

Soustvarjanje prihodnosti slovenskega zdravstva

**Pacient kot enakovreden partner,
ne le kot prejemnik storitev**

Poglobljeno razmišljanje z organizacijami pacientov:
Vrednotenje trenutnega stanja, izpostavljanje ključnih izzivov
in predlogi rešitev

November 2025

Soustvarjanje prihodnosti slovenskega zdravstva

Pacient kot enakovreden partner, ne le kot prejemnik storitev

Avtorja po abecednem vrstnem redu: Jure Brankovič, Špela Lalić, člana delovne skupine Mednarodnega foruma znanstveno raziskovalnih farmacevtskih družb za sodelovanje z organizacijami pacientov

Založnik: Mednarodni forum znanstveno raziskovalnih farmacevtskih družb, GIZ (FarmaForum), Ulica gledališča BTC 2, 1000 Ljubljana

Kraj in leto izdaje: Ljubljana, november 2025

Namen: Predstavitev potreb in možnosti za razvoj vloge pacientov in organizacij pacientov iz pasivnih prejemnikov storitev v aktivne sogovornike in soustvarjalce, z vizijo dograjevanja sistema, ki bo vključujoč in bo zdravstvo razumel kot ključno investicijo v posameznika, gospodarstvo in družbo.

Ciljna populacija: vsi deležniki v zdravstvu

Brezplačna kopija. Vse pravice pridržane. Reproduciranje delno ali v celoti na kakršenkoli način in na kateremkoli mediju ni dovoljeno brez pisnega soglasja avtorjev.

Mednarodni forum znanstveno raziskovalnih farmacevtskih družb je podprl oblikovanje in tisk dokumenta.

Mednarodni forum znanstveno raziskovalnih farmacevtskih družb si prizadeva izboljšati slovenski zdravstveni sistem z uporabo globalnih znanj, najboljših praks, znanstvenih odkritij, tehnoloških inovacij in bogatih izkušenj. S poudarkom na preglednosti, vključenosti pacientov in odzivnosti na potrebe lahko s skupnimi naporí ustvarimo učinkovit, pravičen in v prihodnost usmerjen zdravstveni sistem za vse prebivalce Slovenije.

Vsebina

Zdravje je naložba v prihodnost: Poziv k tvornemu sodelovanju vseh segmentov družbe	4
Študija »Pacient kot enakovreden partner«	5
Povzetek	6
Uvod: Zakaj sploh?	7
Metodologija	8
Rezultati in ugotovitve: kaj so ključni izzivi?	10
Tema 1: Pomen izkušenj, odgovornosti in možnost vpliva uporabnikov na kakovost storitev	10
Tema 2: Ohranjanje zaupanja uporabnikov v zdravstveni sistem	11
Tema 3: Ohranjanje dostopnosti zdravstvenega varstva	12
Tema 4: Razumevanje zdravstva kot naložbe in sodelovanje deležnikov	13
Sklep	16

Zdravje je naložba v prihodnost: Poziv k tvornemu sodelovanju vseh segmentov družbe

Največ, kar lahko zdravstvena industrija ponudi bolnikom, je, da sledi njihovim potrebam.

V sodobnih zdravstvenih sistemih bolnik ni več zgolj prejemnik zdravstvenih storitev, temveč aktiven, informiran in enakovreden partner. Njegovo znanje, izkušnje in vpogledi so nepogrešljivi pri oblikovanju politik, terapij, podatkovnih poti in podpornih programov, ki odražajo resnične potrebe ljudi.

Naša skupna zaveza je jasna: **ko razumemo potrebe pacientov, lahko razvijemo rešitve, ki imajo večjo klinično in družbeno vrednost, hitreje pridejo do vseh, ki jih potrebujejo, in prinašajo boljše zdravstvene izide.**

Zato smo z veseljem podprli pripravo projekta, ki je strnil razmišljanja združenj bolnikov v enoten dokument z naslovom **»Pacient kot enakovreden partner, ne le kot prejemnik storitev«**. V njem smo združili ključna priporočila za sistem, ki:

- temelji na **resničnih potrebah bolnikov**,
- spodbuja **etično, pregledno in strukturirano vključevanje pacientov**,
- krepi **zaupanje in partnerski dialog**,
- pospešuje **inovacije in dostop do terapij**,

- ter krepi **vzdržnost zdravstvenega sistema in odpornost družbe**.

Spodbujajo nas skupni uspehi, kot sta pravno priznanje **»pravice do pozabe«** in napredek pri vzpostavljanju presejalnih programov za raka pljuč in prostate, ki nudijo dober temelj za nadaljnje plodno sodelovanje. To dokazuje, da je sodelovanje vseh akterjev, z bolnikom v središču, ne le mogoče, temveč postaja nov standard.

Ta dokument je vabilo k soustvarjanju zdravstvenega sistema, ki bolnika vidi kot partnerja, zdravje pa kot naložbo v prihodnost naše družbe in gospodarstva ter kot zagotovilo nadaljnega razvoja.

Vsem organizacijam bolnikov in posameznikom se zahvaljujemo za neprecenljiv prispevek in dragocen čas, namenjen pripravi tega dokumenta. Veselimo se nadaljnega sodelovanja – kajti le skupaj lahko zgradimo sistem, ki je pravičen, odziven in ustvarja dodano vrednost za bolnike in družbo.

*mag. Barbara Stegel
generalna sekretarka FarmaForum*

Študija »Pacient kot enakovreden partner«

Študija »Pacient kot enakovreden partner« prinaša poglavljen vpogled v to, kako lahko slovenski zdravstveni sistem postane bolj vključujoč, pregleden in usmerjen k sodelovanju. Izhaja iz spoznanja, da pacient ni več zgolj uporabnik storitev, temveč soustvarjalec zdravstvene politike in prakse, ki s svojimi izkušnjami pomembno prispeva k razumevanju potreb ljudi in izboljšanju kakovosti oskrbe.

Osrednje sporočilo študije je, da je v slovenskem zdravstvu potrebno vzpostaviti partnerski odnos med vsemi deležniki – pacienti in njihovimi organizacijami, zdravstvenimi delavci, odločevalci, financerji, raziskovalci ter širšo družbo. Tak odnos zahteva odprt dialog, zaupanje in jasno razmejene odgovornosti, ki vodijo do učinkovitejšega in bolj odzivnega sistema.

Ugotovitve kažejo, da si pacienti želijo več priložnosti za sodelovanje pri odločanju, boljše obveščenost ter večjo preglednost delovanja zdravstvenih institucij. Vendar pa za dejansko uresničitev tega cilja patientskim organizacijam pogosto primanjkuje stabilne podpore, finančnih virov in dostopa do procesov odločanja. Študija zato predlaga vzpostavitev dolgoročnega modela podpore, ki bi omogočal, da lahko društva pacientov postanejo strokovno usposobljeni in enakovredni sogovorniki drugih deležnikov.

Pomemben poudarek je tudi na zaupanju in transparentnosti kot dveh temeljnih pogojih za razvoj kakovostnega in varnega zdravstvenega sistema. Pacienti morajo imeti dostop do razumljivih, preverjenih informacij, zdravstvene institucije pa morajo delovati po načelu odprtosti in odgovornosti. Izpostavljen je tudi nujni vidik stabilnega financiranja organizacij pacientov, s čimer bo podana osnova za konsistentno, kakovostno in vzdržno podporo zdravstvenemu sistemu. V Zvezi organizacij pacientov Slovenije smo na to opozorili tudi v našem letošnjem Poročilu o delu NVO v zdravstvenem in socialnovarstvenem sistemu.

Študija »Pacient kot enakovreden partner« je zato več kot analiza – je poziv k spremembi odnosa do pacientov, k večji enakopravnosti in k razumevanju zdravstva kot skupnega projekta vseh, ki v njem sodelujemo. Predstavlja pomembno strokovno in zagovorniško izhodišče za prihodnje delo patientskih organizacij in Zveze organizacij pacientov Slovenije pri gradnji sistema, ki bo temeljil na spoštovanju, sodelovanju in zaupanju.

Štefanija L. Zlobec

Predsednica Zveze organizacij pacientov Slovenije

Povzetek

»Sistem mora pacienta obravnavati kot partnerja, ne le kot prejemnika storitev,« je povzela ena izmed naših sogovornic glavno sporočilo organizacij pacientov, s katerimi smo se pogovarjali med pripravo razmišljanja o prihodnosti zdravstva. Na enem mestu zbrani izzivi omogočajo večjo preglednost in odzivnost, kar ustvarja dobro podlago za dialog in zaupanje, ki sta temelja uspešnega zdravljenja.

Sodelovali smo z enajstimi organizacijami pacientov, izbranimi tako, da predstavljajo raznolik vzorec glede na velikost, stopnjo profesionalizacije in dejavnosti. Podatki so bili zbrani po javno dostopnih informacijah in z enajstimi poglobljenimi intervjuji. Naše ugotovitve smo kategorizirali po vsebini. Potrdili so jih intervjuvanci, najprej kot potrditev intervjujev, nato z vprašalniki in nazadnje s pregledom celotnega dokumenta.

Sogovorniki so izpostavili štiri ključne teme, ki so se nenehno prepletale in dopolnjevale:

- **Pomen izkušenj, odgovornosti in možnost vpliva uporabnikov na kakovost storitev:** poudarili so zaznano (ne)delovanje sistema in pomen sodelovanja uporabnikov zdravstvenih storitev za njihovo uspešnost.
- **Ohranjanje zaupanja uporabnikov v zdravstveni sistem:** zbrali smo informacije, kako organizacije pacientov aktivno prispevajo k izboljšanju zdravstvenega varstva.

- **Ohranjanje dostopnosti zdravstvenega varstva:** pomembna tema je bila zagotavljanje in ohranjanje splošne dostopnosti zdravstvenih storitev za vse.
- **Razumevanje zdravstva kot naložbe in sodelovanje deležnikov:** zdravstvo moramo razumeti kot naložbo v družbo in posameznika, ne le kot strošek. Za to je potrebno sodelovanje vseh partnerjev.

Reševanje teh izzivov zahteva sodelovanje vseh deležnikov: organizacij pacientov, zdravstvenih delavcev, vladnih organov, akademikov industrije in drugih. Kolektivni pristop je nujen, da bi lahko naš zdravstveni sistem pripravili na izzive starajoče se družbe in naraščajoče potrebe prebivalstva.

Naša skupna vizija je dograditev vključujočega in na podatkih temelječega zdravstvenega sistema, ki bo izpolnjeval potrebe prebivalcev ter zdravstvo razumel kot naložbo v posameznika, gospodarstvo in družbo.

Uvod: Zakaj sploh?

Ob srečanjih z zaposlenimi v zdravstvu, poznavalci zdravstvenega sistema in predstavniki pacientov se pogosto pogovarjamo o skupnih izzivih. Čeprav so si izkušnje podobne, jih vsak vidi s svojega zornega kota, enako pa se razlikujejo tudi predlogi za reševanje težav. Zato smo na enem mestu zbrali izkušnje različnih organizacij pacientov, jih sistematično uredili in tako pokazali pot, kako poenotiti prizadevanja za njihovo reševanje. Resnične spremembe bodo namreč možne le takrat, ko bodo lahko svoje izkušnje in predloge prispevali vsi deležniki.

V Sloveniji smo dosegli enotno zavedanje, da je dostop do kakovostne zdravstvene oskrbe ključnega pomena za blaginjo prebivalstva, gospodarstvo in družbo. Zdaj je pravi trenutek, da najdemo način, kako bi lahko sproti prepoznavali potrebe vseh deležnikov, vključno z uporabniki storitev, in tako posodobili naš sistem v svetu hitrega tehnološkega razvoja, daljšanja življenjske dobe in staranja prebivalstva.

Slovenija se ponaša z vrhunskimi strokovnjaki in medicinsko odličnostjo. Kljub temu potencial ni izkoriščen v celoti. Uporabniki zdravstvenega sistema opozarjajo na pomanjkanje organiziranosti. Zdravstveni delavci večino časa, tudi do tretjino delovnega časa, namenijo administrativnim opravilom. Ti postopki ustvarjajo obilico podatkov, vendar ti ostajajo slabo dostopni, neobdelani

in neustrezno urejeni, zato ne nudijo kakovostne povratne informacije, kar ovira njihovo koristno uporabo.

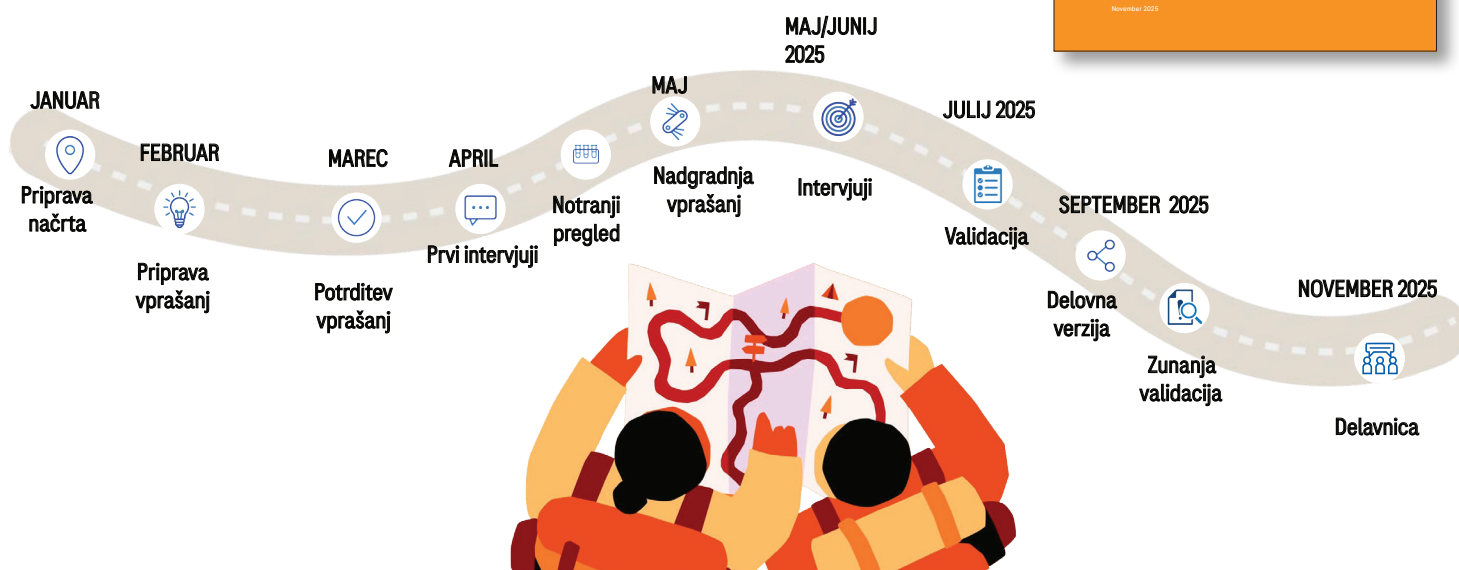
Zaupanje v zdravstveni sistem je ključno. Čeprav prebivalci verjamemo v strokovnost zdravstvenega osebja, se njihovo zaupanje krha zaradi sistemskih nelogičnosti. Zdravstveni delavci in pacienti se pogosto znajdejo pred nerešljivimi birokratskimi ovirami, rešitve pa so dostopne le najbolj vztrajnim in najbolj obveščenim. V to situacijo vstopata omejena zdravstvena pismenost (48 % prebivalcev je nezadostno ali problematično zdravstveno pismenih, Vir: NIJZ, Zdravstvena pismenost odraslih v Sloveniji, 2022) in dejstvo, da je pojasnilna dolžnost zdravstvenih delavcev pogosto okrnjena. Posledično pacienti ostajajo v negotovosti, saj ne razumejo svojega zdravljenja, poteka bolezni in pravil sistema. V tej stiski ključno vlogo prevzemajo organizacije pacientov, saj izjemno dobro razumejo potrebe pacientov in jih usmerjajo skozi postopke v zdravstvenem sistemu.

Močna gospodarstva temeljijo na zdravem prebivalstvu, zato sta zdravstvo in gospodarstvo neločljivo povezana. Zdravstvo moramo prepoznati kot strateško naložbo in ključno gonilo uspešnega gospodarstva.

Metodologija

Pri oblikovanju dokumenta smo uporabili metodologijo, ki zagotavlja nepristransko zbiranje podatkov, poglobljeno analizo ter jasen povzetek informacij. Postopek je obsegal več ključnih faz, od katerih je vsaka prispevala k celostnemu razumevanju različnih vidikov slovenskega zdravstvenega ekosistema.

Pot do dokumenta



Faza 1: Izvedba poglobljenih intervjujev

V enajstih poglobljenih intervjujih smo zastavili vprašanja, ki so zajela vpogled v trenutno stanje in prihodnje možnosti slovenskega zdravstvenega sistema. Sodelujoči intervjuvanci predstavljajo raznovrsten in reprezentativen vzorec slovenskih društev, organizacij in zvez pacientov. Vsak intervju sta opravila dva ali več izpraševalcev, odgovori so bili poslani v dodatno preverjanje in dopolnitev. Nabor vprašanj ni bil enoten, saj smo se sproti odzivali v interaktivnem pogovoru na podane poudarke.

Faza 2: Sistematični pregled ugotovitev in vprašalnik

Zbrane odgovore smo strnili v 15 glavnih izzivov, ki smo jih v dodatno validacijo, z elektronskim vprašalnikom, posredovali vsem sodelujočim. S pomočjo odgovorov smo izluščili sedem ključnih, katerih reševanje bi najbolj vplivalo na dograditev slovenskega zdravstvenega sistema.

Faza 3: Preverjanje delovne verzije z dodatno zunanjo validacijo

Za dodatno mnenje smo prosili zunanjega izkušenega in hkrati neodvisnega strokovnjaka, ki je podal tehtne pripombe, ki smo jih vnesli v besedilo. Osnutek dokumenta smo prav tako poslali v ponovni pregled in komentar – dopolnitev – sodelujočim organizacijam. Popravki in sugestije so bile vnešene.

Faza 4: Interaktivna predstavitev ugotovitev (novembra)

Dopolnjeno različico bomo delili na interaktivni delavnici večji skupini predstavnikov pacientov. S sodelovanjem v razpravi bodo dodatno prispevali k skupnemu razumevanju izzivov in priložnosti slovenskega zdravstvenega sistema.

S to metodologijo smo zagotovili vključujoč, natančen in celosten prikaz različnih stališč v slovenskem zdravstvenem sistemu. Zbrani pogledi v tem dokumentu predstavljajo izključno stališča sodelujočih organizacij pacientov in ne nujno mnenja pacientov kot izkušenj posameznikov, na kar je opozoril tudi zunanji strokovnjak.

Rezultati in ugotovitve: kaj so ključni izzivi?

Tema 1: Pomen izkušenj, odgovornosti in možnost vpliva uporabnikov na kakovost storitev

Ključne ugotovitve:

- Organizacije pacientov so pogosto prezrte in premalo vključene v soustvarjanje zdravstvenega sistema.
- Pomanjkanje sistemskega financiranja onemogoča dolgoročno in učinkovito delovanje organizacij pacientov, vendar hkrati ne sme izvirati samo iz enega vira, saj s tem povečuje odvisnost.
- Pacienti pogosto ne prepoznajo pomena aktivnega vključevanja v ohranjanje in razvoj svojih pravic.

Posledice:

- Neizkoriščen potencial organizacij pacientov, ki zelo dobro poznajo potrebe uporabnikov.
- Manj učinkovita podpora pacientom in preobremenitev zdravstvenega sistema.
- Pacienti pravice jemljejo kot samoumevne, kar lahko privede do postopne izgube obsega pravic.
- Bolnik, ki ni aktivno vključen v svoje zdravljenje, ima pogosto slabše izhode in posledično predstavlja večjo obremenitev zdravstvenega sistema.

Tema 2: Ohranjanje zaupanja uporabnikov v zdravstveni sistem

Ključne ugotovitve:

- Uporabniki storitev pogosto ne razumejo sistemskih težav in njihove posledice pripisujejo zdravstvenim delavcem, kar zmanjšuje vzajemno zaupanje.
- Zapostavljanje preventivnih dejavnosti tako s strani posameznikov kot sistema ter podcenjevanje njihove učinkovitosti s strani javnosti in pacientov.
- Določen delež pacientov se namerno izogiba oskrbi in ne sledi predpisanemu zdravljenju.
- Izgradnja vzajemnega zaupanja med pacienti in zdravstvenimi delavci je izziv, ki ga je mogoče rešiti z boljšo, dvosmerno komunikacijo in transparentnostjo.
- Finančno omejevanje dostopnosti do sodobnih terapij.

Posledice:

- Zapleti in višji stroški zdravljenja.
- Nezaupanje v zdravstvene delavce krha odnose s pacienti, kar neposredno ovira vzpostavitev partnerstva in otežuje aktivno sodelovanje pacienta v procesu zdravljenja.
- Škoda za zdravje prebivalcev, delovno aktivnost in proračun.
- Povečana potreba po dodatni pomoči in dolgoročno povečanje stroškov.

Tema 3: Ohranjanje dostopnosti zdravstvenega varstva

Ključne ugotovitve:

- Sistemske ovire, birokracija in nepovezani sistemi otežujejo orientacijo pacientov v zdravstvenem sistemu.
- Omejen dostop do primarnega varstva ter podaljševanje čakalnih dob tudi do sekundarnih in terciarnih storitev.
- Pomanjkljiv nadzor omogoča oglaševanje in prodajo škodljivih izdelkov in storitev.
- Politika in neznanje ključnih odločevalcev lahko pripelje do neučinkovite organiziranosti zdravstvenega sistema.

Posledice:

- Rast bolniških odsotnosti zaradi slabega dostopa do zdravstvenih storitev in podaljševanja čakalnih dob.
- Povečano število zapletov in višji stroški zaradi prepoznega diagnosticiranja in zdravljenja.
- Škodljivi izdelki in storitve, ki zavajajoče obljublajo izboljšanje zdravstvenega stanja, povzročajo nepopravljive posledice za zdravje prebivalcev, dodatno obremenjujejo sistem in krhajo zaupanje med pacienti in zdravstvenim osebjem.
- Slabša učinkovitost in organiziranost zdravstvenega sistema.

Tema 4: Razumevanje zdravstva kot naložbe in sodelovanje deležnikov

Ključne ugotovitve:

- Zdravstvena oskrba je razumljena kot strošek in ne kot naložba v ljudi, gospodarstvo in družbo.
- Pomanjkljivo sodelovanje med ključnimi deležniki (odločevalci, ZZZS, pacienti, zdravstvenimi organizacijami in industrijo)* zavira nujne spremembe.

Posledice:

- Prenizka vlaganja v zdravstvo in dolgotrajnost postopkov dolgoročno škodijo družbi in posameznikom.
- Upočasnjene ali preprečene nujne spremembe v zdravstvenem sistemu.

* Sogovorniki so poudarili, da ni enotnega razumevanja, kdo so ključni deležniki.

S poglobljenimi intervjuji s predstavniki organizacij pacientov smo izluščili ključna spoznanja, ki so nujna za razumevanje potrebnih sprememb in pričakovanj uporabnikov storitev. Analiza opravljenih intervjujev je opredelila 15 ključnih izzivov, s katerimi se sistem, po oceni organizacij pacientov, trenutno sooča. Da bi določili prednostne naloge, smo intervjuvance prosili, naj, z dodatno validacijo preko vprašalnika, med navedenimi rangirajo najpomembnejše izzive, ki imajo po njihovem mnenju največji vpliv na slovenski zdravstveni sistem oziroma dodajo svojega. Izbrani so navedeni na začetku in z odebeljenim tiskom.

Sistemske ovire, birokracija in nepovezani sistemi otežujejo orientacijo pacientov v zdravstvenem sistemu.

1. **Pomanjkljivo sodelovanje med ključnimi deležniki (odločevalci, ZZSZ, pacienti, zdravstvenimi organizacijami industrijo in drugimi) zavira nujne spremembe v zdravstvenem sistemu.**
2. **Omejen dostop do primarnega varstva preprečuje zgodnje zdravljenje in povečuje zaplete ter stroške.**
3. **Pomanjkanje sistemskega financiranja organizacij pacientov onemogoča njihovo dolgoročno, usmerjeno, specializirano in aktivno delovanje, s katerim bi lahko učinkovito podprle zdravstveni sistem.***
4. **Organizacije pacientov so pogosto prezrte in premalo ter prepozno vključene v soustvarjanje zdravstvenega sistema, čeprav zelo dobro poznajo potrebe, saj dnevno podpirajo paciente in s tem tudi razbremenjujejo zdravstveni sistem.**
5. **Zdravstvena oskrba je razumljena kot strošek in ne kot naložba v ljudi, gospodarstvo in družbo.**
6. **Uporabniki storitev pogosto ne razumemo sistemskih težav zdravstva in njihove posledice pripisujemo zdravstvenim delavcem, čeprav se tudi ti sami borijo z izzivi, ki jih prinaša sistem.**
7. Rast bolniških odsotnosti zaradi slabega dostopa do zdravstvenih storitev, čakalnih dob in pomanjkljivega nadzora nad koriščenjem.
8. Pacienti pogosto ne prepoznajo pomena aktivnega vključevanja v ohranjanje in razvoj svojih pravic, saj jih jemljejo kot samoumevne.
9. Omejena možnost dostopa do sodobnih terapij spodbuja razmah nedokazanih in nevarnih praks, kar vodi v povečano uporabo ilegalnih ali neprimernih snovi ter mazaštvo.
10. Določen delež pacientov se namerno izogiba oskrbi in ne sledijo predpisanemu zdravljenju, kar vodi do zapletov in višjih stroškov.

11. Pomanjkljiv nadzor omogoča oglaševanje in prodajo škodljivih izdelkov in storitev za zdravljenje, zdravstvo pa rešuje posledice.
12. Slaba dostopnost inovativnih terapij in diagnostike lahko poveča potrebo po dodatni pomoči in dolgoročne stroške.
13. Zapostavljanje prevetivnih dejavnosti škoduje zdravju prebivalcev, delovni aktivnosti in proračunu.
14. Vpliv politike in neznanje ključnih odločevalcev lahko pripelje do neučinkovite organiziranosti zdravstvenega sistema.

Osredotočanje na ta področja bi po mnenju pacientov najhitreje vodilo k učinkovitejšemu, sodelovalnemu in na pacienta usmerjenemu slovenskemu modelu zdravstvenega varstva, v katerem bi bilo zdravstvo razumljeno kot pomembna investicija v družbo in posameznike in ne kot strošek.

* Ob tem organizacije pacientov poudarjajo, da si želijo pomoč pri pridobivanju sredstev iz raznolikih virov, ne le državnih, da bi ohranile neodvisnost.

Sklep

Vključitev pacienta v proces zdravljenja izboljša rezultate. Ko se pacient počuti slišane in cenjene, je bolj verjetno, da se bo držal navodil in aktivno sodeloval pri svojem okrevanju. Povsem enako velja za sodelovanje pri razvoju sistema zdravstvene oskrbe. **Ta pristop poudarja humanizacijo zdravstvenega sistema** – da je v središču vsakega procesa izkušnja pacienta s svojimi pravicami, dolžnostmi in potrebami.

Dokument »Soustvarjanje prihodnosti slovenskega zdravstva: Pacient kot enakovreden partner, ne le kot prejemnik storitev« poudarja nujnost preoblikovanja vloge pacientov v slovenskem zdravstvenem sistemu – iz pogosto pasivnih prejemnikov storitev v bolj aktivne sogovornike in soustvarjalce. Ugotovitve, zbrane skozi poglobljene intervjuje z enajstim organizacijami pacientov, razkrivajo štiri ključne teme in petnajst medsebojno povezanih izzivov. Ti izzivi, kot so pomanjkljivo in prepozno vključevanje pacientov in njihovih organizacij v zdravstveni sistem, sistemske ovire, pomanjkanje financiranja organizacij pacientov, nerazumevanje zdravstva kot naložbe in premajhno zavedanje odgovornosti uporabnikov storitev, ovirajo učinkovitost in trajnost zdravstvenega varstva.

Vizija prihodnosti slovenskega zdravstva je dopolnitev na podatkih temelječega sistema, ki v odločitve

vključuje paciente in oblikovanje okolja, ki zdravstvo razume kot ključno investicijo v posameznika, njegovo dobrobit in produktivnost, ter s tem v celotno gospodarstvo in družbo. Ta vizija se osredotoča na prehod od reaktivnega k proaktivnemu pristopu k zdravju, pri čemer je poudarek na preventivi, zgodnjem odkrivanju bolezni in personaliziranem zdravljenju, prilagojenem specifičnim potrebam vsakega posameznika.

Za doseg te ambiciozne vizije je nujno tesno in transparentno sodelovanje vseh ključnih deležnikov. Mednje spadajo organizacije pacientov, ki s svojim znanjem in izkušnjami predstavljajo neprecenljiv vir za oblikovanje politik in storitev, ki so dejansko usmerjene v pacienta. To vodi do zgodnejšega odkrivanja bolezni in posledično manj terapij, odsotnosti od dela in stroškov. Zdravstveni delavci – zdravniki, medicinske sestre, farmacevti in drugi – so steber sistema, zato je ključno vlagati v njihovo izobraževanje, usposabljanje in zagotavljanje optimalnih delovnih pogojev. Vladni organi in oblikovalci politik imajo odgovornost za vzpostavitev stabilnega regulatornega in finančnega okvira, ki bo omogočal inovacije in trajnostni razvoj. Akademске in raziskovalne institucije so gonilo temeljnih raziskav za razvoj novih terapij, medtem ko industrija prinaša inovativne rešitve in pomembne vire za implementacijo naprednih zdravstvenih tehnologij in inovacij. Pozivamo k dejanjem:

Načrt za sodelovanje organizacij pacientov in partnerjev

Za učinkovito reševanje prepoznanih izzivov in uresničitev vizije je potreben usklajen in večplasten pristop, ki bo temeljil na aktivnem sodelovanju organizacij pacientov s partnerji.

1. Vključevanje pacientov in njihovih organizacij v zdravstveni sistem:

Organizacijam pacientov predlagamo izdelavo strategije za aktivno zagovorništvo in predstavljanje svojih potreb ter predlogov na vseh ravneh odločanja. Razvijejo in implementirajo naj programe za ozaveščanje pacientov o pomembnosti aktivnega vključevanja v ohranjanje in razvoj njihovih pravic ter vzpostavijo transparentne mehanizme za zbiranje in posredovanje povratnih informacij pacientov. Državni organi naj sistemsko in pravočasno vključijo organizacije pacientov v delovne skupine, odbore in procese odločanja o zdravstveni politiki, zagotovijo sistemsko financiranje za dolgoročno in neodvisno delovanje organizacij pacientov ter razvijejo platforme za redno in strukturirano komunikacijo med predstavniki državnih in lokalnih odločevalcev, plačni-

ki storitev, zdravstvenimi organizacijami, predstavniki industrije in organizacijami pacientov. Zdravstvene organizacije naj spodbujajo vključevanje organizacij pacientov v procese izboljšanja kakovosti zdravstvenih storitev na lokalni ravni in izobražujejo zdravstveno osebje o pomenu in vlogi organizacij pacientov. Industrija naj podpira projekte pacientov, ki so usmerjeni v izboljšanje vključevanja pacientov, in sodeluje z njihovimi organizacijami pri razvoju rešitev, ki so v skladu s potrebami pacientov.

2. Sistemske ovire in dostopnost zdravstvenega varstva:

Organizacijam pacientov predlagamo zbiranje in dokumentiranje primerov sistemskih ovir, birokracije in nepovezanih sistemov, s katerimi se srečujejo pacienti, podajajo naj konkretne predloge za poenostavitev postopkov in izboljšanje navigacije v sistemu ter spodbujajo digitalizacijo in poenotenje zdravstvenih informacijskih sistemov. Državni organi naj poenostavijo administrativne postopke in zmanjšajo birokratske

ovire. Poleg tega je ključno, da vzpostavijo celovit in povezan informacijski sistem, ki bo pacientom omogočal enostavno orientacijo in dostop do potrebnih informacij. Hkrati je nujno povečati dostopnost do primarnega zdravstvenega varstva in skrajšati čakalne dobe za sekundarne in terciarne storitve. Povečan mora biti tudi nadzor nad oglaševanjem in prodajo škodljivih izdelkov, ki lažno obljubljajo izboljšanje zdravstvenega stanja, saj ti lahko povzročijo nepopravljive posledice in krhajo zaupanje v zdravstveni sistem. Zdravstvene organizacije naj izboljšajo interno organizacijo in komunikacijo znotraj zdravstvenih ustanov ter uvedejo enotne informacijske sisteme in protokole. Industrija naj razvija in ponuja rešitve, ki podpirajo digitalizacijo in poenostavitve zdravstvenih procesov.

3. Razumevanje zdravstva kot naložbe in sodelovanje deležnikov:

Organizacijam pacientov predlagamo aktivno komunikacijo o vrednosti zdravja in zdravstva kot naložbe v družbo in gospodarstvo ter sodelovanje z mediji pri ozaveščanju javnosti o tej temi. Državni organi naj spremenijo percepcijo zdravstva iz stroška v strateško naložbo na vseh ravneh odločanja, spodbujajo medsektorsko sodelovanje in partnerstva med vsemi ključnimi deležniki ter vzpostavijo transparenten dialog z vsemi deležniki za skupno

načrtovanje in izvajanje sprememb. Zdravstvene organizacije naj poudarjajo pomen preventive in zgodnjega odkrivanja bolezni kot naložbe v zdravje. Industrija naj predstavlja primere dobre prakse ter aktivno sodeluje pri skupnih projektih in iniciativah.

4. Odgovornost in ozaveščanje uporabnikov storitev:

Organizacijam pacientov predlagamo izobraževalne programe in komunikacijske kampanje za paciente o njihovi vlogi in odgovornosti pri ohranjanju zdravja, spodbujajo preventivne dejavnosti in zdrav življenjski slog ter ponujajo podporo in informiranje pacientom pri sledenju predpisanemu zdravljenju. Aktivno naj se izvajajo izobraževanja zdravstvenih delavcev o pojasnilni dolžnosti. Državni organi naj vlagajo v preventivne programe in ozaveščanje javnosti ter zagotovijo ustrezno dostopnost do sodobnih in inovativnih terapij. Zdravstvene organizacije naj izrecno poudarijo in dosledno uresničujejo posvetovalno dolžnost zdravnika do pacienta, izboljšajo komunikacijo s pacienti in jih spodbujajo k aktivni udeležbi pri zdravljenju ter ponujajo celostno obravnavo, ki vključuje informiranje o preventivi. Industrija naj razvija inovativne terapije in rešitve, ki izboljšujejo kakovost življenja pacientov, ter podpira raziskave in razvoj na področju preventive.

S skupnimi močmi in usklajenim delovanjem lahko organizacije pacientov, državni organi, zdravstvene organizacije in industrija preoblikujejo slovensko zdravstvo v učinkovit, pacientom prijazen in trajnostni sistem, ki bo zdravje prebivalcev razumel kot najpomembnejšo naložbo v prihodnost.

