo intervjuja sem uporabila t. i. »na problem osredotočen intervju« (angl. problem-centered interview). Metoda skuša s prepletanjem induktivnega in deduktivnega mišljenja nevtralizirati domnevno protislovje med usmeritvijo s strani teorije in odprtostjo izpraševalca (Witzel 2000, 1). Cilj tovrstnega intervjuja je zbiranje objektivnih dokazov o človeškem vedenju, kot tudi subjektivnih percepcij družbene realnosti. Pri tem se uporabijo štiri osnovne

komunikacijske strategije: uvod, splošno in specifično spraševanje in ad hoc vprašanja. Za uvod v intervju sem pripravila kratko predstavitev o namenu srečanja. V skladu z Witzelovim predlogom, da se pred intervjujem uporabi kratek vprašalnik, ki pomaga pri zbiranju na primer demografskih podatkov, sem pripravila vprašalnik z dvanajstimi vprašanji. Na ta način sem se v intervjuju lahko posvetila pomembnejšim temam. Zaradi nevarnosti, da bi z vprašalnikom posredno vplivala na kasnejši potek intervjuja (Flick 2009, 162–163), sem v večini primerov vprašalnik ponudila na koncu intervjuja.

S pomočjo odgovorov na vprašanja:

1. Iz katerega razloga komunicirate o izsledkih raziskav s področja raka splošni javnosti?
2. Kateri so vaši trije najpomembnejši cilji za komuniciranje z javnostjo o novostih s področja raka?

... in izsledkov intervjujev sem iskala odgovor na **drugo raziskovalno tezo**: »Slovenski raziskovalci, ki ločijo med aktivno in pasivno vlogo javnosti, razlike med njima ne vključujejo v načrtovanje ciljev javnega sporočanja znanosti.«

9.2 Omejitve metodologije in druge zaznane omejitve

V procesu vzorčenja slovenskih raziskovalcev s področja raka sem naletela na določene omejitve, saj spletna stran DPOR ne zajema vseh raziskav s področja raka (npr. manjkajo raziskave s področja krvnih rakov in nekatere translacijske raziskave). Zato sem poleg podatkov o raziskavah na spletni strani DPOR (epidemiološke, predklinične, klinične in translacijske) na osnovi podatkov o raziskovalni dejavnosti uporabila tudi iskanje raziskovalcev s sistemom SICRIS/COBISS. Na ta način v analizo mogoče ni bil vključen kateri izmed raziskovalcev s področja raka, ki je sicer raziskovalno dejaven, vendar to ni opredeljeno v opisu njegovih dejavnosti. Poleg tega se v sistemu SICRIS/COBISS nahajajo podatki iz evidenc ARRS, ne pa tudi raziskave, podprte s strani različnih industrij (npr. farmacevtske industrije), ki so ravno tako relevantne s stališča pridobivanja podatkov o obravnavi raka na slovenskih bolnikih. Kljub omejitvam sklepam, da sem v analizo vključila jedro slovenskih raziskovalcev, ki ne le delujejo na področju raziskav raka, temveč se tudi aktivno angažirajo pri komuniciranju z različnimi javnostmi. Druga večja omejitev je bila prepoznavnost vseh poljudnih del s področja raka v sistemu SICRIS/COBISS. Predvsem se pojavlja diskrepanca na nivoju 1.04 Strokovni/1.05 Poljudni članek. Različni avtorji klasificirajo članke, ki se pojavljajo v istih revijah pod »strokovno« ali pod »poljudno«. Zato sem delitev na strokovno/poljudno

ponovno izvedla sama na podlagi vrste časopisa ali revije. Tak način je tudi v skladu z metodologijo SICRIS/COBISS, ki sem jo navedla v Prilogi A: Uporabljeni COBISS tipi za analizo bibliografskih podatkov in vzorčenje. Na primer objava v reviji Viva sodi med poljudne članke, čeprav jo je avtor klasificiral kot strokovno, saj je revija namenjena splošni in ne strokovni javnosti. Veliko poljudnih del avtorjev ostaja tudi v razdelku »Nerazporejeno«. Tretja večja omejitev je bila odzivnost respondentov za izvedbo intervjuja, ki pa je bila pričakovana. Od 40-ih poslanih prošenj sem prejela 24 potrditev, vendar sem zaradi različnih zadržanosti na koncu uspela izvesti 20 intervjujev.

Glede na pridobljene podatke bi upala trditi, da nobena od omenjenih omejitev ni pomembno vplivala na težo pridobljenih podatkov in veljavnost zaključkov empiričnih analiz.

9.3 Sistem SICRIS/COBISS

Tipologija COBISS se deli na tri večje skupine (2013). Prvo predstavljajo članki in drugi sestavni deli (COBISS tip 1.0), drugo monografije in druga zaključena dela (COBISS tip 2.0) ter tretjo izvedena dela/dogodki (COBISS tip 3.0). V Prilogi A: Uporabljeni COBISS tipi za analizo bibliografskih podatkov in vzorčenje, sem bolj natančno opisala in razvrstila oblike, ki sem jih uporabila v analizi.

Včasih med znanstvenimi in strokovnimi publikacijami ni ostrih meja (Legat 2002, 147). Pojem znanstvenosti se v slovenščini pogosto zamenjuje s pojmom strokovnosti. Pojma sta pomensko sicer sorodna, vendar ne tudi prekrivna. Strokovnost je (pridobljena) izobraženost, razgledanost po stroki. Znanstvenost je zmožnost metodično razvidnega in sistematičnega izpeljevanja, urejanja dokazljivih spoznanj (Verovnik 2001, 12). V analizi sem poleg znanstvenih člankov upoštevala tudi strokovne²². Pri slovenskih raziskovalcih, ki delujejo v okviru bazičnih, translacijskih ali predkliničnih raziskav raka, vendar ne izključno na področju raka, sem od znanstvenih in strokovnih člankov upoštevala samo članke s področja raka. Iskala sem članke po ključnih besedah: rak, onko, onco, cancer, tumor(u)r, carcinom*, neoplasm*,

²² Zaradi potrebe po poljudnem branju so se pojavile revije, ki znanstvena dognanja opisujejo na enostavnejši, širšemu krogu bralcev iz stroke razumljiv način. ISIS je glasilo Zdravniške Zbornice Slovenije. Zdravniški vestnik je strokovno glasilo slovenskega zdravništva, ki ga izdaja Slovensko zdravniško društvo. Farmacevtski vestnik izdaja Slovensko farmacevtsko društvo in je namenjeno farmacevtom. Medicina danes je nekakšen časopis za stroko, vendar vsebuje tudi prispevke o politiki in finančah. Podobno velja za časopis pHarmonia. Prispevke v teh revijah smo šteli k strokovnim objavam.

Poljudni prispevki, ki jih prebere splošna javnost, pa so objavljeni v časopisih in revijah Delo, Dnevnik, priloga Nika, Viva, Vita, Vzajemna, ABC zdravja, Za moje zdravje, Medicina in ljudje ...

malign*. Zaradi številčnosti in podvajanja tem pri drugih tipih znanstvenega/strokovnega dela (npr. objave na konferencah), ki sicer štejejo za znanstveno in strokovno uspešnost, teh nisem upoštevala, ker bi bilo vse skupaj preobsežno za potrebe dela²³.

Veliko bolj me je namreč zanimalo, kako se raziskovalci s področja raka poslužujejo poljudnih del, kar sem analizirala v nadaljevanju. Slovenski sistem SICRIS/COBISS namreč beleži in klasificira več vrst poljudnih²⁴ dejavnosti pod skupnim nazivom »popularizacija²⁵ znanosti«, zaradi česar je eden od bolj izjemnih tovrstnih sistemov. Vendar se je ob tem treba zavedati, da je vodenje osebnih bibliografij odvisno od vsakega posameznega avtorja, ki bolj ali manj pogosto in dosledno poroča o svojih dejavnostih na tem področju. Ker tovrstna angažiranja ne prinašajo veliko točk, sem mnenja, da so poljudna dela v sistemu COBISS zastopana v manjši meri, kot so dejansko realizirana. ARRS sicer spodbuja prenos raziskovalnih rezultatov v prakso in v Pravilniku o postopkih (so)financiranja, ocenjevanja in spremljanja izvajanja raziskovalne dejavnosti kot enega od kriterijev družbene-ekonomske oziroma kulturne relevantnosti raziskav ocenjuje tudi z avtorstvom poljudnih člankov v revijah, ki dosežejo širši krog bralcev, prisotnost v medijih s komentarji in kritičnim razmišljanjem in (so)organizacije javnih dogodkov s prispevkom k popularizaciji znanosti (34. člen), vendar ni nobenega nadzora in preverjanja, če so bile zapisane aktivnosti res realizirane²⁶.

Bibliometrični rezultati so leta 2008 pokazali, da je bilo največje število slovenskih objav iz medicinskih ved tudi s področja *onkogeneze z raziskovanjem raka* (Sorčan 2008, 108). Več kot dvakratni porast faktorja vpliva (kot kazalca vidnosti in učinkovitosti znanstvenega raziskovanja) raziskav s področja raka v letih 2002–2006 glede na prejšnje obdobje 1996–2000 (Sorčan 2008, 112) kaže na intenzivnost dela na tem področju. Groboljškova v svojem

²³ Vsa znanstvena in strokovna dela se točkujeta. Točkujeta se znanstvena uspešnost ter uspešnost prenosa in uporabe znanja (v nadaljnjem besedilu: strokovna uspešnost). Točke, navedene v sistemu SICRIS/COBISS (na dan 18.–19. 2. 2016), so bile v dodatno pomoč pri potrjevanju prve raziskovalne teze.

²⁴ Definicija SSKJ: **Poljúden** -dna -o prid. (ú ũ) 1. *podan tako, da ga lahko razumejo tudi preprosti, manj izobraženi ljudje.*

²⁵ Definicija SSKJ: **Popularizirati** -am nedov. in dov. (i) *delati, da kaj postane 1. splošno znano, priljubljeno 2. splošno znano, razširjeno.*

²⁶ ARRS si sicer k večji popularizaciji znanosti prizadeva tudi kot soorganizator projekta »Znanost na cesti«. Poleg tega podeljuje nagrade »Odlični v znanosti« na različnih področjih in organizirajo predstavitve dosežkov. S to dejavnostjo ARRS spodbuja povezovanje znanosti z drugimi sferami in hkrati želi izboljšati splošno poznavanje znanstvene dejavnosti in njenega pomena v družbi. Kot zanimivost naj povem, da je bila odličnost v medicini 2015 podeljena projektu na področju raziskav raka z naslovom »Električni pulzi in kemoterapija v boju proti zasevkom raka«.

doktorskem delu sicer ugotavlja, da beležijo v obdobju zadnjih 20-ih let daleč največje povečanje števila znanstvenih prispevkov humanistične in družboslovne vede, medtem ko medicinske in biotehnične beležijo komaj opazen trend naraščanja števila znanstvenih objav. Dinamika poljudnih objav prav tako kaže največjo dejavnost v humanistiki in družboslovju, najmanj pa v biotehniko in medicini (Groboljšek 2012, 131–132). Bentley in Kyvik se v raziskavi, ki je zajela 13 držav²⁷ v obdobju 2005–2007, strinjata, da je popularizacija raziskav pogostejša v »mehkih znanosti« (humanističnih in družboslovnih) kot v »trdih znanostih« (naravoslovje, medicina, tehnologija). T. i. trde znanosti so preveč kompleksne in njihov jezik prezapleten, da bi jih pojasnjevali splošni javnosti, medtem ko se mehke znanosti ukvarjajo z vprašanji, bližjimi vsakdanjemu življenju ljudi (Bentley in Kyvik 2011, 51).

9.3.1 Analiza bibliografskih podatkov

Zaradi interesa razumevanja angažiranja znanstvenikov predvsem v dejavnostih »splošne popularizacije znanosti« (Stichweh 2003, 4) v sklopu poljudnih del posameznih raziskovalcev nisem upoštevala:

1. *smernic* za zdravljenje določenih bolezni, ki so praviloma namenjene ozkemu krogu strokovnjakov znotraj istega področja znanosti ali medicine in jih prištevamo k intradisciplinarni popularizaciji znanosti (Bucchi 2008, 61);
2. *učbenikov in drugih učnih gradiv*, čeprav v članku Jensen in drugi (2008, 527) za popularizacijo štejejo tudi dejavnosti poučevanja francoskih znanstvenikov. Prav tako Stichweh (2003, 4) priznava pedagoško popularizacijo. Tudi poročilo Kraljevega združenja iz leta 2006 navaja šole in učitelje kot druge najbolj relevantne javnosti (Royal Society 2006, 9). Vendar avtorji po mnenju Dunje Legat (2002, 151) v učbenikih, priročnikih itd. ne predstavljajo neposrednih rezultatov raziskovalnega dela.

Kot sem že omenila, sem ponovno pregledala članke v razvrstitvi 1.04 Strokovni članek in 1.05 Poljudni članek in nekatere v skladu s COBISS priporočili ponovno klasificirala med ti dve enoti²⁸. Pri tem sem med poljudna dela štela samo tista, ki so namenjena slovenski javnosti.

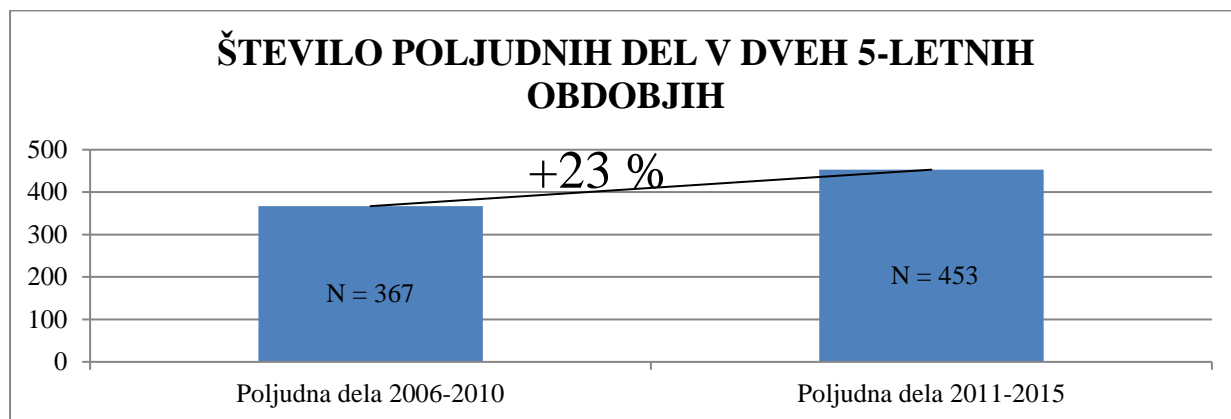
²⁷ Argentina, Avstralija, Brazilija, Kanada, Finska, Nemčija, Hong Kong, Italija, Malezija, Mehika, Norveška, Velika Britanija in ZDA.

²⁸ Bibliografske zapise v sistemu SICRIS/COBISS sicer kreirajo za to usposobljeni katalogizatorji v knjižnicah, vendar pa so za pravilno razvrstitev (klasifikacijo) bibliografskih enot po tej tipologiji primarno odgovorni avtorji, ki pa praviloma ne razvrščajo glede na »cilje sporočanja« ali »javnosti«, ki jih v svojih delih nagovarjajo. Nekateri članki, ki so objavljeni v revijah, namenjenih splošni javnosti, so bili v COBISS sistemu ponekod razvrščeni kot »1.04 Strokovni članek«, drugod pa kot »1.05 Poljudni članek«. Pri tem je treba povedati, da v obeh primerih

9.3.1.1 Poljudna dela v obdobjih 2006–2010 in 2011–2015

S primerjavo dveh 5-letnih časovnih obdobjih pred in po začetku DPOR (2006–2010 in 2011–2015) sem ugotovila, da je med enim in drugim obdobjem prišlo do porasta objave poljudnih del za 23 % (glej Sliko 9.1).

Slika 9.1: Rezultati analize COBISS: grafični prikaz števila poljudnih del in dogodkov s področja raka v dveh 5-letnih obdobjih opazovanja



Sklepam lahko, da se aktivnosti slovenskih raziskovalcev s področja raka krepijo v smeri javnega angažiranja, čeprav gre za navidezno bolj občutljivo področje delovanja in odgovornega sporočanja izsledkov. Ali gre to pripisati priporočilom DPOR (2010–2015) ali pa gre za samoiniciativnost posamičnih raziskovalcev, ki prepoznajo pomen tovrstnih dejavnosti, ostaja vprašanje.

9.3.1.2 Najpogosteje navedene oblike poljudnih del v SICRIS/COBISS

Najpogosteje navedena poljudna dela v obdobju med letoma 2005–2015 so bila (glej Sliko 9.2):

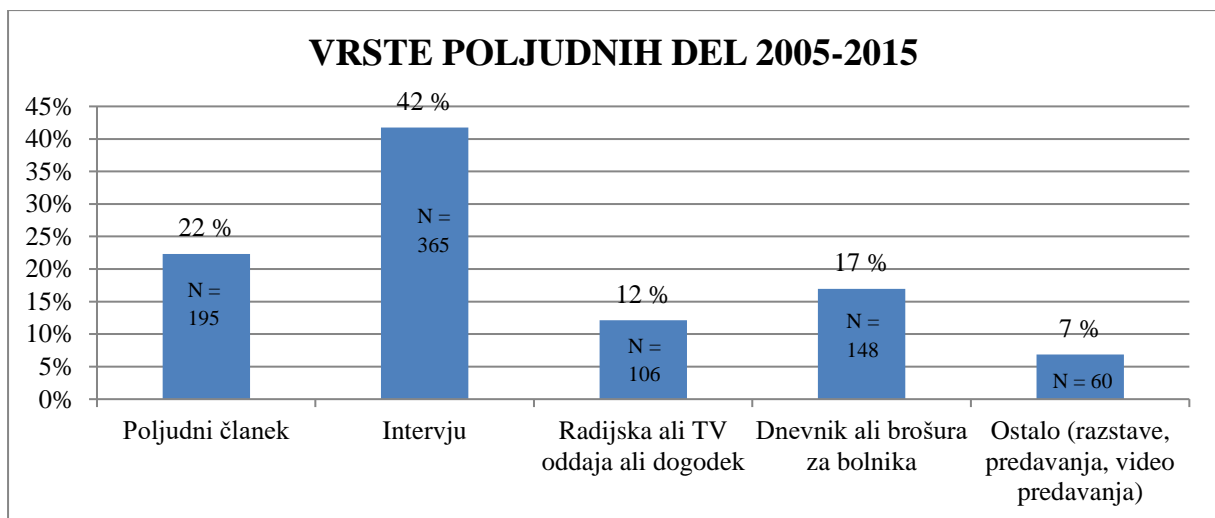
- poljudni članek (sem sodijo tudi nekateri strokovni članki) (22 %);
- intervju (42 %);
- radijska ali TV oddaja ali dogodek (12 %).

Poleg naštetega sem pri pregledu bibliografij naletela na *publikacije za bolnike*, kot so dnevnik in brošure za bolnike ter različni vodniki za zdravljenje (17 %). Te publikacije so dostopne tudi na različnih spletnih straneh, na primer spletni strani Onkološkega inštituta Ljubljana (npr. Rak debelega črevesa in danke, Rak dojke, Rak želodca ...) ali organizacij bolnikov in jih v

članek po ARRS klasifikaciji prinaša enako število točk in to ni mogel biti razlog za razlike med razvrstitvami različnih avtorjev.

razumljivem jeziku z veliko slikovnega materiala napišejo raziskovalci s področja kliničnih raziskav. Bolnikom namenjene publikacije nastanejo, ker se zdravniki zavedajo, da je v že prenatrpanem urniku izjemno težko najti čas za poglobljen pogovor z bolnikom. Medicinski postopki namreč postajajo vse bolj zahtevni in zamudni, razvoj medicine pa hkrati pred zdravnika postavlja številne nove naloge. Vedno več je potrebe po formalnih in neformalnih strokovnih posvetih z drugimi kolegi, pa tudi z drugimi člani zdravstvenega tima (Zwitter 2015, 329).

Slika 9.2: Rezultati analize COBISS: grafični prikaz vrste in števila poljudnih del in dogodkov v obdobju med letoma 2005–2015 na področju raka



9.3.1.3 Značilnosti poljudnih objav glede na raznolikost raziskovalcev s področja raka

V analizi SICRIS/COBISS sem ugotovila, da velika večina slovenskih raziskovalcev (N = 53) s področja raka objavlja tudi poljudna dela, pri čemer jih je 30 % nadpovprečno aktivnih. Za primerjavo velja podatek, da je »bolj aktivnih« v medijih 20 % evropskih raziskovalcev iz področij kot npr. informacijska tehnologija, energija, medicina, industrijska tehnologija, okolje, astronomija, biologija ... (Evropska komisija 2007a, 7) in 30 % epidemiologov ter raziskovalcev s področja raziskovanja matičnih celic v Franciji, Japonski, Nemčiji, Veliki Britaniji in ZDA (Besley in Nisbet 2011, 651).

Pri tem so v Sloveniji bolj aktivni *starejši* raziskovalci (tisti, ki v sistem beležijo pred letom 1995) – 81 % starejših proti 19 % mlajših, kar potrjujejo tudi podatki drugih raziskav. Senioriteta raziskovalcev z več izkušnjami vpliva na to, da se ti v večji meri angažirajo v javnosti. Mlajši raziskovalci si šele ustvarjajo raziskovalno pot in so osredotočeni predvsem na

znanstvene objave, ali pa se še ne počutijo dovolj izkušene, da bi sodelovali zunaj svoje raziskovalne skupnosti. Razmerje med starejšimi in mlajšimi raziskovalci, ki sodelujejo z javnostjo, je 86 % proti 14 % (Jensen in drugi 2008, 537). Bauer in Jensen (2011, 6) sta v primerjalni raziskavi (Argentina, Francija, Španija ...) ugotovila, da starejši raziskovalci tri- do štirikrat pogosteje komunicirajo o znanosti kot mlajši. S starostjo se sicer zmanjšuje angažiranje v javnosti, vendar pa raziskovalci z višjimi položaji ostajajo aktivni (Jensen in drugi 2008, 534).

Pri angažiranju z javnostjo v Sloveniji so bolj aktivne *ženske raziskovalke* s področja raka. Medtem ko sem v vzorec zajela približno pol moških in pol žensk, je razdelitev poljudnih del med moške in ženske 43 % proti 57 %. Kar se tiče sodelovanja znanstvenikov pri angažiranju javnosti v splošnem, pa povezava s spolom ni tako premočrna, ampak se v svetu večkrat pojavlja mešana slika. Številne raziskave, ki se osredotočajo na naravoslovno znanost, poudarjajo celo višjo raven javnega sodelovanja pri moških znanstvenikih (Burchell 2015, 23–24), ženske pa pripisujejo večji pomen javnemu angažiranju (Besley, Oh, Nisbet 2012, 980).

Slovenski raziskovalci s področja kliničnih raziskav v večji meri objavljajo publikacije za bolnike (100 %), medtem ko v intervjujih ter TV in radijskih objavah bolj sodelujejo bistveno manj številčni raziskovalci s področja *epidemioloških, predkliničnih (vključno z bazičnimi) in translacijskih raziskav*. Poljudne članke v enakem obsegu objavljajo tako kliniki kot ne-kliniki (glej Tabela 9.1).

Tabela 9.1: Rezultati analize COBISS: vrste in število poljudnih del in dogodkov v obdobju med letoma 2005–2015 glede na tip raziskovalca²⁹

RAZISKOVALCI S PODROČJA RAKA (N = 53)	% raziskovalcev	Poljudni članek (%)	Intervju (%)	Radijska ali TV oddaja ali dogodek (%)	Publikacije za bolnike (%)
Kliniki (N = 40)	75 %	75 %	62 %	25 %	100 %
Ne-kliniki (N = 13)	25 %	25 %	38 %	75 %	0 %

²⁹ Odstotek posamičnih poljudnih del sem izračunala kot število poljudnih del določenega tipa/število vseh poljudnih del med letoma 2005–2015.

9.3.1.4 Potrditev prve raziskovalne teze

Že Jensen in drugi so predstavili rezultate obsežne raziskave bibliografskih podatkov skoraj štiri tisoč vključenih francoskih znanstvenikov iz različnih disciplin. Odkrili so, da se v nasprotju s preteklimi kritikami – z angažiranjem v znanosti se ukvarjajo samo »slabši« znanstveniki – s komuniciranjem znanosti ukvarjajo znanstveniki, ki so tudi akademsko uspešnejši (Jensen in drugi 2008, 527).

Poljudne članke v Sloveniji objavljajo v enaki meri tako raziskovalci s področja kliničnih raziskav kot ostali. Med 53 raziskovalci, ki poleg svojega raziskovalnega dela v sistemu SICRIS/COBISS beležijo poljudne članke, je kar 14 takšnih (26 %), ki poleg izjemne znanstvene in raziskovalne uspešnosti (arbitrarno ocenjeno s številom SICRIS točk nad 500) in nadpovprečnega števila znanstvenih in strokovnih člankov (COBISS 1.01–1.04), nadpovprečno³⁰ objavljajo tudi v poljudnih člankih (število poljudnih člankov COBISS 1.05). Osem (15 %) je takšnih, ki sicer v večji meri objavljajo poljudno, vendar na znanstvenem področju (še) niso med najbolj uspešnimi. Tu gre predvsem za mlade raziskovalce (5 oseb), ki so svojo znanstveno kariero šele začeli graditi, in starejše raziskovalce (3 osebe), ki so se verjetno na določeni stopnji znanstvenega raziskovanja ustalili, kar pa ni okrnilo njihovega javnega delovanja. Pri osmih raziskovalcih (15 %) je mogoče zaslediti primer, ko raziskovalec na znanstvenem področju veliko objavlja, vendar pa je število poljudnih člankov pod povprečjem (glej Tabela 9.2).

Tabela 9.2: Rezultati analize COBISS: razdelitev raziskovalcev s področja raka glede na kriterij objave znanstvenih in strokovnih člankov (ter akademske uspešnosti) in objave poljudnih člankov v obdobju med letoma 2005–2015

RAZISKOVALCI S PODROČJA RAKA (N = 53)	Objavljajo <u>več</u> poljudnih člankov	Objavljajo <u>manj</u> poljudnih člankov
Nadpovprečno št. znanstvenih in strokovnih člankov in akademsko bolj uspešni (> 500 SICRIS točk)	14 (26 %)	8 (15 %)
Podpovprečno št. znanstvenih in strokovnih člankov in akademsko manj uspešni (< 500 SICRIS točk)	8 (15 %)	23 (44 %)

³⁰ Povprečje člankov sem izračunala glede na celoten vzorec (N = 53).

Povzamem lahko, da »imajo slovenski raziskovalci, ki imajo več znanstvenih objav in so znanstveno in raziskovalno izjemno uspešni, tudi več poljudnih objav«.

9.3.2 Zaključki o dinamiki poljudnih dejavnosti slovenskih raziskovalcev s področja raka

Objavljanje znanstvenih in strokovnih del je poleg raziskovalne dejavnosti in dela z bolniki prioriteta raziskovalcev. Znanstveno objavljanje je tudi glavno vodilo pri določanju znanstvene uspešnosti. Komuniciranje s splošno javnostjo (promocija znanosti in raziskav) ni deležno tolikšne pozornosti s strani financerjev raziskovalne dejavnosti kot znanstveno, zato predvidevam, da tudi bibliografsko beleženje poljudnih objav raziskovalcev ne poteka tako premočrtno kot sporočanje njihovega znanstvenega in strokovnega dela osebju, ki skrbi za vodenje evidenc v sistemu COBISS. Vodenje osebnih bibliografij v sistemu COBISS je namreč odvisno od posameznega raziskovalca. Ker je znanstvena uspešnost točkovana z večjim številom točk znanstvenih objav, lahko predvidevam, da poljudne dejavnosti v teh evidencah niso dosledno zabeležene. Vendar sem v dveh obravnavanih obdobjih zabeležila porast, kar kaže na to, da se slovenski raziskovalci poleg svojih primarnih nalog vedno bolj posvečajo tudi delu s splošno javnostjo. Potrdila sem tudi prvo raziskovalno tezo: »Slovenski raziskovalci, ki imajo več znanstvenih objav, imajo tudi več poljudnih objav.« Poleg tega pa so značilnosti komuniciranja znanosti v izbranem vzorcu slovenskih raziskovalcev s področja raka podobne tistim v drugih raziskavah, zato lahko sklepam, da vzorec predstavlja primerno izbrano populacijo za nadaljnje raziskovanje.

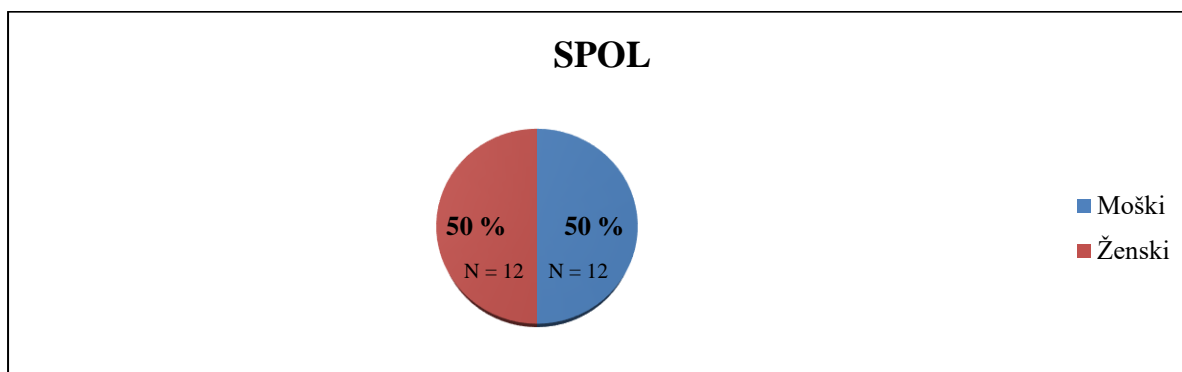
9.4 Kvantitativno-kvalitativni del raziskave

Izbor intervjuvancev za kvalitativni del raziskave je izhajal iz podatkov o dejavnostih objav poljudnih del s področja raka, ki sem jih pridobila s kvantitativno analizo osebnih bibliografij raziskovalcev, navedenih na spletnih straneh DPOR, Onkološkega inštituta Ljubljana ter raziskovalcev s področja krvnih rakov (UKC Ljubljana). Prvotno sem se pri posredovanju prošenj za sodelovanje osredotočila na tiste, ki so imeli največ poljudnih objav. Elektronsko pošto za izvedbo intervjuja sem poslala na 30 naslovov, navedenih v sistemu SICRIS/COBISS. Zaradi slabšega odziva sem vključila še 10 mlajših raziskovalcev z manjšim številom poljudnih objav, ki zaradi objektivnih razlogov še niso uspeli objavljati v tako velikem obsegu kot njihovi starejši kolegi. Skupaj se je na poziv pozitivno odzvalo 24 respondentov, vendar sem intervju zaradi omejenega časovnega okvira in zadržanosti respondentov uspela izvesti z 20 od njih, 4 pa so kljub vsemu posredovali odgovore na vprašanja v spletnem www.1ka vprašalniku.

9.4.1 Kvantitativna analiza vprašalnika

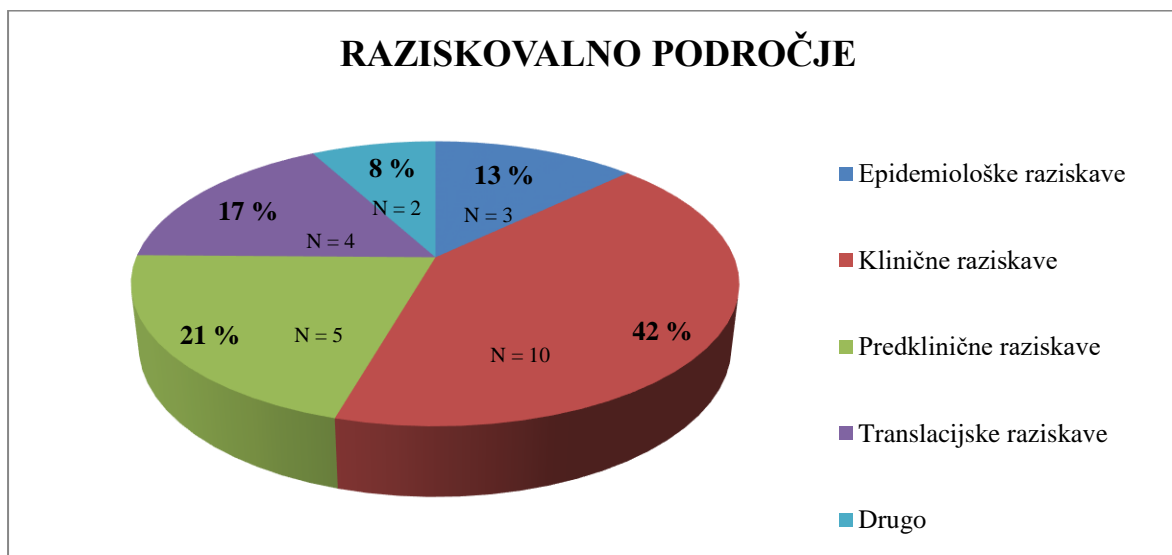
Vprašalnik, uporabljen v raziskavi, je naveden kot Priloga B: [www.1ka](http://www.1ka.si) spletni vprašalnik: Cilji komuniciranja v poljudnih delih. Na vprašalnik je odgovorilo 24 oseb, od tega pol moških in pol žensk (glej Sliko 9.3).

Slika 9.3: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz spola raziskovalcev



Med respondenti je manj raziskovalcev s področja kliničnih raziskav raka (42 %) v primerjavi z ostalimi raziskovalnimi področji (58 %) ³¹ (glej Sliko 9.4).

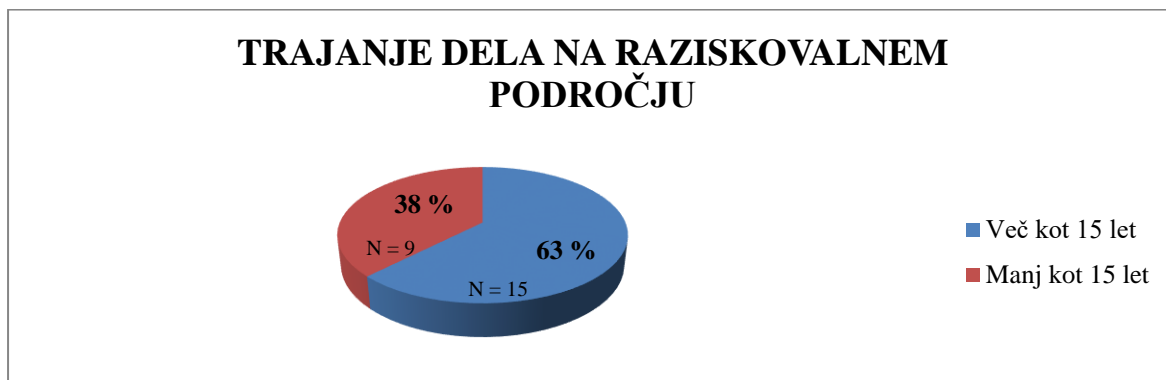
Slika 9.4: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz raziskovalnih področij raziskovalcev



V analizo je bilo vključenih več izkušenih raziskovalcev s področja raka (63 %), ki na določenem področju raziskav delajo že več kot 15 let (glej Sliko 9.5).

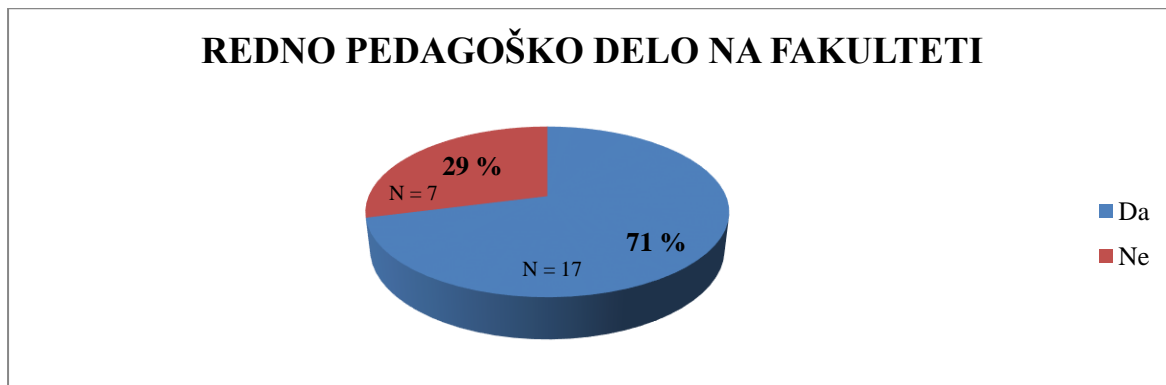
³¹ Kot »drugo« sta dva respondenta označila področje diagnostičnih in bazičnih raziskav raka.

Slika 9.5: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz trajanja dela na raziskovalnem področju



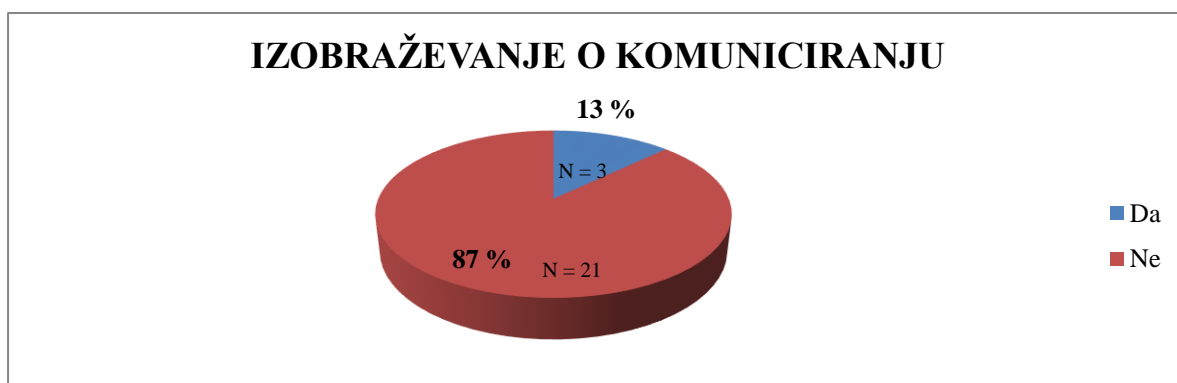
Več raziskovalcev v našem vzorcu redno predava na fakulteti (71 %) (glej Sliko 9.6).

Slika 9.6: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz pedagoške angažiranosti raziskovalcev



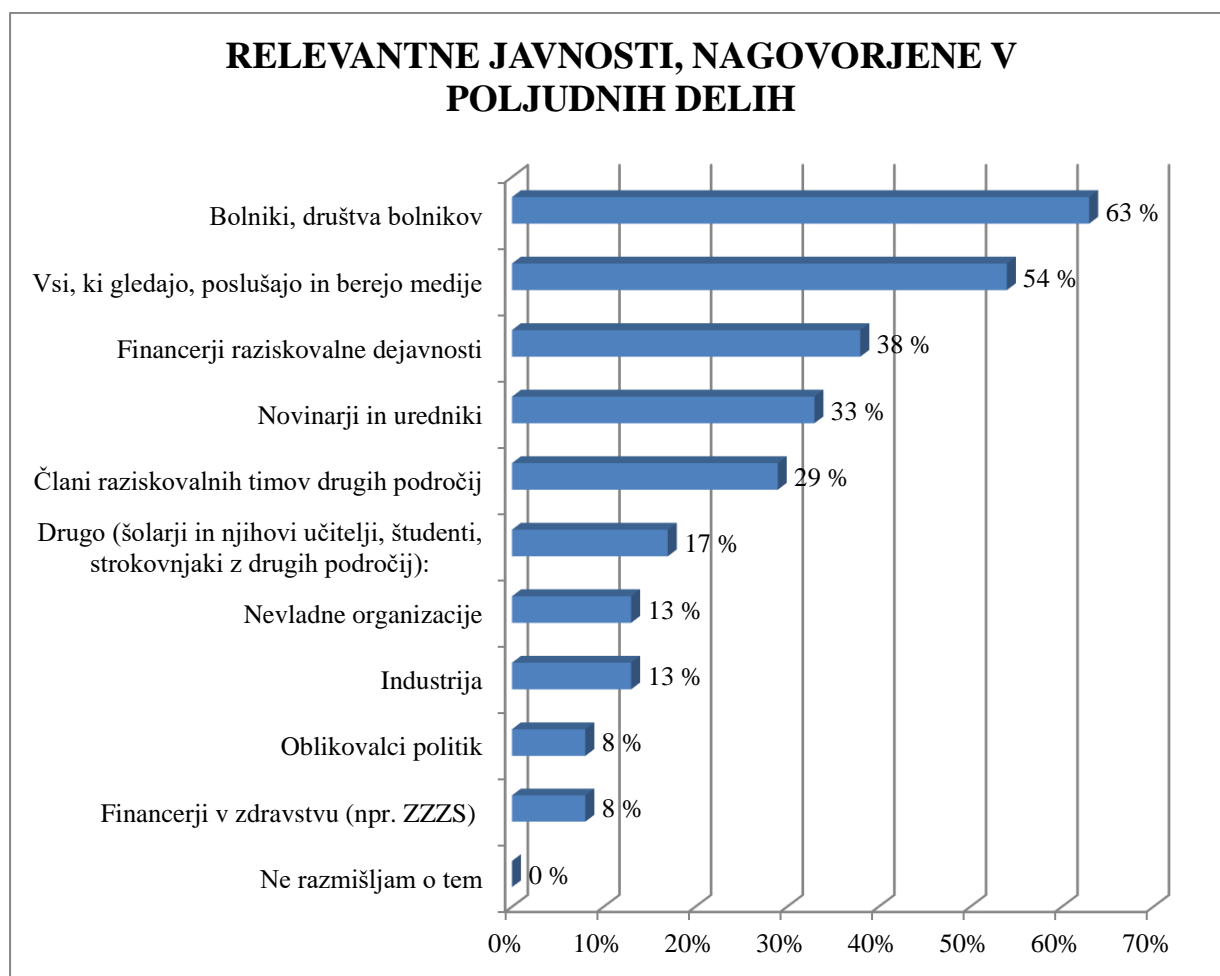
Večina vprašanih ni bila deležna dodatnega izobraževanja o komuniciranju v zadnjih petih letih, saj je samo 13 % vprašanih (3 osebe) odgovorilo pritrdilno (glej Sliko 9.7).

Slika 9.7: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz udeležbe na izobraževanju s področja komuniciranja v zadnjih petih letih



Podatki vprašalnika razkrivajo, da slovenski raziskovalci s področja raka v poljudnih delih v največji meri nagovarjajo bolnike (63 %). Visok delež kaže na to, da bolnikov ne nagovarjajo le kliniki (42 %), ki se poleg raziskovalnih dejavnosti pravzaprav v glavnini posvečajo delu z bolniki kot zdravniki, ampak tudi ostali profili raziskovalcev. Sledijo splošna javnost (54 %) in financerji raziskovalne dejavnosti (38 %). Možnosti, da ob nagovarjanju javnosti »ne razmišlja o tem«, ni izbral nihče od vprašanih (glej Sliko 9.8).

Slika 9.8: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz relevantnih javnosti, ki jih nagovarjajo raziskovalci

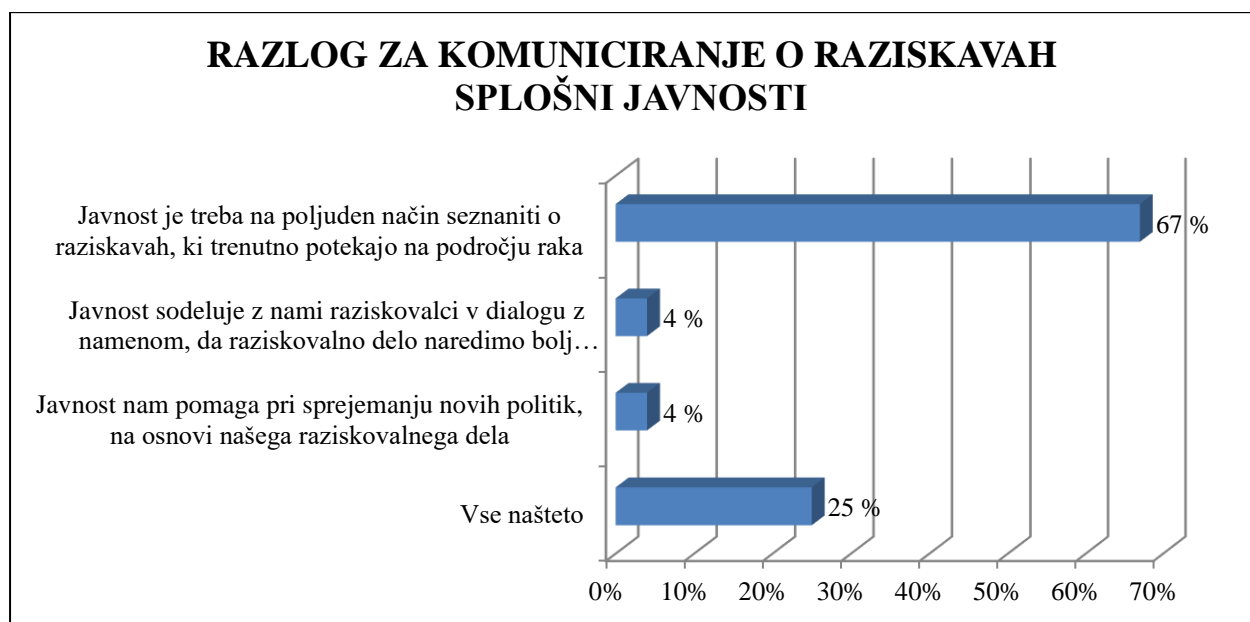


Na vprašanje o najbolj primernem razlogu, zaradi katerega raziskovalci nagovarjajo splošno javnost (glej Sliko 9.9), sta dve tretjini (67 %) raziskovalcev odgovorili, da je »javnost treba na poljuden način seznaniti o raziskavah, ki potekajo na področju raka«. Z izrazom »diseminacija« so raziskovalci tudi v pogovorih najpogosteje označevali njihovo javno angažiranje. »Bolj dialoško delovanje s splošno javnostjo ali iskanje pomoči splošne javnosti za sprejemanje politik« sta bila deležna bistveno manjšega odziva (4 %). 25 % raziskovalcev je

sicer menilo, da velja »vse naštet« , vendar so v pogovorih pogosto priznavali, da je namen komuniciranja znanosti velikokrat odvisen od razmer in da kljub temu, da velikokrat komunicirajo z določenim razlogom, v naprej vedo, da ta ne bo uresničen.

Iz odgovora na to vprašanje lahko delno sklepam, da večina raziskovalcev o javnosti razmišlja kot o »laični«, neznanstveni. Znanstveno vedenje je preveč zapleteno in kompleksno, da bi ga splošna javnost razumela, zato je prevajanje znanosti v preprost jezik ključen element komunikacijskega procesa med raziskovalci in javnostjo, kar so osnovne predpostavke deficitnega modela komuniciranja znanosti. Dodatno potrditev sklepa sem poiskala tudi v odgovoru na vprašanje o »ciljih sporočanja« in med samimi intervjuji.

Slika 9.9: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz razloga za komuniciranje o raziskavah splošni javnosti



Glede na to, da so že pri nagovarjanju relevantnih javnosti bolniki in njihova združenja ključni v poljudnih angažiranih raziskovalcev s področja raka, ne preseneča, da je glavni cilj (glej Sliko 9.10) skoraj polovice vprašanih (46 %) »boljša seznanjenost bolnikov ...«. Visok odstotek (33 %) je po pričakovanju dosegel cilj po prepoznavnosti »družbenih in etičnih posledic raziskovalnega dela«. Delno preseneča cilj (33 %), da je za raziskovalce s področja raka pomembna tudi »povratna informacija splošne javnosti, s pomočjo katere lahko izpopolnijo svoje raziskovalno delo«, glede na to, da dialoškega delovanja pri prejšnjem vprašanju ni bilo zaznati.

Mogoče bi bilo treba znotraj dialoga razlikovati med funkcionalnim in konceptualnim dialogom (van der Sanden in Meijman 2008, 89). Z vidika javnosti zaznamuje *funkcionalni dialog* povpraševanje po dejstvih, ki generirajo znanost, *konceptualni dialog* pa omogoča sodelovanje javnosti v oblikovanju odločitev, ki z namenom regulacije posledic raziskovanja naslavlja politični sistem (Sekloča 2010, 94).

Slovenski raziskovalci si od splošne javnosti sicer želijo povratno informacijo in jo po potrebi vključijo v izpopolnitev raziskovanja, vendar ne verjamejo, da ima splošna javnost moč, da pomaga pri sprejemanju politik na osnovi njihovega raziskovalnega dela – doseženih samo 4 % (glej Sliko 9.9). Tudi zdravniki v poročilu britanske raziskave iz leta 2015 s pomočjo komuniciranja z javnostmi vidijo koristi v izboljšanju kakovosti svojih raziskav (44 %) (Hamlyn in drugi 2015, 31).

Prvim trem odgovorom sledi nekakšen sklop enakovrednih odgovorov o »pomenu (lastnega) raziskovanja, seznanjenosti o raziskavah in znanosti ter nasploh o tem, da je raziskovanje pomembno, ker prispeva k javni razpravi« (25 %) (glej Sliko 9.10).

Nihče od raziskovalcev ni bil mnenja, »da ni razloga, da se ukvarja s splošno javnostjo« (glej Sliko 9.10), kar se je izkazalo tudi med intervjuji, saj so se vsi (tudi tisti, ki jim tovrstno udejstvovanje ni pisano na kožo) strinjali, da je komuniciranje na poljuden način s splošno javnostjo del njihove moralne dolžnosti, pa naj bo to s stališča porabnikov davkoplačevalskega denarja ali pa zaradi družbenih in etičnih pravil raziskovalnega dela (glej Tabelo 9.3).

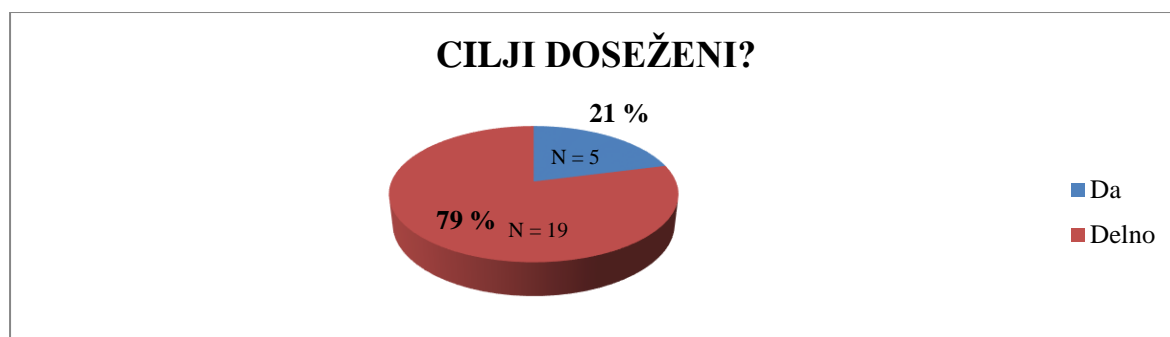
Slika 9.10: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz *ciljev* sporočanja znanosti slovenskih raziskovalcev s področja raka



Prej omenjeni cilji so po mnenju raziskovalcev s področja raka doseženi le delno (79 %) (glej Sliko 9.11). Raziskovalci so ponudili določene izboljšave:

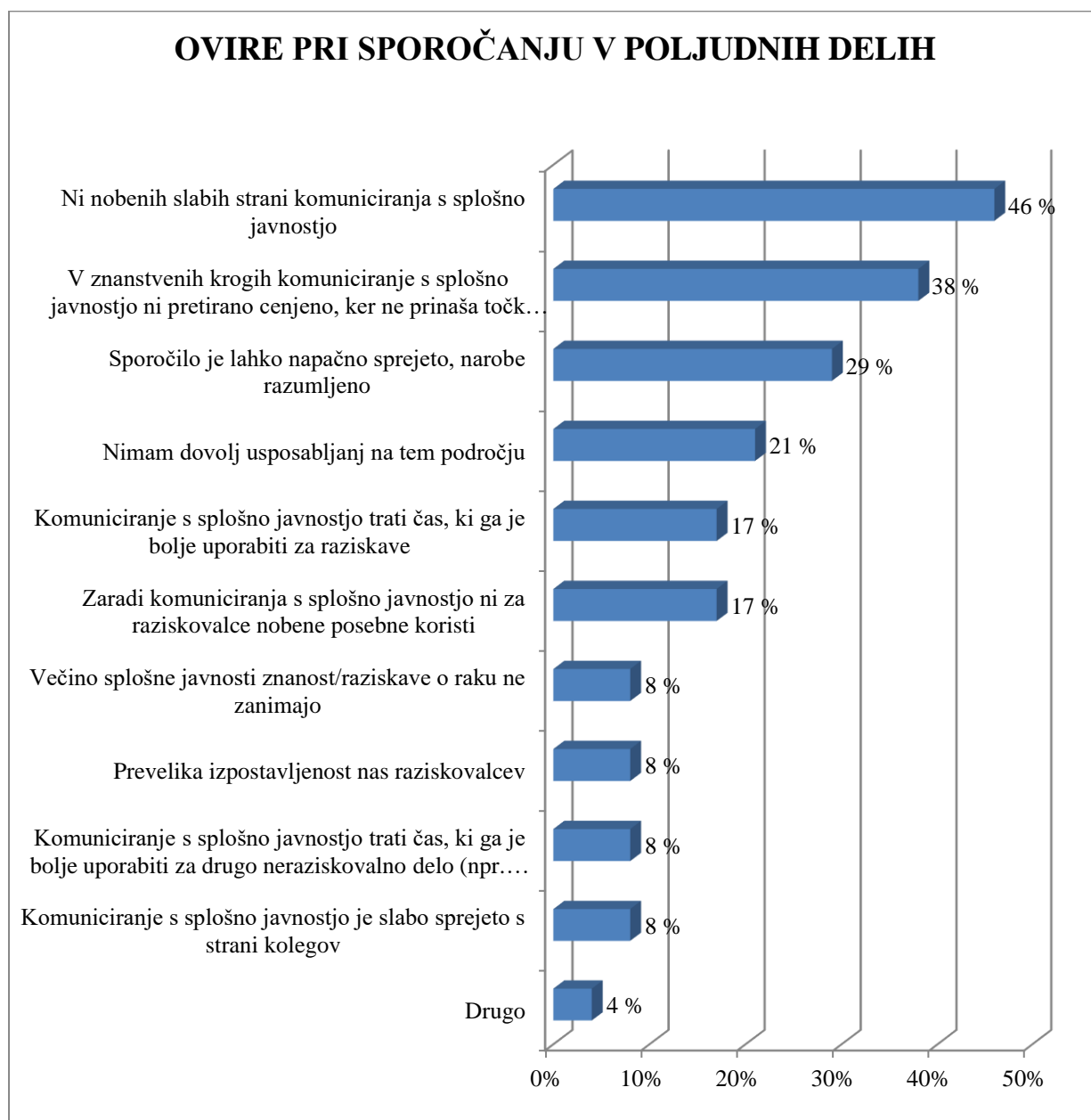
- več kakovostnega komuniciranja znanosti v medijih z namenom preprečevanja napačnih pogledov na podlagi napačnih virov;
- manj senzacionalno medijsko poročanje v določenih primerih;
- več sredstev, namenjenih komuniciranju znanosti;
- več medsebojnega spoštovanja, pozitivna hierarhija in boljša organizacija na vseh nivojih raziskovalnega dela;
- izboljšanje kulture komuniciranja in vrednot v družbi;
- kompetentni ljudje kot odločevalci;
- večja vključenost politike;
- pridobivanje veččin komuniciranja znanosti na poljuden način;
- na voljo več časa za tovrstne dejavnosti;
- več aktivnosti na sodobnih medijih, spletne strani, Twitter, Facebook, kjer so raziskovalci lahko ves čas prisotni s svojimi odzivi ...

Slika 9.11: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz mnenja o doseženih ciljeh sporočanja



Raziskovalci s področja raka priznavajo, da kljub določenim oviram (glej Sliko 9.12) v 46 % »ni nobenih slabih strani komuniciranja s splošno javnostjo«. Glavno oviro predstavlja dejstvo, da »komuniciranje s splošno javnostjo v znanstveni sferi ni dovolj cenjeno« (38 %), saj »ne prinaša dovolj SICRIS točk«, raziskovalce pa skrbi tudi, da je zaradi kompleksnosti tem »sporočilo lahko napačno sprejeto (29 %)«. 21 % jih meni, »da nimajo dovolj usposabljanj na tem področju«. Nikakor pa se ne strinjajo, da »javnosti znanost ne bi zanimala« in tudi ne, »da je potraten čas, namenjen temu«. Slovenski raziskovalci z britanskimi ne delijo mnenja, da kolegi »slabo gledajo na tiste, ki se ukvarjajo s komuniciranjem s splošno javnostjo« – doseženih samo 8 %.

Slika 9.12: Rezultati vprašalnika: grafični prikaz *ovir* pri sporočanju znanosti slovenskih raziskovalcev s področja raka



Nazadnje so respondenti odgovarjali, v kolikšni meri se strinjajo s trditvami (glej Tabelo 9.3), povzetimi iz britanskega poročila »Survey of factors affecting science communication by scientists and engineers« (Royal Society 2006, 32–33). Te izjave sem v nadaljevanju primerjala z izvirnikom v Prilogi D: Primerjava pogledov slovenskih in britanskih raziskovalcev na pomen sporočanja znanosti, in jih podrobno interpretirala v poglavju 9.4.2 Mnenja raziskovalcev s področja raka.

Tabela 9.3: Rezultati vprašalnika: strinjanje s trditvami o sporočanju znanosti slovenskih raziskovalcev s področja raka

IZJAVE	Povsem se strinjam	Se strinjam	Niti niti	Se <u>ne</u> strinjam	Sploh se <u>ne</u> strinjam	Ne vem
Komuniciranje s splošno javnostjo je moralna dolžnost raziskovalcev do davkoplačevalcev.	46 %	38 %	13 %	4 %	0 %	0 %
Raziskovalci, ki veliko komunicirajo s splošno javnostjo, niso cenjeni s strani kolegov.	0 %	13 %	29 %	29 %	21 %	8 %
Komuniciranje s splošno javnostjo lahko pomaga raziskovalcem pridobiti nove priložnosti za raziskovanje.	21 %	46 %	21 %	8 %	0 %	4 %
Financerji raziskovalne dejavnosti bi morali v večji meri pomagati raziskovalcem komunicirati s splošno javnostjo.	29 %	58 %	8 %	4 %	0 %	0 %
Raziskovalci imajo moralno dolžnost, da splošni javnosti sporočajo družbene in etične posledice raziskav.	58 %	42 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Raziskave, s katerimi se ukvarjam, niso zanimive za splošno javnost.	0 %	8 %	8 %	54 %	29 %	0 %
Glavni razlog za komuniciranje s splošno javnostjo je pridobiti njeno podporo ³² .	0 %	33 %	50 %	17 %	0 %	0 %
Preprosto nimam časa za komuniciranje s splošno javnostjo.	0 %	13 %	13 %	42 %	25 %	8 %
Komuniciranje s splošno javnostjo najboljše izvajajo usposobljeni strokovnjaki za komuniciranje in novinarji.	0 %	29 %	4 %	46 %	21 %	0 %
Komuniciranje s splošno javnostjo me osebno nagrajuje.	13 %	38 %	29 %	17 %	0 %	4 %
Področje mojih raziskav je preveč specializirano, da bi ga splošna javnost razumela.	0 %	4 %	8 %	58 %	29 %	0 %

³² Izjava »Glavni razlog za komuniciranje s splošno javnostjo je pridobiti njeno podporo.« je pri raziskovalcih skoraj v vseh primerih naletela na komentar, da je podpora splošne javnosti sicer pomembna, vendar to ni glavni razlog, da komunicirajo z njo. Zato je 50 % odgovorov niti-niti.

IZJAVE	Povsem se strinjam	Se strinjam	Niti niti	Se <u>ne</u> strinjam	Sploh se <u>ne</u> strinjam	Ne vem
Komuniciranje s splošno javnostjo mi pomaga v karieri.	0 %	21 %	46 %	25 %	4 %	4 %
Najbolje s splošno javnostjo komunicirajo starejši raziskovalci (več kot 15 let raziskovalnih izkušenj).	4 %	21 %	38 %	8 %	25 %	4 %
Komuniciranje s splošno javnostjo ne predstavlja nobene osebne koristi zame ³³ .	13 %	50 %	13 %	13 %	4 %	7 %

9.4.2 Mnenja raziskovalcev s področja raka

V nadaljevanju povzemam kombinacijo izsledkov vprašalnika in intervjujev raziskovalcev z različnih področij raziskav raka (od diagnostike, bazičnih, predkliničnih, epidemioloških, translacijskih in kliničnih raziskav). Obravnavam relevantne javnosti, cilje in ovire pri sporočanju znanosti splošni javnosti in skušam dokončno umestiti tip sporočanja raziskovalcev s področja raka v model komuniciranja znanosti ter odgovoriti na drugo raziskovalno tezo. Ugotovitve sem, kjer je bilo mogoče, primerjala z literaturnimi podatki, podrobneje obdelanimi v teoretičnem delu in navedenimi v prilogah:

- Priloga C: Primerjava *ciljev* sporočanja znanosti slovenskih in britanskih raziskovalcev;
- Priloga Č: Primerjava *ovir* pri sporočanju znanosti slovenskih in britanskih raziskovalcev in
- Priloga D: Primerjava pogledov slovenskih in britanskih raziskovalcev na pomen sporočanja znanosti.

³³ Izjavo »Komuniciranje s splošno javnostjo ne predstavlja nobene osebne koristi zame.« je veliko število raziskovalcev komentiralo, da za svoje delo na področju poljudnih objav niso nikdar prejeli nikakršne finančne koristi, kot je to praksa drugod po Evropi. Zato je strinjanje z izjavo visoko (63 %) in se jih z izjavo ne strinja le 17 %. Pri Britancih je stanje obrnjeno; v desetih letih (2006–2015) je mnenje o osebni koristi celo naraslo s 57 % na 63 % (glej Prilogo D).

RELEVANTNE JAVNOSTI

Iz odgovorov vprašalnika in kasnejših pogovorov sklepam, da slovenski raziskovalci nagovarjajo heterogene in fragmentirane javnosti, saj so skoraj vse v vprašalniku našete javnosti (razen oblikovalcev politik in plačnikov v zdravstvu) dosegle nekaj zadetkov. Besley in drugi (2012, 973) so poročali, da znanstveniki vidijo javnost kot homogeno, ki ne ve veliko o znanosti in ni zainteresirana za učenje. Ali v najboljšem primeru – kot vrsto specifičnih homogenih laičnih skupin. Šele dejanske izkušnje vključevanja javnosti dajejo znanstvenikom bolj niansiran pogled o bolj raznoliki javnosti z različno orientiranostjo in pogledi (Besley in Nisbet 2011, 648). Primerjava relevantnih javnosti britanskih in slovenskih raziskovalcev je prikazana v Tabeli 9.4.

Tabela 9.4: Primerjava relevantnih javnosti, ki jih nagovarjajo britanski in slovenski raziskovalci

Royal Society 2006 (N = 1485)		Consortium of UK public research funders 2015 (N = 1558) ³⁴		SLOVENSKA RAZISKAVA 2016 (N = 24)	
Oblikovalci politik	60 %	Oblikovalci politik	78 %	Bolniki, društva bolnikov	63 %
Šole in šolski učitelji	50 %	Splošna javnost	78 %	Vsi, ki gledajo, poslušajo in berejo medije	54 %
Industrija	47 %	Novinarji/TV/radio	72 %	Financerji raziskovalne dejavnosti	38 %
Znanstveni novinarji	45 %	Šolarji	71 %	Novinarji in uredniki	33 %
Novinarji/TV/radio	31 %	Industrija	65 %	Člani raziskovalnih timov drugih področij	29 %
		*Organizacije bolnikov	54 %		

Najvišji odstotek nagovorjenih relevantnih javnosti v Sloveniji pripada po pričakovanju **bolnikom in društvom bolnikom** (63 %). Stanje je primerljivo z britansko raziskavo iz leta 2015, kjer visok odstotek (54 %) raziskovalcev nagovarja organizacije bolnikov (glej Tabelo 9.4), v primeru podskupine zdravnikov pa se jih kar 97 % strinja, da so bolniki najpomembnejši deležniki komuniciranja znanosti (Hamlyn in drugi 2015, 29). Gre za

³⁴ V tabeli 9.4 in Prilogah C in D uporabljam podatke iz leta 2015 samo za podskupino britanskih raziskovalcev iz naravoslovnih znanosti, matematike in inženirstva.

sporočanjso zelo občutljivo področje, kjer si vsi raziskovalci, ne samo kliniki, močno prizadevajo, da bi posredovali bolnikom prilagojeno, točno in nepretirano informacijo.

Jaz vidim, da moraš dejansko način izražanja in podajanja informacij zelo zelo prilagoditi, da razumejo, za kaj gre. Prvič, da se ne zbujajo lažje upanje, in drugič, da se ne poveča strah. Da ne dosežeš kontra efekta (Intervju 13 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016)³⁵.

... mislim, da je boljša seznanjenost bolnikov, svojcev, društev s področja raka pomembna. Danes v Sloveniji, kjer je v zadnjih letih politika proti medicini tako zelo ostro naravnana, češ da vse, kar počnemo, slabo počnemo, imajo namreč bolniki občutek, da jih mi z raziskavami v nekem smislu izkoriščamo. Tukaj je pomembno, da povemo, da zna biti to koristno že za njih oziroma za vse bodoče bolnike s tistega področja, na katerem se raziskava dela. Če pogledaš informacije, ki nam jih dajo raziskovalci iz tujine, bi moral biti vsak bolnik v neki raziskavi, da bi dobili rezultate na večjem številu bolnikov in da bomo v bodoče še bolj pošteno delali za vse bolnike (Intervju 13 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

S tem namenom oblikujejo tudi številne publikacije za bolnike.

Mi delamo za bolnike. Mi smo bolj specifični in globoki. Mi bolnika in društva nagovarjamo z našimi brošurami. Novinarji itak potem javnost obveščajo naprej (Intervju 6 – mlajša raziskovalka s področja epidemioloških raziskav 2016).

Brošura nam pomaga pri delu z bolniki, ker je bolnik v ambulanti preveč prestrašen, da bi v celoti razumel vse informacije, hkrati pa imamo na voljo zelo malo časa, da odgovorimo na vsa bolnikova vprašanja (Intervju 18 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

Tudi raziskovalci, ki ne delajo z bolniki, so povedali:

Zadaj vedno vidim bolnika ..., da bi mogoče prišli do nekega rezultata, ki ne bo samo znanstven, ampak bomo na osnovi tega razvili diagnostično ali pa terapevtsko orodje zanj (Intervju 5 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

³⁵ Na tem mestu začnem vključevati misli iz intervjujev. Napisane so ležeče in v zgoščenih sklopih.

Vsakič, ko se pojavim v medijih, me bolniki kličejo. Zanimivo je to, da me kličejo bolniki z rakom, z napredovalo boleznijo. Jaz imam občutek, da nič drugega ne rabijo kot 10 minut pogovora. In jaz si pač vzamem takrat. Vem, da to pride. 10 minut po telefonu in zadeva je zaključena. Saj razumejo, da ni za njih pomoči. Ampak 10 minut se pogovarjamo in smo konec (Intervju 20 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Vendar raziskovalci s področja raka pri komuniciranju opozarjajo, da niso vsa dognanja raziskav relevantna za objavo.

To, kar mi delamo, je izredno občutljiva stvar, ker je povezana z zdravljenjem ljudi z rakom. Novinarji hočejo predstaviti to kot senzacionalno, mi pa ne moremo reči, da imamo zdravilo za vse. Zato smo izjemno previdni. Ker to so ljudje, ki so v hudih stiskah. Recimo, če vidiš v časopisu, da je nekdo iz nekega inštituta naredil nekaj na celicah in obljublja, kaj vse bo to prineslo, pa je to še vsaj 20 let stran od klinike, bi ga jaz povabila na katero od klinik, kjer zdravijo raka (Intervju 10 – izkušena raziskovalka s področja translacijskih raziskav 2016).

Če govorite o eni molekuli, ki morda nikoli ne bo prišla v javnost, in se potem hvalite okoli, niste naredili škode nikomur. Če pa vi spodbudite lažno upanje stotim bolnikom in jih pripeljete sem pred vrata in obremenite zraven še 100 zdravnikov, ste naredili škodo (Intervju 11 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Splošna javnost, opredeljena kot »vsi, ki gledajo, poslušajo in berejo medije«, s 54 % enako kot v Veliki Britaniji leta 2015 (78 %) dosega drugo mesto med relevantnimi javnostmi. Slovenski raziskovalci so ob tem povedali:

Moja dejavnost je taka, da moram obveščati javnost. Če pa se ukvarjaš s kakšno laboratorijsko zadevo, ni nujno, da javnost kaj o tem ve, če ni ven prišlo še nič pametnega (Intervju 12 – izkušena raziskovalka s področja epidemioloških raziskav 2016).

Rakavo obolenje je treba približati javnosti in povedati, da to še ne pomeni, da zaradi raka umreš, ampak da danes veliko tega pozdravimo. Veliko rakov ni tako hudih, da bi zaradi tega umrl. Znanost je tako napredovala, da se ogromno rakavih bolezni pozdravi. To se mi zdi bistvena informacija. Dejansko je treba to ljudem približat in jim povedat, da znanost neprestano napreduje in da na tem področju dejansko najbolj napreduje v zadnjih letih in da

gre vse na molekularen nivo in že tam začnemo zdraviti bolezen, da se na tem področju razvijajo zdravila (Intervju 13 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

Dolžnost do davkoplačevalcev

Splošna javnost je davkoplačevalska in »dolžnost do davkoplačevalcev« se je v intervjujih pogosto pojavila.

Jaz moram reči, da se mi je že od nekdaj zdelo logično in normalno, da če dobimo od davkoplačevalcev denar, moramo o rezultatih tudi sporočiti javnosti (Intervju 5 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

... ne samo da jih seznaniš, ampak da vedo, da se na tem področju nekaj dela, kam gre denar ... (Intervju 6 – mlajša raziskovalka s področja epidemioloških raziskav 2016).

Glavno vodilo je dolžnost do davkoplačevalcev. To ni nič drugače kot drugod po Evropi (Intervju 9 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

Ko daš nekemu raziskovalni projekt, so denar za to prispevali vsi ljudje in imajo pravico vedeti, in je dolžnost raziskovalca, da prepriča široko javnost (Intervju 15 – izkušen raziskovalec s področja kliničnih raziskav 2016).

Razumem, da sem o mojem delu (večina je financirano iz državnega proračuna) dolžan govoriti vsakemu državljanu (Intervju 20 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Na tretjem mestu so **financerji raziskovalne dejavnosti** z 38 %. Za raziskovalce so pomembni, ker so sredstva po pričevanju intervjuvancev močno okrnjena in je konkurenca ob prijavi raziskovalnih projektov (domačih in evropskih) zelo močna.

Vedno bolj je tudi v naših razpisih za projekte treba napisati pomen projekta za družbo. Torej moraš povedati, kaj bo družba imela od tega, kako boš komuniciral z javnostjo. In lahko napišeš, da boš organiziral konferenco ali da boš razlagal bolnikom o raku, da boš naredil predavanje in jih izobraževal (Intervju 1 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Pri velikem mednarodnem projektu smo morali napisati v poročilo, kakšne aktivnosti načrtujemo za diseminacijo rezultatov. Kam vse bomo šli, kje se bomo pojavili in da bomo

organizirali javne dogodke. Sicer so »disemination« tudi znanstveni članki in konference, ampak mora biti tudi javna diseminacija (Intervju 2 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Financerji dajo v tujini dodatna sredstva za komuniciranje znanosti. Oziroma jih moraš vključiti v »budget«. Tam je drugače. Naš ARRS projekt pa je 100.000 € na leto. Kar si si zamislil, moraš tako izpeljati, da prideš s tem denarjem skozi. Pri evropskih projektih pa izračunaš, koliko denarja boš porabil in za kaj (Intervju 2 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

ARRS je pred leti zahteval kriterij odmevnost v javnosti oziroma družbeni vpliv. Bile so objave v revijah kot reference/dokaz, da si res nekaj objavil – tudi za splošno javnost. V enem obdobju so bili razpisi, kjer so to točkovali (Intervju 8 – mlajši raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

V Sloveniji moraš napisati poročilo. V tem poročilu na koncu projekta in programa vso svojo odgovornost zliješ v poročilo. Formular s kvadratki (vse, kar oni zahtevajo) moraš tam utemeljiti. S tem si vso svojo odgovornost izpolnil – do financerja. Javnost se ne bo prišla pritoževati, zakaj pa nas niste nič obvestili (Intervju 9 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav).

ARRS zahteva opredelitev javne dobrobiti, samo potem nihče ne preverja, kaj je bilo realizirano. Pri resnično znanstvenem delu itak ne moreš vedeti, kaj bo ven prišlo, kakšna je korist. Kadar iščeš nekaj novega, testiraš hipotezo, velikokrat so rezultati drugačni, kot si sprva mislil, ena smer opazovanja se ne potrdi, drugje se pokaže zanimivo novo področje in greš v tisto smer naprej. Vnaprej je vse to nemogoče vedeti. Ocenjevalci pa gledajo, kaj so raziskovalci že naredili, točke se seštejejo in denar se razdeli. Vsaj do dveh tretjin projekta naj bi raziskovalec že prišel in bi potem rezultate prodal za nazaj in bi z novim denarjem naredil novo raziskavo, za katero spet ne veš, kaj bo prinesla (Intervju 15 – izkušen raziskovalec s področja kliničnih raziskav 2016).

Načeloma agencija pove, da moramo komunicirati s splošno javnostjo na ta način, da reče: »Za to dobite točke.« Dajo v bistvu neke vrste nagrado za to, da komuniciraš. Občasno organizirajo predstavitve največjih dosežkov. Ampak to zato, ker agencija rabi upravičiti svoj obstoj, denar in naprave, ki jih kupi (Intervju 20 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Četrto mesto med relevantnimi javnostmi s 33 % zasedajo **novinarji in uredniki**. Nekateri vprašani se strinjajo, da intervjuji v časopisih, npr. Delo, povečujejo »vidnost znanstvenikov in raziskovalcev«. Poročilo o rezultatih medicinskih raziskav v medijih je pomembno tudi za druge znanstvenike in zdravnike. Nekateri avtorji ugotavljajo, da pokritost medicinskih raziskav v medijih povečuje citiranost teh raziskav med raziskovalci (Phillips in drugi 1991, 1180).

Nam so vedno očitali ljudje, ki jih poznamo, potem financerji in ministrstvo, kjer koli smo bili, ali danes gospodarstvo, da sploh ne vemo, kaj počnemo (saj ste zaprti med židove!) itn. Potem smo osvojili, da je treba komunicirati, da je to naša dolžnost po novih evropskih normah. To je praktična potreba, da te vidijo in da ljudi prepričaš, da si pomemben in zakaj si pomemben (Intervju 1 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Če se večkrat pojavljaš v časopisih, pomaga, da te ljudje spoznajo. Če pa te poznajo in tvoje delo, potem se zavedajo, da se tukaj nekaj dogaja. Tukaj je že nek pozitiven odnos tudi pri financiranju. Lahko, da te potem nekam povabijo, tam srečaš ljudi, ki ti lahko pomagajo ali te promovirajo (Intervju 1 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

... za »policy makerje« in financerje je boljše, če si bolj glasen in se pojavljaš v javnosti. Take opazijo in taki se lažje napovejo na sestanek (Intervju 8 – mlajši raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

... ko komuniciraš, dviguješ ugled znanosti, inštituciji, kjer delaš, ministrstvu (birokratom) – oni tudi spoznajo, da so denar dobro razdelili. (Takim »kvazi strokovnjakom«, ki doma berejo prilogo Znanost in dobijo občutek, da so dobro financirali.) (Intervju 8 – mlajši raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

Med intervjuji je raziskovalec humorno omenil celo »getoizacijo« priloge Znanost v Delu.

Slovenska znanost ima v Delu en svoj segment. To je geto. Teh treh strani, ki je znanost v Delu, ne bere nihče kot samo znanstveniki. Znanstveniki vedno pogledajo, kdo je notri. In ko vidijo, kdo je, je prva reakcija večine znanstvenikov: To pa res ni nič. Ali pa: To imam pa tudi jaz (Intervju 20 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Z večanjem vidnosti lahko prihaja tudi do »boljšega medsebojnega sodelovanja (mreženja)« različnih družbenih skupin in akterjev, kar poveča raziskovalne učinke (Sorčan 2008, 63). Slovenski raziskovalci so se močno strinjali z izjavo »Komuniciranje s splošno javnostjo lahko

pomaga raziskovalcem pridobiti nove priložnosti za raziskovanje.« S to izjavo se strinja 67 % slovenskih in 53 % britanskih raziskovalcev iz leta 2006 (glej Prilogo D).

Pri nas je problem, da hoče vsak obdelovati svoj vrtiček in je zato sebičen. Sedaj se s tem pomanjkanjem denarja to začenja izboljševati, da sodeluješ. Že dolgo vidim, da danes sam s svojim znanjem ne moreš nič narediti. Moraš imeti še ekspertizo drugih področij. Idejo dobiš, se pogovarjaš, vsak ima še kakšno idejo, pride do brainstorminga (Intervju 2 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Znanost je prepletenost, mreže, vključevanje ... (Intervju 9 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

Mreženje, da se povezujemo. Ena sama ustanova ne more ničesar (Intervju 17 – mlajši raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Radi bi krepili svoje znanstveno-raziskovalne skupine, ker moraš dobiti najbolj inteligentne ljudi. Tam je denar najboljše naložen – med navdušene, inteligentne, sposobne in delavne ljudi (Intervju 19 – mlajši raziskovalec s področja kliničnih raziskav 2016).

Odsotnost angažiranj do politike

V primerjavi z Britanci, ki so tako leta 2006 (60 %) kot tudi leta 2015 (78 %)³⁶ v največji meri nagovarjali oblikovalce politike, pa ta specifična javnost v Sloveniji dosega le najnižjih 8 % (glej Tabela 9.4). Med intervjuji se je izkristaliziralo mnenje o »nezanimanju politike«. Čeprav so nagovorjeni, ne poslušajo. Zato nagovarjanje politike nima smisla. Že Groboljškova (2012, 93) je ugotovila, da v Sloveniji izrazito primanjkuje kulture javne debate, kar pomeni, da je na voljo malo možnosti, priložnosti in tudi prizorišč za vzpostavitev javne debate o polemičnih zadevah. Dodatno težavo predstavlja tudi pomanjkanje interesa splošne javnosti. Sodelovanje javnosti pri oblikovanju politik in odločanju ni del tradicije; obstaja velik razkorak med izrekanjem podpore sodelovanju javnosti pri oblikovanju politik in njihovi realizaciji.

... preprečevanje raka nobenega odločevalca ne zanima. Najbrž tudi zaradi tega, ker ... ko pride do izpostavljenosti in bolezni, lahko traja 20 do 30 let. To je pa tudi veliko več, kot vsak mandat vsakega odločevalca ali politika (Intervju 2 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

³⁶ V primeru britanske raziskave med oblikovalce politike sodijo tudi financerji raziskovalne dejavnosti, kar sem v raziskavi obravnavala ločeno.

... če gre za ugotovitve, kjer bi bilo treba spremeniti zakonodajo ali kaj prilagoditi, potem seveda upamo, da bo kakšen politik napisano prebral. Smo pa v nekem projektu imeli diseminacijo ... bila je organizirana okrogla miza, kjer smo imeli odločevalce aktivno povabljeni. To je bilo zelo ciljano. Ni bilo ravno za javnost, ampak ciljano na odločevalce (Intervju 2 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Bolj kot sedanji politiki so pomembni učitelji in mladi ljudje v šolah. Prej ali slej iz tega nastanejo dobri politiki, če so izobraženi. Če pa niso, dobimo pa slabe politike in slabi ne znajo komunicirati (Intervju 5 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

Do »policy makerjev« težko prideš pri nas. Mislim, da se mora bolnik sam veliko angažirati. Ko vidiš svojo raziskavo, želiš vsaj ozavestiti ljudi, če ne kaj več. »Policy makerji« pa pridejo do tega, da je vse OK in super. So dobri govorci. Ampak ... to je to, potem se pa nič ne zgodi (Intervju 6 – mlajša raziskovalka s področja epidemioloških raziskav 2016).

Mi že nagovarjamo plačnike (ZZZS), ampak vprašanje je, ali oni to slišijo (Intervju 15 – izkušen raziskovalec s področja kliničnih raziskav 2016).

CILJI SPOROČANJA ZNANOSTI

»Bolniki so najbolj pomembni«

Kljub temu, da manj kot pol vprašanih slovenskih raziskovalcev (42 %) prihaja s področja klinike, se jih skoraj polovica (46 %) strinja, da je glavni cilj sporočanja znanosti »boljša seznanjenost bolnikov/svojcev/društev o novostih s področja raka«. Glavni cilj, zakaj britanski znanstveniki komunicirajo o znanosti, je bil leta 2006 »boljša seznanjenost splošne javnosti o raziskavah in znanosti na sploh (35 %)«, deset let kasneje pa še vedno in z večjo podporo »informiranje javnosti/ozaveščanje (56 %)« (glej Prilogo C). Ugotovila sem, da gre v vseh treh primerih za deficitni model informiranja/ozaveščanja in seznanjanja javnosti. Bolniki so sicer bolj specifična sfera javnosti, deležniki, in v slovenski raziskavi izstopajo, ker je bila raziskava izvedena na ožjem področju kot v primeru britanske raziskave.

To je nekaj kolateralnega, kar delam ob mojem vsakdanjem delu, vendar je vseeno zelo pomembno. Bolj ko si v stiku s stroko in realnim kliničnim delom in bolniki, moraš nekaj dati od sebe tudi za javno mnenje in podobo. Odnos do našega dela je to. Do pomembnosti do našega dela. In do pomembnosti do napredovanja in v dobrobit vseh. Nam v zadovoljstvo, bolnikom pa v korist (Intervju 13 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

Že sama komunikacija je zdravilna. Tisti, ki reče: »Beseda ni konj«, se neizmerno moti. Z besedo se da človeka ubiti, ali pa ga postaviš na noge. Je pa res, da mora biti beseda, ki ima moč, iskrena. Vse ostalo so prazne besede (Intervju 14 – mlajša raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

Bolnika je treba motivirati. Samo z besedami se sicer ne da zdraviti, ampak bolnik, ki je deprimiran ali obupan, kar je normalna reakcija, ko izveš, da imaš raka ... če ga ne znaš pridobiti na svojo stran, če bolnik misli samo na smrt, saj ne da bi obljubljali nerealne stvari, ampak ga moraš opogumiti. Ne pretiravati v komuniciranju z napovedovanjem bolezni, ker gre samo za statistiko, ki je ne moreš prenašati na posameznika. Čez 1 leto človek ne bo 50 % živ in 50 % mrtev. Pameten zdravnik ne bo bolniku dal 6 mesecev; moraš ga napumpati z energijo kot Srečko Katanec svoje nogometase, ker v bistvu ne veš. Bodo premagali Italijane? ... niso boljši od Italijanov, pa so jih že premagali. Ne more jim reči: »Če boste danes dobili manj kot 6 golov, ste pa dobri.« Mora jih napumpati, da bodo zmagali. Dati voljo bolniku, to ni laganje (Intervju 15 – izkušen raziskovalec s področja kliničnih raziskav 2016).

Strokovno informacijo lahko dobiš v knjigi ali na internetu, človeškega nasveta nikoli. Obojestranska sposobnost komunikacije medicinskega strokovnjaka spremeni v zdravnika, bolnika pa iz primera bolezni v človeka (Intervju 15 – izkušen raziskovalec s področja kliničnih raziskav 2016).

»Znanost je iskanje resnice« (močno izražen vidik etičnosti in moralnosti)

Britanci si v večji meri ne prizadevajo za »večjo prepoznavnost širšega družbenega in etičnega pomena raziskovalnih izsledkov«, saj se za ta cilj niso opredelili v velikem odstotku niti leta 2006 (13 %) niti v letu 2015 (5 %), medtem ko je pri Slovencih dosegel 33 %. Lahko bi rekli, da gre za slovensko posebnost, ki verjetno izvira iz vrednot poslanstva raziskovalcev s področja raka. Ta cilj je manj deficitarne in že bolj dialoške narave komuniciranja znanosti, bolj usmerjen k medsebojnemu sodelovanju, vključevanju splošne javnosti v procese odločanja ter vzpostavitvi dialoga. Predvideva, da je javnost sposobna, da družbene in etične izsledke raziskav razume in opolnomočeno ukrepa naprej. Z izjavo »raziskovalci imajo moralno dolžnost, da splošni javnosti sporočajo družbene in etične posledice raziskav« se strinja 100 % slovenskih in 69–74 % britanskih raziskovalcev v letih 2006 in 2015 (glej Prilogo D).

... javnosti je treba zagotoviti dostop do informacij (slabih/dobrih). Po novem ... kar se tiče objav, morajo biti vse objave, ki so bile narejene s financiranjem Evropske komisije, javno

dostopne – se pravi v znanstvenih revijah. To pomeni, da je to omogočeno, vendar je tak javen dostop drag (Intervju 2 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

... vem, da sama ne morem veliko premakniti. Sem pa pokazala, da imamo slovenske podatke, da ne govorim o nekih teorijah iz tujine, ampak imam podatke, ki so nedvoumni in vplivajo na življenje ljudi. Do sedaj teh podatkov na naših tleh ni bilo. In smo dobili nedvoumne povezave. Nedvoumne povezave s kadilci. To so stvari, ki so sicer že zelo znane. Eno je, da samo gledaš, drugo pa, da nekaj premakneš. Veš, da ne boš spremenil sveta, ampak moja dolžnost je narejena. Jaz sem neke ugotovitve dobila in jih predstavila naprej tistim, ki se lahko borijo za pravice (Intervju 6 – mlajša raziskovalka s področja epidemioloških raziskav 2016).

... ljudi pridobiš samo tako, da kot prvo dobijo občutek, da delaš dobronamerno. In da delaš etično in moralno na zelo visoki ravni in da je to v korist vsem. Če se človek odloči za medicino, to pomeni, da hoče delati dobro. In če hočeš delati dobro, ne narediš samo faksa in specializacije in nisi zadovoljen samo s tistim, kar si tisti trenutek dosegel, ampak rasteš in se učiš in si širiš tisto, kar resnično čutiš, da je dobro in je tudi dokazano dobro. Da nečemu lahko rečeš, da je dobro, moraš tudi malo tega raziskovalnega duha imeti, da tudi formalno to dokažeš (Intervju 14 – mlajša raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

Prepoznavnost pomena raziskovanja

V desetih letih je v poročilu raziskave Kraljevega združenja prišlo do povečanja deleža naravoslovnih raziskovalcev, ki dajejo pomen komuniciranju o izsledkih raziskav (od 38 % do 53 %) in področij za nadaljnje raziskave (od 36 % do 44 %) (Hamlyn in drugi 2015, 30). Sicer naravoslovci v manjši meri verjamejo, da se lahko učijo od javnosti, vendar so zdravniki pri tem izjema; približno osem od desetih zdravnikov se strinja, da javnost izboljša ali dodaja vrednost njihovim raziskavam (Hamlyn in drugi 2015, 27). Zato ne preseneča, da se vsak tretji slovenski raziskovalec s področja raka strinja, da je pomemben cilj »splošna javnost mora razumeti pomen/prednosti raziskav in znanosti, da posreduje povratno informacijo, s pomočjo katere lahko dodatno izpopolnimo raziskovalno delo« (33 %), ki se v britanskem primeru leta 2006 še ne pojavi, v letu 2015 pa doseže 19 % (glej Prilogo C). Ta cilj lahko kaže na približevanje dialoški naravi sporočanja znanosti. Izjava ne vsebuje samo povratnih informacij, ampak vključuje tudi poslušanje in ukrepanje, saj spreminja vedenje raziskovalcev v njihovem raziskovalnem delu.

Cilj je, da bi bila znanost prepoznavna, da jo imajo ljudje radi, da vedo, da je del družbe, da ni škodljiva. Zadaž pa je skrb za to, da se znanost nikjer ne omejuje. Čisto zadaž je tudi želja, da sredstva ne usahnejo. Ne smemo tudi zanemariti ega posameznika in osebnega zadovoljstva. Vsak ima ego, ki rad nastopa (kot gledališki igralec). Če igro dobro izvede, je zadovoljen. Enako je pri znanstveniku (Intervju 5 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

Javnost mora vedeti o rezultatih raziskav, da jih uporabi v vsakdanjem življenju (Intervju 6 – mlajša raziskovalka s področja epidemioloških raziskav 2016).

Med cilje komuniciranja znanosti štejem promocijo ugleda raziskovalne skupine, tekmovalnost, vnemo in predanost le-te (Intervju 9 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

Vse raziskave so zanimive za splošno javnost. Vse se lahko razume, če pravilno poveš – tudi otrok (Intervju 13 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

Povratna informacija je zelo pomembna. Mi smo v prvi vrsti zdravniki in ne raziskovalci. Najprej moraš biti dober zdravnik, raziskuješ pa potem (Intervju 14 – mlajša raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

... čisto vsako raziskavo lahko predstaviš kot zanimivo (Intervju 16 – mlajša raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Znanstveniki ali drugi? Starejši ali mlajši?

Izjava »komuniciranje s splošno javnostjo najbolje izvajajo usposobljeni strokovnjaki za komuniciranje in novinarji.« je pri slovenskih raziskovalcih v 67 % naletela na nestrinjanje v primerjavi s 44 % v britanski raziskavi leta 2006 (glej Prilogo D).

Je pa tudi res, da če imaš dober PR v okviru inštitucije, ki zna usmeriti in komunicirati z mediji, je to odlično. Ampak mi se še nismo dovolj naučili, da bi lahko rekli naši predstavnici za medije: »Glej, tole smo naredili in bi bilo pametno, da bi tole objavili« (Intervju 10 – izkušena raziskovalka s področja translacijskih raziskav 2016).

Raziskovalec svojo raziskavo najbolje razume in jo tudi najbolje pove na preprost način, zato mora on komunicirati (Intervju 13 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

Naša šola se zelo veliko pojavlja v medijih, če ste opazili. In to ne slučajno. Mi imamo v bistvu službo za svetovanje za PR in plačujemo nekoga, ki nam svetuje, ki nam pomaga komunicirati (Intervju 20 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Tudi izjava »Najbolje s splošno javnostjo komunicirajo starejši raziskovalci.« (več kot 15 let raziskovalnih izkušenj) je pri 38 % slovenskih raziskovalcev dosegla mešane občutke (niti-niti), medtem ko se 54 % britanskih raziskovalcev v letu 2006 z njo ne strinja (glej Prilogo D).

... tudi mlajši, ki imajo ta nagnjenja, znajo zelo lepo komunicirati. Starejši mu lahko pomaga, da mlajši komunicira (Intervju 2 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Mogoče starejši res bolje komunicirajo zaradi izkušenj. Čeprav jaz cenim tudi mladino in določeni imajo sposobnost komuniciranja boljše kot jaz (Intervju 13 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

»Tip človeka«, ki se ukvarja z javnim angažiranjem

Jensen in drugi (2008, 535–536) so poročali, da aktivnost raziskovalcev na poljudnem področju korelira z aktivnostjo na znanstvenem. Ali je za to odločilna »aktivna osebnost« oziroma »določene intelektualne sposobnosti znanstvenikov in raziskovalcev«? Lahko bi na primer trdili, da je popularizacija intelektualno zahtevna, saj je težko razložiti zapletena znanstvena vprašanja na preprost način. Zato je potrebno globoko razumevanje tematike. Ta intelektualna zmogljivost je prav tako odgovorna za večjo akademsko uspešnost.

... obstajajo tudi t. i. »fach idioti«, ki jim komuniciranje z javnostjo ni najljubša stvar. To so posebneži in jih je veliko. So odlični specialisti na svojem področju. Jaz se bolj nagibam k tistemu znanstveniku, ki obvlada več različnih stvari. Oba sta pa pomembna. Mi je pa bližje tak, ki zna tudi malo uživati v življenju (Intervju 5 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

Dvomim, da bi nekdo, ki se ne želi angažirati, sploh deloval na določenem področju. To je sestavni del mojih nalog (Intervju 12 – izkušena raziskovalka s področja epidemioloških raziskav 2016).

... biti tip raziskovalca je nekaj čisto drugega osebnostno, kot pa tip klinika, ki se ukvarja z življenjem. To sta dva čisto drugačna tipa človeka. In redki so, ki zmorejo oboje

združiti v eno. Bolj je pravilo, da je v dandanašnjem svetu zelo malo raziskovalcev po duši. Bolj so ambiciozni. Moram narediti doktorat, da bom imel titulo. V bistvu pa mu je to ena muka. In če delaš nekaj z muko in ne, ker bi čutil nek žar, ker te zanima, ker hočeš videti rezultate, ko vidiš, pri čem si, ko je tvoj cilj v bistvu zvedavost in vse, kar zraven paše, in je članek samo posledica tvojega dela in ne cilj, je to čisto drug vidik (Intervju 14 – mlajša raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

Moraš imeti neko kredibilnost in moraš biti priljuden in sposoben par stavkov spregovoriti. Se pa zavedam, da znanstveniki kljub temu, da se nas vsi bojijo in da nas nihče ne razume, kaj počnemo, ... kadar je pa res kaj narobe, se pa izkaže, da smo edini, ki uživamo neko veliko stopnjo zaupanja javnosti (Intervju 20 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Delno izpolnjeni cilji sporočanja v poljudnih delih

Glede na to, da je 79 % raziskovalcev odgovorilo, da so njihovi cilji sporočanja le delno izpolnjeni, je sledilo vprašanje, kaj bi bilo še treba spremeniti. Rdeča nit odgovorov se vrti okoli potrebe po »več časa in finančnih sredstev«:

Z več denarja in časa bi lahko marsikaj spremenil. Mi dobimo za ta center ravno toliko denarja, da lahko gledamo nad vodo. Če bi se mi pokazala finančna Marija ali Jackpot, bi takoj ustanovil kakšen center, kjer bi hitreje prišli do cilja kot pa takole. Torej več denarja, več spoštovanja, pozitivne hierarhije, bi privedlo do boljšega komuniciranja z različnimi javnostmi, ker to omogoča odločanje. Tudi boljša organizacija. Če imaš denar, lahko samostojno pridobivaš kompetentne ljudi, dobre sodelavce (Intervju 5 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

Delamo na tem, da bodo rezultati še boljši. Če bi bili vsi cilji doseženi, potem to pomeni, da ne rabimo več delati na tem področju (Intervju 11 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Pri nas je javnega angažiranja še premalo, ker nas je premalo, da bi to zmogli. Že vsakodnevno delo z bolniki ti vzame veliko časa. Za vse, kar počnemo, bi nas moralo biti dvakrat toliko (Intervju 13 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

OVIRE PRI SPOROČANJU ZNANOSTI

Slovenski raziskovalci s področja raka v največjem številu priznavajo, da pravzaprav »ni nobenih slabih strani komuniciranja s splošno javnostjo« (46 %). S to izjavo se je na primer v letu 2006 strinjalo samo 27 % Britancev (glej Prilogo Č). Če bi že morali izbrati, kaj jih najbolj ovira pri javnem angažiranju, pa bi Slovenci izbrali, da »v znanstvenih krogih pisanje za splošno javnost ni cenjeno, ker ne prinaša SICRIS točk« (38 %). Skrbi jih tudi, da bo »sporočilo napačno sprejeto, narobe razumljeno« (29 %), kar je skrbelo tudi 19 % britanskih raziskovalcev v letu 2006 (glej Prilogo Č). Oboji bi si želeli več usposabljanj/veščin na področju sporočanja javnosti (21 % slovenskih in 14 % britanskih raziskovalcev v letu 2015) (glej Prilogo Č).

Pomanjkljiv sistem prepoznavanja pomena komuniciranja znanosti

Ali so pri dejavnostih vključevanja javnosti res pomembne SICRIS točke ali gre za altruistična samoiniciativna dejanja? Slovenski raziskovalci s področja raka so se s trditvijo »Komuniciranje s splošno javnostjo me osebno nagraduje.« strinjali v manjšem odstotku kot Britanci (51 % proti 63 %). Pri tem jih je 46 % mnenja, da jim »komuniciranje s splošno javnostjo niti ne pomaga v karieri niti ne škodi«, medtem ko 38 % Britancev koristi (glej Prilogo D).

Lahko se pohvališ s COBISS-om, točk pa ne dobiš. Vse, kar pišeš, je v COBISS-u. Tudi radijski intervjuji. Ampak to ti ne prinese kakšnih posebnih plusov. Ko prijaviš kakšen projekt, se pa vseeno pogleda (Intervju 1 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Komuniciranje z laično javnostjo je ovira predvsem za tiste, ki nimajo te žilice. Meni se tudi ne ljubi samoiniciativno. Eni pa, ki imajo to žilico, jih nič ne moti, če si brez točk, in z veseljem napišejo. To sem opazila. Je pa res, če bi COBISS to upošteval, bi bil odziv verjetno še boljši (Intervju 2 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Opazam tudi, da ni neke pretirane volje za komuniciranje s splošno javnostjo. Največ točk, kot raziskovalcu, ti prinese objava v nekem kvartilu revije iz tistega področja ali v zgornjih petih odstotkih najbolj odmevnih elit ali pa število citatov. Tako formalno ustrežeš pogojem pri kasnejših razpisih. Ni pa te stimulacije za pripravo okrogle mize, objavljanje

člankov ... to je popolnoma samoiniciativa (Intervju 3 – mlajši raziskovalec s področja kliničnih raziskav 2016).

Meni je komunikacija pomembna. Eni delajo samo stvari, ki jim prinašajo točke. Meni je to grozno (Intervju 6 – mlajša raziskovalka s področja epidemioloških raziskav 2016).

Za komuniciranje z javnostjo ni SICRIS točk, bilo bi edino prav, da se od raziskovalca tudi to pričakuje (Intervju 15 – izkušen raziskovalec s področja kliničnih raziskav 2016).

Z izjavo »Financerji raziskovalne dejavnosti bi morali v večji meri pomagati raziskovalcem komunicirati s splošno javnostjo.« se je strinjalo 87 % slovenskih in 70 % britanskih raziskovalcev iz leta 2006 (glej Prilogo D).

V naši raziskovalni strategiji je, da bo več denarja za promocijo. Ampak tega denarja ni. Porabi se za druge stvari. Oziroma denar je, le porabi se za druge aktivnosti (Intervju 1 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Pisali smo tudi brošure – te so zelo dobre. In potem ... kamor koli greš, na kakšen kongres, daš to zraven. In te brošure morajo biti zelo poljudno napisane. Ampak takrat je bil denar za to. Če bi bilo več denarja, bi se s tem tudi več ukvarjali (Intervju 1 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Potreben bi bil nekdo, ki nas spodbuja. Zato so nevladne organizacije dragocene, ker znanost hoče hitro naprej. Treba se je samo strpno pogovarjati (Intervju 5 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

Nato pa narediš nekaj, kar znanstvenik ne sme. Počivaš na lovorikah in se manj angažiraš. In pride nov val neumnih ljudi in preplavi sceno. Zato pa imamo v medijih to, kar imamo (Intervju 5 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

... se mi zdi, da so tukaj večšine, ki jih ne moreš kar imeti. In da je to prav, da oni (op. financerji raziskav), če so že motivirani in te financirajo, pripravijo teren, da lahko ti izpelješ do tiste mere, ki je v tvojem krogu zmožnosti. S tem tudi zagotoviš, da bo zadeva (op. raziskava) stekla do konca in ne bo pristala v predalu (Intervju 14 – mlajša raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

Delo z mediji

Večina sogovornikov se je strinjala, da bi morali biti novinarji bolj usposobljeni za poročanje o znanosti.

Znanost se premalo pojavlja v medijih, potem so nas krivili, da ne znamo povedati. Mi smo govorili, da ni novinarjev, ki bi nas razumeli (Intervju 1 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

... novinarji, s katerimi pridem v stik, recimo Delov novinar Gregor, pa Danica Bošnjak ... ta dva sta OK. Tudi na TV-ju so spodobni. So dovolj izobraženi (Intervju 5 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

Mi zahtevamo avtorizacijo vsega napisanega. Vse, kar novinar želi objaviti, hočemo prej dobiti v pregled in avtorizacijo, ker radi spreminjajo, kar mi povemo. Mi bi zelo radi komunicirali z javnostjo, ampak hočemo, da so te informacije pravilno posredovane. To je najbolj pomembno. Mora biti zaupanje med mediji in nami. Oni tudi usposobljeni niso za kaj takšnega (Intervju 11 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Jaz razumem, da globine znanja na našem področju novinarji ne morejo imeti. Zato moram vsako stvar natančno pregledati. Informacija, ki jo želim dati, mora biti pravilno opisana. To je nujno. Drugače je lahko povsem izkrivljena, če ne pregledam. Objavljeno je bilo vedno pravilno, ker sem jo vedno prej preverila. Če pa je ne preverim, bi se pa lahko kaj izkrivilo (Intervju 13 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

... stvar, ki me zelo ovira pri komuniciranju z javnostjo, je preslabo poznavanje področja, s katerim se ukvarjajo. Kar pa ni enostavno. Če hočeš nekaj dobro znati, moraš dobro študirati kar nekaj let, da približno dojameš in dobiš tisto širino, da ti je jasno, kje je gozd in ne posamezno drevo (Intervju 14 – mlajša raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

Moje izkušnje so zelo pisane. Moram reči, da na nek način razumem današnje novinarje in njihov položaj, ker imajo izredno malo časa. Dobijo neko plačilo, ki je minimalno. Kot če firma planira, da bo naredila osnovni plan proizvodnje z zaposlitvijo študentov preko študentskega servisa. To se mi zdi popolnoma nesprejemljivo. Ne more neka časopisna hiša ali revija ali TV funkcionirati, da že v osnovi planira, da bo imela večino dela narejenega s strani honorarcev. Ni kontinuitete, ni kvalitete. Nimajo se časa se poglobiti v tematiko in potem pridejo ven neumnosti. In na koncu izpade tako, kot da so oni nesposobni in se neprimerno obnašajo (Intervju 20 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Velikokrat je bila omenjena tudi želja medijev, da zgodbo napihnejo, jo naredijo senzacionalno in da dajejo prednost predvsem negativnim novicam.

Kateri koli dosežek, se omeni tako ... medlo. Mediji temu ne dajo velike teže. Naši novinarji radi pišejo samo negativno (Intervju 6 – mlajša raziskovalka s področja epidemioloških raziskav 2016).

Težko je povedati na laični način, da bo razumljivo, da bo povedano tisto, kar je res pomembno, da ne bo iz konteksta potegnjeno. Moja izkušnja je, da imajo današnji novinarji najrajši afere. In potem se vedno obračajo na te ljudi, ki iz vsake fige naredijo afero (Intervju 10 – izkušena raziskovalka s področja translacijskih raziskav 2016).

Mediji večkrat o raku poročajo tako, da je njihov (novinarjev) cilj senzacionalnost. To se mi zdi patološko. V bistvu služijo samim sebi, ne pa javnosti. To je interes posameznika, ki piše. To je način, ki je zame nesprejemljiv. To se mi zdi zelo narobe (Intervju 14 – mlajša raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

Moj občutek je, da manjka zdrava mera. Cilj je senzacionalnost. Novinar se trudi, da bo njegov članek sprejet in da bo pohvaljen (Intervju 18 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

Sedaj mi pa povejte, kdaj se znanost pojavlja na prvi strani? Pri ziki. Prvič, da je bila v Delu znanost na prvi strani. Prvič. V vseh mojih letih. In to je bilo zgolj slučajno. Zgolj slučajno, ker je bilo to povezano s paniko, olimpijado in še naši so objavili. Tako da smo se lahko še malo pohvalili. Ampak to je bilo prvič, da je naša znanost bila skomunicirana na prvi strani (Intervju 20 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Tudi nekritičnost medijev oziroma novinarjev do tega, kdo je pravi znanstvenik z resničnimi znanstvenimi izkušnjami in kdo ne, se je pojavila večkrat.

Mediji zelo radi vprašajo tiste raziskovalce, ki znajo na zanimiv način povedati in tako je na vseh področjih. Taki raziskovalci pa včasih tudi malce preveč povejo. Resni raziskovalci potem rajši ne gredo v to. Ker jih bodo hoteli novinarji izsiliti, da bodo povedali več, kot želijo. Radi ti polagajo besede na jezik (Intervju 4 – mlajši raziskovalec s področja kliničnih raziskav 2016).

Nekateri gredo zelo na populizem, čeprav je zadaj pa bolj malo. Za samo znanost je to škodljivo. Za popularizacijo znanosti pa je to dobro. Nekateri veliko nastopajo, čeprav so njihove besede dvomljive, ker mešajo kakšne pedagoške nazive. Se predstavijo kot znanstveniki,

čeprav niso. Je pa to dobro zato, da se javnost pritegne. Dobro je tudi to, da znajo to poljudno povedati, da javnost razume (Intervju 5 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

Novinarji ob bok znanstvenikom večkrat povabijo t. i. »kvazi« znanstvenika, ki ima raznorazne interese (od političnih do finančnih), ki jih ne razkrije. In novinar ne gre tako globoko, da bi preskusil kredibilnost tega človeka. Ampak s tem, ko ga postavi ob bok znanstveniku, mu da enako kredibilnost. In sedaj kar na enkrat ni časa ali želje v takšnih soočenjih in debatah, da bi šli dokazovati, kaj je, ali kaj ni smiselno. Tak človek, ki se spozna na vse, in je napisal knjigo že skoraj o vsem ... In ne moreš mu reči, da to ni res. Ker, če mu že rečeš to, on pove, da je on prebral, on ve, razume se na to in s tem v bistvu tebe postavi v situacijo, da ti pa tega ne razumeš in si pravzaprav bedak, ker je on prebral en članek, ki verjetno ni bil recenziran ali objavljen. Ali pa po zadnjih raziskavah ... katerih zadnjih raziskavah? Kdo jih je delal? V takih debatah ne moreš sodelovati. Tukaj ima znanost velike probleme (Intervju 20 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

In da novinarjev tema pravzaprav sploh ne zanima.

V glavnem poizkušam priti nasproti novinarjem, ampak tistim, ki jih to res zanima (Intervju 18 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

TV voditelja je zanimalo samo, če znam govoriti 2 minuti, da ne bi on slabo izpadel. Potem je pa kopica zelo korektnih in zainteresiranih novinarjev, ki poskušajo narediti nekaj dobrega (Intervju 20 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Oziroma da se novinarji oglasio samo takrat, kadar pride do problema. Pokritost znanstvenih vprašanj je odvisna do neke mere od narave družbenih razprav, ki jih obdajajo. Pokritost določenih vprašanj se dramatično poveča v primeru, da so znanstvena vprašanja zajeta v politične in družbene polemike (Scheufele 2014, 13586).

Če govorimo o sami predstavitvi uspeha raziskave, je to relativno enostavno. Če pa govorimo o zadevi, ki je mogoče problematična, je pa en velik, velik problem, ki ga pa ne poznamo samo pri nas, ampak nasploh v komunikaciji znanosti (Intervju 20 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Veščine komuniciranja

Podatki britanske raziskave iz leta 2015 poudarjajo povezavo med formalnim izobraževanjem na področju komuniciranja in udeležbo pri aktivnostih z javnostjo (Hamlyn in drugi 2015, 7). V Sloveniji 87 % vprašanih ni imelo v zadnjih petih letih nobenega dodatnega izobraževanja s področja komuniciranja. Raziskovalci so ob tem povedali:

Težko je ubrati pravi ton. Če se grem jaz s svojimi prijatelji pogovarjat, vem, kakšen je njihov nivo, kaj lahko razumejo. Če se pogovarjam z otroki, grem na njihov nivo. Vsak tega tudi ne zna. Zato so nekateri obupni, ker se ne znajo izražati niti pred kolegi, kaj šele, da bi razmišljali pred drugimi. Tega je treba naučiti mlade, kako komunicirati (Intervju 1 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Ko imajo doktorat ali magisterij, jih ne učijo komuniciranja. Tega jih moramo učiti. Predvsem nastopanja. Imamo seminarje, kjer morajo nastopati, in jih potem kritiziramo. Če gredo na kakšen kongres, prej vadimo. Če zagovarjajo doktorsko delo, je že malo prepozno. Prej jih je treba naučiti, kako nastopati in kaj povedati komu. Če raziskuješ raka in greš potem na en kongres, kjer bodo zelo ozki specialisti, se jim čisto drugače pove, kot če se gre na nek kongres, kjer so prisotni tudi zdravniki, ki ne vedo dovolj o znanosti. Njim je zopet treba čisto drugače povedati, da razumejo, kaj sploh delaš, kaj pomenijo tiste številke. Če pa se predava študentom, je pa ponovno isto, saj se moraš njihovemu znanju prilagoditi. Ampak tega se je treba naučiti že v času študija, mogoče celo že dodiplomskega (Intervju 1 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

... včasih smo najeli strokovnjake in organizirali delavnice ... tudi retoriko. Bilo je ciljano. Ampak sedaj so slabi časi in si tega ne moremo več privoščiti, kar pa seveda ni prav. To bi moralo biti že na fakultetah ... kot izbirni predmet ... Prepričana sem ... se spomnim še pred leti, ko sem na kongresih opazila, kako Američani govorijo bolj suvereno. Potem sem se malce pogovarjala z njimi in ugotovila, da imajo povsod retoriko. Že v srednji šoli. Oni se tega že od vsega začetka učijo. Pri nas pa tega še vedno ni. To je mogoče še iz socializma, ko si moral biti tiho in nisi smel imeti svojega mnenja (Intervju 2 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Žal nihče ne komunicira dobro. Zato pri nas v Sloveniji o znanosti zelo redko komuniciramo (Intervju 4 – mlajši raziskovalec s področja kliničnih raziskav 2016).

Na začetku kariere je treba mlade naučiti komunicirati (Intervju 6 – mlajša raziskovalka s področja epidemioloških raziskav 2016).

... strinjam se, naj komunicirajo usposobljeni strokovnjaki, ker to je večina. Nekaj je daru, nekaj se pa moraš naučiti (Intervju 16 – mlajša raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Sama se tega nisem nikoli učila. S prakso sem se tega naučila, ker vidim, kaj »vžge« in kaj ne (Intervju 18 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

Sam sem se v bistvu učil, kako drugi komunicirajo. In tisto, kar je bilo meni zanimivo, sem poskušal uporabiti. Tisto, kar sem videl, da me moti, odbija, sem poskušal odpraviti (Intervju 20 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Ko sem se izučil za raziskovalca in znanstvenika (magisterij, doktorat), sem začel pisati članke. Se pravi, komunicirati z neko javnostjo. Ampak mene nihče ni naučil, kako pisati članke. Pred leti sem na fakulteto vpeljal celo predmet. To so mehka znanja, ki nam manjkajo (Intervju 20 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav 2016).

Raziskovalec mora »imeti čas«

Zanimivo je, da so Britanci kot glavno oviro tako v letu 2006 kot tudi v letu 2015 navajali »pomanjkanje časa« (29 in 61 %), kar so slovenski raziskovalci s področja raka sicer omenjali v intervjujih, vendar v vprašalniku ni dosegalo visokega odstotka med naštetimi ovirami (17 %) (glej Prilogo Č). Slovenski raziskovalci se v 67 % niso strinjali s trditvijo »preprosto nimam časa za komuniciranje s splošno javnostjo« v primerjavi s 37 % britanskih leta 2006 (glej Prilogo D).

... ker država zmanjšuje naša sredstva od raziskovalne skupnosti, se prijavljamo na vse možne projekte. Uspeh je 5 %. To je skoraj nič. Zato je treba napisati 20 projektov, da dobiš recimo enega. Veliko časa in energije se porabi za stvari, ki potem niso učinkovite. To je za državo zelo škodljivo. Slovenija je v samem vrhu Evrope pri pisanju projektov. Za Obzorje 2020 na primer moraš res dati dobro znanost. In konkurenca je velika. Konkurenca je pa iz držav, kot so Anglija, Francija, Nemčija, Luksemburg in Nizozemska, ki imajo dovolj denarja, da raziskovalci lahko prijavljajo v miru, ker imajo svojo dobro raziskavo. In boljše, kot že imajo, do boljše zopet pridejo. In to v miru, ne pa da tehnično iščejo vse možne vire in nekaj uspe, nekaj ne (Intervju 1 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

... potem smo imeli sestanke, povabili smo novinarje. Lahko bi naredili tudi kakšen video in ga objavili po TV-ju. Lahko bi bili še bolj inovativni, vendar nimamo časa. V času, ki ga imamo, moramo delati raziskave in pisati članke, zato za ostalo včasih zmanjka

časa. Vendar čas ni taka ovira, če hočeš to početi (Intervju 1 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Glavni problem pri nas je, da smo en mali narod, ki nimamo toliko resursov, da bi dali ljudi, da bi naredili to nadgradnjo ... Moje delo bi se zelo izboljšalo, če bi imel na razpolago 50 % tajnice, pravnika, prevajalca, statistika ... (Intervju 3 – mlajši raziskovalec s področja kliničnih raziskav 2016).

Pri nas je težava, ker ni časa. Res je, da je treba tudi vse skupaj organizirati (Intervju 8 – mlajši raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

Profesionalna stigma, ki to v Sloveniji ni – gre za »zavist«

Slovenski raziskovalci v manjši meri kot oviro pri sporočanju splošni javnosti navajajo, da so tovrstne dejavnosti »slabo sprejete s strani kolegov«. Z izjavo »Raziskovalci, ki veliko komunicirajo s splošno javnostjo, niso cenjeni s strani kolegov.« se ni strinjalo 50 % slovenskih in 54 % britanskih raziskovalcev leta 2006 (glej Prilogo D). Jensen in drugi (2008, 538) omenjajo zavist drugih znanstvenikov, ki se ne angažirajo v javnosti.

Gre bolj za zavist, vendar nisi necenjen (Intervju 1 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav 2016).

Po navadi je prisoten celo strah, če se bom pohvalil ali če bodo opazili moje dosežke, me bodo kaznovali pri naslednji delitvi denarja. Imam občutek, da bomo zaradi zavisti drugih prikrajšani. Se je že zgodilo, da so omejili najboljšim ljudem, ki so dobili Zoisovo nagrado, in so na koncu dali priložnost mladim in ne njim (starim), ki so že veliko dosegli. Sicer je to tudi prav, da se da finance vsem. Ampak občutek, da to ni povezano z uspešnostjo, pa ni dober (Intervju 4 – mlajši raziskovalec s področja kliničnih raziskav 2016).

Zavist je. To je gotovo. Lahko so zavidljivi. Niso pa necenjeni. Če nekomu zavidaš, še ne pomeni, da ga ne ceniš (Intervju 5 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

Nekdo, ki pa se zelo ven meče, mu glavo v Sloveniji odpihnejo. Ne maramo, da se drugi bahajo, sami si ne upamo. Raziskovalci potem niso dovolj motivirani, da bi obveščali ljudi. Tukaj ne gre za bahanje, ampak za obveščanje ljudi (Intervju 8 – mlajši raziskovalec s področja predkliničnih raziskav 2016).

Mnogi kolegi se sprašujejo, kaj bodo na osnovi njihove izjave povedali kolegi. Ali bo dobro, ali zavidljivo ... vse. Lahko so tudi nevoščljivi. Vendar, če pošteno mislim, pošteno

izrazim in me ne zanima, kaj drugi mislijo, potem ni nobene konkretne negativne informacije. Če razviješ to stopnjo, za katero pa rabiš nekaj časa, ker dokler nisi dovolj samozavesten na svojem področju, toliko časa ti je malo hudo se izraziti na tak način. Za to rabiš leta, da do tega prideš. Mislim, da je to osebno in odraža leta tvojega dela oziroma prakse (Intervju 13 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav 2016).

Nekateri kolegi tega ne cenijo, mislijo, da se promoviraš, da skušaš sebe dati v ospredje. Zavist. Da samega sebe reklamiraš (Intervju 15 – izkušen raziskovalec s področja kliničnih raziskav 2016).

9.4.3 Zaključne ugotovitve vprašalnika in intervjuja

Znanstveniki z vključevanjem javnosti razmišljajo o tem, kako narediti svojo raziskovalno temo čim bolj zanimivo. Razlaga raziskave nestrokovni javnosti jim pomaga, da vidijo svoje delo z druge perspektive (Hamlyn in drugi 2015, 35). Zato je presenetljivo, da je nedavna britanska raziskava, ki je vključevala raziskovalce s področja biotehnologije, poročala, da večina vprašanih v komuniciranje znanosti vključuje le 1–20 % podatkov lastnih raziskav (BBSRC 2014, 1). V slovenski raziskavi sem ugotovila, da se kar 83 % slovenskih raziskovalcev s področja raka (v primerjavi z le 68 % britanskih v letu 2006) ne strinja s trditvijo, da »njihove raziskave niso zanimive za splošno javnost« (glej Prilogo D). Tudi približno polovica raziskovalcev v poročilu britanske raziskave iz leta 2015 se je strinjala, da javnost želi izvedeti več o njihovih raziskavah; predvsem se je to mnenje pogosteje pojavljalo pri zdravnikih in raziskovalkah ženskega spola (oboje so tudi v našem vzorcu zastopani v večjem odstotku – 42 % zdravnikov in 50 % žensk). Vsaj polovica britanskih raziskovalcev je leta 2015 menila, da bi z vključevanjem javnosti lahko izboljšali kakovost svojih raziskav (Hamlyn in drugi 2015, 27). Tudi slovenski raziskovalci kot drugi najpomembnejši cilj (33 %) navajajo »povratno informacijo, s katero lahko raziskovalci izpopolnijo raziskovalno delo« (glej Prilogo C).

Kar 67 % slovenskih raziskovalcev se je odločilo za trditev »Javnost je treba na poljuden način seznaniti o raziskavah, ki potekajo na področju raka.« (glej Sliko 9.9), kar nakazuje *deficitni model komuniciranja znanosti*. Deficitni model je globoko zasidran v komuniciranju znanosti in pojmuje javnost kot pasivne prejemnike informacij, ki jih je treba izobraziti (Gregory in Miller 1998, 97). Vendar je drugi najpomembnejši cilj slovenskih raziskovalcev (33 %), da je pomembna tudi »povratna informacija splošne javnosti, s pomočjo katere lahko izpopolnijo

svoje raziskovalno delo« (glej Sliko 9.10). Tudi Edna Einsiedel opredeljuje vključevanje javnosti kot sredstvo za nadzor kakovosti. Javnosti postanejo del večje skupnosti, ki sodeluje pri »razširjenem strokovnem pregledu« kot del konzorcija ocenjevalcev znanosti (Einsiedel, 2008, 174). Vključitev mnenja javnosti v raziskovalno delo nakazuje bolj dialoško delovanje z javnostmi in kaže na *prekrivanje modelov v resničnem življenju*, kar sta ugotovila že Brossard in Lewenstein (2010, 32–33). Eden od najpomembnejših poudarkov evropskih politik po vključevanju javnosti je namreč želja po interaktivni, participativni in dialoški obliki vključevanja javnosti. Okvir medsebojno prekrivajočih se modelov, ki se dejansko pojavlja v vsakdanjem življenju, ima sicer za osnovo deficitni model, vendar se znotraj njega odvijajo tako procesi dialoškega, kakor tudi zametki participativnega modela. Tudi v Veliki Britaniji je bil deficitni model leta 2015 še vedno živ v 34 % primerov, kljub številnim aktivnostim, ki jih je britanska in evropska politika vpeljevala na področje komuniciranja znanosti in več desetletni tradiciji »vključevanja javnosti« (Hamlyn in drugi 2015, 28). Popolnoma jasno je, da se želimo danes oddaljiti od deficitnega modela in razmišljanja o javnostih kot monolitih in na javnosti gledati kot na aktivne, polne znanja, z več vlogami pri sprejemanju in oblikovanju znanosti. Toda treba se je zavedati, da sta pravzaprav oba pogleda monolitna. Javnosti so bile v preteklosti tarča posmeha v svoji nevednosti in hkrati romantizirane zaradi participativnih namenov ali doslednega zanimanja za to, kar je prav, dobro in pošteno. Pojem dobro poučene, aktivne javnosti enako kot primer nevedne in nezainteresirane javnosti ne daje popolne slike. Vsakdo namreč ne želi biti »polnokrvni kognitivni predstavnik«, ki preskuša in ocenjuje trditve javnega znanja« (Jasanoff 2005, 271). Zato diseminacija³⁷ v določenih okoliščinah ostaja legitimna, dialog pa nakazuje širši spekter možnosti po vključevanju javnosti (Trench 2008, 130).

Glavni cilj komuniciranja znanosti s področja raka v Sloveniji je »boljša seznanjenost bolnikov/svojcev/društev o novostih s področja raka« (glej Sliko 9.10). Pri tem gre za dva vidika.

1. V primerjavi s preteklostjo imajo danes bolniki z rakom več priložnosti za *aktivno vključevanje v sprejemanje odločitev o svojem zdravljenju*. Diagnosticiranje, zdravljenje in komuniciranje so trije stebri medicine. Dobro diagnosticiranje in pravilna odločitev za zdravljenje sta seveda ključnega pomena, oboje pa prav nič ne odvezuje

³⁷ Diseminacija je izraz, ki se uporablja v projektih programa Obzorje 2020 (primer poročila za poročanje Periodic Report Template, ver. 1 (julij 2015) poglavje 6.2 "Dissemination and communication activities" http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/gm/reporting/h2020-tmpl-periodic-rep_en.pdf).

zdravnika, da svojega videnja bolezni in zdravljenja ne predstavi bolniku na razumljiv način. Namesto »paternalističnega« modela komuniciranja, ki je bil nekoč skoraj izključno enosmeren, v zadnjih desetletjih vedno bolj prevladuje dogovorni model, kjer bolnik dejavno soodloča o zdravstvenih postopkih (Zwitter 2015, 329). Poleg tega pa osebna izkušnja bolezni zagotovi edinstven vpogled in znanja, ki niso na voljo iz drugih virov, in omogoči močnejši glas organizacij bolnikov v oblikovanju zdravstvene politike tako na nacionalni kot evropski ravni (Leto di Priolo in drugi 2012, 127). Nekateri znanstveniki sicer opozarjajo, da javnost ne bi smela imeti enake avtoritete kot znanost, saj njihove zahteve niso bile podvržene enakim preskusom kot v primeru znanstvenega diskurza (Myers 2003, 269). »Bolnik kljub vsem ponujenim informacijam nima dovolj strokovnega znanja, da bi lahko resnično partnersko odločal o zdravljenju. Besedna zveza »partnerski odnos« bi tudi v preveliki meri odvezala zdravnika in ga razbremenila dolžnosti, da ponudi bolniku jasen nasvet. Vedno pa je bolnik tisti, ki naj sprejme ali zavrne zdravnikov predlog (Zwitter 2015, 329).

2. Drugi vidik izhaja iz strahu raziskovalcev, da lahko pride do *napačnega razumevanja javnosti*, kar je kot pomembno oviro pri komuniciranju znanosti izrazilo 29 % raziskovalcev (glej Sliko 9.12). Kot razlog navajajo nestrokovno (pomanjkanje časa za pripravo, ustrezne izobrazbe ali interesa) ali pretirano medijsko poudarjanje senzacionalnih in problematičnih vidikov, česar sicer nisem podrobneje obravnavala v magistrskem delu. Do poglobljenih ugotovitev je v svoji doktorski nalogi predhodno prišla že Groboljškova (2012, 151), ki je izpostavila, da se v Sloveniji koncept znanstvenega novinarja, specializiranega izključno za poročanje o posameznih področjih znanosti, razen priloge Znanost v Delu, (še) ni uveljavil. Veliko slovenskih raziskovalcev z mediji korektno sodeluje, so pa večkrat k temu povabljeni s strani novinarjev (npr. ob obeležju določenih vrst raka). Samoiniciativno se na medije obračajo zlasti takrat, ko se pri njihovem raziskovalnem delu pojavi zanimivo odkritje ali ob organizaciji določenih strokovnih dogodkov večjih razsežnosti. »Pogosto smo si zdravniki z odporom do pojavljanja v medijih sami krivi, da v javnih občilih in na spletu prevladujejo senzacionalizem ter preuranjeno in enostransko poročanje. Veletoka sodobnih informacij ni mogoče zaustaviti, zato nam preostane le odločitev, da tudi sami na ljudem razumljiv način predstavimo vse novosti. Če torej ne želimo, da bi internet in mediji vse bolj napadalno posegali v naše odnose z bolniki, moramo pač vsaj tu in tam zapustiti svoje višine in se spustiti do ljudi, ki jim je naše delo namenjeno« (Zwitter 2015, 330).

Komuniciranje znanosti v britanskem poročilu iz leta 2015 raziskovalci običajno razumejo kot »dolžnost« in je pri več kot polovici enako pomembna kot drugi vidiki njihovega dela; tisti z večletnimi izkušnjami navajajo povečanje obsega, podpore in kakovosti javnega sodelovanja v primerjavi z letom 2006 (Hamlyn in drugi 2015, 7). Podobno mnenje je prevladalo že leta 2007 pri različnih evropskih znanstvenikih: »Zelo je pomembno, da raziskovalci komuniciranje znanosti ne smatrajo kot dodatno dejavnost, ki se je udeležujejo kadarkoli čas to dopušča, ampak kot temeljno sestavino njihovega dela« (Evropska komisija 2007a, 27). Tudi slovenski raziskovalci s področja raka verjamejo, da je dolžnost vsakega raziskovalca, ki je financiran iz državnega proračuna, da sporoča splošni javnosti o tem, kar počne (84 % strinjanje) (glej Tabela 9.3). Komuniciranje znanosti je po mnenju nekaterih sogovornikov enako kot pri Britancih del njihovih osnovnih delovnih nalog, vendar na kariero slovenskih znanstvenikov nima pomembnega vpliva (46 % niti-niti) (glej Tabela 9.3).

9.4.3.1.1 Potrditev druge raziskovalne teze

Iz rezultatov vprašalnika in izvedenih intervjujev povzemam, da slovenski raziskovalci s področja raka pri svojem javnem angažiranju v splošnem *ločujejo med aktivno in pasivno vlogo javnosti*. Ob tem priznavajo, da so javnosti številne in so si med seboj različne. Na vprašanje o relevantnih javnostih namreč nihče izmed raziskovalcev ni izbral možnosti, da »ne razmišlja o tem« (glej Sliko 9.8). Toda ciljev sporočanja, razen v primeru bolnikov, ne prilagajajo posameznim javnostim. Bolnike oziroma njihove organizacije bi po mnenju več avtorjev (Einsiedel 2007; Wynne 2007) lahko šteli med »aktivno javnost«, saj se poleg vključevanja v raziskovalno delo (Rabeharisoa in Callon 2002) tudi politično angažirajo na področju zdravstvenega varstva (Buttle in Boldrini 2001).

Zato sem drugo raziskovalno tezo »Slovenski raziskovalci, ki ločijo med aktivno in pasivno vlogo javnosti, razlike med njima ne vključujejo v načrtovanje ciljev javnega sporočanja znanosti« preoblikovala v: »»Slovenski raziskovalci, ki ločijo med aktivno in pasivno vlogo javnosti, razlike med njima, *razen v primeru bolnikov*, ne vključujejo v načrtovanje ciljev javnega sporočanja znanosti.«

Stanje je najverjetneje posledica več razlogov.

1. Komuniciranje znanosti s področja raka v Sloveniji je plod samoiniciativnosti in osebnega zadovoljstva posameznih raziskovalcev, ki so bolj ali manj talentirani ali

ustrezno poučeni na področju komuniciranja ter ustvarjanja ciljni javnosti namenjenih sporočil. V preteklih petih letih jih je bilo samo 13 % deležnih dodatnega izobraževanja (glej sliko 9.7) s tega področja (podobni primanjkljaj kažejo podatki iz britanskih raziskav Wellcome Trust 2000 in Royal Society 2006; 16 % in 27 %). 21 % slovenskih raziskovalcev meni, da nimajo dovolj usposabljanj na tem področju (glej sliko 9.12).

2. Komuniciranje znanosti ni institucionalizirano ne na strani financerjev raziskovalne dejavnosti ne univerze. Le redke raziskovalne institucije imajo predstavnike za odnose z javnostmi, ki pa praviloma ne (so)delujejo neposredno s posameznimi raziskovalci. Mogoče tudi zato, ker se slovenski raziskovalci ne strinjajo, da znanost bolje komunicirajo profesionalni komunikatorji kot raziskovalci sami (67 % v primerjavi s 44 % Britancev leta 2006 (glej Prilogo D). Podobno je ugotovila britanska raziskovalka Daviesova (2008, 414), da gre pri večini znanstvenih dejavnosti javnega značaja bolj za ad hoc in neformalne aktivnosti posameznikov kot organizirane dejavnosti s strani financerjev in vlad. Zato se v Sloveniji aktivnosti raziskovalcev sistematično ne evalvirajo ali spodbujajo. To je verjetno tudi posledica pomanjkanja tradicije komuniciranja znanosti. Kot ugotavljata Groboljškova in Mali (2012, 32), slovenska raziskovalna politika in zakonodaja, kljub različnim naporom EU, da bi ustvarili bolj »znanstveno aktivnega državljan«, zaostajata za temi prizadevanji. Za razliko od nekaterih drugih držav EU v Sloveniji ni bilo veliko narejenega v smislu »vključevanja državljanov v raziskave in procese odločanja ter večje odprtosti strokovnjakov do splošne javnosti«.
3. Področje raka je specifično, saj obstajajo pomisleki s strani raziskovalcev o pretiranem vzbujanju lažnega upanja in poudarjanju senzacionalnih novosti v medijih (Waddell in drugi 2005, 128). Kot izjemno pomembno je ocenjeno tudi poročanje o etičnih in moralnih izsledkih raziskav pri slovenskih raziskovalcih s področja raka. 33 % raziskovalcev ocenjuje cilj po »prepoznavnosti družbenih in etičnih posledic« raziskovalnega dela kot tretji najbolj pomemben (glej Sliko 9.10). Vsi pa se strinjajo, da je »moralna dolžnost raziskovalcev sporočati družbene in etične posledice raziskav« (glej Tabela 9.3).

9.4.3.1.2 Slovenske posebnosti sporočanja znanosti na področju raka

Zanimivo je, da se slovenski raziskovalci s področja raka v poljudnih objavah manj ukvarjajo z *oblikovalci politik* kot drugod po svetu (npr. Britanci; Royal Society 2006 in Američani; Besley in Nisbet 2011), kar lahko kaže na manjšo odzivnost politike na tovrstne aktivnosti in zato pomanjkanje motivacije s strani raziskovalcev. Med intervjuji so raziskovalci večkrat omenili, da se s politiko ukvarjajo neposredno. To mnenje je skladno z raziskavo Besleya in Nisbeta (2011, 655), ki sta ugotovila, da tudi ameriški raziskovalci verjamejo predvsem v neposredno delovanje z oblikovalci politik. Delovanje z oblikovalci politik ni bilo naštetu niti med pogostejšimi aktivnostmi intervjuvancev kot oblika javnega angažiranja v britanski raziskavi ScoPE leta 2009. Vendar je bila ta dejavnost vitalnega pomena pri tistih vprašanih, ki so jo omenjali (Burchell, Franklin, Holden 2009, 49).

Razlago je mogoče iskati v načinu delitve dejavnosti sporočanja na dva glavna tipa: (1) dejavnosti, ki vplivajo na procese politike in (2) tiste, ki tega namena nimajo (Davies in drugi 2009, 339). Oba tipa promovirata dialog med znanostjo in javnostjo. Kakšna je torej vrednost dialoga, ki nima namena vplivati na politiko? Avtorji navajajo, da tak dialog (1) spodbuja oblikovanje priložnosti za opolnomočenje posameznikov za nadaljnje vključevanje, (2) da je osebno koristen in (3) je del bolj postopnih sprememb v znanosti in družbi (Davies in drugi 2009, 341). Dialog se v takem primeru pojavi na mikro nivoju; namesto masovne interakcije javnosti z znanostjo z namenom vplivanja na politiko in produkcijo znanja gre za interakcijo posameznikov z drugimi posamezniki v skupnem procesu učenja. Po mnenju avtorjev predstavlja ta način celo boljši forum za učni proces kot dialog, kjer se zahteva sprejetje formalizirane in sporazumne politike (Davies in drugi 2009, 344) in je pogosto povezan z negativnim uokvirjanjem javnosti (Davies in drugi 2009, 340).

Zanimivo je tudi, da nekateri slovenski raziskovalci s področja raka razmišljajo, da se s popularizacijo znanosti ukvarjajo samo *določeni tipi ljudi*. Gre za mešanico osebnega zadovoljstva, talenta, veliko pa se da tudi naučiti. Daviesova ugotavlja, da genealogija in osebna zgodovina javno angažiranih raziskovalcev prispeva k variacijam vključevanja javnosti. Večina raziskovalcev je lokalno in individualno motiviranih. V njihovih primerih ne gre za sodelovanje z javnostjo z namenom prispevanja k višjim idealom (Davies 2013, 702–703).

10 SKLEP

Področje poljudnega sporočanja izsledkov raziskav s področja raka se v Sloveniji krepi. Zlasti so aktivni tisti posamezniki, ki imajo več znanstvenih in strokovnih objav in so znanstveno in raziskovalno izjemno uspešni. Vendar se zavestno, razen v primeru bolnikov, ne ukvarjajo s prilagajanjem sporočanjskih ciljev posameznim javnostim. Prevladujoč model komuniciranja znanosti je deficitni model.

Po pogovorih s slovenskimi raziskovalci bi lahko zaključila, da se zavedajo trenutnih omejitev svojega javnega angažiranja predvsem zaradi pomanjkanja časa in ponekod tudi motivacije zaradi preostalega dela. Poleg raziskovalno-znanstvenega in pedagoškega dela (71 % jih redno predava na fakulteti) so preobremenjeni z administrativnim delom, potrebnim za konkuriranje na različnih razpisih. Raziskovalci s področja kliničnih raziskav so prvenstveno vključeni v delo z bolniki, vendar med glavnimi ovirami pri komuniciranju s splošno javnostjo pomanjkanje časa ni bilo ključno (67 % se jih ne strinja, da za komuniciranje znanosti nimajo časa). Dobri polovici slovenskih raziskovalcev pomeni komuniciranje s splošno javnostjo celo osebno nagrado (pri Britancih je osebno zadovoljstvo celo večje – 63 %).

Bi kaj storila drugače, če bi se ponovno lotila raziskave? Vzorčenje, vprašalnik in intervju so se izkazali kot primerna izbira metod za raziskovanje. Z namenom boljšega razumevanja osnovnih terminov (sporočanja oziroma komuniciranja znanosti, vključevanja javnosti ...), ki sem jih obravnavala v delu, sem pripravila kratko predstavitev pred intervjujem, saj se strinjam z ugotovitvijo raziskovalke Daviesove (2008, 415), da »vključevanja javnosti« ni enostavno razložiti. Tudi vzorec je bil izbran primerno (COBISS analiza). Zato so izsledki raziskave tehtni. Ostanjejo predvsem predlogi, kaj bi bilo smiselno izvesti v naslednjih korakih.

Besley, Oh in Nisbet (2012, 984) opozarjajo, da imajo zgolj demografske značilnosti raziskovalcev, kot sta starost in spol ... le manjši vpliv na dejansko dejanje komuniciranja znanosti in da je mnogo pomembneje ugotoviti, *kako raziskovalci vrednotijo dejanje javnega angažiranja*. V Sloveniji gre večkrat za dobronamerne, samoiniciativne dejavnosti določenih posameznikov, ki jih te dejavnosti dodatno časovno obremenijo in pri nekaterih njihovih kolegih izzovejo celo zavist. Poleg tega javno angažiranje na njihovo karierno pot nima bistvenega vpliva, od tega v večini, razen osebnega zadovoljstva, nimajo nobene osebne

koristi. Za razliko od britanskih si slovenski raziskovalci želijo več spodbud za komuniciranje s strani financerjev (87 % v primerjavi s 70 % v britanski raziskavi leta 2006).

V nadaljnjih korakih bi bilo smiselno poiskati način, kako demonstrirati pomen komuniciranja znanosti tistim, ki v Sloveniji raziskovalne dejavnosti financirajo, in tistim, ki odločajo o nadaljnjem napredovanju raziskovalcev znotraj institucij, v katerih delujejo (Besley, Oh, Nisbet 2012, 984). Pri tem bi se naslonila na priporočila v sklopu programa Obzorje 2020. Kar nekaj zahodnoevropskih držav (Danska, Francija, Nizozemska ...) je uzakonilo svojo zavezo promociji znanosti (Trench in Miller 2012, 722). Vlada Nemčije nagraduje komuniciranje znanosti na način, da posredno določa standarde dobrih praks na tem področju. Španska, danska, norveška in belgijska vlada podpirajo diseminacijo raziskovalnih dognanj prek spletnih portalov, v Belgiji pa je omogočeno tudi svetovanje raziskovalcem na področju javnega komuniciranja (Trench in Miller 2012, 725).

S poglobljenimi pogovori s financerji in oblikovalci politik znanosti v Sloveniji bi v skladu z EU direktivami in lokalnimi možnostmi poiskali skupni interes in možnosti izvedbe ter predloge za pospešeno institucionaliziranje komuniciranja znanosti in javnega angažiranja v posamične raziskovalne ustanove. Poleg tega bi bilo smiselno revidirati metodologijo za vrednotenje uspešnosti promocije znanosti, če bi se v intervjujih izkazalo, da za to področje obstaja posluš in smisel. Tudi načrte financerjev raziskovalne dejavnosti bi lahko pritegnili v smer še bolj poglobljenega in hkrati evalviranega in nagrajevanega poljudnoznanstvenega dela slovenskih raziskovalcev s področja raka. Z boljšo povezanostjo in jasnimi skupnimi cilji na obeh straneh bi lahko povečali učinkovitost komuniciranja znanosti in vključevanja javnosti na področju raziskav raka v zadovoljstvo raziskovalcev in tistih, katerih naloga je skrbeti za nemoten razvoj znanosti.

Večina prebivalstva EU-27 je v javnomnenjski raziskavi Eurobarometra leta 2007 raje videla, da predstavljajo znanstvene podatke znanstveniki in ne novinarji ali novinarji in znanstveniki skupaj. Zato bi bilo izjemnega pomena vzporedno pridobiti kvantitativne podatke, kaj danes o potrebah komuniciranja znanosti s področja raka meni javnost ter nevladne organizacije. Potrebe in zahteve javnosti, ki je eden od glavnih plačnikov in uporabnikov izsledkov novih dognanj, so namreč legitimne in relevantne za vse odločevalske deležnike v »procesu komuniciranja znanosti«.

11 LITERATURA

ARRS. *Javna agencija Republike Slovenije za raziskovalno dejavnost*. Dostopno prek: <http://www.arrs.gov.si/sl/> (16. maj 2016).

Abola, Matthew V. in Vinay Prasad. 2016. The Use of Superlatives in Cancer Research. *JAMA Oncology* 2 (1): 139–141.

Aggarwal, Ajay, Rekha Batura in Richard Sullivan. 2014. The media and cancer: education or entertainment? An ethnographic study of European cancer journalists. *Ecancer* 8: 423–430.

Bartlett, Christopher, Jonathan Sterne in Matthias Egger. 2002. What is newsworthy? Longitudinal study of the reporting of medical research in two British newspapers. *BMJ* 325 (7355): 81–84.

Bauer, Martin W. in Pablo Jensen. 2011. The mobilization of scientists for public engagement. *Public Understand. Sci.* 20 (1): 3–11.

BBSRC. 2014. *External Relations Unit Public Engagement and Science Communication Survey*. Dostopno prek: <http://www.bbsrc.ac.uk/documents/pe-and-science-comm-report-pdf/> (16. maj 2016).

Bentley, Peter in Svein Kyvik. 2011. Academic staff and public communication: a survey of popular science publishing across 13 countries. *Public Understand. Sci.* 20 (1): 48–63.

Besley, John C. in Matthew Nisbet. 2011. How scientists view the public, the media and the political process. *Public Understand. Sci.* 22 (6): 644–659.

Besley, John C., Sang Hwa Oh in Matthew Nisbet. 2012. Predicting scientists' participation in public life. *Public Understand. Sci.* 22 (8): 971–987.

Božnik, Gregor. 2006. *Popularizacija znanosti v medijih*. Diplomsko delo. FDV, Ljubljana.

Brossard, Dominique in Bruce V. Lewenstein. 2010. A Critical Appraisal of Models of Public Understanding of Science: Using Practice to Inform Theory. V *Communicating Science: New Agendas in Communication*, ur. LeeAnn Kahlor in Patricia A. Stout, 11–39. New York, London: Routledge.

Brownell, Sara E., Jordan V. Price in Lawrence Steinman. 2013. Science Communication to the General Public: Why We Need to Teach Undergraduate and Graduate Students this Skill as Part of Their Formal Scientific Training. *J Undergrad Neurosci Educ.* 12 (1): E6–E10.

Bucchi, Massimiano. 2008. Of deficits, deviations and dialogues. Theories of public communication of science. V *Handbook of Public Communication on Science and Technology*, ur. Massimiano Bucchi in Brian Trench, 57–76. London UK: Routledge.

Bucchi, Massimiano in Adrian Belton 2009. The Technocratic Response: All Power to the Experts. V *Beyond Technocracy: Science, Politics and Citizens*, ur. Massimiano Bucchi, 1–24. Dordrecht, Heidelberg, London, New York: Springer.

Bucchi, Massimiano in Brian Trench. 2014. Science communication research. V *Routledge Handbook of Public Communication of Science and Technology*, ur. Massimiano Bucchi in Brian Trench, 1–11. 2. Izdaja New York, London: Routledge.

Bultitude, Karen. 2011. *The Why and How of Science Communication*. Dostopno prek: https://www.ucl.ac.uk/sts/staff/bultitude/KB_TB/Karen_Bultitude_-_Science_Communication_Why_and_How.pdf (16. maj 2016).

Burchell, Kevin, Sarah Franklin in Kerry Holden. 2009. *Scientists on public engagement: from communication to deliberation*. Dostopno prek: http://eprints.kingston.ac.uk/20016/1/ScoPE_report_-_09_10_09_FINAL.pdf (16. maj 2016).

Burchell, Kevin. 2015. *Factors affecting public engagement by researchers. Literature review*. Dostopno prek: http://www.wellcome.ac.uk/stellent/groups/corporatesite/@msh_grants/documents/web_document/wtp060036.pdf (16. maj 2016).

Burns, T.W., D.J. O'Connor in S.M. Stocklmayer. 2003. Science communication: a contemporary definition. *Public Understand. Sci.* 12 (2): 183–202.

Buttle, Francis in Jorge Boldrini. 2001. Customer relationship management in the pharmaceutical industry: The role of the patient advocacy group. *Journal of Medical Marketing: Device, Diagnostic and Pharmaceutical Marketing* 1 (3): 203–214.

Cancer Institute NSW. 2013. *Guidelines for writing about cancer. Sensitive and responsible media reporting*. Dostopno prek: https://www.cancerinstitute.org.au/media/349318/writing-about-cancer_factsheet.pdf (16. maj 2016).

Caraça, João, Bengt-Åke Lundvall in Sandro Mendonça. 2008. The changing role of science in the innovation process: From Queen to Cinderella? *Technol. Forecast. Soc. Change* 76, 861–867.

Caulfield, Timothy. 2004. The commercialisation of medical and scientific reporting. PLOS medicine: A peer reviewed open-access journal. *Public Library of Science* 1 (3): e38.

Clarke, Juane N. in Michelle M. Everest. 2006. Cancer in the mass print media: Fear, uncertainty and the medical model. *Social Science & Medicine* 62 (10): 2591–2600.

Crettaz von Roten, Fabienne. 2011. Gender Differences in Scientists' Public Outreach and Engagement Activities. *Science Communication* 33 (1): 52–75.

Davies, Sarah R. 2008. Constructing Communication, Talking to Scientists About Talking to the Public. *Science Communication* 29 (4): 413–434.

--- 2013. Constituting Public Engagement: Meanings and Genealogies of PEST in Two U.K. Studies. *Science Communication* 35 (6): 687–707.

Davies, Sarah, Ellen McCallie, Elin Simonsson, Jane L. Lehr in Sally Duensing. 2009. Discussing dialogue: perspectives on the value of science dialogue events that do not inform policy. *Public Understand. Sci.* 18 (3): 338–353.

De Angelis, Roberta et al. EUROCORE-5 Working Group. 2013. Cancer survival in Europe 1999–2007 by country and age: results of EUROCORE-5 – a population-based study. *Lancet Oncology* 15 (1): 23-34.

DeVita, Vincent T. in Steven A. Rosenberg. 2012. Two Hundred Years of Cancer Research. *New England Journal of Medicine* 366, 2207-2214.

DPOR. *Državni program za obvladovanje raka v Sloveniji*. Dostopno prek: <http://www.dpor.si/> (16. maj 2016).

DPOR. 2010. *DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA V SLOVENIJI 2010–2015*. Dostopno prek: <http://www.dpor.si/wp-content/uploads/2012/11/Drzavni-program-obvladovanja-raka-v-Sloveniji-2010-2015-TISK.pdf> (16. maj 2016).

--- 2015. *DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA*. Letno poročilo 2015. Dostopno prek: www.dpor.si/wp-content/.../11/Letno-poročilo-DPOR-za-leto-20151.doc (16. maj 2016).

Društvo onkoloških bolnikov. Preventiva. Dostopno prek: http://www.onkologija.org/sl/domov/o_raku/preventiva/ (16. maj 2016).

Einsiedel, Edna. 2007. Editorial: Of publics and science. *Public Understand. Sci.* 16 (1): 5–6.

--- 2008. Public participation and dialogue. V *Handbook of Public Communication on Science and Technology*, ur. Massimiano Bucchi in Brian Trench, 173–184. New York, London: Routledge.

EUROCORE. Dostopno prek: <http://www.eurocare.it/> (16. maj 2016).

Evropska komisija. 2007a. *European Research in the Media: the Researcher's point of view*. Dostopno prek: http://ec.europa.eu/research/conferences/2007/bcn2007/researchers_en.pdf (16. maj 2016).

--- 2007b. *Scientific research in the media. Eurobarometer survey*.

Dostopno prek: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_282_en.pdf (16. maj 2016).

--- 2014. *HORIZON 2020, na kratko. Okvirni program EU za raziskave in inovacije*. Dostopno prek: https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/sites/horizon2020/files/H2020_SL_KI0213413SLN.pdf (16. maj 2016).

Ferlay, J., E. Steliarova-Foucher, J. Lortet-Tieulent, S. Rosso, J.W.W. Coebergh, H. Comber, D. Forman in F. Bray. 2013. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012. *European Journal of Cancer* 49 (6): 1374–1403.

Fischhoff, Baruch in Dietram A. Scheufele. 2013. The Science of Science Communication. *PNAS* 110 (3): 14031–14110. Dostopno prek: <http://d27vj430nutdmd.cloudfront.net/25371/174803/a3a79decf6f68469190794a8444d04126c92a032.1.pdf> (16. maj 2016).

Flick, Uwe. 2009. *An Introduction to Qualitative Research*. Third Edition. SAGE Publications Ltd.

- Franzen, Martina, Peter Weingart in Simone Rödder. 2012. Exploring the Impact of Science Communication on Scientific Knowledge Production: An Introduction. V *The Sciences' Media Connection – Public Communication and its Repercussions*, ur. Simone Rödder, Martina Franzen in Peter Weingart, 3–14. Dordrecht, Heidelberg, London, New York: Springer.
- Fromm, Bettina, Eva Baumann in Claudia Lampert. 2011. *Gesundheitskommunikation und Medien*. Ein Lehrbuch. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Gascoigne, Toss in Jenni Metcalfe. 1997. Incentives and Impediments to Scientists Communicating Through the Media. *Science Communication* 18 (3): 265–282.
- Grand, Ann, Gareth Davies, Richard Holliman in Anne Adams. 2015. Mapping Public Engagement with Research in a UK University. *PLoS ONE* 10 (4): e0121874.
- Grecco, Pietro. 2002. Communicating in the post-academic era of science. *Journal of Science Communication* 1,1.Trieste. Dostopno prek: [http://jcom.sissa.it/sites/default/files/documents/jcom0101\(2002\)E.pdf](http://jcom.sissa.it/sites/default/files/documents/jcom0101(2002)E.pdf) (16. maj 2016).
- Gregory, Jane in Steven Miller. 1998. *Science in public: Communication, culture, and credibility*. New York: Plenum.
- Grimm, Michael in Stefanie Wahl. 2014. Transparent und evident? Qualitätskriterien in der Gesundheitsberichterstattung und die Problematik ihrer Anwendung am Beispiel von Krebs. V *Qualität im Gesundheitsjournalismus. Perspektiven aus Wissenschaft und Praxis*, ur. Volker Lilienthal, Dennis Reineck in Thomas Schnedler, 61–81. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Groboljšek, Blanka. 2012. *Odnos med znanostjo in javnostjo v sodobni družbi*. Doktorska disertacija. FDV, Ljubljana.
- Groboljšek, Blanka in Franc Mali. 2012. Daily Newspapers' Views on Nanotechnology in Slovenia. *Science Communication* 34 (1): 30–56.
- Hamlyn, Becky, Martin Shanahan, Hannah Lewis, Ellen O'Donoghue in Tim Hanson. 2015. *Factors affecting public engagement by researchers. A study on behalf of a Consortium of UK public research funders*. Dostopno prek: http://www.wellcome.ac.uk/stellent/groups/corporatesite/@msh_grants/documents/web_document/wtp060032.pdf (16. maj 2016).
- House of Lords, Select Committee on Science and Technology. 2000. *Third Report: Science and Society*. Dostopno prek: <http://www.publications.parliament.uk/pa/ld199900/ldselect/ldsctech/38/3801.htm> (16. maj 2016).
- Hurley, Ryan J. in David Tewksbury. 2012. News Aggregation and Content Differences in Online Cancer News. *Journal of Broadcasting & Electronic Media* 56 (1): 132–149.
- Illingworth, Sam, James Redfern, Steve Millington in Sam Gray. 2015. *What's in a Name? Exploring the Nomenclature of Science Communication in the UK*. Dostopno prek: <http://f1000research.com/articles/4-409/v2> (16. maj 2016).

Intervju 1 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 14. marec

Intervju 2 – izkušena raziskovalka s področja predkliničnih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 16. marec

Intervju 3 – mlajši raziskovalec s področja kliničnih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 17. marec

Intervju 4 – mlajši raziskovalec s področja kliničnih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 17. marec

Intervju 5 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 17. marec

Intervju 6 – mlajša raziskovalka s področja epidemioloških raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 21. marec

Intervju 7 – izkušena raziskovalka s področja epidemioloških raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 21. marec

Intervju 8 – mlajši raziskovalec s področja predkliničnih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 22. marec

Intervju 9 – izkušen raziskovalec s področja predkliničnih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 22. marec

Intervju 10 – izkušena raziskovalka s področja translacijskih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 23. marec

Intervju 11 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 23. marec

Intervju 12 – izkušena raziskovalka s področja epidemioloških raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 23. marec

Intervju 13 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 24. marec

Intervju 14 – mlajša raziskovalka s področja kliničnih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 30. marec

Intervju 15 – izkušen raziskovalec s področja kliničnih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 1. april

Intervju 16 – mlajša raziskovalka s področja predkliničnih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 4. april

Intervju 17 – mlajši raziskovalec s področja translacijskih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 4. april

Intervju 18 – izkušena raziskovalka s področja kliničnih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 5. april

Intervju 19 – mlajši raziskovalec s področja kliničnih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 5. april

Intervju 20 – izkušen raziskovalec s področja translacijskih raziskav. 2016. Intervju z avtorico. Ljubljana, 8. april

Jasanoff, Sheila. 2005. *Designs on Nature: Science and Democracy in Europe and the United States*, Princeton NJ: Princeton University Press.

Jensen, Jakob D., Courtney L. Scherr, Natasha Brown, Christina Jones in Katheryn Christy 2013. Public perception of cancer survival rankings. *Health Education & Behavior* 40 (6): 721–729.

Jensen, Pablo, Jean-Baptiste Rouquier, Pablo Kreimer in Yves Croissant. 2008. Scientists who engage with society perform better academically. *Science and Public Policy* 35 (7): 527–541.

Kobal, Edvard. 2015. Intervju: *V Sloveniji znanost še vedno nima splošno priznane razvojne vloge in mesta v družbi*. Dostopno prek: <http://www.tromba.si/dr-edvard-kobal-v-sloveniji-znanost-se-vedno-nima-splosno-priznane-razvojne-vloge-in-mesta-v-druzbi/> (16. maj 2016).

Kyvik, Svein. 2005. Popular science publishing and contributions to public discourse among university faculty. *Science communication* 26 (3): 288–311.

Larsson, Anna, Andrew D. Oxman, Cheryl Carling in Jeph Herrin. 2003. Medical messages in the media – barriers and solutions to improving medical journalism. *Health Expectations* 6 (4): 323–331.

Legat, Dunja. 2002. Načela znanstvenega publiciranja in tipologija dokumentov v sistemu COBISS. Univerzitetna knjižnica Maribor. V *Razvoj visokošolskih knjižnic za univerzo 21. stoletja: zbornik referatov/2. strokovno posvetovanje visokošolskih knjižničark in knjižničarjev z mednarodno udeležbo*, ur. Mojca Dolgan-Petrič, 145–160. Ljubljana. Dostopno prek: <http://www.ctk.uni-lj.si/Publikacije/2002/Posvet2002-Legat.pdf> (16. maj 2016).

Leto di Priolo, Susanna, Andras Fehervary, Phil Riggins in Kathy Redmond. 2012. Assessing Stakeholder Opinion on Relations between Cancer Patient Groups and Pharmaceutical Companies in Europe. *Patient* 5 (2): 127–139.

Lewenstein, Bruce V. 2003. *Models of Public Communication of Science & Technology*. Dostopno prek: http://disciplinas.stoa.usp.br/pluginfile.php/43775/mod_resource/content/1/Texto/Lewenstein%202003.pdf (16. maj 2016).

Martín-Sempere, María José, Belén Garzon-Garcia in Jesús Rey-Rocha. 2008. Scientists' motivation to communicate science and technology to the public: Surveying participants at the Madrid Science Fair. *Public Understand. Sci.* 17 (3): 349–367.

McCallie, Ellen, Larry Bell, Tiffany Lohwater, John H. Falk, Jane Lehr, Bruce V. Lewenstein, Cynthia Needham in Ben Wiehe. 2009. *Many Experts, Many Audiences: Public Engagement*

with Science and Informal Science Education. A CAISE Inquiry Group Report. Dostopno prek: http://caise.insci.org/uploads/docs/public_engagement_with_science.pdf (16. maj 2016).

Metcalf, Jenni. 2014. *The theory needed to support science communication practice*. Dostopno prek: http://www.pcst-2014.org/pcst_proceedings/artigos/jenni_metcalf_panel.pdf (16. maj 2016).

Miller, Steve in Declan Fahy and The ESConet Team 2009. Can Science Communication Workshops Train Scientists for Reflexive Public Engagement?: The ESConet Experience. *Science Communication* 31 (1): 116–126.

Myers, Greg. 2003. Discourse studies of scientific popularization: questioning the boundaries. *Discourse Studies* 5 (2): 265–279.

Nacionalna strategija odprtega dostopa do znanstvenih objav in raziskovalnih podatkov v Sloveniji 2015–2020, 1–22. Dostopno prek: http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/Znanost/doc/Zakonodaja/Strategije/Nacionalna_strategija_odprtega_dostopa.pdf (16. maj 2016).

Nelkin, Dorothy. 1995. *Selling science: How the press covers science and technology*. Rev. ed. New York: Freeman.

--- 1996. An uneasy relationship: The tensions between medicine and the media. *Lancet* 347 (9015): 1600–1603.

Neresini, Federico in Massimiano Bucchi. 2011. Which indicators for the new public engagement activities? An exploratory study of European research institutions. *Public Understand. Sci.* 20 (1): 64–79.

Niederdeppe, Jeff, Dominick L. Frosch in Robert C. Hornik. 2008. Cancer News Coverage and Information Seeking. *J Health Commun.* 13 (2): 181–199.

Novaković, Srdjan in Lokar Katarina. 2013. *Navodila za prijavo raziskav na Onkološkem inštitutu Ljubljana (Definicije raziskav)*. Dostopno prek: http://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Navodila_za_prijavo_raziskav_na_OIL_23.9._2013_1_.pdf (16. maj 2016).

Nowotny, Helga, Peter Scott in Michael Gibbons. 2003. INTRODUCTION 'Mode 2' Revisited: The New Production of Knowledge. *Minerva* 41, 179–194. Kluwer Academic Publishers. Dostopno prek: <http://www.uni-klu.ac.at/wiho/downloads/nowotny.pdf> (16. maj 2016).

Peters, Hans Peter, Dominique Brossard, Suzanne de Cheveigné, Sharon Dunwoody, Monika Kallfass, Steve Miller in Shoji Tsuchida. 2008. Science-Media Interface. It's Time to Reconsider. *Science Communication* 30 (2): 266–276.

Peters, Hans Peter. 2013. Gap between science and media revisited: Scientists as public communicators. *PNAS* 110 (3): 14102–14109.

Petrova, Elina. 2014. Innovation in the Pharmaceutical Industry: The Process of Drug Discovery and Development. V *Innovation and Marketing in the Pharmaceutical Industry*, 19 International Series in Quantitative Marketing 20, ur. M. J. Ding, S. Eliashberg in S. Stremersch, 19–81. Springer Science, Business Media New York.

Phillips, David P., Elliot J. Kanter, Bridget Bednarczyk in Patricia L. Tastad. 1991. Importance of the lay press in the transmission of medical knowledge to the scientific community. *New England Journal of Medicine* 325, 1180–1183.

Pinter, Andrej. 2005. *Sodobne teorije javne sfere*: Fakulteta za družbene vede, Ljubljana: Hermina Krajnc.

Poliakoff, Ellen in Thomas L. Webb. 2007. What Factors Predict Scientists' Intentions to Participate in Public Engagement of Science Activities? *Science Communication* 29 (2): 242–263.

Porter, James, Clare Williams, Steven Wainwright in Alan Cribb. 2012. On being a (modern) scientist: risks of public engagement in the UK interspecies embryo debate. *New genetics and society* 31 (4): 408–423.

Powell, Maria C. in Mathilde Colin. 2008. Meaningful citizen engagement in science and technology: What would it really take? *Science Communication* 30 (1): 126–136.

Pravilnik ARRS o postopkih (so)financiranja, ocenjevanja in spremljanju izvajanja raziskovalne dejavnosti. Dostopno prek: <https://www.arrs.gov.si/sl/akti/prav-sof-ocen-spreml-razisk-dej-jan15.asp> (16. maj 2016).

Rabeharisoa, Vololona in Michel Callon. 2002. The involvement of patients' associations in research. *International Social Science Journal* 54 (3): 57–65.

Rak v Sloveniji 2010. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2013. Dostopno prek: http://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/RRS/LP_2010.pdf (16. maj 2016).

Rak v Sloveniji 2012. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2015. Dostopno prek: http://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/RRS/LP_2012.pdf (16. maj 2016).

Register raka Republike Slovenije. Dostopno prek: <http://www.onko-i.si/rrs> (16. maj 2016).

Research Councils UK. 2010. *Concordat for Engaging the Public with Research*. Dostopno prek: <http://www.rcuk.ac.uk/documents/scisoc/concordatforengagingthepublicwithresearch-pdf/> (16. maj 2016).

Rödder, Simone in Mike S. Schäfer. 2010. Repercussion and resistance: An empirical study on the interrelation between science and mass media. *Communications* 35 (2010): 249–267.

Royal Society. 1985. »*The Public Understanding of Science*«. Royal Society, London. Dostopno prek: https://royalsociety.org/~media/Royal_Society_Content/policy/publications/1985/10700.pdf (16. maj 2016).

--- 2006. »Science communication«. *Excellence in science. Survey of factors affecting science communication by scientists and engineers.* Dostopno prek: https://royalsociety.org/~media/Royal_Society_Content/policy/publications/2006/1111111395.pdf (16. maj 2016).

Royal Society and the Royal Institution of Great Britain. 2001. *Guidelines on science and health communication.* Dostopno prek: http://www.sirc.org/publik/revised_guidelines.pdf (16. maj 2016).

Scheufele, Dietram A. 2014. Science communication as political communication. *PNAS* 111 (4): 13585–13592.

Schwartz, Lisa M. in Steven Woloshin. 2004. The media matter: A call for straightforward medical reporting. *Annals of Internal Medicine* 140 (3): 226–228.

Sekloča, Peter. 2002. Od retorike predstavljanja prek javnih forumov do reprezentacije javnosti. *Teorija in praksa* 39 (3): 358–373.

--- 2006. Razmerje med participacijo in reprezentacijo v novejših pojmovanjih javnosti. *Teorija in praksa* 43 (1-2): 242–259.

--- 2010. Štiri oblike odnosa med javnostjo, državljani in znanostjo: od reprezentativne znanstvene javnosti do vključevanja državljanov v produkcijo znanja. *Annales, Series Historia et Sociologia* 20 (1): 91–102.

Sistem SICRIS. Dostopno prek: <http://www.sicris.si/public/jqm/cris.aspx?lang=slv&opdescr=home&opt=1> (16. maj 2016).

Slater, Michael D., Marilee Long, Erwin P. Bettinghaus in Jason B. Reineke. 2008. News Coverage of Cancer in the U.S.: A National Sample of Newspapers, Television and Magazines. *J Health Commun.* 13 (6): 523–537.

SLORA. Spletišče za dostop do podatkov o raku v Sloveniji in drugod. Dostopno prek: <http://www.slora.si> (16. maj 2016).

Slovenska znanstvena fundacija. Dostopno prek: <http://www.u-szf.si/> (16. maj 2016).

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo. Publikacije za bolnike. Dostopno prek: <http://limfom-levkemija.org/strokovne-publikacije.html> (16. maj 2016).

Smith, Katherine C., Rachel F. Singer in Elizabeth E. Kromm. 2010. Getting cancer research into the news: A communication case study centered on one U.S. comprehensive cancer center. *Science Communication* 32 (2): 202–231.

Smith, Katherine C., Jeff Niederdeppe, Kelly D. Blake in Joseph N. Cappella. 2013. Advancing cancer control research in an emerging news media environment. *J Natl Cancer Inst Monogr* 47, 175–81.

Sorčan, Stojan, Franci Demšar in Tina Valenci. 2008. *Znanstveno raziskovanje v Sloveniji. Primerjalna analiza.* Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije, Ljubljana.

Dostopno prek: <https://www.arrs.gov.si/sl/analize/publ/inc/znan-razisk-slo-2008.pdf> (16. maj 2016).

Sorčan, Stojan. 2011. *Monitoring Policy and Research Activities on Science in Society in Europe (MASIS). National Report, Slovenia*. Dostopno prek: http://www.rritrends.res-agma.eu/uploads/1/MASIS_Slovenia.pdf (16. maj 2016).

Splichal, Slavko. 1997. *Javno mnenje: teoretski razvoj in spori v 20. stoletju* Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, Ljubljana: Planprint.

SSKJ *Slovar slovenskega knjižnega jezika*, Portal BOS. Dostopno prek: <http://bos.zrc-sazu.si/sskj.html> (16. maj 2016).

Stichweh, Rudolf. 2003. The Multiple Publics of Science: Inclusion and Popularization. *Soziale Systeme* 9, 1–13. Dostopno prek: <http://www.4science.cz/read/document/68> (16. maj 2016).

Stilgoe, Jack, Simon J. Lock in James Wilsdon. 2014. Why should we promote public engagement with science? *Public Understand. Sci.* 23 (1): 4–15.

Švab, Igor in Janko Kersnik. 2000. Kako ocenjujemo strokovno literaturo? V *Znanstveno utemeljena medicina. Učne delavnice za zdravnike družinske medicine*, ur. Janko Kersnik, 33–46. Slovensko zdravniško društvo, Združenje zdravnikov družinske medicine: Ljubljana.

Tipologija dokumentov/del za vodenje bibliografij v sistemu COBISS. 2013. Dostopno prek: http://home.izum.si/COBISS/bibliografije/Tipologija_slv.pdf (16. maj 2016).

Treise, Debbie in Michael F. Weigold. 2002. Advancing Science Communication. A Survey of Science Communicators. *Science Communication* 23 (3): 310–322.

Trench, Brian. 2008. Towards an Analytical Framework of Science Communication Models. V *Communicating Science in Social Contexts*, ur. Donghong Cheng, Michel Claessens, Nicholas R. J. Gascoigne, Jenni Metcalfe, Bernard Schiele in Shunke Shi, 119–135. Dordrecht: Springer Netherlands.

Trench, Brian in Steven Miller. 2012. Policies and practices in supporting scientists' public communication through training. *Science and Public Policy* 39 (6): 722–731.

Ule, Mirjana, Brina Malnar, Slavko Kurdija, Niko Toš in Karl H. Müller. 2014. *Health and Medicine in Transition*. Echoraum.

Van Der Sanden, Maarten C.A. in Frans J. Meijman. 2008. Dialogue guides awareness and understanding of science: an essay on different goals of dialogue leading to different science communication approaches. *Public Understand. Sci.* 17 (1): 89–103.

Verovnik, Tina. 2001. Izbira teme in iskanje literature. V *Nastajanje strokovnih in znanstvenih besedil: med pisanjem in družbenim kontekstom*, ur. Nataša Logar in Tina Verovnik, 10–19. Ljubljana: Študentska založba.

Waddell, Charlotte, Jonatan Lomas, John N. Lavis, Julia Abelson, Cody A. Shepherd in Twylla Bird-Gayson. 2005. Joining the Conversation: Newspaper Journalists' Views on Working with Researchers. *HEALTHCARE POLICY* 1 (1): 123–139.

Wellcome Trust. 2000a. *Science and the Public A Review of Science Communication and Public Attitudes to Science in Britain*. Dostopno prek: http://www.wellcome.ac.uk/stellent/groups/corporatesite/@msh_peda/documents/web_document/wtd003419.pdf (16. maj 2016).

--- 2000b. *The Role of Scientists in Public Debate. Full Report*. Dostopno prek: http://www.wellcome.ac.uk/stellent/groups/corporatesite/@msh_peda/documents/web_document/wtd003425.pdf (16. maj 2016).

Wilkes, Michael S. in Richard L. Kravitz. 1992. Medical researchers and the media: Attitudes toward public dissemination of research. *JAMA* 268 (8): 999–1003.

Wilson, Amanda, Billie Bonevski, Alison Jones in David Henry. 2009. Media reporting of health interventions: Signs of improvement, but major problems persist. *PLoS ONE* 4 (3): e4831.

Witzel, Andreas. 2000. The problem-centered interview. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal]*, 1(1). Dostopno prek: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/%201132/2519> (16. maj 2016).

Wynne, Brian, Michel Callon, Maria Eduarda Gonçalves, Sheila Jasanoff, Maria Jepsen, Pierre-Benoît Joly, Zdenek Konopasek, Stefan May, Claudia Neubauer, Arie Rip, Karen Siune, Andy Stirling in Mariachiara Tallacchini. 2007. »Taking European knowledge society seriously«. Dostopno prek: [https://www.bmbf.de/pub/EuropeanKnowledge\(6\).pdf](https://www.bmbf.de/pub/EuropeanKnowledge(6).pdf) (16. maj 2016).

Zadnik, Vesna, Maja Primic Žakelj in Mateja Krajc. 2011. Breme raka v Sloveniji v primerjavi z drugimi evropskimi državami. *Zdrav Vestn* 81, 407–412.

Zakotnik, Branko. 2007. Mednarodna primerljivost uspešnosti zdravljenja raka v Sloveniji. *Zdrav Vestn* 76, 821–826.

Zwitter, Matjaž. 2005. Komunikacija z bolnikom z rakom. *Onkologija* 2, 73–75.

--- 2015. Komunikacija v 21. stoletju. *Zdrav Vestn* 84, 329–330.

--- 2016. Komunikacija s kroničnim bolnikom. *Zbornik Medicina in Pravo* v tisku.

Žgajnar, Janez, Matjaž Zwitter, Tjaša Pečnik Vavpotič in Gregor Serša. 2005. *Priročnik za bolnike z rakom. Pomen kliničnih raziskav za bolnike z rakom*. Dostopno prek: http://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Pomen_klinicnih_raziskav_za_bolnike_z_rakom2.pdf (16. maj 2016).

12 PRILOGE

Priloga A: Uporabljeni COBISS tipi za analizo bibliografskih podatkov in vzorčenje

COBISS	Dela znanstvene/strokovne uspešnosti	Popularizirana dela
COBISS tip 1.0 ČLANKI IN DRUGI SESTAVNI DELI	COBISS tip 1.01: <i>Izvirni znanstveni članek</i> je opredeljen kot prva objava raziskovalnih rezultatov v obliki, ki omogoča ponovitev raziskave in preverjanje ugotovitev. Članek mora biti objavljen v znanstveni reviji z recenzentskim sistemom sprejemanja člankov.	COBISS tip 1.05: <i>Poljudni članek</i> je članek za popularizacijo znanstvenih ali strokovnih spoznanj in družbene vloge raziskovalne in razvojne dejavnosti. Praviloma se poljudni članki objavijo v splošnih revijah in časnikih ter drugih revijah za popularizacijo znanja.
	COBISS tip 1.02: <i>Pregledni znanstveni članek</i> je opredeljen kot pregled najnovejših del o določenem predmetnem področju, z namenom povzemanja, analiziranja, evalviranja ali sintetiziranja informacije, ki so že bile publicirane. Prinaša nove sinteze, ki vključujejo tudi rezultate lastnega raziskovanja avtorja. Objavljen mora biti v znanstveni reviji z recenzentskim sistemom sprejemanja člankov.	COBISS tip 1.22: <i>Intervju</i> je javnosti namenjen pogovor o znanstveno ali strokovno relevantnih temah, ki je objavljen pretežno v obliki vprašanj in odgovorov.
	COBISS tip 1.03: <i>Kratki znanstveni prispevek</i> je izvirni znanstveni članek, ki na kratko povzema izsledke končanega izvirnega raziskovalnega dela ali dela, ki je še v teku.	COBISS tip 1.25: <i>Drugi sestavni deli</i>
	COBISS tip 1.04: <i>Strokovni članek</i> je predstavitev že znanega s poudarkom na uporabnosti rezultatov izvirnih raziskav in širjenju znanja, zahtevnost besedila pa je prilagojena potrebam uporabnikov in bralcem strokovne ali znanstvene revije, v kateri je objavljen.	
COBISS tip 2.0 MONOGRAFIJE IN DRUGA ZAKLJUČENA DELA		COBISS tip 2.06: <i>Enciklopedija, slovar, leksikon, priročnik, atlas, zemljevid</i> je publikacija splošnega ali strokovnega značaja, ki na pregleden način vsebuje podatke in navodila za določeno področje ali predmet.
		COBISS tip 2.19: <i>Radijska ali TV oddaja</i> na strokovno utemeljen način obravnava določeno vsebino. Obdelava se izvrši na podlagi predloženega posnetka, sicer se dogodek uvrsti v 3.11.
		COBISS tip 2.25: <i>Druge monografije in druga zaključena dela</i>
COBISS tip 3.0 IZVEDENA DELA, DOGODKI		COBISS tip 3.11: <i>Radijski ali TV dogodek</i> je sodelovanje v radijskih ali televizijskih poročilih, prikazih, razgovorih ipd.
		COBISS <i>Intervjuvanec</i>
		COBISS <i>Nerazporejeno</i>

Priloga B: www.1ka spletni vprašalnik: Cilji komuniciranja v poljudnih delih

Cilji komuniciranja v poljudnih delih

Kratko ime ankete: **Cilji komuniciranja v poljudnih delih**

Število vprašanj: 12

Avtor: nena.pizmoht

1. Spol:

- Moški
- Ženski

2. Vaše raziskovalno področje:

- Epidemiološke raziskave
- Klinične raziskave
- Predklinične raziskave
- Translacijske raziskave
- Drugo (navedite):

3. Dolžina dela na vašem raziskovalnem področju:

- Več kot 15 let
- Manj kot 15 let
- 15 let

4. Ali redno predavate na fakulteti?

- DA
- NE

5. Ali ste bili v zadnjih petih letih deležni *dodatnega izobraževanja s področja* komuniciranja?

- DA
- NE

6. Katere javnosti nagovarjate v poljudnih objavah (npr. poljudni članek, intervju, radijska ali TV oddaja, knjižice in brošure ...)? Označite za vas tri najbolj pomembne.

- Bolnike, društva bolnikov
- Člane raziskovalnih timov drugih področij
- Financerje (npr. ZZZS) novih načinov preprečevanja/diagnosticiranja/zdravljenja raka
- Financerje raziskovalne dejavnosti
- Industrijo
- Nevladne organizacije
- Novinarje in urednike
- Oblikovalce politik
- Vse, ki gledajo, poslušajo in berejo medije
- Ne razmišljam o tem
- Drugo (navedite):

7. Iz katerega razloga komunicirate o *izsledkih raziskav s področja raka* splošni javnosti? Izberite en odgovor.

- Javnost je treba na poljuden način seznaniti o raziskavah, ki trenutno potekajo na področju raka
- Javnost sodeluje z nami raziskovalci v dialogu z namenom, da raziskovalno delo naredimo bolj aplikativno
- Javnost nam pomaga pri sprejemanju novih politik na osnovi našega raziskovalnega dela
- Vse naštet
- Drugo (navedite):

8. Kateri so vaši trije najpomembnejši cilji za komuniciranje z javnostjo o novostih s področja raziskav raka?

- Zagotavljanje, da je raziskovanje pomembno
- Odgovorna poraba javnih sredstev
- Prispevek k javni razpravi o raziskavah, znanosti in znanstvenih vprašanjih
- Pomoč javnosti pri sprejemanju novih politik na osnovi našega raziskovalnega dela
- Večja prepoznavnost širšega družbenega in etičnega pomena raziskovalnih izsledkov
- Večja prepoznavnost raziskav z namenom pridobivanja dodatnih sredstev za raziskave
- Okrepljeno sodelovanje (mreženje) med ustanovami in raziskovalnimi skupinami
- Privabljanje novih mladih raziskovalcev
- Boljša seznanjenost splošne javnosti o raziskavah in znanosti na sploh
- Boljša seznanjenost splošne javnosti o raziskavah, s katerimi se ukvarjam
- Splošna javnost mora razumeti pomen/prednosti raziskav in znanosti, da posreduje povratno informacijo, s pomočjo katere lahko dodatno izpopolnimo raziskovalno delo
- Boljša seznanjenost bolnikov/svojcev/društev o novostih s področja raka
- Večja prepoznavnost raziskav z namenom povečanja udeležbe bolnikov v raziskavah
- Osebno zadovoljstvo
- Ni razloga, da se ukvarjam s splošno javnostjo
- Drugo (navedite):

9. Ali so po vašem mnenju cilji za komuniciranje z javnostjo, ki ste jih opredelili v prejšnjem vprašanju, doseženi?

- DA
- NE
- DELNO

10. Bi bilo še kaj treba spremeniti? Navedite.

11. Katere so po vašem mnenju tri glavne ovire pri komuniciranju z javnostjo o *novostih s področja raziskav raka*?

- Komuniciranje s splošno javnostjo je slabo sprejeto s strani kolegov
- V znanstvenih krogih pisanje za splošno javnost ni cenjeno, ker ne prinaša točk (SICRIS)
- Zaradi komuniciranja s splošno javnostjo ni za raziskovalce nobene posebne koristi
- Komuniciranje s splošno javnostjo trati čas, ki ga je bolje uporabiti za raziskave
- Komuniciranje s splošno javnostjo trati čas, ki ga je bolje uporabiti za drugo neraziskovalno delo (npr. poučevanje, delo z bolniki ...)
- Sporočilo je lahko napačno sprejeto, narobe razumljeno
- Nimam dovolj usposabljanj na tem področju
- Prevelika izpostavljenost nas raziskovalcev
- Večino splošne javnosti znanost/raziskave o raku ne zanimajo
- Ni nobenih slabih strani komuniciranja s splošno javnostjo
- Drugo (navedite):

12. Spodaj je navedenih nekaj izjav, ki so jih britanski raziskovalci podali o komuniciranju s splošno javnostjo v raziskavi leta 2006. Prosim, označite, v kolikšni meri se strinjate s trditvijo:

	Povsem se strinjam	Se strinjam	Niti niti	Se <u>ne</u> strinjam	Sploh se <u>ne</u> strinjam	Ne vem
Komuniciranje s splošno javnostjo je moralna dolžnost raziskovalcev	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Raziskovalci, ki veliko komunicirajo s splošno javnostjo, niso cenjeni s strani kolegov	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Komuniciranje s splošno javnostjo lahko pomaga raziskovalcem pridobiti nove priložnosti za raziskovanje	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Financerji raziskovalne dejavnosti bi morali v večji meri pomagati raziskovalcem komunicirati s splošno javnostjo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Povsem se strinjam	Se strinjam	Niti niti	Se <u>ne</u> strinjam	Sploh se <u>ne</u> strinjam	Ne vem
Raziskovalci imajo moralno dolžnost, da splošni javnosti sporočajo družbene in etične posledice raziskav	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Raziskave, s katerimi se ukvarjam, niso zanimive za splošno javnost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Glavni razlog za komuniciranje s splošno javnostjo je pridobiti njeno podporo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Preprosto nimam časa za komuniciranje s splošno javnostjo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Komuniciranje s splošno javnostjo najbolje izvajajo usposobljeni strokovnjaki za komuniciranje in novinarji	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Komuniciranje s splošno javnostjo me osebno nagraduje	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Področje mojih raziskav je preveč specializirano, da bi ga splošna javnost razumela	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Komuniciranje s splošno javnostjo mi pomaga v karieri	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Najbolje s splošno javnostjo komunicirajo starejši raziskovalci (več kot 15 let raziskovalnih izkušenj)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Komuniciranje s splošno javnostjo ne predstavlja nobene osebne koristi zame	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Priloga C: Primerjava ciljev sporočanja znanosti slovenskih in britanskih raziskovalcev

	% odgovorov
Royal Society 2006	
Boljša seznanjenost splošne javnosti o raziskavah in znanosti na sploh.	35 %
Večja ozaveščenost o znanosti nasploh.	12 %
Prispevek k javni razpravi o raziskavah, znanosti in znanstvenih vprašanjih.	11 %
Boljša seznanjenost splošne javnosti o raziskavah, s katerimi se ukvarjam.	11 %
Odgovorna poraba javnih sredstev.	10 %
Consortium of UK public research funders 2015 (N = 1542)	
Informiranje javnosti/ozaveščanje.	56 %
Ohranjati javno podporo raziskavam.	42 %
Zagotavljanje, da je raziskovanje pomembno.	41 %
Odgovorna poraba javnih sredstev.	33 %
Učenje od nevladnih organizacij.	20 %
Splošna javnost mora razumeti pomen/prednosti raziskav in znanosti, da posreduje povratno informacijo, s pomočjo katere lahko dodatno izpopolnimo raziskovalno delo.	19 %
SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	
Boljša seznanjenost bolnikov/svojcev/društev o novostih s področja raka.	46 %
Večja prepoznavnost širšega družbenega in etičnega pomena raziskovalnih izsledkov.	33 %
Splošna javnost mora razumeti pomen/prednosti raziskav in znanosti, da posreduje povratno informacijo, s pomočjo katere lahko dodatno izpopolnimo raziskovalno delo.	33 %
Zagotavljanje, da je raziskovanje pomembno.	25 %
Prispevek k javni razpravi o raziskavah, znanosti in znanstvenih vprašanjih.	25 %
Boljša seznanjenost splošne javnosti o raziskavah, s katerimi se ukvarjam.	25 %

Royal Society (N = 1485)

SLOVENSKA RAZISKAVA (N = 24)

Priloga Č: Primerjava *ovir* pri sporočanju znanosti slovenskih in britanskih raziskovalcev

	% odgovorov
Royal Society 2006	
Komuniciranje s splošno javnostjo trati čas, ki ga je bolje uporabiti za raziskave.	29 %
Ni nobenih slabih strani komuniciranja s splošno javnostjo.	27 %
Sporočilo je lahko napačno sprejeto, narobe razumljeno.	19 %
Prevelika izpostavljenost nas raziskovalcev.	10 %
Komuniciranje s splošno javnostjo trati čas, ki ga je bolje uporabiti za drugo neraziskovalno delo (npr. poučevanje, delo z bolniki ...).	3 %
Consortium of UK public research funders 2015 (N = 2426)	
Časovno potratno.	61 %
Premalo priložnosti/težava najti primerne javnosti.	26 %
Temu ni namenjenih dovolj sredstev.	26 %
Pomanjkanje prepoznavnosti pomena »vključevanja javnosti«.	18 %
Nimam dovolj veščin na tem področju.	14 %
SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	
Ni nobenih slabih strani komuniciranja s splošno javnostjo.	46 %
V znanstvenih krogih pisanje za splošno javnost ni cenjeno, ker ne prinaša točk (SICRIS).	38 %
Sporočilo je lahko napačno sprejeto, narobe razumljeno.	29 %
Nimam dovolj usposabljanj na tem področju.	21 %
Zaradi komuniciranja s splošno javnostjo ni za raziskovalce nobene posebne koristi.	17 %
Komuniciranje s splošno javnostjo trati čas, ki ga je bolje uporabiti za raziskave.	17 %

Royal Society (N = 1485)

SLOVENSKA RAZISKAVA (N = 24)

Priloga D: Primerjava pogledov slovenskih in britanskih raziskovalcev na pomen sporočanja znanosti

		Povsem se strinjam	Se strinjam	Niti niti	Se ne strinjam	Sploh se ne strinjam	Ne vem
Raziskovalci imajo moralno dolžnost, da splošni javnosti sporočajo družbene in etične posledice raziskav.	Royal Society 2006	20 %	49 %	14 %	12 %	2 %	2 %
	Consortium of UK public research funders 2015 (N = 1521)	36 %	38 %	15 %	7 %	4 %	na
	SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	58 %	42 %	0 %	0 %	0 %	0 %
	Consortium of UK public research funders 2015 (N = 1521)	47 %	35 %	10 %	6 %	2 %	na
Moje delo ima velik pomen za družbo.	Royal Society 2006	3 %	17 %	22 %	36 %	18 %	3 %
	SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	0 %	13 %	29 %	29 %	21 %	8 %
Raziskovalci, ki veliko komunicirajo s splošno javnostjo, niso cenjeni s strani kolegov.	Royal Society 2006	7 %	46 %	22 %	17 %	4 %	3 %
	SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	21 %	46 %	21 %	8 %	0 %	4 %
Komuniciranje s splošno javnostjo lahko pomaga raziskovalcem pridobiti nove priložnosti za raziskovanje.	Royal Society 2006	16 %	54 %	17 %	7 %	1 %	3 %
	SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	29 %	58 %	8 %	4 %	0 %	0 %
Financerji raziskovalne dejavnosti bi morali v večji meri pomagati raziskovalcem komunicirati s splošno javnostjo.	Royal Society 2006	6 %	11 %	13 %	39 %	29 %	2 %
	SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	0 %	8 %	8 %	54 %	29 %	0 %
Raziskave, s katerimi se ukvarjam, niso zanimive za splošno javnost.	Royal Society 2006	6 %	33 %	24 %	28 %	7 %	2 %
	SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	0 %	33 %	50 %	17 %	0 %	0 %
Glavni razlog za komuniciranje s splošno javnostjo je pridobiti njeno podporo.	Royal Society 2006	6 %	33 %	24 %	28 %	7 %	2 %
	SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	0 %	33 %	50 %	17 %	0 %	0 %

		Povsem se strinjam	Se strinjam	Niti niti	Se <u>ne</u> strinjam	Sploh se <u>ne</u> strinjam	Ne vem
Preprosto nimam časa za komuniciranje s splošno javnostjo.	Royal Society 2006	8 %	28 %	25 %	28 %	9 %	1 %
	SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	0 %	13 %	13 %	42 %	25 %	8 %
Komuniciranje s splošno javnostjo najboljše izvajajo usposobljeni strokovnjaki za komuniciranje in novinarji.	Royal Society 2006	6 %	28 %	19 %	35 %	9 %	2 %
	SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	0 %	29 %	4 %	46 %	21 %	0 %
Komuniciranje s splošno javnostjo me osebno nagraduje.	Royal Society 2006	11 %	52 %	21 %	6 %	1 %	9 %
	SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	13 %	38 %	29 %	17 %	0 %	4 %
Področje mojih raziskav je preveč specializirano, da bi ga splošna javnost razumela.	Royal Society 2006	4 %	17 %	15 %	44 %	19 %	0 %
	SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	0 %	4 %	8 %	58 %	29 %	0 %
Komuniciranje s splošno javnostjo mi pomaga v karieri.	Royal Society 2006	4 %	34 %	30 %	17 %	7 %	8 %
	SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	0 %	21 %	46 %	25 %	4 %	4 %
Najbolje s splošno javnostjo komunicirajo starejši raziskovalci (več kot 15 let raziskovalnih izkušenj).	Royal Society 2006	4 %	19 %	20 %	42 %	12 %	3 %
	SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	4 %	21 %	38 %	8 %	25 %	4 %
Komuniciranje s splošno javnostjo ne predstavlja nobene osebne koristi zame.	Royal Society 2006	6 %	15 %	19 %	43 %	14 %	4 %
	Consortium of UK public research funders 2015 (N = 1521)	6 %	14 %	16 %	34 %	29 %	na
	SLOVENSKA RAZISKAVA 2016	13 %	50 %	13 %	13 %	4 %	8 %

Royal Society (N = 1485)

SLOVENSKA RAZISKAVA (N = 24)