

**ZAKLJUČNO PROJEKTNO POROČILO:
PET POTI PACIENTA PO SLOVENSKEM
ZDRAVSTVENEM SISTEMU**

**NAVIGACIJSKA ZDRAVSTVENA PISMENOST
IN IZBOR PETIH KRONIČNIH BOLEZNI/STANJ
(V3-2327)**



**FAKULTETA
ZA ZDRAVSTVENE
VEDE V CELJU**



Univerza v Novem mestu
Fakulteta za *zdravstvene vede*

Zaključno projektno poročilo:
Pet poti pacienta po slovenskem zdravstvenem sistemu

**Navigacijska zdravstvena pismenost in izbor petih kroničnih bolezni/stanj
(V3-2327)**

Avtorice: prof. dr. Karmen Erjavec, dr. Vesna Čuk, doc. dr. Andreja Hrovat Bukovšek, Andreja Ljubič, doc. dr. Tamara Štemberger Kolnik

September 2025



Javna agencija za znanstvenoraziskovalno
in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Naslov: Zaključno projektno poročilo: Pet poti pacienta po slovenskem zdravstvenem sistemu;
Navigacijska zdravstvena pismenost in izbor petih kroničnih bolezni/stanj

Avtorice: Karmen Erjavec, Vesna Čuk, Andreja Ljubič, Andreja Hrovat Bukovšek, Tamara Štemberger
Kolnik

Založnik: Fakulteta za zdravstvene vede Celje

Elektronska izdaja

Leto izdaje: 2025

Dostopno na: <https://www.fzvce.si/wp-content/uploads/2025/12/Koncno-porocilo.pdf>

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

[COBISS.SI-ID 260837379](#)

ISBN 978-961-6889-61-2 (PDF)

Financirano s strani Javne agencije za znanstvenoraziskovalno in inovativno dejavnost RS in Ministrstva
za zdravje.

I. UVOD

Zdravstvena pismenost je ključna sestavina javnega zdravja in ima pomembno vlogo v individualnem in kolektivnem odločanju, povezanem z zdravjem, in ne vključuje zgolj sposobnosti branja in razumevanja medicinskih informacij, temveč tudi sposobnost kritičnega ocenjevanja, uporabe teh informacij v praktične namene in sprejemanja informiranih odločitev glede zdravstvene nege ter sposobnost posameznika, da se učinkovito orientira in manevrira v kompleksnem zdravstvenem sistemu. Prvič, zdravstvena pismenost omogoča posameznikom, da razumejo svoje zdravstvene potrebe za ohranjanje zdravja, možnosti zdravljenja in rehabilitacije. To je še posebej pomembno v sodobnem svetu, kjer je zdravstvenih informacij na pretek, pogosto pa so te informacije zapletene ali celo protislovne. Posamezniki z visoko stopnjo zdravstvene pismenosti lahko bolje krmarijo skozi zdravstveni sistem, uporabljajo zdravila po navodilih, sledijo zdravniškim navodilom in učinkovito komunicirajo z zdravstvenim osebjem (Guo idr., 2018). Drugič, zdravstvena pismenost prispeva skrb za lastno zdravje, saj zdravstveno pismeni posamezniki bolje razumejo pomen preventivnih ukrepov, kot so cepljenje, redni zdravstveni pregledi in zdrav življenjski slog. To ne samo da izboljša posameznikovo kakovost življenja, temveč lahko zmanjša tudi skupne stroške zdravstvenega varstva z zmanjšanjem potrebe po zdravljenju kroničnih bolezni in drugih zdravstvenih težav, ki so pogosto posledica pomanjkanja preventivnih ukrepov. Tretjič, zdravstvena pismenost ima pomembno vlogo pri zmanjševanju neenakosti v zdravju. Raziskave kažejo, da so posamezniki iz družbeno-ekonomsko prikrajšanih skupin pogosto manj zdravstveno pismeni, kar povečuje njihovo ranljivost za zdravstvene težave (Abel in McQueen, 2020; Liu idr., 2020). Svetovna zdravstvena organizacija že več kot petdeset let opozarja na problem omejene zdravstvene pismenosti splošne populacije. Poudarja, da zdravstvena pismenost ne zajema le posameznih veščin, temveč je kompleksen koncept, ki je odvisen od številnih dejavnikov, kot so izobraževanje, socialna podpora in zdravstveni sistemi. V tem kontekstu je pomen zdravstvene pismenosti, poudarjen kot ključen dejavnik pri opolnomočenju posameznikov, da sprejemajo informirane odločitve in obvladujejo svoje zdravje (Kickbusch idr., 2013).

V Sloveniji je zdravstvena pismenost prvič zavedena v nacionalnem dokumentu v Resoluciji o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016-2025 »Skupaj za družbo zdravja«. Ta dokument predvideva ukrepe za varovanje zdravja, preprečevanje bolezni ter izboljšanje zdravstvene pismenosti prebivalcev Slovenije. Poudarjeno je ozaveščanje državljanov o pomenu zdravja, krepitev moči za skrb za lastno zdravje in razvoj digitalizacije ter informatizacije zdravstvenih storitev (Ministrstvo za zdravje RS, 2016). Leta 2025 je Vlada Republike Slovenije sprejela Nacionalno strategijo zdravstvene pismenosti (Ministrstvo za zdravje RS, 2025), s katero postavlja dvig zdravstvene pismenosti na pomembno nacionalno raven tako z vidika posameznika, kot z vidika okrepljenega zdravstvenega sistema. Digitalizacija je ena od ključnih nalog, saj naj bi izboljšala razumevanje delovanja zdravstvenega sistema, omogočila lažje krmarjenje, izboljšala komunikacijo ter zagotovila dostopnost do zdravstvenih storitev, še posebej za ranljive skupine (Ministrstvo za zdravje RS, 2016). Razvoj digitalizacije predstavlja poseben vidik zdravstvene pismenosti, saj od uporabnikov zahteva ne le znanje, povezano z zdravjem, temveč tudi osredotočenost na tehnične vidike, ki zahtevajo posebna izobraževanja in usposabljanja različnih ciljnih skupin na področju e-zdravja. E-zdravje predstavlja poznavanje in usmeritev uporabnikov zdravstvenega sistema po sistemu ter služi spremljanju storitev, ki jih v zdravstvenem sistemu

prejme uporabnik. Poznavanje in uporaba e-zdravja je del navigacijske zdravstvene pismenosti, kar je eden od elementov povezave med zdravstveno pismenostjo na individualni ravni in kakovostjo zdravstvenega sistema. Posamezniki, ki so zdravstveno pismeni, imajo večjo verjetnost, da bodo pravočasno prejeli ustrezno obravnavo, kar zmanjšuje tveganje za zdravstvene napake ali nepotrebno zdravljenje (Jansen idr., 2018).

Pregledna študija merjenja zdravstvene pismenosti v Evropi (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European idr., 2012; Sørensen idr., 2013) je razkrila pomembne razlike v stopnjah zdravstvene pismenosti med evropskimi državami. Več kot tretjina prebivalstva, zajetega v raziskavo, se je izkazala za slabo zdravstveno pismeno (Pelikan idr., 2012). Raziskava je potrdila, da so sociodemografski dejavniki, kot so starost, izobrazba, dohodek in migrantski status, povezani z variacijami ravni zdravstvene pismenosti. Starejši odrasli ter posamezniki z nižjo izobrazbo ali dohodkom so izkazali omejeno zdravstveno pismenost. Povezava med zdravstveno pismenostjo in različnimi zdravstvenimi rezultati, vključno s samo-zaznavanjem zdravja, obvladovanjem kroničnih bolezni, zdravstvenim vedenjem in dostopom do zdravstvenih storitev, je bila jasno izpostavljena (Sørensen idr., 2015). Izvedena Nacionalna raziskava iz leta 2020 na reprezentativnem vzorcu je razkrila, da je kar 48 odstotkov prebivalcev Slovenije omejeno zdravstveno pismenih. Največ težav so imeli pri presojanju zdravstvenih informacij, še posebej v kontekstu zdravstvene obravnave. Skrb vzbujajoče je tudi ugotovljeno pomanjkanje navigacijske zdravstvene pismenosti, ki se kaže kot resen izziv za več kot 60 odstotkov odrasle populacije v Sloveniji. Starejši odrasli, posamezniki z nižjo izobrazbo ter tisti s finančno deprivacijo so še posebej izpostavljeni tej težavi. Navedena raziskava jasno kaže, da je navigacijska zdravstvena pismenost ključen element, ki zahteva posebno pozornost in ukrepe. Vse večja kompleksnost zdravstvenega sistema in naraščajoče število kroničnih bolezni ter pandemija COVID-19 poudarjajo nujnost izboljšanja zdravstvene pismenosti na vseh ravneh prebivalstva. Oblikovanje ciljnih intervencij, politik in programov zdravstvene vzgoje ter izboljšanje komunikacije med zdravstvenimi delavci in pacienti so ključni koraki v smeri dviga zdravstvene pismenosti in zagotavljanja boljšega razumevanja ter uporabe zdravstvenih informacij v vsakdanjem življenju (Vrdelja idr., 2022).

Navigacijska zdravstvena pismenost predstavlja specifično področje znotraj širšega koncepta zdravstvene pismenosti, ki se osredotoča na sposobnost posameznika, da se učinkovito orientira in manevrira v kompleksnem zdravstvenem sistemu. Ta oblika pismenosti vključuje razumevanje, kako dostopati do zdravstvenih storitev, razumeti zdravstveno zavarovanje, prepoznati prave zdravstvene vire in izbrati ustrezne zdravstvene ponudnike. Navigacijska zdravstvena pismenost ključna za izboljšanje zdravstvenih izidov, saj omogoča posameznikom, da postanejo bolj aktivni udeleženci v procesu svojega zdravljenja. Navigacijska zdravstvena pismenost vključuje dostop do informacij, torej sposobnost iskanja, razumevanja in uporabe zdravstvenih informacij za navigacijo po zdravstvenem sistemu. Vključuje zmožnost razlikovanja med zanesljivimi in manj zanesljivimi viri informacij ter uporabo te informacije za sprejemanje informiranih zdravstvenih odločitev (Le idr., 2024). Vključuje tudi razumevanje zdravstvenega sistema, kar se nanaša na poznavanje, kako so zdravstvene storitve organizirane, financirane in kako do njih dostopati. Vključuje razumevanje različnih vlog zdravstvenih delavcev, načina napotitve k specialistom in uporabe nujne medicinske pomoči. Navigacijska zdravstvena pismenost vključuje tudi razumevanje, kako deluje zdravstveno zavarovanje, vključno z razumevanjem pojmov, kot so premije, odbitne franšize in kritje storitev, kar je ključno za navigacijo po zdravstvenem sistemu.

Navigacijska zdravstvena pismenost vključuje tudi veščine komunikacije, ki omogočajo posameznikom, da učinkovito komunicirajo s svojimi zdravstvenimi ponudniki, postavljajo vprašanja in izražajo skrbi. Pomen navigacijske zdravstvene pismenosti za zdravstvene izide je obsežen. Posamezniki z visoko stopnjo navigacijske pismenosti lahko hitreje dostopajo do potrebnih zdravstvenih storitev, kar lahko vodi do hitrejšega diagnosticiranja in zdravljenja, manjše verjetnosti za zaplete in boljših dolgoročnih zdravstvenih izidov. Poleg tega je bolj verjetno, da bodo uspešno upravljali kronične bolezni, se izogibali nepotrebnim nujnim obiskom in hospitalizacijam ter učinkovito uporabljali preventivne storitve (Griese idr., 2020, 2023).

Navigacijska zdravstvena pismenost, kot dimenzija splošne zdravstvene pismenosti, ima ključno vlogo pri zadovoljstvu uporabnikov in njihovi zavzetosti za učinkovito sodelovanje v zdravstveni obravnavi. Posamezniki, ki so dobro usposobljeni za komunikacijo svojih potreb in želja izvajalcem zdravstvenih storitev (jasno povedo, kaj potrebujejo in želijo), postanejo partnerji v procesu odločanja o procesu zdravljenja, kar povečuje verjetnost pozitivnih zdravstvenih izidov (Altin in Stock, 2016). Hkrati pa imajo zdravstvene organizacije in izvajalci ključno vlogo pri spodbujanju navigacijske zdravstvene pismenosti. Z jasno komunikacijo, zagotavljanjem dostopnih informacij in osredotočenostjo na uporabnika lahko posameznikom omogočijo samozavestno krmarjenje po zdravstvenem sistemu. Poudarek na navigacijski zdravstveni pismenosti spodbuja kulturo obravnave, osredotočene na pacienta, s poudarjanjem skupnega odločanja, spoštovanja individualnih preferenc in aktivnega vključevanja pacientov v zdravstveni sistem in skrb za zdravje. V tej luči je ključno razumeti tudi pojem nacionalnih kliničnih poti, ki predstavljajo standardizirana orodja za diagnosticiranje, zdravljenje in vodenje obravnave pacientov v zdravstvenem sistemu. Poti pacienta po zdravstvenem sistemu lahko služijo kot temelj za lažjo in bolj učinkovito krmarjenje po zdravstvenem sistemu (Busse idr., 2019). Uspešno krmarjenje po kompleksnem zdravstvenem sistemu pogosto temelji na pacientih in njihovih bližnjih. Ti se pogosto znajdejo v ranljivem položaju in potrebujejo pomoč iz različnih zdravstvenih razlogov (Tran idr., 2008; Wang in Lo, 2021). Pomembno je poudariti ključno vlogo ocene zdravstvene pismenosti in podpore s strani zdravstvenih delavcev pri dostopu, razumevanju, vrednotenju ter uporabi zdravstvenih informacij. Te informacije so ključne za odločanje, upravljanje zdravja ter učinkovito uporabo zdravstvenih storitev (Perez idr., 2016). Nizka zdravstvena pismenost, vključno s težavami pri razumevanju zdravstvenih informacij, je povezana s slabšimi zdravstvenimi rezultati in manjšo uporabo zdravstvenih storitev (Perez idr., 2016). Po drugi strani pa posamezniki z ustrežno zdravstveno pismenostjo bolje prevzemajo odgovornost za svoje zdravje, kar prispeva k blaginji družin in skupnosti (Sørensen idr., 2012).

V prvem delu študija temelji na mešanem raziskovalnem pristopu: z namiznim raziskovanjem retrospektivno analizira desetletna poročila ZZZS in nacionalne registre, da oceni finančno in epidemiološko breme; z naknadno obdelavo zdravstvenih statističnih letopisov 2013–2021 izlušči pet ključnih kroničnih stanj; mednarodne dokaze strne v dveh sistematičnih pregledih literature ter jih poglobi z 12 poglobljenimi intervjuji deležnikov; hkrati zasnuje in validira standardizirane klinične poti – od presejanja do rehabilitacije – za kožni rak, rak prostate, demenco, urinsko inkontinenco ter paradontalno bolezen, pri čemer kvantitativne in kvalitativne podatke poveže (triangulira) z deskriptivno statistiko in tematsko analizo.

Analiza intervjujev je pokazala, da so na področju raka kože strokovnjaki opozorili na pogostost melanoma, ki je šesti najpogostejši rak v Sloveniji, s približno 600 novimi primeri letno, večinoma

povezanih z UV sevanjem. Kljub relativno nizki umrljivosti je ključen izziv pri tej bolezni neozaveščenost ljudi o škodljivih učinkih sončenja, ki lahko trajno poškoduje DNK. Dodatne težave predstavljajo otežen dostop do osebnih zdravnikov, zaradi pomanjkanja zdravstvenega osebja in zapletenega elektronskega naročanja. Intervjuvanci izpostavljajo tudi dolge čakalne dobe pri specialistih in slabo koordinacijo znotraj zdravstvenega sistema (pomanjkanje integrirane klinične poti) kot ključne pomanjkljivosti v obravnavi pacientov z rakom kože.

Na področju raka prostate je bila izpostavljena njegova visoka prevalenca. Poseben izziv pri ugotavljanju prevalence raka prostate je pri starejših odraslih moških, kjer zaradi sočasnih bolezni pogosto ni podrobne diagnostike. Posebej je bila poudarjena problematika zanikanja bolezni in komunikacijske ovire pri moških, ki so manj odprti za pogovor o simptomih, še posebej o inkontinenci in erektilni disfunkciji, ki sta pogosto povezani z rakom prostate. To močno vpliva na njihovo kakovost življenja. Obenem je bila omenjena težava z neorganiziranim presejanjem raka prostate, kar kaže na potrebo po bolj sistematičnem pristopu. Prav tako je poudarjena težava ozaveščanja pacientov o koristih spremljanja bolezni brez aktivnega zdravljenja pri določenih oblikah raka prostate, ki niso življenjsko ogrožajoče.

Urološki strokovnjaki opažajo porast urinske inkontinence, ki predstavlja veliko breme za zdravstveni sistem. Razlike v vzrokih za urinsko inkontinenco med spoloma so povezane s posegi na prostati pri moških in z ginekološkimi stanji pri ženskah. Izpostavljena je stigmatizacija in neznanje o dostopnih virih pomoči ter razpoložljivih sodobnih pripomočkih. Glavna težava za urološke paciente je dostopnost do primarne zdravstvene oskrbe, še posebej za starejše odrasle, ki se spopadajo s težavami zaradi elektronskega naročanja. Poudarjene so bile tudi dolge čakalne dobe, pomanjkljiva preventiva, nepoznavanje sodobnih pripomočkov in široko razširjena stigmatizacija urinske inkontinence. Opozorili so na potrebo po boljšem ozaveščanju in dostopnosti pomoči za osebe z urinsko inkontinenco.

Pogostost demence narašča zaradi staranja prebivalstva, pričakuje se, da bo do leta 2030 število obolelih v Sloveniji naraslo na približno 48.000. Alzheimerjeva bolezen je najpogostejša oblika demence. Demenca predstavlja pomembno javnozdravstveno težavo z večdimenzionalnimi posledicami, ki vplivajo ne le na osebe z demenco, temveč tudi na svojce in širšo družbo. Oskrba oseb z demenco pogosto zahteva nenehno oskrbo zaradi kognitivnih in fizičnih posledic, kar vodi v socialno izolacijo in psihološke težave, kar vpliva tudi na svojce in druge neformalne oskrbovalce. Poudarjena je potreba po izboljšanju dostopa do zdravstvenih in socialnih storitev, vključno s specializirano oskrbo, saj zaradi čakalnih vrst prihaja do zamude pri diagnozi, nadalje je bila poudarjena potreba po uvedbo preventivnih aktivnosti, boljšem usposabljanju zdravstvenega in socialnega osebja, podporo svojcem in razvoj integriranih oskrbovalnih programov v skupnosti. Pomembno je tudi preseganje stigme ter izboljšanje ozaveščenosti in razumevanja demence v družbi.

Na dentalnem področju je poudarjena visoka prisotnost paradontalne bolezni ob kariesu, dodatni zapleti zaradi sistemskih bolezni, kot je srčno popuščanje in sladkorna bolezen. Antikoagulantna terapija, psihične in dihalne težave ter druge kronične bolezni dodatno otežujejo zdravljenje in vzdrževanje ustnega zdravja. Slaba dostopnost do zobozdravstvenih storitev in dolge čakalne dobe pri specialistih prisilijo mnoge paciente v samoplačniško obravnavo. Poudarjena je potreba

po večjem vlaganju v preventivo in izboljšanju povezave med splošnim zdravstvom in zobozdravstvom, da se izboljša skrb za ustno zdravje na sistemski ravni.

Celovit prikaz rezultatov prve faze raziskave je na voljo v monografiji *Navigacijska zdravstvena pismenost in izbor petih kroničnih bolezni/stanj* (Štemberger Kolnik idr., 2024).

1.
POT PACIENTA S PARADONTALNO
BOLEZNIJO

1.1 Uvod

Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije je parodontalna bolezen ali parodontitis ena najpogostejših kroničnih bolezni na svetu, ki prizadene približno 19 % odraslega prebivalstva. Znana je po svojem zahrbtnem napredovanju in pogosto neopaženih simptomih, zato jo včasih imenujejo "tiha epidemija". Povezave med parodontalno boleznijo in resnimi sistemskimi boleznimi, kot so bolezni srca in ožilja, sladkorna bolezen in rak, poudarjajo potrebo po temeljitem razumevanju te bolezni. Študije kažejo, da lahko zdravljenje parodontalne bolezni bistveno izboljša kakovost življenja in zmanjša stroške zdravstvenega varstva z izboljšanjem splošnega zdravja (Orlandi idr., 2022).

Raziskovanje stališč ljudi s parodontalno boleznijo ter analiza ključnih akterjev, struktur in procesov v zdravstvenem sistemu je bistvenega pomena za izboljšanje zdravstvenih rezultatov. Boljše razumevanje potreb in ovir, s katerimi se soočajo pacienti, omogoča usmerjeno in učinkovito podporo, kar vodi k boljšemu obvladovanju bolezni, manjšemu številu zapletov in boljšim splošnim zdravstvenim izidom (O'Down idr., 2010; Vogus idr., 2020; Pyo idr. 2020). Proučevanje poti pacientov s parodontalno boleznijo skozi zdravstveni sistem omogoča celovitejši pristop k zdravljenju in podpori, ki izboljšuje socialno vključenost in kakovost življenja.

Namen študije je bil raziskati in razumeti stališča ljudi s parodontitisom in ključnih strokovnjakov na tem področju glede poti zdravljenja in ključnih informacij, akterjev, struktur, dejavnosti, procesov in dejavnikov, ki prispevajo k izboljšanju zdravljenja pacientov s parodontalno boleznijo, lažji orientaciji po različnih oblikah podpore in s tem k izboljšanju kakovosti življenja ljudi s to kronično boleznijo.

1.2 Metode

Da bi pridobili celovite podatke o poti pacienta s parodontalno boleznijo, smo izvedli kvalitativno raziskavo z uporabo poglobljenih intervjujev. Glavni cilji raziskave so bili identificirati in evalvirati pot pacienta s parodontalno boleznijo po zdravstvenem sistemu.

Vzorec je vključeval raznolike osebe, ki se kot pacienti ali kot zaposleni na delovnem mestu soočajo s parodontalno boleznijo ($n = 12$). Tako so v raziskavi sodelovali zdravstveni delavci na vseh ravneh zdravstvenega varstva ($n = 8$) in pacienti ($n = 4$). Vključitveni kriterij pri pacientih je bil izkušnja z boleznijo, saj je vključena oseba morala imeti osebno izkušnjo s parodontalno boleznijo. Da je lahko vključena oseba ocenila pot pacienta, je morala izkusiti vsaj del poteka poti pacienta s parodontalno boleznijo, ki vključuje zaznavo prvih znakov ali simptomov, diagnozo, zdravljenje in rehabilitacijo ter izkušnje vsakdanjega življenja s to kronično boleznijo. Oseba je morala biti sposobna jasno in razločno izražati svoje misli in izkušnje za elokventno komunikacijo med intervjujem. Vključitveni kriteriji za strokovnjake so bili delo v klinični praksi na primarni, sekundarni ali terciarni ravni zdravstvenega varstva, vsakodnevne izkušnje z delom z osebami s parodontalno boleznijo, dober vpogled v stanje na področju obravnave oseb s parodontalno boleznijo na nacionalni ravni z vidika medicine in zdravstvene nege ter vključenost v različne nacionalne strukture v slovenskem prostoru. V vzorcu so bile izbrane osebe različnih strokovnih profilov – zobozdravstvene medicine, zdravstvene nege in ustne higijene.

V raziskavi so udeleženci v prvem delu intervjuja identificirali posamezne korake poti pacienta s paradontalno boleznijo skozi zdravstveni sistem, v drugem delu pa so ocenili ustreznost oblikovane poti ter izpostavili morebitne pomanjkljivosti, na podlagi katerih smo izvedli njene izboljšave.

1.3 Rezultati

Na podlagi intervjujev s ključnimi deležniki smo oblikovali pot pacienta s paradontalno boleznijo (glej slika 1a in 1b), ki se začne že doma, ko posameznik opazi prve spremembe v ustih – otekle, rdeče ali krvaveče dlesni – ali poznejše zaplete, kot so majavost in premikanje zob, gnojni izcedek iz obzobnih žepov, celo popolna izguba zoba in motena grizna funkcija. Te znake običajno spremljajo dobro znani dejavniki tveganja: nezadostna ustna higiena, kajenje, sladkorna bolezen, višja starost ter socialno-ekonomske obremenitve, medtem ko neredni obiski zobozdravnika tveganje še povečajo. Ko takšne okoliščine prepoznamo, nam pomaga dobra navigacijska zdravstvena pismenost – sposobnost, da najdemo verodostojne informacije, preverimo, ali pregled krije obvezno zdravstveno zavarovanje, in se pravočasno dogovorimo za pregled pri osebnem zobozdravniku.

Na primarni ravni zobozdravnik opravi temeljit klinični pregled z rentgenskim slikanjem, izmeri globino obzobnih žepov in začne nekirurško zdravljenje: ultrazvočno odstrani trde zobne obloge, mehansko očisti korenine ter ustno votlino razkuži antiseptikom. Hkrati pacienta seznani z vlogo natančne domače higiene in pojasni, da ZZZS rutinskega odstranjevanja kamna ne krije, zato mora marsikateri pacient ta del terapije plačati sam, kar predstavlja prvo finančno in organizacijsko pregrado. Vse informacije mora pacient razumeti, presoditi in jih pretvoriti v vsakodnevno prakso, sicer bo zdravljenje neučinkovito.

Ko akutno vnetje nekoliko popusti, vstopi v proces ustni higienik – strokovnjak za mehansko in kemijsko dezinfekcijo ter vedenjsko podporo. Na kontrolnih obiskih uči pravilno ščetkanje, uporabo medzobne nitke ali nastavkov, meri plak – in krvavitveni indeks, pri tem pa uporabi motivacijski intervju, da krepí pacientovo dolgoročno zavezanost skrbi zase. Če se obzobni žepi po približno šestih do osmih tednih zmanjšajo na < 4 mm in krvavitve ni več, pacient lahko preide neposredno v vzdrževalni program; v nasprotnem primeru ga zobozdravnik z e-napotnico usmeri k specialistu parodontologu. Prav tu se izkaže pomen digitalne in organizacijske zdravstvene pismenosti: od izbire izvajalca in preverjanja čakalne dobe (ki je za prve parodontološke preglede lahko več mesecev) do razumevanja stopnje nujnosti na napotnici.

Na sekundarni ravni parodontolog uvede kirurško korektivne posege – od odprte kiretaže do regenerativnih pristopov z membranami ali biomateriali – ter odstrani preostali bakterijski biofilm. Pri napredovalih oblikah bolezni doda sistemsko antibiotično zdravljenje, lasersko ali fotodinamično terapijo in po potrebi imunomodulacijo, saj takšni adjuvantni postopki dokazano zmanjšajo vnetje in pospešijo celjenje tkiv. Parodontolog nato oceni pacientovo individualno tveganje za ponovitev – na primer glede na prisotnost sladkorne bolezni ali še vedno nekontrolirano kajenje – in ga, če je primerno, napoti k protetiku.

Ko so podporna tkiva hudo poškodovana, protetik nadomesti izgubljene zobe z implantati ali mostički, s čimer obnovi žvečno funkcijo in estetiko; pacient mora razumeti režim vzdrževanja

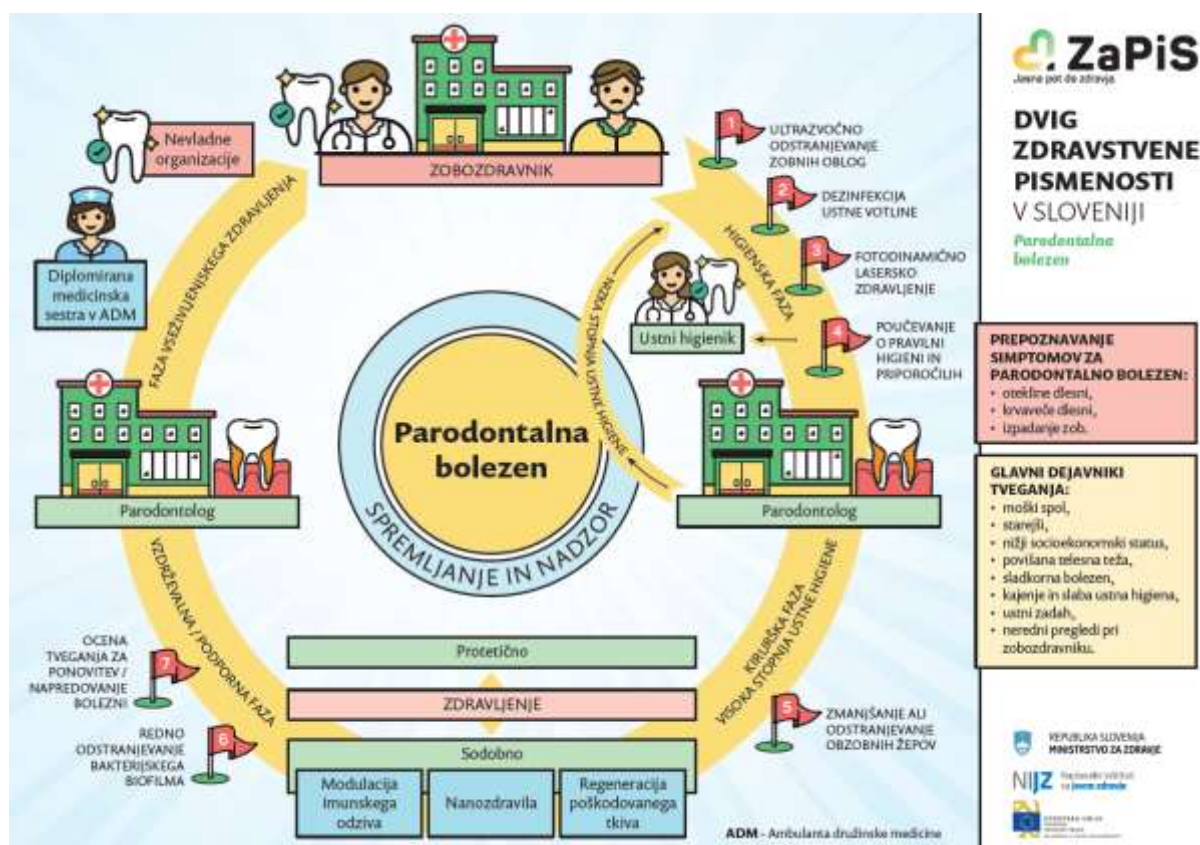
nadomestkov ter si pravočasno urediti morebitno doplačilo, saj so implantološki posegi zunaj osnovnega zavarovanja. Po zaključeni rehabilitaciji sledi ključna podporna parodontalna terapija (SPT): vse življenje trajajoči obiski vsakih 3–12 mesecev, med katerimi strokovnjaki ponovno mehansko očistijo žepke, po potrebi luščijo korenine ter s parametri tveganja prilagajajo dolžino intervala. S tem se zdravljenje seli iz intenzivne v vzdrževalno fazo, kar zahteva visoko stopnjo pacientove samostojnosti – mora prepoznati tudi najmanjše znake ponovnega vnetja in se pravočasno naročiti nazaj v aktivni cikel.

Horizontalno podporo zagotavljajo centri za krepitev zdravja in zdravstvenovzgojni centri, kjer potekajo delavnice za opustitev kajenja, uravnavanje stresa in zdravo prehrano, pa tudi individualna psihološka podpora za vztrajanje pri zahtevnem higienskem režimu. V praksi ta mreža zapolni luknje, ki nastanejo zaradi časovnih in finančnih omejitev v redni zobozdravstveni obravnavi, hkrati pa omogoča dvosmerno komunikacijo med primarno in sekundarno ravno.

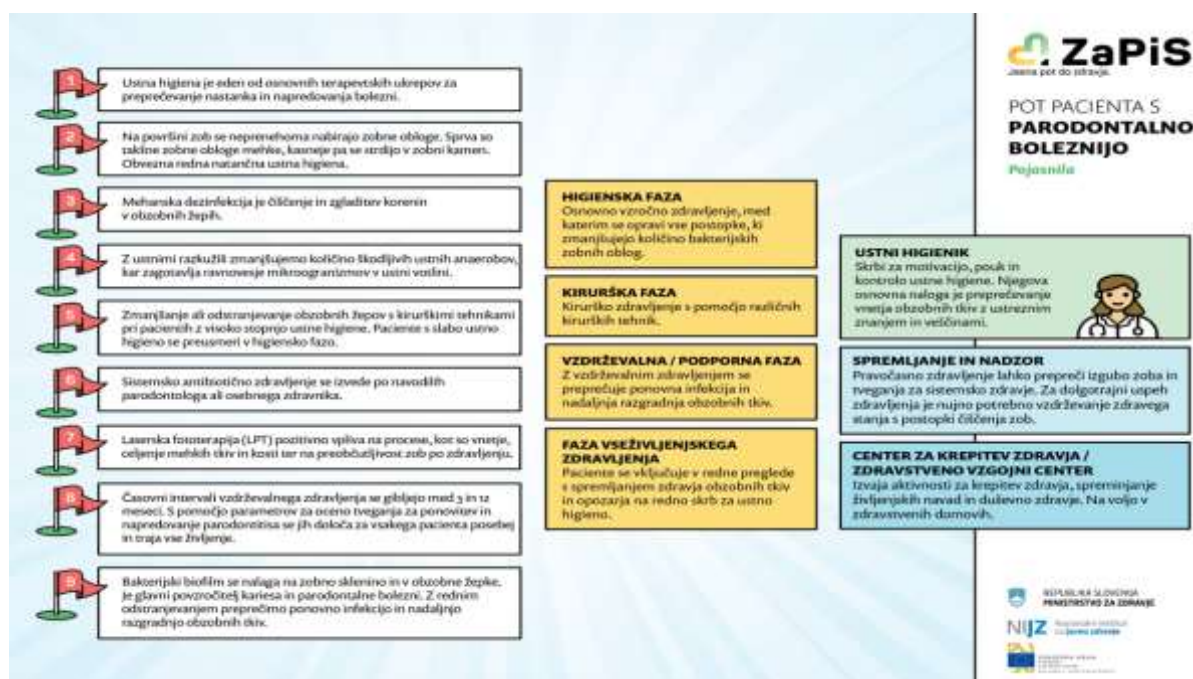
Vsak krog »jasne poti do zdravja« tako aktivira vse štiri *A-U-P-A* kompetence navigacijske zdravstvene pismenosti: pridobivanje informacij (denimo kje je razpoložljiv parodontolog), njihovo razumevanje (kaj pomeni laserska fototerapija), presojanje (ali je kirurški poseg nujen glede na tveganje) in dejansko uporabo (dosledno ščetkanje, obisk SPT na tri mesece). Kadar je katera od teh sposobnosti šibka, mora sistem zapolniti vrzel z jasnimi diagrami poti, enostavnim e-naročanjem, zvočnimi navodili in multidisciplinarnim timom, ki pacientu pomaga, da v težavni ustni bolezni ostane aktiven soustvarjalec lastnega zdravja.

Na ta način se klinični protokol, prikazan na fotografiji, preplete s konceptom navigacijske zdravstvene pismenosti: pacient se od prvih simptomov do dosmrtno vzdrževalne terapije giblje po pregledni, vnaprej opisani poti, pri čemer je vsaka stopnja podprta z jasnimi informacijami, definiranimi odgovornostmi strokovnjakov in digitalnimi orodji za sporočanje ter naročanje. Celovit prikaz rezultatov prve faze raziskave je na voljo v monografiji *Navigacijska zdravstvena pismenost in izbor petih kroničnih bolezni/stanj* (Štemberger Kolnik idr., 2024).

Slika 1a: Pot pacienta s paradontalno boleznijo v slovenskem zdravstvenem sistemu



Slika 1b: Razlaga pojmov, uporabljenih v poti pacienta s paradontalno boleznijo po zdravstvenem sistemu



2.

POT PACIENTA S KOŽNIM RAKOM

2.1 Uvod

Pomembnost obravnave poti pacienta z rakom kože za pot je v literaturi utemeljena z različnimi razlogi (npr. Simoes idr., 2015; Apalla idr., 2017; Ali idr., 2018; Razmjooy idr., 2020). Prvi razlog je pogostost in naraščajoča incidenca, saj je rak kože eden od najpogostejših oblik raka na svetu. Drugi razlog je zgodnje odkrivanje in preventiva. Rak kože je, če ga odkrijemo zgodaj, eden najlažje ozdravljivih oblik raka, kar poudarja pomen preventivnih pregledov in zgodnjega odkrivanja. Tako lahko poznavanje poteka obravnave in analiza pomanjkljivosti pripomore k izboljšanju preventivnih strategij in zgodnjega odkrivanja. Tretji razlog, ki ga običajno navajajo študije (npr. Simoes idr., 2015; Apalla idr., 2017; Razmjooy idr., 2020), je dostop do zdravstvenih storitev, saj igra dostop do dermatoloških pregledov in specializiranih zdravstvenih storitev ključno vlogo pri odkrivanju in zdravljenju raka kože. Proučevanje pomanjkljivosti v dostopu do teh storitev lahko razkrije socialno-ekonomske in geografske ovire, s katerimi se soočajo pacienti. Četrty razlog je kakovost življenja pacientov, saj rak kože in njegovo zdravljenje lahko močno vplivata na kakovost življenja pacientov, vključno z njihovim fizičnim videzom, samopodobo in duševnim zdravjem. Peti razlog so izzivi obravnave pacienta pri raku kože, ki vključuje različne vidike, kritične za izboljšanje zdravstvenih izidov in pacientove izkušnje.

Pomemben element so čakalne dobe, saj so dolge čakalne dobe za prvi pregled pri dermatologu ali za nadaljnje zdravljenje velik izziv, ker lahko zamuda pri zdravljenju negativno vpliva na izid zdravljenja, zlasti pri agresivnejših oblikah raka kože, kot je melanom (npr. Apalla idr., 2017). Velik izziv za paciente je dostop do informacij. Pacienti se pogosto soočajo s težavami pri pridobivanju jasnih, razumljivih in zanesljivih informacij o vzrokih za nastanek raka kože, pa tudi svoji diagnozi, možnostih zdravljenja in pričakovanih izidih. Zagotavljanje kakovostnih informacij je ključno za osveščanje pacientov, podporo pacientom pri sprejemanju informiranih odločitev o svojem zdravljenju (Simoes idr., 2015; Apalla idr., 2017; Razmjooy idr., 2020). Psihosocialna podpora je naslednji razlog, ki po teoriji utemeljuje izbor raka kože. Čustvene in psihološke potrebe pacientov z rakom kože so pogosto spregledane. Podpora pri spopadanju z diagnozo, zdravljenjem in njegovimi posledicami, vključno s spremembami videza in samopodobe, je ključna za celostno obravnavo pacienta. Sledenje in nadzor med in po zdravljenju je tudi pomemben element možne vrzeli problemov v poteku obravnave pacienta pri raku kože. Tudi neenakost v zdravstveni oskrbi je pomemben element izziva poteka obravnave pacienta pri raku kože. Geografska, ekonomska in socialna neenakost lahko vpliva na dostopnost in kakovost zdravstvene oskrbe za pacienta z rakom kože (Simoes idr., 2015; Apalla idr., 2017; Ali idr., 2018; Razmjooy idr., 2020). Naslavljanje teh neenakosti je pomembno za zagotavljanje pravične in enakopravne obravnave za vse paciente. Pomembna je tudi komunikacija med zdravstvenim osebjem. Pomanjkljivosti v komunikaciji in koordinaciji med različnimi specialisti, ki sodelujejo pri obravnavi pacienta, lahko privedejo do zamud, napak in neoptimalnih izidov zdravljenja.

Učinkovit multidisciplinarni pristop je ključnega pomena za uspešno obravnavo raka kože. Za izboljšanje poteka obravnave pacientov z rakom kože je treba celovito pristopiti k identifikaciji in naslavljanju teh in drugih povezanih težav. To zahteva sodelovanje med zdravstvenimi delavci, izboljšanje zdravstvenih sistemov in politik, vključevanje pacientov in njihovih družin v proces zdravljenja ter poudarek na stalnem izobraževanju in usposabljanju zdravstvenega osebja (Simoes idr., 2015; Apalla idr., 2017; Razmjooy idr., 2020).

2.2 Metode

Da bi pridobili celovite podatke o poti pacienta s kožnim rakom, smo izvedli kvalitativno raziskavo z uporabo poglobljenih intervjujev. Glavni cilji raziskave so bili identificirati in evalvirati pot pacienta s kožnim rakom po zdravstvenem sistemu.

V raziskavi je bil uporabljen heterogeni namenski vzorec ključnih akterjev na področju kožnega raka. Velikost vzorca je bila določena v skladu z metodološkimi značilnostmi in okvirom raziskave. Vzorec vključuje raznolike osebe, ki se kot pacienti ali kot zaposleni na delovnem mestu soočajo s kožnim rakom ($n = 12$). Tako so v raziskavi sodelovali zdravstveni delavci na vseh ravneh zdravstvenega varstva ($n = 8$) in pacienti ($n = 4$). Vključitveni kriterij pri pacientih je bil izkušnja z boleznijo, saj je vključena oseba morala imeti osebno izkušnjo s kožnim rakom. Da je lahko vključena oseba ocenila pot pacienta, je morala izkusiti vsaj del poteka poti pacienta s tem rakom, ki vključuje zaznavo prvih znakov ali simptomov, diagnozo, zdravljenje in rehabilitacijo ter izkušnje vsakdanjega življenja s to kronično boleznijo. Oseba je morala biti sposobna jasno in razločno izražati svoje misli in izkušnje za elokventno komunikacijo med intervjujem. Vključitveni kriteriji za strokovnjake so bili delo v klinični praksi na primarni, sekundarni ali terciarni ravni zdravstvenega varstva, vsakodnevne izkušnje z delom z osebami s tem rakom, dober vpogled v stanje na področju obravnave oseb s kožnim rakom na nacionalni ravni z vidika medicine in zdravstvene nege ter vključenost v različne nacionalne strukture v slovenskem prostoru. V vzorcu so bile izbrane osebe različnih strokovnih profilov – medicine in zdravstvene nege.

V raziskavi so udeleženci v prvem delu intervjuja identificirali posamezne korake poti pacienta s kožnim rakom skozi zdravstveni sistem, v drugem delu pa so ocenili ustreznost oblikovane poti ter izpostavili morebitne pomanjkljivosti, na podlagi katerih smo izvedli njene izboljšave.

2.3 Rezultati

Na podlagi intervjujev s ključnimi deležniki smo oblikovali pot posameznika z rakom kože (glej slika 2a in 2b), ki se seveda začne s preventivo, katere temeljna elementa sta zaščita pred sončnim UV-sevanjem in redno samopregledovanje kože. Ko posameznik opazi spremembo, je prvi korak obisk ambulate družinske medicine, kjer zdravnik opravi klinično oceno in po potrebi napoti pacienta k dermatologu. Dermatolog nato pridobi anamnestične podatke, pregleda kožo (vključno s sluznicami, nohti in lasiščem) ter opravi dermatoskopijo – neinvazivno preiskavo, ki omogoča natančno oceno pigmentnih in nepigmentnih kožnih sprememb.

Če se ugotovi, da je sprememba sumljiva, se izvede odstranitev lezije (v ambulantni dermatologa ali kirurga) in odvzem vzorca tkiva za patohistološko analizo. V primeru suma na malignost se opravi tudi biopsija s histološkim pregledom, da se določi vrsta in stadij morebitnega kožnega raka. Običajni čas za pridobitev patohistološkega izvida je od 3 do 6 tednov.

Če je izvid negativen, se oseba še naprej spremlja pri dermatologu na podlagi kliničnih smernic. V primeru pozitivnega izvida je pacient napoten na Onkološki inštitut, kjer se opravi dodatna diagnostika z uporabo slikovnih preiskav (CT, MRI, PET-CT, UZ) in krvnih preiskav za oceno

razširjenosti bolezni. Pri sumu na dedni melanom se lahko izvede tudi genetsko svetovanje in testiranje.

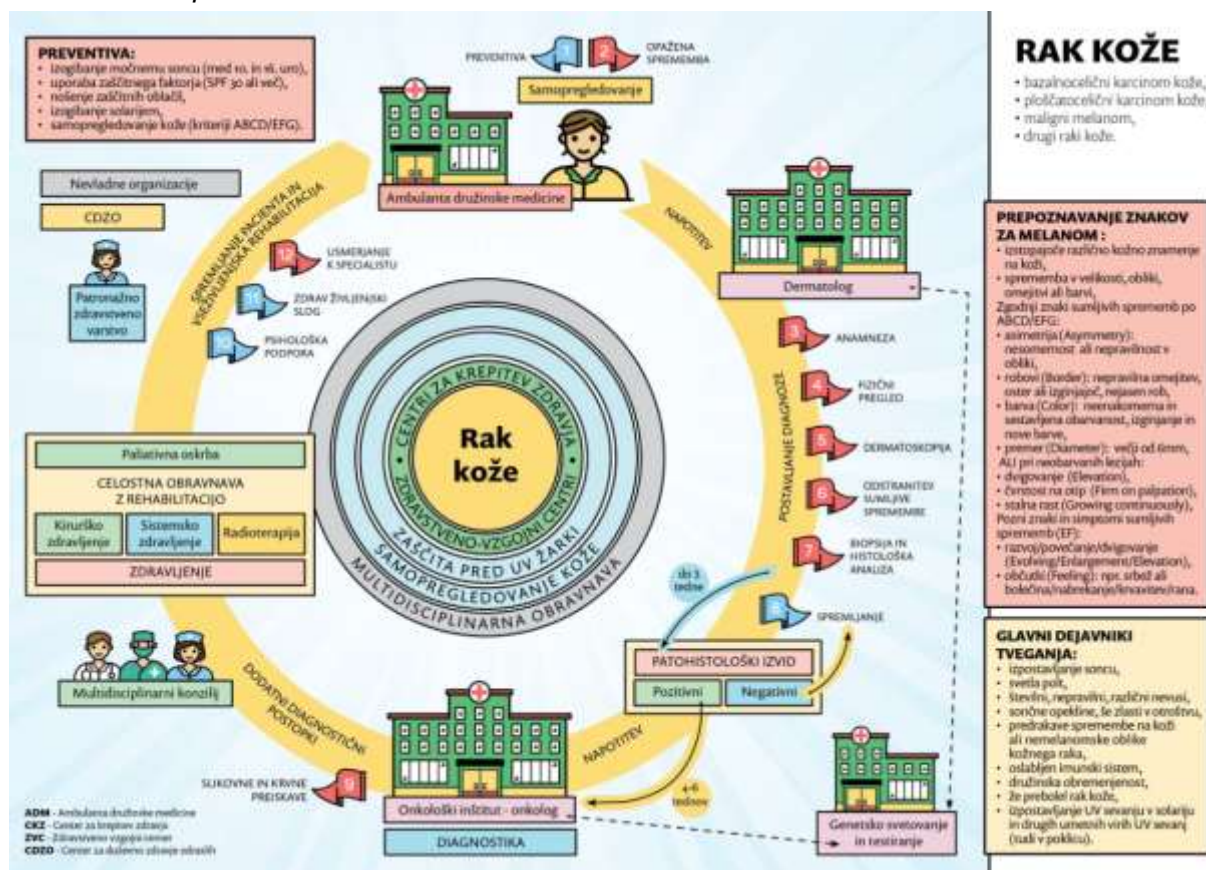
V obravnavo se vključi multidisciplinarni konzilij, kjer sodelujejo dermatologi, onkologi, kirurgi, patologi, radioterapevti, internisti in po potrebi drugi specialisti. V primeru razširjene bolezni ali napredovalih oblik raka kože (npr. metastatski melanom) se načrtuje sistemsko zdravljenje (kemoterapija, imunoterapija, tarčna terapija), radioterapija ali kirurški poseg. Vključitev v raziskave in nove načine zdravljenja je mogoča prek sodelovanja s tujimi centri.

Po koncu zdravljenja je oseba vključena v sistem rednega spremljanja in kontrole zaradi možnosti ponovitve bolezni. Pri tem sodelujejo različni strokovnjaki, vključno s patronažnim zdravstvenim varstvom, psihologi in centri za duševno zdravje odraslih, ki nudijo podporo pri soočanju z diagnozo in okrevanju. Pomemben del obravnave je tudi celostna rehabilitacija, ki vključuje fizično, psihološko, socialno in poklicno podporo.

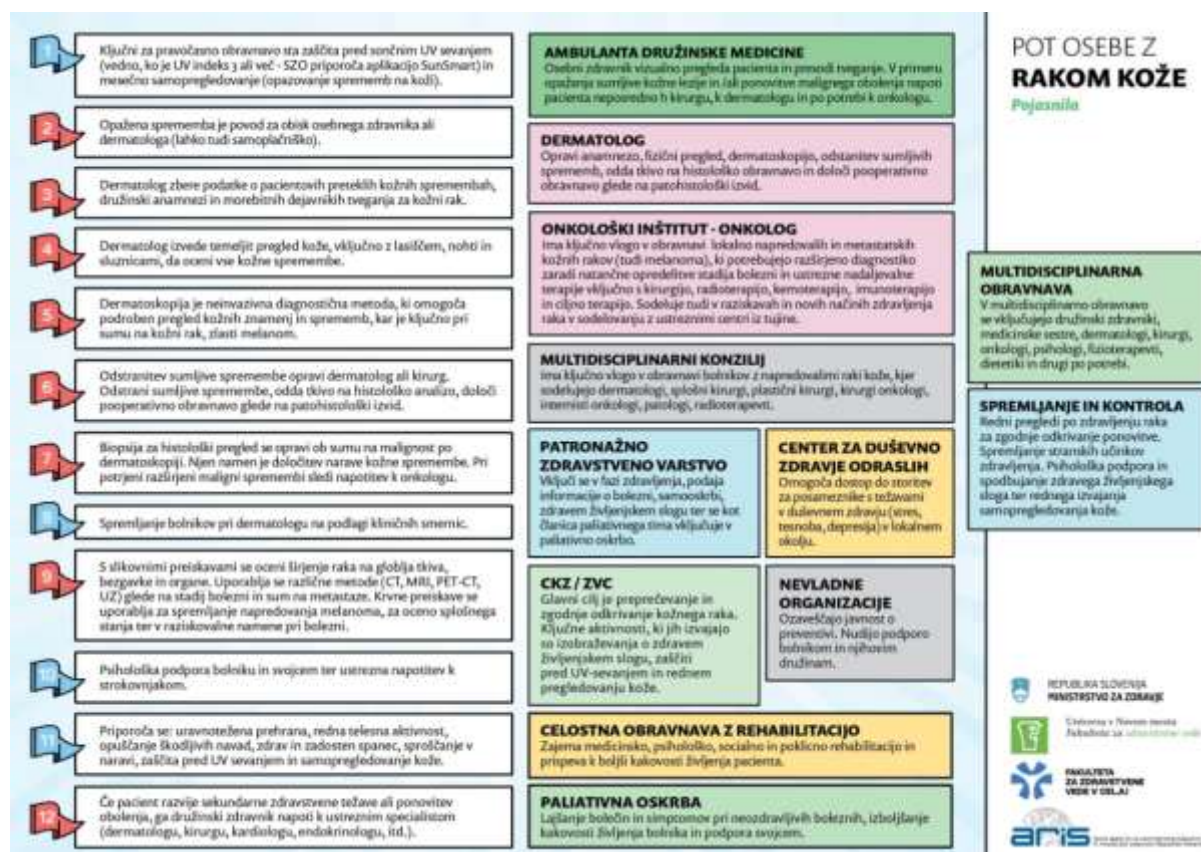
V primeru napredovale bolezni ali poslabšanja stanja se oseba usmeri v paliativno oskrbo, ki ima za cilj lajšanje simptomov, izboljšanje kakovosti življenja in podporo svojcem. Nevladne organizacije in centri za krepitev zdravja nudijo dodatno podporo pri ozaveščanju, svetovanju in vključevanju pacientov v aktivnosti, ki spodbujajo zdrav življenjski slog in samostojnost.

Tako je pot osebe z rakom kože celostno zasnovana – od zgodnjega odkrivanja in diagnostike, do zdravljenja, spremljanja in dolgoročne podpore, kar pomembno prispeva k izboljšanju izidov zdravljenja in kakovosti življenja.

Slika 2a: Pot pacienta z rakom kože v slovenskem zdravstvenem sistemu



Slika 2b: Razlaga pojmov uporabljenih v poti pacienta z rakom kože po zdravstvenem sistemu



3.

POT PACIENTA Z RAKOM PROSTATE

3.1 Uvod

Pomembnost obravnave pacienta z rakom prostate za pot je v znanstveni literaturi utemeljena z različnimi razlogi, kot sta pogostost in incidenca, saj je rak prostate ena izmed najpogostejših oblik raka pri moških, zlasti v starejši populaciji (npr. Litwin in Tan, 2017; Rawla, 2019; Barsouk idr., 2020; Gandaglia idr., 2021). Visoka prevalenca te bolezni pomeni, da se zdravstveni sistemi pogosto soočajo z obravnavo teh pacientov, kar ponuja obsežno osnovo za izbor te poti.

Drugi razlog je kompleksnost diagnosticiranja in zdravljenja. Diagnostični postopki raka prostate, kot so krvni testi za prostatični specifični antigen (PSA), digitalni rektalni pregled, biopsija in slikovne tehnike, so kompleksni in pogosto zahtevajo natančno usklajevanje med različnimi zdravstvenimi službami. Ta kompleksnost omogoča preučevanje morebitnih pomanjkljivosti v koordinaciji in komunikaciji med zdravstvenimi delavci.

Vpliv na kakovost življenja je tudi pomemben razlog izbora. Zdravljenje raka prostate lahko ima pomembne posledice za kakovost življenja pacientov, vključno s težavami, kot sta urinska inkontinenca in erektilna disfunkcija. To poudarja potrebo po učinkoviti podporni oskrbi in rehabilitacijskih storitvah, ki so ključne komponente celostne obravnave pacientov.

Obstajajo tudi razlike v dostopu do zdravljenja. Raziskovanje raka prostate lahko razkrije tudi socio-ekonomske in geografske razlike v dostopu do diagnostičnih in terapevtskih storitev, kar je pomembno za razumevanje in odpravljanje neenakosti v zdravstvenem varstvu (npr. Litwin in Tan, 2017; Rawla, 2019; Barsouk idr., 2020; Gandaglia idr., 2021). Zamude pri diagnozi in zdravljenju so velik izziv poteka obravnave. Pacienti se lahko spopadajo z dolgimi čakalnimi dobami za diagnostične postopke, kot so biopsije in začetek zdravljenja. Takšne zamude lahko poslabšajo prognozo bolezni in povzročijo dodatno anksioznost pri pacientih. Tudi komunikacijske ovire so ključen razlog, saj slaba komunikacija med različnimi specialisti, ki sodelujejo pri obravnavi pacienta (urologi, onkologi, radiologi, družinski zdravniki), lahko vodi do nesporazumov in zamud pri zdravljenju; pomembna pa je tudi dobra komunikacija s samimi pacienti in svojci, saj pacienti z rakom prostate s težavo komunicirajo o neprijetnostih (npr. Litwin in Tan, 2017; Rawla, 2019; Barsouk idr., 2020; Gandaglia idr., 2021). Pomanjkanje sistematičnega nacionalnega presejanja in celostne oskrbe je ključen razlog (npr. Litwin in Tan, 2017; Rawla, 2019; Barsouk idr., 2020; Gandaglia idr., 2021).

Pacienti z rakom prostate potrebujejo ne le fizične, ampak tudi psihološko podporo, ki je pogosto spregledana. Pomanjkanje integriranih storitev za podporo duševnemu zdravju, rehabilitacija in svetovanje o spremembah življenjskega sloga lahko vpliva na celostno okrevanje pacientov. Obstaja tudi neenak dostop do zdravljenja, saj geografske in socio-ekonomske razlike lahko vplivajo na dostopnost kakovostne oskrbe za pacienta z rakom prostate (npr. Litwin in Tan, 2017; Rawla, 2019; Barsouk idr., 2020; Gandaglia idr., 2021). Pacienti v oddaljenih ali manj premožnih območjih imajo lahko otežen dostop do specializiranih zdravstvenih storitev ali najnovejših možnosti zdravljenja.

Reševanje teh izzivov zahteva celostni pristop, ki vključuje izboljšanje koordinacije in komunikacije med zdravstvenimi delavci, standardizacijo kliničnih smernic v integrirano pot, izboljšanje dostopnosti oskrbe, zagotavljanje multidisciplinarne podpore pacientom in njihovim

družinam ter vlaganje v raziskave in izobraževanje zdravstvenih delavcev (Litwin in Tan, 2017; Rawla, 2019; Barsouk idr., 2020; Gandaglia idr., 2021).

3.2 Metoda

Da bi pridobili celovite podatke o poti pacienta z rakom prostate, smo izvedli kvalitativno raziskavo z uporabo poglobljenih intervjujev. Glavni cilji raziskave so bili identificirati in evalvirati pot pacienta z rakom prostate po zdravstvenem sistemu.

V raziskavi je bil uporabljen heterogeni namenski vzorec ključnih akterjev na področju raka prostate. Velikost vzorca je bila določena v skladu z metodološkimi značilnostmi in okvirom raziskave. Vzorec vključuje raznolike osebe, ki se kot pacienti ali kot zaposleni na delovnem mestu soočajo s tem rakom ($n = 12$). Tako so v raziskavi sodelovali zdravstveni delavci na vseh ravneh zdravstvenega varstva ($n = 8$) in pacienti ($n = 4$). Vključitveni kriterij pri pacientih je bil izkušnja z boleznijo, saj je vključena oseba morala imeti osebno izkušnjo s tem rakom. Da je lahko vključena oseba ocenila pot pacienta, je morala izkusiti vsaj del poteka poti pacienta s tem rakom, ki vključuje zaznavo prvih znakov ali simptomov, diagnozo, zdravljenje in rehabilitacijo ter izkušnje vsakdanjega življenja s to kronično boleznijo. Oseba je morala biti sposobna jasno in razločno izražati svoje misli in izkušnje za elokventno komunikacijo med intervjujem. Vključitveni kriteriji za strokovnjake so bili delo v klinični praksi na primarni, sekundarni ali terciarni ravni zdravstvenega varstva, vsakodnevne izkušnje z delom z osebami s tem rakom, dober vpogled v stanje na področju obravnave oseb s tem rakom na nacionalni ravni z vidika medicine in zdravstvene nege ter vključenost v različne nacionalne strukture v slovenskem prostoru. V vzorcu so bile izbrane osebe različnih strokovnih profilov – medicine in zdravstvene nege.

V raziskavi so udeleženci v prvem delu intervjuja identificirali posamezne korake poti pacienta z rakom prostate skozi zdravstveni sistem, v drugem delu pa so ocenili ustreznost oblikovane poti ter izpostavili morebitne pomanjkljivosti, na podlagi katerih smo izvedli njene izboljšave.

3.3 Rezultati

Na podlagi intervjujev s ključnimi deležniki smo oblikovali pot pacienta z rakom prostate (glej slika 3a in 3b), ki je kompleksen, večstopenjski proces, ter se začne z zgodnjim odkrivanjem bolezni v okviru preventivnih zdravstvenih pregledov pri izbranem zdravniku. Ključno vlogo ima določanje vrednosti PSA (prostatičnega specifičnega antigena), ki se izvaja kot del presejanja pri moških, zlasti v starostni skupini z večjim tveganjem. V primeru povišanih vrednosti PSA zdravnik opravi digitorektalni pregled, s katerim oceni velikost, elastičnost in morebitne zatrdline prostate. Nadaljnje diagnostične metode vključujejo ultrazvok in transrektalni ultrazvok, s katerima se pridobi natančnejša slika stanja. Če so izvidi še vedno sumljivi, sledi biopsija, kjer se odvzamejo vzorci tkiva za patohistološko analizo, ki omogoča določitev vrste in stopnje malignosti raka prostate.

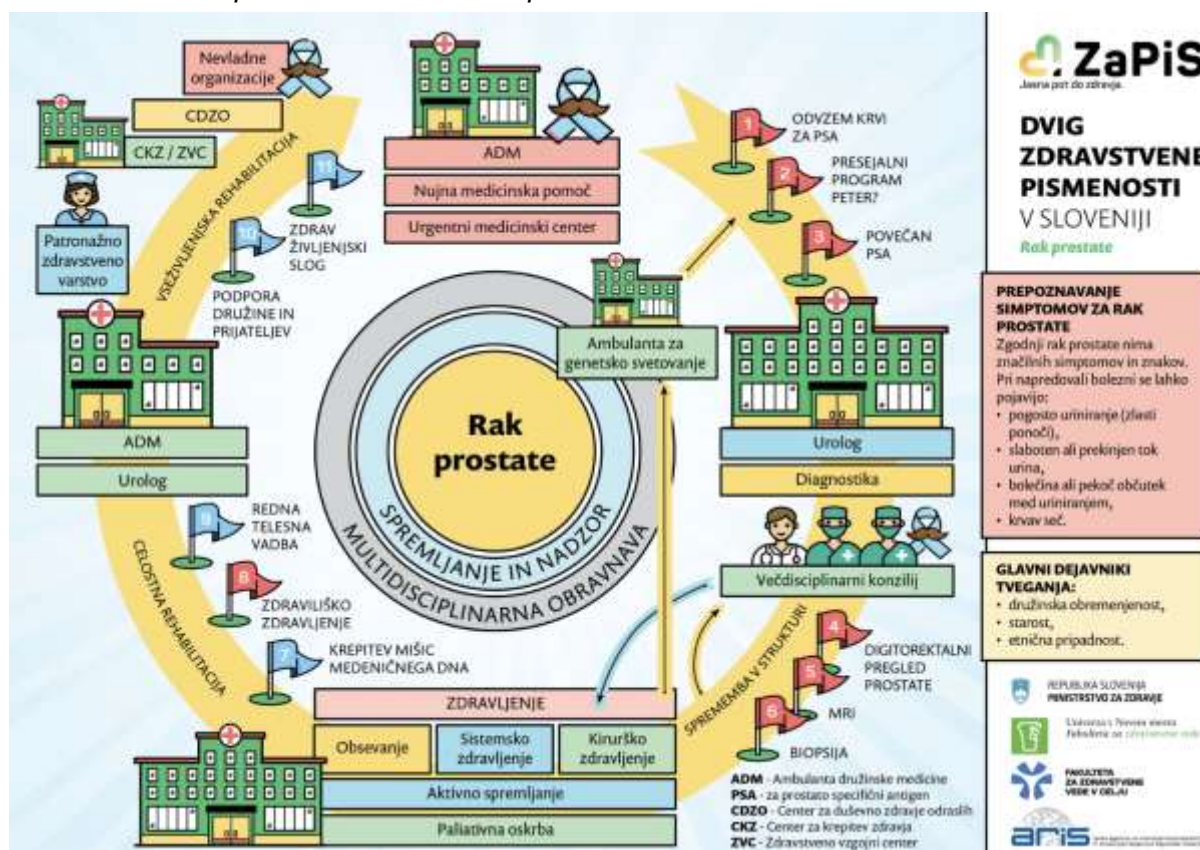
Če se rak potrdi, je nadaljnja pot odvisna od stadija bolezni, splošnega zdravstvenega stanja pacienta ter njegovih osebnih želja. Zdravljenje lahko vključuje operacijo odstranitve prostate (prostatektomijo), ki pa pogosto povzroča neželene učinke, kot so urinska inkontinenca, erektilna disfunkcija in zmanjšana kakovost življenja. Zaradi tega je v fazi pooperativnega okrevanja

pomembna celostna rehabilitacija, ki vključuje fizično okrevanje, psihološko podporo, krepitev mišic medeničnega dna ter usmerjanje v zdrav življenjski slog. Pomembno vlogo imajo tudi medicinske sestre v patronažem varstvu, ki pacientu in njegovim bližnjim nudijo informacije, čustveno oporo in praktično pomoč na domu. Vključevanje nevladnih organizacij in centrov za duševno zdravje odraslih omogoča dostop do skupinske ali individualne psihosocialne podpore, ki pomaga pri soočanju z diagnozo in dolgotrajnim zdravljenjem.

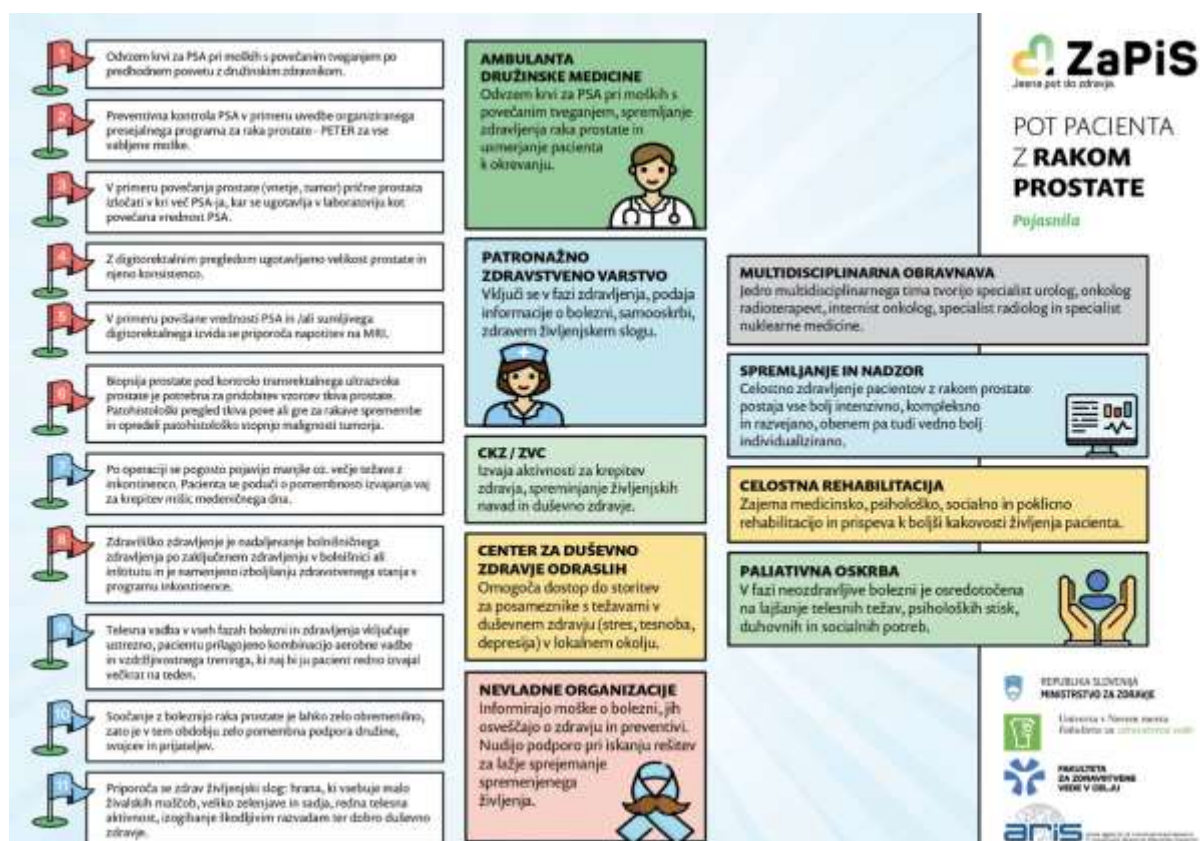
Celoten proces zdravljenja poteka pod okriljem multidisciplinarne obravnave, ki vključuje različne strokovnjake: urologa, onkologa, radiologa, internista in druge. Ti skupaj oblikujejo načrt zdravljenja in spremljajo njegovo izvajanje. Pacient je redno vključen v spremljanje in nadzor, ki vključujeta klinične preglede, laboratorijske preiskave in svetovanje glede nadaljnjih ukrepov. V napredovani fazi bolezni ali ko zdravljenje ni več možno, se pacientu zagotovi paliativna oskrba, ki je usmerjena v lajšanje telesnih simptomov, psiholoških stisk in socialnih težav ter zagotavljanje dostojanstva v zadnjem obdobju življenja. Poudarek je tudi na informiranosti pacientov in njihovih svojcev, saj zdravstvena pismenost bistveno vpliva na uspešnost zgodnjega odkrivanja raka prostate in kakovost življenja med ter po zdravljenju.

Zdravstvena pismenost vključuje poznavanje značilnih simptomov raka prostate, kot so pogosto uriniranje, zlasti ponoči, oslabljen in prekinjen tok urina, bolečina ali pekoč občutek pri uriniranju ter kri v urinu ali semenu. K glavnim dejavnikom tveganja za nastanek bolezni spadajo starost, družinska obremenjenost, etnična pripadnost in nezdrav življenjski slog. Zato je poleg zdravljenja ključno tudi izobraževanje o preventivnih ukrepih, kot so redna telesna dejavnost, uravnotežena prehrana, opustitev kajenja ter skrb za duševno zdravje. Pot pacienta z rakom prostate tako ni le medicinski proces, temveč vključuje široko mrežo strokovne, socialne in čustvene podpore, ki posamezniku omogoča boljše obvladovanje bolezni in ohranjanje dostojanstva ter kakovosti življenja.

Slika 3a: Pot pacienta z rakom prostate v slovenskem zdravstvenem sistemu



Slika 3b: Razlaga pojmov, uporabljenih v poti pacienta z rakom prostate po zdravstvenem sistemu



4.
POT PACIENTA Z URINSKO
INKONTINENCO

4.1 Uvod

Pomembnost poti za obravnavo pacientov z urinsko inkontinenco znotraj okvira navigacijske zdravstvene pismenosti je izjemno relevanten iz več prepletenih razlogov. Prvič, urinska inkontinenca se pojavlja v najrazličnejših demografskih skupinah – od žensk po porodu in starejših odraslih v socialnovarstvenih zavodih, do nevroloških in onkoloških pacientov – pri čemer so etiologija, so-prisotne bolezni in psihosocialni dejavniki izrazito heterogeni, kar onemogoča univerzalno terapevtsko shemo (Bardsley, 2016; Bø, 2020).

Drugič, breme te motnje ni omejeno zgolj na fizične simptome uhajanja seča ali blata, temveč vključuje kompleksno prepletanje čustvene stiske, socialne izolacije, stigme in občutka izgube avtonomije; zato potrebuje pacient celostno, individualizirano podporo, ki presega zgolj predpisovanje pripomočkov ali farmakoterapije (Hu in Pierre, 2019).

Tretjič, raznolika ponudba storitev – od primarnih ginekološko-uroloških ambulant in specializiranih fizioterapevtov za krepitev mišic medeničnega dna do oskrbe na domu in paliativnih programov – ustvarja labirint, po katerem se morajo pacienti in njihovi neformalni oskrbovalci sami znajti; brez ustrezne navigacijske zdravstvene pismenosti pogosto zaprosijo za pomoč prepozno, preskakujejo ključne ravni obravnave ali pa obtičijo v nepotrebno dolgem čakalnem obdobju (Nambiar idr., 2018).

Četrto, neenotnost pristopov vodi k neenakomernim izidom: pacienti z boljšo socialno in digitalno podporo praviloma prej prejmejo ustrezno diagnostiko (npr. urodinamske preiskave) ter dostopajo do vedenjskih intervencij in sodobnejših pripomočkov, medtem ko ranljivejši pogosto ostanejo na začetnih, manj učinkovitih rešitvah (Bardsley, 2016). Zato oblikovanje integrirane poti – ki jasno zaporedno povezuje presejalni vprašalnik pri izbranem zdravniku, hitro usmeritev v konservativno in fizioterapevtsko terapijo, možnost zgodnje farmakološke ali kirurške intervencije ter stalni program samoupravljanja in spremljanja izidov – ni le administrativni luksuz, temveč nujna strategija za zmanjševanje neenakosti in racionalnejšo uporabo virov. Pri tem je ključno, da je pot zasnovana kot »živ dokument«, ki vgrajuje povratne informacije pacientov in dopušča modulacijo glede na nove dokaze, tehnološki razvoj (telefizioterapija, pametni senzorji pripomočkov) ter epidemiološka nihanja, s čimer se krepi odpornost in prilagodljivost celotnega sistema na prihodnje izzive (Hu in Pierre, 2019; Bø, 2020). Raziskovanje različnih vidikov obravnave omogoča razvoj celovitih strategij, ki ne le sanirajo obstoječe pomanjkljivosti, ampak vzpostavljajo trdne temelje za trajnostno, pacientu prilagojeno in digitalno podprto zdravljenje urinske inkontinence (Nambiar idr., 2018).

4.2 Metoda

Da bi pridobili celovite podatke o poti pacienta z urinsko inkontinenco, smo izvedli kvalitativno raziskavo z uporabo poglobljenih intervjujev. Glavni cilji raziskave so bili identificirati pot pacienta z urinsko inkontinenco po zdravstvenem sistemu.

V raziskavi je bil uporabljen heterogeni namenski vzorec ključnih akterjev na področju urinske inkontinence. Velikost vzorca je bila določena v skladu z metodološkimi značilnostmi in okvirom raziskave. Vzorec vključuje raznolike osebe, ki se kot pacienti ali kot zaposleni na delovnem mestu

soočajo s to boleznijo (n = 12). Tako so v raziskavi sodelovali zdravstveni delavci na vseh ravneh zdravstvenega varstva (n = 8) in pacienti (n = 4). Vključitveni kriterij pri pacientih je bil izkušnja z boleznijo, saj je vključena oseba morala imeti osebno izkušnjo s to boleznijo. Da je lahko vključena oseba ocenila pot pacienta, je morala izkusiti vsaj del poteka poti pacienta, ki vključuje zaznavo prvih znakov ali simptomov, diagnozo, zdravljenje in rehabilitacijo ter izkušnje vsakdanjega življenja s to kronično boleznijo. Oseba je morala biti sposobna jasno in razločno izražati svoje misli in izkušnje za elokventno komunikacijo med intervjujem. Vključitveni kriteriji za strokovnjake so bili delo v klinični praksi na primarni, sekundarni ali terciarni ravni zdravstvenega varstva, vsakodnevne izkušnje z delom z osebami z urinsko inkontinenco, dober vpogled v stanje na področju obravnave oseb s to boleznijo na nacionalni ravni z vidika medicine in zdravstvene nege ter vključenost v različne nacionalne strukture v slovenskem prostoru. V vzorcu so bile izbrane osebe različnih strokovnih profilov – medicine in zdravstvene nege.

V raziskavi so udeleženci v prvem delu intervjuja identificirali posamezne korake poti pacienta z urinsko inkontinenco skozi zdravstveni sistem, v drugem delu pa so ocenili ustreznost oblikovane poti ter izpostavili morebitne pomanjkljivosti, na podlagi katerih smo izvedli njene izboljšave.

4.3 Rezultati

Na podlagi intervjujev s ključnimi deležniki smo oblikovali pot odraslega pacienta z urinsko inkontinenco (glej slika 4a in 4b), ki je večstopenjski proces in se začne s prepoznavanjem simptomov (nenadzorovano uhajanje urina, pogosto uriniranje, nenadna močna potreba po uriniranju, mokrenje ob kašljanju, kihanju ali naporu). Težave lahko zazna pacient sam, pogosto pa jih prepoznajo tudi medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu ter zaposleni v centrih za krepitev zdravja (CKZ), ki pacienta usmerijo k osebemu zdravniku ali izbranemu ginekologu.

Prva obravnava vključuje anamnezo, osnovne laboratorijske preiskave urina in klinični pregled. Uporabljajo se tudi standardizirani vprašalniki, dnevnik uriniranja, test s predlogo in ocena mišic medeničnega dna. Po potrebi sledijo dodatne urodinamske preiskave (uroflow, cistometrija, uretometrija, elektromiografija), slikovne preiskave (UZ, MRI) ter invazivne endoskopske preiskave (cistoskopija).

V zgodnjih fazah se uveljavlja konservativno zdravljenje, ki vključuje:

- spremembe življenjskega sloga (zmanjšanje telesne teže, zdrava prehrana, zadosten vnos tekočin, opustitev kajenja, preprečevanje zaprtja, omejitev kofeina),
- vadbo mišic medeničnega dna,
- vadbo sečnega mehurja,
- manever “knack” (zavestno krčenje mišic medeničnega dna pred naporom).

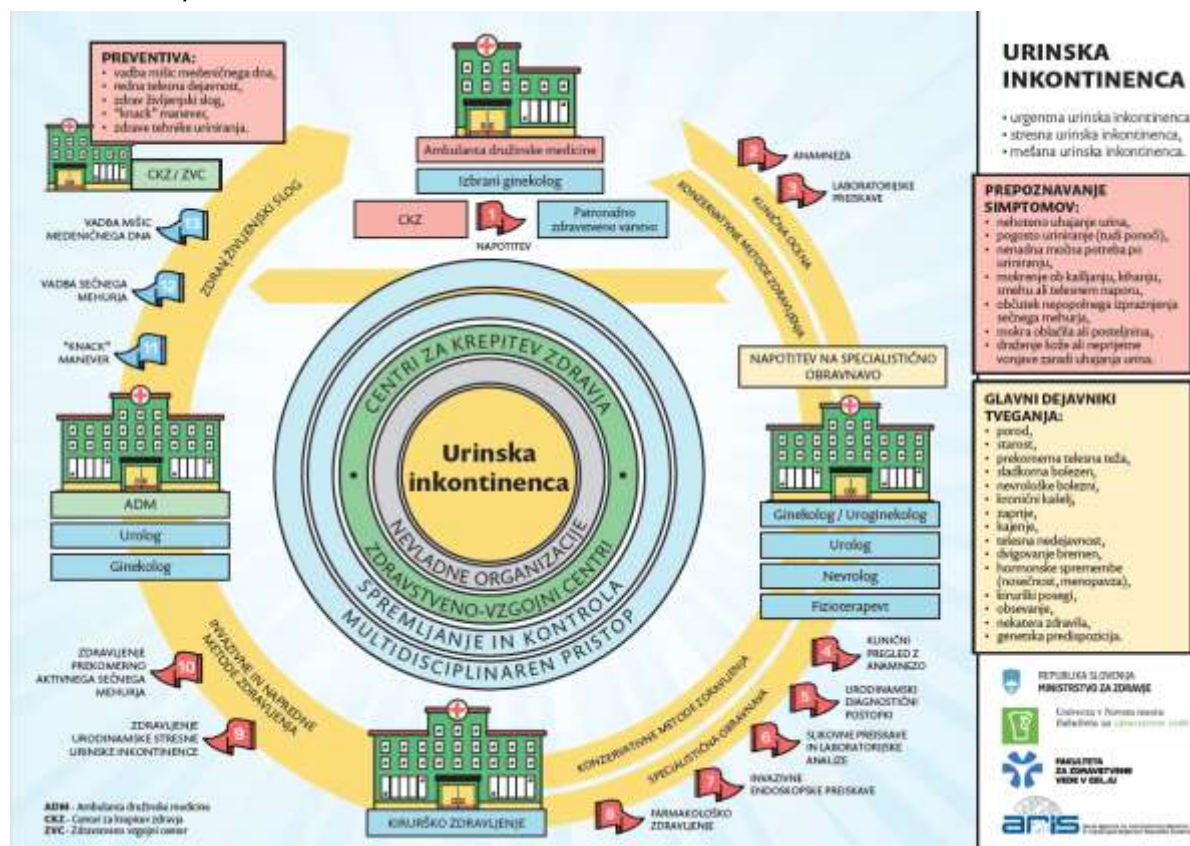
Konservativno zdravljenje dopolnjujejo fizioterapija, električna in magnetna stimulacija ter biološka povratna zveza. Pomembno vlogo pri podpori pacientov imajo CKZ in ZVC, ki nudijo izobraževanja, svetovanja in psihosocialno podporo.

Če težave vztrajajo, pacient nadaljuje v specialistično obravnavo:

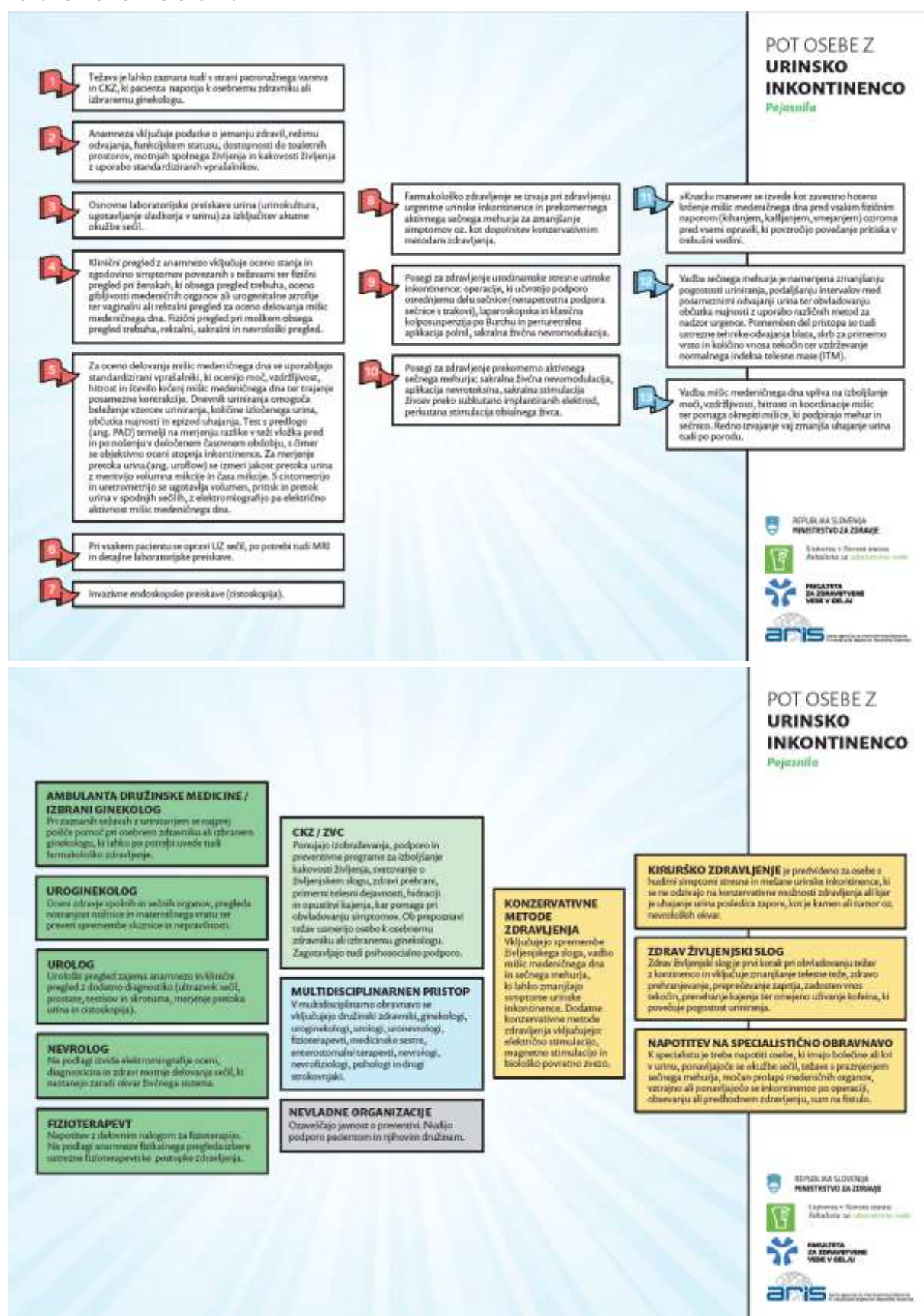
- uroginekolog oceni zdravje spolnih in sečnih organov,

Obravnavo se ne konča z zdravljenjem – pomembna sta spremljanje, kontrola in redna uporaba vseh preventivnih ukrepov. Pacientu se nudi dolgotrajna podpora pri obvladovanju težav, rehabilitaciji in ponovni vključitvi v vsakdanje življenje.

Slika 4a: Pot pacienta z urinsko inkontinenco v slovenskem zdravstvenem sistemu



Slika 4b: Razlaga pojmov, uporabljenih v poti pacienta z urinsko inkontinenco po zdravstvenem sistemu



5.

POT PACIENTA Z DEMENCO

5.1 Uvod

Pomembnost poti obravnave pacientov z demenco v zdravstvenem sistemu ima v literaturi več utemeljitev, ki izhajajo iz kompleksnosti bolezni, njenega vpliva na posameznike in družbo ter izzivov, ki jih predstavlja za zdravstveni sistem (Barbosa idr., 2015; Surr idr., 2016; Dichter idr. 2018; Pickett idr., 2018). Razširjenost in naraščanje incidence demence je ključen razlog izbora, saj demenca prizadene veliko ljudi po svetu, število obolelih pa zaradi staranja prebivalstva narašča. To pomeni, da se zdravstveni sistemi, kot je slovenski, soočajo z vedno večjim številom pacientov, ki potrebujejo integrirano oskrbo, ki vključuje tako paliativno kot dolgotrajno oskrbo in podporo. Kompleksnost bolezni je tudi pomemben element.

Demenca ni ena sama bolezen, ampak skupina simptomov, ki jih povzročajo različne bolezni in stanja možganov. Ta kompleksnost otežuje diagnozo, obravnavo in oskrbo obolelih, kar predstavlja izzive za zdravstveni sistem na vseh ravneh. Pomembni so tudi psihosocialni in ekonomski vplivi, saj demenca močno vpliva ne samo na obolele, temveč tudi na njihove družine in neformalne oskrbovalce, kar vključuje psihološko, socialno in finančno breme. Zdravstveni sistemi, kot je slovenski, se pogosto ne spopadajo učinkovito s temi posledicami, kar lahko vodi v dodatne pomanjkljivosti v obravnavi.

Pomembne so razlike v dostopu do oskrbe, saj se dostop do osebnega zdravnika, kakovostne diagnoze, zdravljenja in podporne oskrbe za osebe z demenco močno razlikuje, odvisno od geografske lokacije, ekonomskega statusa in drugih socialno-ekonomskih dejavnikov (Barbosa idr., 2015; Surr idr., 2016; Dichter idr. 2018; Pickett idr., 2018). To povzroča neenakosti v zdravstvenem sistemu, ki so še posebej izrazite pri obravnavi demence. Zgodnje prepoznavanje in intervencija je ključnega pomena za upočasnitev napredovanja bolezni in izboljšanje kakovosti življenja obolelih. Ker zdravstveni sistemi v glavnem niso dovolj opremljeni ali usposobljeni za zgodnje prepoznavanje simptomov demence, to vodi v zamude pri postavitvi diagnoze, zdravljenju ter pospori pacientu in njemu pomembnim (Barbosa idr., 2015; Surr idr., 2016; Dichter idr. 2018; Pickett idr., 2018) in odpira pomembna vprašanja o dostopnosti in učinkovitosti preventivnih programov in storitev.

Demenca je pogosto obdana s stigmo, kar lahko vpliva na to, kako posamezniki iščejo pomoč in kako družba obravnava obolele. Dodatno še otežuje neenak dostop do oblik pomoči in podpore ter storitev v skupnosti, tako za osebe z demenco kot njihove svojce. Zdravstveni sistemi igrajo ključno vlogo pri ozaveščanju javnosti in zmanjševanju stigme, a pogosto so ta prizadevanja nezadostna ali neuspešna. Razumevanje poti in obravnave pacientov ter prepoznavanje njenih pomanjkljivosti je bistveno za izboljšanje podpore in obravnave oseb z demenco. Zdravstveni sistemi se pogosto tudi težko prilagajajo spreminjajočim se potrebam pacientov in svojcev, kar vodi v neustrezno oskrbo. Proučevanje poti obravnave pacientov z demenco in načina, kako lahko zdravstveni sistemi bolje prilagodijo svoje storitve za zagotavljanje individualizirane in celostne oskrbe, je ključnega pomena. Zaradi teh dodatnih razlogov je demenca izjemno primerna tema za postavitev integrirane poti in raziskovanje, ki omogoča celovit vpogled v številne izzive, s katerimi se zdravstveni sistemi soočajo pri obravnavi kompleksnih kroničnih bolezni, saj je poznavanje poti, razumevanje teh izzivov in iskanje učinkovitih rešitev ključno za izboljšanje zdravstvene oskrbe in kakovosti življenja obolelih in njihovih družin (Barbosa idr., 2015; Surr idr., 2016; Dichter idr. 2018; Pickett idr., 2018) in tudi za zdravstveno pismenost pacientov.

5.2 Metoda

Da bi pridobili celovite podatke o poti pacienta z demenco, smo izvedli kvalitativno raziskavo z uporabo poglobljenih intervjujev. Glavni cilji raziskave so bili identificirati pot pacienta z demenco po zdravstvenem sistemu.

V raziskavi je bil uporabljen heterogeni namenski vzorec ključnih akterjev na področju demence. Velikost vzorca je bila določena v skladu z metodološkimi značilnostmi in okvirom raziskave. Vzorec vključuje raznolike osebe, ki se kot pacienti ali kot zaposleni na delovnem mestu soočajo s to boleznijo ($n = 12$). Tako so v raziskavi sodelovali zdravstveni delavci na vseh ravneh zdravstvenega varstva ($n = 8$) in svojci ($n = 4$). Vključitveni kriterij za svojce oseb z demenco je bila neposredna osebna izkušnja z boleznijo v okviru ožjega sorodstvenega razmerja (npr. zakonec/partner, odrasli otrok, brat/sestra ali drug primarni skrbnik). Da je lahko vključena oseba ocenila pot pacienta, je morala biti udeležena vsaj v delu poti osebe z demenco, ki zajema zaznavo prvih znakov kognitivnega upada in/ali vedenjskih sprememb, sodelovanje v diagnostičnem postopku ter postavitvi diagnoze, izkušnje z obravnavo in podporo (farmakološko in nefarmakološko), načrtovanje ter organizacijo vsakodnevne oskrbe in prilagoditve v vsakdanjem življenju. Oseba je morala biti sposobna jasno in razločno opisovati svoje misli in izkušnje za tekočo in elokventno komunikacijo med intervjujem. Vključitveni kriteriji za strokovnjake so bili delo v klinični praksi na primarni, sekundarni ali terciarni ravni zdravstvenega varstva, vsakodnevne izkušnje z delom z osebami z demenco in njihovimi svojci, dober vpogled v stanje na področju obravnave oseb s to boleznijo na nacionalni ravni z vidika medicine in zdravstvene nege ter vključenost v različne nacionalne strukture v slovenskem prostoru. V vzorcu so bile izbrane osebe različnih strokovnih profilov – medicine in zdravstvene nege.

V raziskavi so udeleženci v prvem delu intervjuja identificirali posamezne korake poti pacienta z demenco skozi zdravstveni sistem, v drugem delu pa so ocenili ustreznost oblikovane poti ter izpostavili morebitne pomanjkljivosti, na podlagi katerih smo izvedli njene izboljšave.

5.3 Rezultati

Na podlagi intervjujev s ključnimi deležniki smo oblikovali pot pacienta z demenco, ki se začne ob prvih znakih, kot so težave s spominom, spremembe v vedenju, težave pri orientaciji ali vsakodnevnih opravilih (glej slika 5a in 5b). Spremembe najpogosteje najprej opazijo svojci, prijatelji ali sodelavci, zato se oseba praviloma najprej obrne na ambulantno družinske medicine. Spremembe so lahko zaznane tudi s strani medicinske sestre v patронаžnem varstvu. Zgodnje prepoznavanje bolezni je ključno, saj omogoča učinkovitejšo obravnavo in počasnejše napredovanje bolezni.

Sledi diagnostični proces, ki temelji na celoviti geriatrični oceni, ki vključuje medicinsko funkcionalno, psihološko-kognitivno in socialno oceno oseb z demenco in njihovega okolja za pripravo usklajenega načrta obravnave in rehabilitacije. Pomemben del ocene so dragoceni podatki svojcev, ki lahko najprej zaznajo spremembe v spominu in vedenju. S pomočjo laboratorijskih preiskav se izloči določena potencialno reverzibilna stanja, ki povzročajo kognitiven upad, s slikovnimi preiskavami pa prepozna vzroke, razlikovanje med vzroki in razkritje sočasnih zdravstvenih stanj. V obravnavo so vključeni različni strokovnjaki – družinski

zdravnik, nevrolog, psihiater, klinični psiholog, medicinske sestre, socialni delavec in drugi strokovni delavci – ki oblikujejo multidisciplinarni načrt zdravljenja in podpore.

Obravnava pacienta temelji na kombinaciji farmakološkega in nefarmakološkega zdravljenja. Cilj zdravljenja je upočasnitev napredovanja bolezni, ohranjanje samostojnosti in lajšanje simptomov. Pomembne so nefarmakološke metode, kot so kognitivna stimulacija, telesna dejavnost, glasbena in umetnostna terapija ter druge dejavnosti, ki ohranjajo kognitivne in socialne sposobnosti. Ključno je tudi prilagojeno okolje, ki osebi omogoča varno in dostojanstveno življenje.

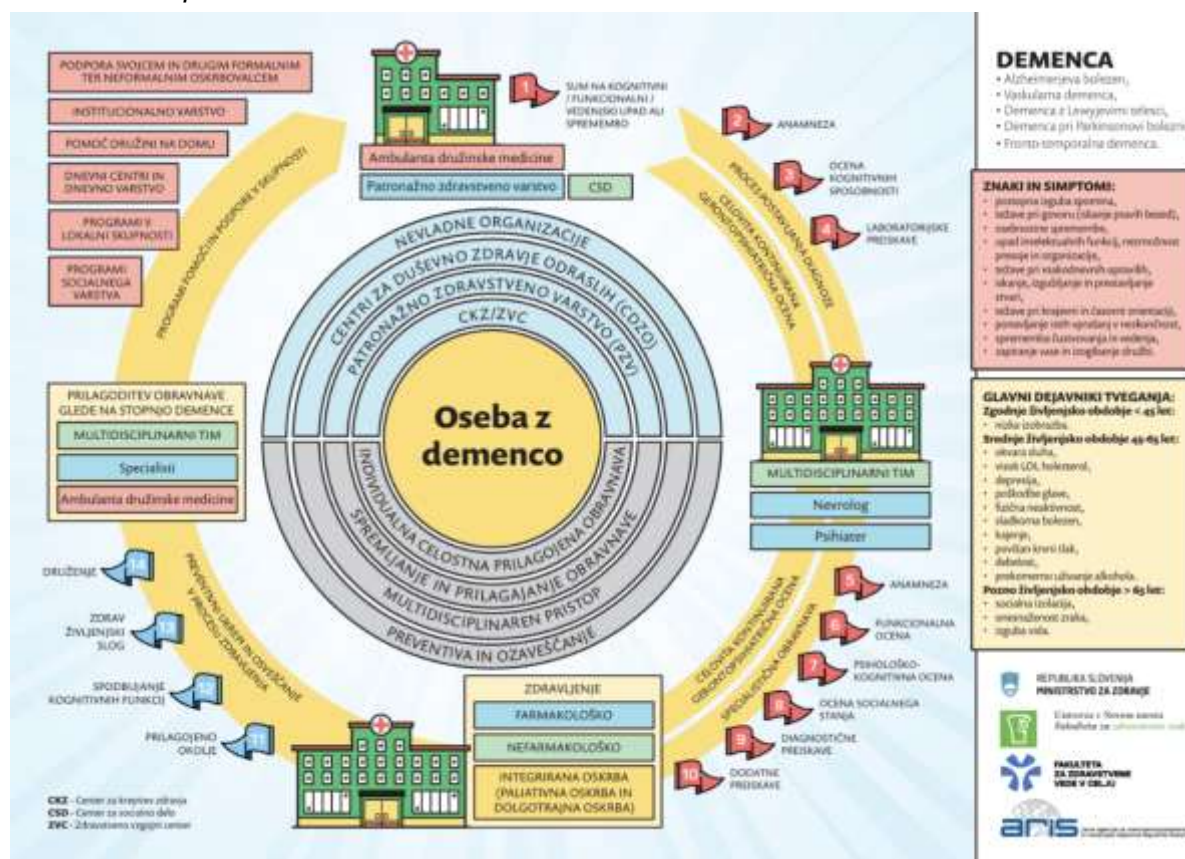
Pot pacienta z demenco se čez čas prilagaja stopnji bolezni. V zgodnji fazi oseba večino dejavnosti še opravlja samostojno ob podpori. V srednji fazi postaja vse bolj odvisna od pomoči, v pozni fazi pa je popolnoma odvisna od drugih in komunikacija je močno otežena. Zato je pomembna celovita geriatrična ocena, ki omogoča načrtovanje oskrbe in podpore glede na napredovanje bolezni.

Ob tem ima pomembno vlogo skupnost, npr. centri za krepitev zdravja, nevladne organizacije (Spominčica), dnevni centri in programi pomoči družine na domu, ki prispevajo k ohranjanju samostojnosti in razbremenitvi svojcev. V napredovalih fazah demence se pogosto pokaže potreba po nujnem institucionalnem varstvu.

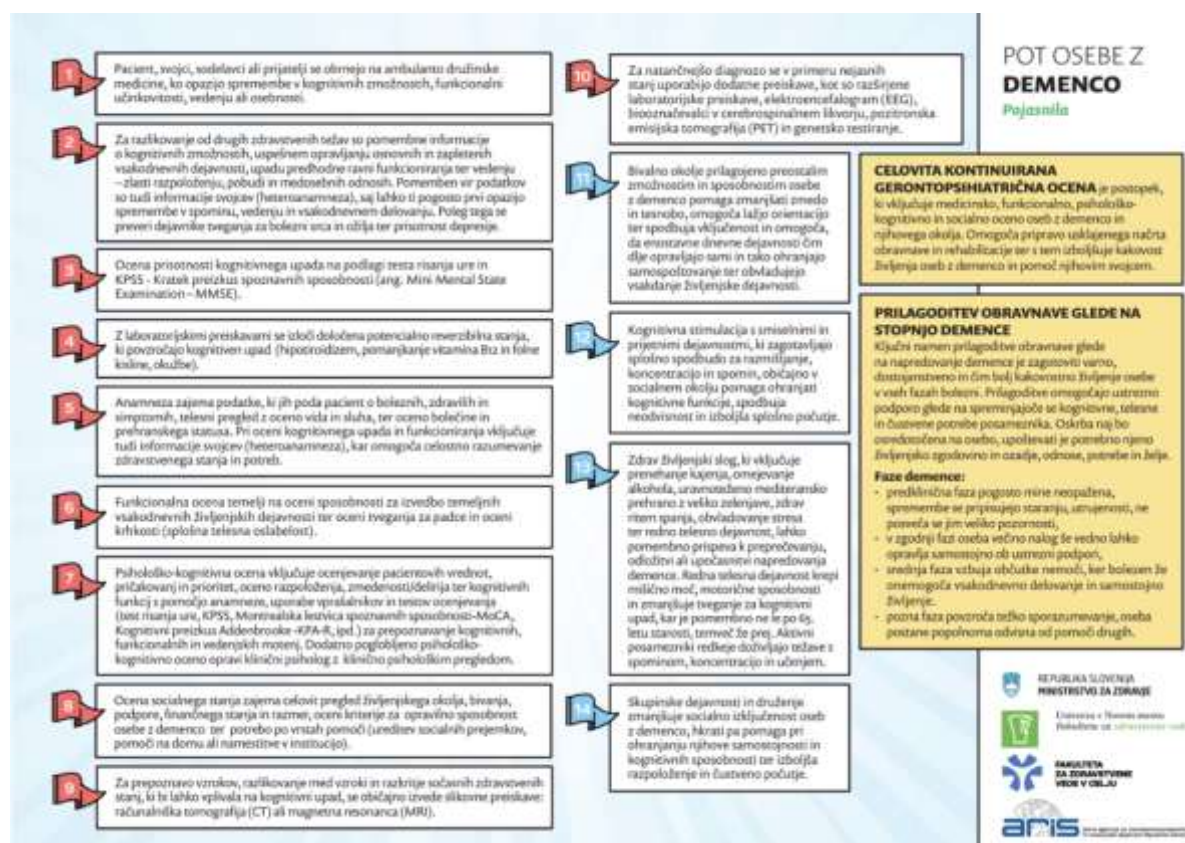
Poseben poudarek je namenjen svojcem in drugim oskrbovalcem, ki so v procesu bolezni močno obremenjeni. Podpora jim je zagotovljena v obliki svetovanja, skupin za samopomoč, izobraževanj in pomoči na domu, kar preprečuje izgorelost in omogoča bolj kakovostno oskrbo pacienta.

Pot pacienta se v poznejših fazah zaključi z dolgotrajno in paliativno oskrbo, ki zagotavlja celostno obravnavo, lajšanje simptomov ter spoštovanje dostojanstva osebe z demenco do konca življenja, hkrati pa nudi podporo svojcem v zahtevnem obdobju.

Slika 5a: Pot pacienta z demenco v slovenskem zdravstvenem sistemu



Slika 5b: Razlaga pojmov, uporabljenih v poti pacienta z demenco po zdravstvenem sistemu



PSIHIATER na podlagi psihotične ocene določi ustrezno farmakološko zdravljenje in skupaj z multidisciplinarnim timom načrt celovite obravnave osebe z demenco ter podpira svojcem. Poleg kliničnega pregleda in presajanih testov oceni tudi individualne značilnosti pacienta, pridružene bolezni, prisotne genetske sindrome, multimedialnost, psihofarmakoterapijo ter mogoče napredovanje demence.

NEVROLOG poleg ocene splošnega telesnega in nevrološkega stanja (npr. znaki Parkinsonove bolezni ali možganično-ščne bolezni) spravi tudi dodatne preiskave, ki omogočajo natančnejšo opredelitev diagnoze in razlikovanje demence od drugih nevroloških bolezni. Na podlagi teh ugotovitev oblikuje načrt zdravljenja ter pripravi in izdela obremenitve osebe z demenco, ki vključuje tako obvladovanje bolezni kot podpora svojcem.

CENTRI ZA KREPITEV ZDRAVJA IN ZDRAVSTVENO VZGOJNO CENTRI Poskušajo izboljševanje, podpirajo in preprečujejo programe za izboljšanje kakovosti življenja, svetovanje o zdravem življenjskem slogu, ki vključuje zdrav prehrano, primerno telesno dejavnost, hidracijo, in opustitev tveganj vedenja (kajenje, tveganje pijače alkohola, itd.).

CENTRI ZA DUŠEVNO ZDRAVJE ODRASLIH So regijsko organizirani v okviru zdravstvenih centrov in delujejo multidisciplinarno in povezujejo formalne službe ter neformalne mreže pomoči. Kot možni izvir priložujejo storitve duševnega zdravja v okolju, kjer oseba živi in dela, ter omogočajo hiter dostop brez čakalnih dob in napotnice. So ena od vzpostavljenih sočv v zdravstveni sistem, kjer na podlagi triaže ocenijo stanje in potrebe ter zagotavljajo multidisciplinarno obravnavo z usmerjenjem k ustreznim specialistom.

AMBULANTA DRUŽINSKE MEDICINE ob oporu na kognitivni, funkcionalni ali vedenjski upad se običajno sestane iz zdravnika oz. ambulante družinske medicine. Zagotavlja diagnostiko, umagla prepoznavo in zdravljenje nenevarnih vzrokov, učinkovitostjo terapij tako obsevnih kot splošnih napredovanje demence, zato sta zgodnje prepoznavanje bolezni ter dolgotrajno spremljanje osebe z demenco bistvenega pomena.

PATRONAŽNO ZDRAVSTVENO VARSTVO ima ključno vlogo pri celostni obravnavi osebe z demenco na domu, s spremljanjem zdravstvenega stanja, spodbujanjem samostojnosti ter skrbi za varno okolje. Zagotavlja pomembno podporo svojcem z izobraževanjem, svetovanjem in usmerjanjem na oblike pomoči v skupnosti.

MULTIDISCIPLINARNI TIM vključuje zdravnike različnih strok, medicinske sestre, fizioterapevte, delovne terapevte, klinične farmacevte, klinične psihologe, strokovnjake za prehrano, socialne delavce in druge, ki lahko z različnimi pristopi zagotavljajo celovito usmerjeno intervencijo glede na vrsto težav ter zagotavljajo prilagojeno neoprejenost individualno obravnavo osebe z demenco.

POT OSEBE Z DEMENCO

Pojasnili

FARMAKOLOŠKO ZDRAVLJENJE: cilj je preprečiti napredovanje bolezni oz. upočasniti napredovanje kognitivnega upada, ohranitev samostojnosti in vključanje življenja in lažjanje neustreznih vedenjskih in psiholoških znakov demence.

NEFARMAKOLOŠKE METODE ZDRAVLJENJA: so pristopi, ki izboljšujejo kognitivno delovanje, razpoloženje in vokalodnevne dejavnosti, kot so kognitivna stimulacija, terapija z umetnostjo, glasbena terapija, terapija z živalmi, aromaterapija, psihoterapija ter različne oblike izboljševalnega treninga (branje, križanke, sudoku, račna dela, telovna dejavnost). Ključno je dobro poznavanje pacienta in njegovega okolja ter izbira dejavnosti, ki jih on in svoja zbirka vključijo v vsakdanje življenje.

INTEGRIRANA OSKRBA: integrirana oskrba zagotavlja celovito nadaljnjo oskrbo osebe z demenco, usmerjene multidisciplinarnе intervencije na domu v sodelovanju z različnimi službami, prilagoditve pri obvladovanju simptomov, ohranjanje samostojnosti ter dolgotrajno in paliativno oskrbo ob napredovanju bolezni, kar ohranja dostojanstvo osebe z demenco in razbremenjuje svoje.

DOLGOTRAJNA OSKRBA vključuje nabor različnih storitev nadaljnje oskrbe in podpore osebam s sindromom demence za krepitev in ohranjanje samostojnosti (npr. pomoč pri umivanju, pomoč pri pripravi in jemanju zdravil) ter svetovanje za prilagoditev bivalnega okolja.

PALIATIVNA OSKRBA osebe z demenco je ključna za lažjanje simptomov, zagotavljanje dostojanstva in ohranjanje kakovosti življenja v vseh fazah bolezni. Obtem podpira svoje pri soočanju z obremenitvami ter omogoča bolj vključeno in sočutno obravnavo.



POT OSEBE Z DEMENCO

Pojasnili

SPREMLJANJE IN PRILAGAJANJE OBRAVNAV Zgodnje prepoznavanje bolezni, ocena napredovanja bolezni ter ustrezno prilagajanje ukrepov za izboljšanje kakovosti življenja, s promocijo zdravih vedenjskih navad, preprečevanjem dejavnikov tveganja, spremljanjem učinkovitosti zdravljenja in intervencij ter pravočasno obvladovanje nevroloških, kognitivnih in duševnih sprememb.

INDIVIDUALNA CELOSTNA PRILAGOJENA OBRAVNAVA Načrtovanje v pacienta usmerjene obravnave je ključno za zagotavljanje visokokakovostne in varne obravnave osebe z demenco in podpore njihovim družinam, saj temelji na upoštevanju njihovih individualnih potreb, želja, omejitev ter razpoložljivih virov pomoči.

MULTIDISCIPLINAREN PRISTOP V celostno multidisciplinarno obravnavo, prilagojen posameznikovim potrebam v vseh fazah demence je pomembno sodelovanje med osebnimi zdravniki, nevrologi, psihiatri, inženirji, medicinskimi sestrami, kliničnimi psihologi, kliničnimi farmacevti, socialnimi delavci, delovnimi terapevti, logopedi, fizioterapevti ali drugimi strokovnimi delavci in vzdelanci glede na specifične potrebe osebe z demenco in v skladu z individualnim načrtom obravnave.

PROGRAMI SOCIALNEGA VARSTVA Zagotavljajo psihološko podporo, zagovornišvo, informacijske pisme, izobraževanje, svetovanje, prostovoljce, skupine za samopomoč ter strukturirane dnevnne aktivnosti, vaje za krepitev spomina, ohranjanje socialnih veščin in globalnih sposobnosti za tiste, ki se živijo doma z namenom krepitev mreže podpore v skupnosti in na domu.

DNEVNI CENTRI IN DNEVNO VARSTVO Osebam z demenco lahko pomagajo, da jim čim dlje živijo doma ali v skupnosti, tako da jim zagotavljajo podporo okolje s strokovnim osebjem, z ohranjanjem samostojnosti, spodbujanjem spornosti in socialnih interakcij. Negativnim in svojim tako pomagajo zmanjšati breme oskrbe in zagotavljajo dodatno podporo.

INSTITUCIONALNO VARSTVO Pri napredovalnih oblikah demence je po navadi potrebna namestitev osebe v socialnovarstveni zavod, kjer je zagotovljena neoprejenost in stalna strokovna obravnavo ter zdravstvena nega.

PREVENTIVA IN OZAVEŠČANJE Preventiva in dolga ozaveščenost o demenci sta ključna, saj z zdravim načinom življenja zmanjšata tveganje za bolezen, spodbujata zgodnje prepoznavanje znakov ter omogočata hiter in učinkovitejši ukrepanje. Hkrati zmanjšata stisko ter krepita podporo sodelavcem in njihovim svojim v družbi.

PROGRAMI V SKUPNOSTI Med ključnimi oblikami pomoči za osebe z demenco in njihove svoje v domačem okolju je postdiagnostična podpora z individualnim črtnim pristopom (zdravstveni delavec, psiholog, socialni delavec, delovni terapevt, svetovalec za prvine in življenjske zadnje, ipd.). Poleg tega potrebujejo storitve za krepitev kognitivnih sposobnosti, ohranjanje samostojnosti ter vključevosti v skupnosti.

POMOČ DRUŽINI NA DOMU Je socialnovarstvena storitev za osebe, ki zaradi starosti, bolezni ali invalidnosti potrebujejo podporo pri vsakodnevni življenjski opazilosti, in pomembna oblika podpore osebam z demenco ter njihovim družinam v domačem okolju. Sodelujejo javni zavodi, občine, socialnovarstveni zavodi, zasebni svetovalci z dovoljenjem ter nevladne organizacije.

NEVLADNE ORGANIZACIJE Na področju demence deluje Slovenska Alzheimerjeva združenja, ki ozavešča široko javnost o demenci, tudi podpira in izobraževanja svojcem ter oskrbovalcem, razvija demenci prijazne točke in ponuja strokovnjake za izboljšanje kakovosti življenja osebe z demenco.

CENTER ZA SOCIALNO DELO Mudi osebam z demenco in njihovim svojim podporo pri uveljavljanju pravic, dostopu do pomoči na domu, družinskih pomočnikov, dnevnega ali institucionalnega varstva ter pri začetku, kadar je oseba ogrožena. S svojim delom zagotavlja socialno varnost, pravih salito in pomoč pri urejanju oskrbe.

PODPORA SVOJCEM IN DRUGIM FORMALNIM TER NEFORMALNIM OSKRBOVALCEM Posuševanje, negovalci, telefonske linije za pomoč, podporne skupine ter podpora skupnosti z obveščanjem, izobraževanjem, svetovanjem, prostovoljci in skupinami za samopomoč pomagajo zmanjševati stisko ter preprečevati izgubljenost svojcem in negovalcem osebe z demenco.



II. ZAKLJUČEK

Navigacijska zdravstvena pismenosti je izjemno pomembna za celostno in učinkovito obravnavo pacientov z izbranimi kroničnimi boleznimi, v našem primeru kožnim melanomom, rakom prostate, demenco, urinsko inkontinenco in paradontalno boleznijo. Raziskava je pokazala, da je obravnavanje teh bolezni v slovenskem zdravstvenem sistemu pogosto otežena zaradi dolgih čakalnih dob, slabe koordinacije med ravnmi zdravstvenega varstva, pomanjkanja kadrov ter neenake dostopnosti storitev, ki jo dodatno zaznamujejo socialno-ekonomske in geografske razlike.

Ugotovitve kažejo, da pacienti in njihovi svojci pogosto nosijo glavno breme krmarjenja po sistemu, zato je ustrezna zdravstvena pismenost ključna za pravočasno prepoznavo simptomov, razumevanje možnosti zdravljenja ter učinkovito uporabo storitev. Ob tem se kaže potreba po večji podpori s strani zdravstvenih delavcev in sistematični krepitevi veščin pacientov za samostojno in odgovorno odločanje o zdravju. Navigacijska zdravstvena pismenost je pri tem posebej pomembna, saj pacientom omogoča lažje orientiranje v zapletenem zdravstvenem sistemu, boljše razumevanje poti zdravljenja ter učinkovitejše povezovanje med različnimi ravnmi oskrbe. Ključen prispevek projekta so standardizirane poti pacientov, ki so bile oblikovane v okviru projekta. Te poti imajo velik pomen za paciente, saj:

- jim omogočajo jasen pregled nad procesom zdravljenja in oskrbe,
- zmanjšujejo negotovost in stres, ki nastajata zaradi nejasnih postopkov,
- olajšajo komunikacijo s strokovnjaki,
- krepijo občutek varnosti, ker pacient in svojci vedo, kaj lahko pričakujejo v posamezni fazi bolezni,
- prispevajo k večji enakosti v dostopu do zdravstvenih storitev.

Skupna značilnost vseh analiziranih poti je potreba po integriranem, multidisciplinarnem pristopu, ki presega ozko medicinski vidik in vključuje tudi psihološko, socialno ter ekonomsko podporo. Standardizirane klinične poti predstavljajo pomemben korak k enotnejši, bolj pregledni in pacientu prijazni obravnavi, saj jasno opredeljujejo zaporedje korakov od presejanja do rehabilitacije in dolgotrajne oskrbe.

Kratki opisi poti pacientov s/z:

- **kožnim rakom:** pot se začne s preventivo in zgodnjim prepoznavanjem sprememb na koži, nadaljuje pri osebnem zdravniku in dermatologu, vključuje histopatološko diagnostiko ter kirurško zdravljenje, pri napredovalih oblikah pa še onkološko terapijo. Ključna težava je zamuda zaradi dolgih čakalnih dob.
- **rakom prostate:** pot vključuje presejalne preglede (PSA test), napotitev k urologu, diagnostiko (biopsija, slikovne preiskave), odločanje o zdravljenju (operacija, obsevanje, hormonska terapija) ter rehabilitacijo, kjer so pomembna obravnavanje urinske inkontinence, erektilne disfunkcije in psihosocialna podpora.
- **urinsko inkontinenco:** pot se običajno začne pri osebnem zdravniku ali izbranim ginekologu, vključuje pogovor o simptomih, diagnostične preiskave in izbiro zdravljenja (vadbena terapija medeničnega dna, farmakološko zdravljenje, kirurški posegi). Pomembna je tudi dolgoročna podpora z dostopnimi pripomočki.

- **demenco:** pot se začne s sumom na upad kognitivnih sposobnosti, nadaljuje v ambulantni družinske medicine, kjer sledijo kognitivni testi, laboratorijske in slikovne preiskave ter vključitev multidisciplinarnega tima (nevrolog, psihiater, klinični psiholog, socialni delavec). Sledi dolgoročna oskrba z nefarmakološkimi in farmakološkimi pristopi ter močna vloga svojcev, skupnosti in institucionalnega varstva v napredovalih fazah.
- **paradontalno boleznijo:** pot zajema preventivo, redne stomatološke preglede, diagnostiko bolezni dlesni, konservativno in kirurško zdravljenje ter dolgoročno vzdrževanje ustnega zdravja. Največja ovira so finančne omejitve, saj so številni posegi samoplačniški.

Poročilo tako poudarja, da je za izboljšanje kakovosti zdravstvene oskrbe in zmanjšanje neenakosti nujno razvijati in uvajati celostne strategije, ki vključujejo boljšo organizacijo sistema, okrepitev medpoklicnega sodelovanja, krepitev zdravstvene pismenosti pacientov ter večjo vključenost lokalne skupnosti in nevladnih organizacij. Le s takšnim pristopom bo mogoče zagotoviti pravičnejšo, učinkovitejšo in trajnostno naravnano obravnavo pacientov v slovenskem zdravstvenem sistemu. Oblikovane poti pacientov s kroničnim obolenjem/stanjem po slovenskem zdravstvenem sistemu lahko pripomorejo k bolj sistematični obravnavi pacientov, znižanju stroškov zdravstvene obravnave, aktivnemu vključevanju pacienta in njemu bližnjih v celoten proces zdravstvene obravnave, zmanjšanju napak v zdravstvu, spremljanju kakovosti zdravstvene obravnave, zagotavljanju sledljivosti v obravnavi pacienta ter v veliki meri omogočanje enake obravnave za vse, ki v zdravstveni sistem vstopajo. Poudariti pa je potrebno, da je to mogoče le če bodo poti pacientov po zdravstvenem sistemu implementirane v sistem kakovosti ter vpeljane sistem zdravstvenega varstva pacientov s kroničnimi boleznimi/stanji.

Literatura

- Abel, T., in McQueen, D. (2020). Critical health literacy and the COVID-19 crisis. *Health Promotion International*, 35(6), 1612–1613. <https://doi.org/10.1093/heapro/daaa040>
- Altin, S. V., in Stock, S. (2016). The impact of health literacy, patient-centered communication and shared decision-making on patients' satisfaction with care received in German primary care practices. *BMC Health Services Research*, 16(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1693-y>
- Apalla, Z., Nashan, D., Weller, R. B., in Castellsagué, X. (2017). Skin cancer: epidemiology, disease burden, pathophysiology, diagnosis, and therapeutic approaches. *Dermatology and therapy*, 7, 5-19.
- Barbosa, A., Sousa, L., Nolan, M., in Figueiredo, D. (2015). Effects of person-centered care approaches to dementia care on staff: a systematic review. *American Journal of Alzheimer's Disease in Other Dementias*, 30(8), 713-722.
- Bardsley, A. (2016). An overview of urinary incontinence. *British Journal of Nursing*, 25(18), S14-S21.
- Barsouk, A., Padala, S. A., Vakiti, A., Mohammed, A., Saginala, K., Thandra, K. C., in Barsouk, A. (2020). Epidemiology, staging and management of prostate cancer. *Medical Sciences*, 8(3), 28.
- Bø, K. (2020). Physiotherapy management of urinary incontinence in females. *Journal of physiotherapy*, 66(3), 147-154.
- Busse, R., Klazinga, N., Panteli, D., in Quentin, W. (Ur.). (2019). Improving healthcare quality in Europe: Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies. WHO Regional Office for Europe.
- Dichter, M. N., Quasdorf, T., Schwab, C. G. G., Trutschel, D., Haastert, B., Riesner, C., in Halek, M. (2015). Dementia care mapping: effects on residents' quality of life and challenging behavior in German nursing homes. A quasi-experimental trial. *International Psychogeriatrics*, 27(11), 1875-1892.
- Erjavec, K., in Hrovat Bukovšek, A. (2024). Perceptions of patients and professionals about the path of a patient with periodontal disease through the health-care system. *Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences*, 12, Article 11926, 1–5. <https://doi.org/10.3889/oamjms.2024.11926>
- Gandaglia, G., Leni, R., Bray, F., Fleshner, N., Freedland, S. J., Kibel, A., Stattin, P., Van Poppel, H., in La Vecchia, C. (2021). Epidemiology and Prevention of Prostate Cancer. *European Urology Oncology*, 4(6), 877–892. <https://doi.org/10.1016/j.euo.2021.09.006>
- Griese, L., Berens, E.-M., Nowak, P., Pelikan, J. M., in Schaeffer, D. (2020). Challenges in Navigating the Health Care System: Development of an Instrument Measuring Navigation Health Literacy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(16), 5731. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165731>
- Griese, L., Schaeffer, D., in Berens, E.-M. (2023). Navigational health literacy among people with chronic illness. *Chronic Illness*, 19(1), Article 1. <https://doi.org/10.1177/17423953211073368>
- Guo, S., Armstrong, R., Waters, E., Sathish, T., Alif, S. M., Browne, G. R., in Yu, X. (2018). Quality of health literacy instruments used in children and adolescents: A systematic review. *BMJ Open*, 8(6), Article 6. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020080>

- Hu, J. S., in Pierre, E. F. (2019). Urinary incontinence in women: evaluation and management. *American family physician*, 100(6), 339-348.
- Jansen, T., Rademakers, J., Waverijn, G., Verheij, R., Osborne, R., in Heijmans, M. (2018). The role of health literacy in explaining the association between educational attainment and the use of out-of-hours primary care services in chronically ill people: A survey study. *BMC Health Services Research*, 18(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3197-4>
- Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F., Tsouros, A. D., in World Health Organization (Ur.). (2013). Health literacy: The solid facts. World Health Organization Regional Office for Europe.
- Le, C., Guttersrud, Ø., Levin-Zamir, D. et al. (2024). Associations between digital health literacy and health system navigating abilities among Norwegian adolescents: validating the HLS₁₉-DIGI scale using Rasch modeling. *BMC Public Health* 24, 2043. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-19405-w>
- Litwin, M. S., in Tan, H. J. (2017). The diagnosis and treatment of prostate cancer: a review. *Jama*, 317(24), 2532-2542.
- Liu, C., Wang, D., Liu, C., Jiang, J., Wang, X., Chen, H., Ju, X., in Zhang, X. (2020). What is the meaning of health literacy? A systematic review and qualitative synthesis. *Family Medicine and Community Health*, 8(2),. <https://doi.org/10.1136/fmch-2020-000351>
- Ministrstvo za zdravje RS. (2016). Nacionalna strategija zdravstvene pismenosti 2025–2035. <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/DJZ-Preventiva-in-skrb-za-zdravje/zdravstvena-pismenost/Nacionalna-strategija-zdravstvene-pismenosti-2025-2035.pdf>
- Ministrstvo za zdravje RS. (2016). Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja« (ReNPZV16–25). Uradni list RS, št. 25/16).
- Nambiar, A. K., Bosch, R., Cruz, F., Lemack, G. E., Thiruchelvam, N., Tubaro, A., ... in Burkhard, F. C. (2018). EAU guidelines on assessment and nonsurgical management of urinary incontinence. *European urology*, 73(4), 596-609.
- O'Dowd, L. K., Durham, J., McCracken, G. I., in Preshaw, P. M. (2010). Patients' experiences of the impact of periodontal disease. *Journal of Clinical Periodontology*, 37(4), 334–339. <https://doi.org/10.1111/j.1600-051X.2010.01545.x>
- Orlandi, M., Muñoz Aguilera, E., Marletta, D., Petrie, A., Suvan, J., in D'Aiuto, F. (2022). Impact of periodontal treatment on systemic health and quality of life: A systematic review. *Journal of Clinical Periodontology*, 49(Suppl. 24), 314–327. <https://doi.org/10.1111/jcpe.13554>
- Pelikan, J. M., Röthlin, F., in Ganahl, K. (2012). Comparative report of health literacy in eight EU member states. The European health literacy survey HLS-EU, HLS-EU CONSORTIUM (Let. 2012). Pridobljeno 30.3.2018 s <http://www.health-literacy.eu>.
- Perez, L., Morales, K. H., Klusaritz, H., Han, X., Huang, J., Rogers, M., Bennett, I. M., Rand, C. S., Ndicu, G., in Apter, A. J. (2016). A health care navigation tool assesses asthma self-management and health literacy. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 138(6), Article 6. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2016.08.043>
- Pickett, J., Bird, C., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Cowan, K., in Walton, C. (2018). A roadmap to advance dementia research in prevention, diagnosis, intervention, and care by 2025. *International journal of geriatric psychiatry*, 33(7), 900-906.
- Pyo, J., Lee, M., Ock, M., in Lee, J. (2020). Quality of life and health in patients with chronic periodontitis: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(13), 4895. <https://doi.org/10.3390/ijerph17134895>
- Rawla, P. (2019). Epidemiology of prostate cancer. *World journal of oncology*, 10(2), 63.

- Razmjoooy, N., Ashourian, M., Karimifard, M., Estrela, V. V., Loschi, H. J., Do Nascimento, D., ... in Vishnevski, M. (2020). Computer-aided diagnosis of skin cancer: a review. *Current medical imaging*, 16(7), 781-793.
- Simoës, M. F., Sousa, J. S., in Pais, A. C. (2015). Skin cancer and new treatment perspectives: A review. *Cancer letters*, 357(1), 8-42.
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., Fullam, J., Kondilis, B., Agrafiotis, D., Uiters, E., Falcon, M., Mensing, M., Tchamov, K., Broucke, S. van den, in Brand, H. (2015). Health literacy in Europe: Comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *The European Journal of Public Health*, 25(6), Article 6. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., in Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H., in (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Pelikan, J. M., Fullam, J., Doyle, G., Slonska, Z., Kondilis, B., Stoffels, V., Osborne, R. H., in Brand, H. (2013). Measuring health literacy in populations: Illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health*, 13(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-948>
- Štemberger Kolnik, Tamara, Hrovat Bukovšek, Andreja, Čuk, Vesna, Erjavec, Karmen (2024). Navigacijska zdravstvena pismenost in izbor petih kroničnih bolezni / stanj. URN:NBN:SI:doc-GZ68FTXM from <http://www.dlib.si>
- Surr, C. A., Walwyn, R. E., Lilley-Kelly, A., Cicero, R., Meads, D., Ballard, C., in Wallace, D. (2016). Evaluating the effectiveness and cost-effectiveness of Dementia Care Mapping™ to enable person-centred care for people with dementia and their carers (DCM-EPIC) in care homes: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 17(1), 1-17.
- Tran, T. P., Robinson, L. M., Keebler, J. R., Walker, R. A., in Wadman, M. C. (2008). Health Literacy among Parents of Pediatric Patients. *The Western Journal of Emergency Medicine*, 9(3), Article 3.
- Vogus, T. J., Gallan, A., Rathert, C., El-Manstrly, D., in Strong, A. (2020). Whose experience is it anyway? Towards constructive engagement of tensions in patient-centred health care. *International Journal of Service Industry Management*, 31(5), 979-1013. <https://doi.org/10.1108/JOSM-04-2020-0095>
- Vrdelja, M., Vrbovšek, S., in Berzelak, J. (2022). Sloveniji Rezultati Nacionalne raziskave zdravstvene pismenosti v Sloveniji (HLS-SI19). <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-LWRMMFD6/78af3f3b-81ba-4107-97d0-8a9d0769640f/PDF>
- Wang, M.-J., in Lo, Y.-T. (2021). Improving Patient Health Literacy in Hospitals – A Challenge for Hospital Health Education Programs. *Risk Management and Healthcare Policy*, Volume 14, 4415-4424. <https://doi.org/10.2147/RMHP.S332220>

World Health Organization. (2022). *Global oral health status report: Towards universal health coverage for oral health by 2030*. World Health Organization.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240061484>