

Odrednice procesa integracije dugotrajne skrbi u Republici Hrvatskoj na modelu palijativne skrbi

Vočanec, Dorja

Doctoral thesis / Disertacija

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:548837>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-05-15**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository](#)



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET**

Dorja Vočanec

**Odrednice procesa integracije
dugotrajne skrbi u Republici Hrvatskoj
na modelu palijativne skrbi**

DISERTACIJA



Zagreb, 2022.

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET**

Dorja Vočanec

**Odrednice procesa integracije
dugotrajne skrbi u Republici Hrvatskoj
na modelu palijativne skrbi**

DISERTACIJA

Zagreb, 2022.

Disertacija je izrađena na Katedri za socijalnu medicinu i organizaciju zdravstvene zaštite Škole narodnog zdravlja "Andrija Štampar" Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

Voditelji rada:

Izv. prof. dr. sc. Aleksandar Džakula

Izv. prof. dr. sc. Slavica Sović

Sadržaj

1. Uvod.....	1
1.1. Potreba i zahtjev za dugotrajnom skrbi	1
1.1.1. Palijativna skrb.....	5
1.2. Integracija skrbi	7
1.3. Problem istraživanja	10
2. Hipoteza	12
3. Ciljevi rada	13
4. Materijali i metode	14
4.1. Prva faza istraživanja	14
4.2. Druga faza istraživanja.....	15
4.2.1. Metoda fokus grupa.....	15
4.2.2. Analiza podataka	19
4.2.3. Etički aspekt provedbe istraživanja.....	20
5. Rezultati	21
5.1. Rezultati prve faze istraživanja.....	21
5.1.1. Razvoj sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj	21
5.1.2. Sustav palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj u odnosu prema konceptu integrirane skrbi	28
5.2. Rezultati druge faze istraživanja	31
5.2.1. Rezultati fokus grupa s koordinatorima palijativne skrbi	31
5.2.2. Rezultati fokus grupe s volonterima u palijativnoj skrbi.....	32
6. Rasprava.....	34
6.1. Razvoj sustava palijativne skrbi kao integriranog modela	34
6.2. Elementi strukture, organizacije i procesa dugotrajne skrbi	37
6.3. Šire okruženje za razvoj integrirane dugotrajne skrbi.....	39

6.3.1.	<i>Policy procesi u sustavu zdravstva</i>	39
6.3.2.	Perspektiva koordinatora	40
6.3.3.	Perspektiva volontera	42
6.4.	Ograničenja istraživanja	44
7.	Zaključak	46
8.	Kratki sadržaj	48
9.	Summary	49
10.	Popis literature	50
11.	Radovi iz doktorskog istraživanja	59
12.	Prilozi	99
13.	Biografija autora	100

Lista znanstvenih radova uključenih u doktorsku disertaciju:

1. Vočanec D, Džakula A, Lončarek K, Sović S, Rechel B. Integration processes within the Croatian palliative care model in 2014 - 2020. Health Policy. 2022;126(3):207-215.
2. Vočanec D, Lončarek K, Sović S, Džakula A. Nurse coordinator of care as a facilitator of integration processes in palliative care. J. Clin. Nurs. 2022;00:1-13.
3. Vočanec D, Lončarek K, Banadinović M, Sović S, Džakula A. A qualitative study on the position and role of volunteers in integrated care – an example of palliative care in Croatia. Int. J. Environ. Res. Public Health. 2022;19(13):8203.

1. Uvod

1.1. Potreba i zahtjev za dugotrajnom skrbi

Moderna medicina se, kroz razvoj specijalizacija, posljednjih desetljeća posvetila istraživanju i razvoju znanja (1). Zahvaljujući medicinsko-tehnološkom napretku, mnoge smrtonosne postale su kronične bolesti. Produžen je životni vijek, a vodeći uzroci smrtnosti i globalnog opterećenja bolestima su kronične nezarazne bolesti. Uz povećanje učinkovitosti liječenja, istovremeno je povećana kompleksnost u svim kategorijama mjera zdravstvene zaštite (2). Utjecaj više istovremenih bolesti od kojih osoba boluje, tzv. multimorbiditeta, na funkcionalnost, kvalitetu života i rizik od smrti mogao bi biti veći od utjecaja svake pojedinačne bolesti zbog međusobnih interakcija samih bolesti te indiciranih terapija (3). Procjena prevalencije multimorbiditeta varira, no to postaje jedan od vodećih izazova za zdravstvene sustave. Multimorbiditet je više izražen u starijim dobnim skupinama (iznad 65 godina) (4).

Dugotrajna skrb odnosi se na aktivnosti koje poduzimaju drugi kako bi osigurali da ljudi s, ili u riziku od značajnog i trajnog gubitka sposobnosti, mogu održati razinu funkcionalne sposobnosti – u skladu sa svojim osnovnim pravima, temeljnim slobodama i ljudskim dostojanstvom (5). Osobe u potrebi za dugotrajnom skrbi mogu primati pomoć od više izvora. Onima koji žive s obitelji, najčešće netko od članova obitelji pruža skrb te za to nije plaćen. Takav oblik naziva se neformalnom skrbi. Dio ljudi prima skrb u kući, koju pružaju profesionalci zaposleni u zdravstvenom sustavu i/ili u sustavu socijalne skrbi, a dio ljudi je institucionaliziran, npr. u domovima za starije i nemoćne osobe pa tamo primaju profesionalnu skrb. Osobe o kojima ne brine obitelj i nemaju pristup zdravstvenoj i socijalnoj skrbi imaju nezadovoljene potrebe za dugotrajnom skrbi. Izostanak podrške u tom smislu dovodi do srozavanja kvalitete života i zdravstvenog stanja te preuranjene smrti (6). Uz zdravstvene potrebe specifične za pojedinu bolest, dugotrajna skrb uključuje pomoć s aktivnostima dnevnog života poput održavanja osobne higijene, hranjenja i slično te s instrumentalnim aktivnostima svakodnevnog života. One uključuju nabavku namirnica, lijekova,

odlazak liječniku, održavanje kućanstva i dr. (7). U Republici Hrvatskoj, dugotrajna skrb se ostvaruje kroz sustav zdravstva i socijalne skrbi. U sustavu socijalne skrbi, pružanje dugotrajne skrbi uključuje institucionalne oblike (npr. domovi za starije i nemoćne, udomiteljstva i dr.), usluge u zajednici (npr. pomoć u kući) te novčane naknade. Oblici dugotrajne skrbi u sustavu zdravstva su dugotrajna zdravstvena njega, dugotrajno liječenje te palijativna skrb.

Republika Hrvatska je, s prosječnom starosti stanovništva od 43,8 godine, jedna od najstarijih nacija Europe (8). Prema popisu stanovništva 2021. godine, udio stanovništva u dobi od 65 godina i starijih iznosio je 22,3% (9). Koeficijent dobne ovisnosti starih je 28,3, a procjenjuje se da će 2030. godine iznositi 32,9 (10). On pokazuje opterećenost radnog kontingenta (osobe 15 – 64 godine) postradnim kontingentom (65 i više godina) (11). U 2020. godini očekivano trajanje života za oba spola iznosilo je 77,8 godina (za žene 80,9 godina, za muškarce 74,7 godina) (12). Ono se u razdoblju od 2019. do 2020. godine privremeno smanjilo za malo manje od deset mjeseci, neznatno više nego na razini Europske unije, od posljedica pandemije Covid-19 (13). U 2017. godini, očekivana životna dob u dobrom zdravlju, za žene je iznosila 69,9 godina, a za muškarce 64,9 godina (14). Vodeći uzroci smrti su iz skupine cirkulacijskih bolesti i novotvorina te zajedno čine tri četvrtine svih uzroka smrti (13). Procijenjeno je da je u 2016. godini u Republici Hrvatskoj čak 92% smrti uzrokovano kroničnim nezaraznim bolestima (15). Stopa smrtnosti od sprječivih bolesti u Republici Hrvatskoj je 239 na 100 000 stanovnika, a smrtnost od izlječivih bolesti je 133 na 100 000 stanovnika. To je znatno više nego na razini Europske unije gdje te stope iznose 160, odnosno 92 na 100 000 stanovnika. Razlog je u slabim međusektorskim politikama usmjerenima na rizične čimbenike za razvoj kroničnih nezaraznih bolesti te kasni ulazak u skrb i neučinkovitost skrbi (13). U usporedbi s ostatkom država Europske unije, Republika Hrvatska ima dvostruko višu smrtnost od kardiovaskularnih bolesti te je među vodećima po smrtnosti od određenih novotvorina (pluća, dojka, kolon), što, između ostalog, ukazuje na neefikasnost zdravstvenog sustava (13). Te bolesti su i vodeći uzrok opterećenja bolestima u Republici Hrvatskoj (16). Više od trećine odraslih osoba 2019. godine navelo je da boluje barem od jedne kronične bolesti, a prevalencija kroničnih bolesti viša je

u skupini osoba s nižim dohotkom. Slične razlike vide se i u ocjeni dobrog vlastitog zdravlja (13).

Navedeni podaci govore kako Republika Hrvatska ima visok udio starijeg stanovništva te povećanje očekivanog trajanja života. Zbog toga postoji potreba za razvojem ciljanih programa skrbi usmjerenih na stariju populaciju. Istovremeno, podaci govore u prilog lošoj cjelokupnoj skrbi (procesu od prevencije i ranog prepoznavanja do liječenja i rehabilitacije) zbog koje Republika Hrvatska ima visoke smrtnosti za sprječive i izlječive bolesti, prvenstveno kardiovaskularne bolesti i novotvorine. Vidljiva je povezanost socioekonomskih nejednakosti sa zdravstvenim rizicima i samoprocjenom zdravlja, što govori u prilog tome da socioekonomski najugroženiji imaju nezadovoljene zdravstvene potrebe.

Zbog navedenih izazova, koji nisu specifični samo za Republiku Hrvatsku, već su prisutni u većini europskih zemalja, u zdravstvene politike stavljen je naglasak na organizaciju i jačanje sustava dugotrajne skrbi.

Dugotrajna skrb u mnogim je europskim zemljama primarno vezana uz sustav socijalne skrbi, koji je organizacijski i upravljački odvojen od sustava zdravstvene zaštite. Konceptualno, skala odgovornosti za pružanje dugotrajne skrbi proteže se od javnog sustava do individualne odgovornosti koju najčešće snosi obitelj korisnika skrbi. U javnom sustavu pružanja dugotrajne skrbi dominiraju institucionalni oblici skrbi koji se tek odnedavno transformiraju u usluge pružanja skrbi u kući ili (polu)dnevne boravke u institucijama. Uz pružatelje skrbi u javnom sustavu, prisutni su i privatni pružatelji skrbi čije poslovanje se zasniva na tržišnom modelu (17). U srednjoeuropskim zemljama postoji model socijalnog osiguranja koje podrazumijeva izdvajanje doprinosa za potrebe dugotrajne skrbi (18). Drugdje, pa i u Republici Hrvatskoj, dostupne su novčane naknade za osobu u potrebi za skrbi ili njegovog njegovatelja (19). Uz povećanje individualne odgovornosti teret organizacije, financiranja, a nerijetko i pružanja skrbi stavlja se na obitelj. Takva praksa, posebno uz nedostatne sveukupne kapacitete za zadovoljenje potreba dugotrajne skrbi, dovodi do povećanja nejednakosti u pogledu dostupnosti i kvalitete skrbi između stanovništva različitog

socioekonomskog statusa. Osim toga, u nepovoljan položaj stavlja članove obitelji na tržištu rada. U Republici Hrvatskoj se u sustavu dugotrajne skrbi povećava stupanj individualne odgovornosti (17). Pružanje neformalne skrbi, koju pruža obitelj, iznad je prosjeka Europske unije (19). Realne strukturalne kapacitete i postojeće usluge svih vrsta teško je procijeniti zbog lošeg praćenja istih, čemu dodatno pogoduje decentralizacija sustava socijalne skrbi (i zdravstvene zaštite), ulazak tržišnog modela poslovanja u domenu pružanja skrbi i općenita fragmentacija sustava skrbi i usluga. Prepoznate su koristi izvaninstitucionalnih vrsta usluga, no takve nisu razvijene u dovoljnoj mjeri. Zadnje, primjetan je pomak u povećanju standarda kvalitete u pružanju usluga dugotrajne skrbi, koji se očituje u zahtjevima profesionalizacije pružatelja i prostorno-tehničkih standarda (17). Dodatni problem u Republici Hrvatskoj je velika fragmentacija između sustava zdravstva i socijalne skrbi, koji operativno gotovo da nemaju dodirnih točaka, iako skrbe o istim osobama. Zbog navedenih problema u mogućnosti ostvarivanja dugotrajne skrbi, bilježi se neprimjereno korištenje ustanova za akutnu skrb (bolnica) za zbrinjavanje osoba u potrebi za dugotrajnom skrbi (19).

Razvoj sustava dugotrajne skrbi jedan od prioriteta Višegodišnjeg financijskog okvira Europske unije za razdoblje od 2021. do 2027. godine. Dodatno, s ciljem smanjenja pritiska na zdravstvene sustave, potiče se razvoj programa skrbi u zajednici i skrbi u kući. Republika Hrvatska je te prioritete uvrstila u nacionalne strateške dokumente, odnosno u Nacionalnu razvojnu strategiju do 2030. godine te Nacionalni plan razvoja zdravstva za razdoblje od 2021. do 2027. godine. Osim toga, prioritet u planiranju investicija (i intervencija) u sustavu zdravstva je povećanje kvalitete i dostupnosti skrbi, imajući u vidu integraciju i cjelovitu skrb te koordinaciju dionika i resursa. U cilju unaprjeđenja zdravstvene zaštite, planirano je osnaživanje primarne zdravstvene zaštite usmjereno ka pružanju skrbi u zajednici, koordinaciji svih dionika te stvaranju multidisciplinarnih timova uz uvažavanje lokalnih specifičnosti i razlika u dostupnosti resursa i shodno tome odvijanju procesa skrbi (20, 21).

1.1.1. Palijativna skrb

Prema definiciji Europskog udruženja za palijativnu skrb (EAPC), palijativna skrb je aktivna, ukupna skrb za pacijenta čija bolest ne reagira na postupke liječenja. Najvažnija je kontrola boli, ili drugih simptoma te socijalnih, psiholoških i duhovnih problema. Palijativna skrb je u pristupu interdisciplinarna te obuhvaća pacijenta, obitelj i zajednicu (22). Zajedničke vrijednosti na kojima počiva palijativna skrb su autonomija i dostojanstvo pacijenta, potreba individualiziranog planiranja skrbi i donošenja odluka u skladu s pacijentovim željama i ciljevima te holistički pristup skrbi. Pritom palijativna skrb ne ubrzava niti ne odgađa smrt. Iako je ranije percipirana kao vrsta skrbi koja nastupa po završetku aktivnog liječenja, došlo je do promjene paradigme palijativne skrbi te se pacijent uključuje u palijativnu skrb istovremeno s javljanjem potrebe za dugotrajnom skrbi, a količina i specifična vrsta skrbi se kroz vrijeme mijenjaju. Drugim riječima, pacijent može biti u postupku liječenja i istovremenom primati palijativnu skrb. Prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb, procjena potreba za nekim oblikom palijativne skrbi čini između 50% i 89% svih umirućih pacijenata, što bi u Republici Hrvatskoj bilo od 26 000 do 46 000 pacijenata godišnje (23). Unatoč postignućima u području palijativne skrbi u mnogim državama svijeta, još uvijek je prisutno razilaženje između potreba za palijativnom skrbi i dostupnih servisa (24).

Starenje je samo po sebi relativno spor proces i ima mali utjecaj na povećanje troškova zdravstvene zaštite te umjeren utjecaj na povećanje troškova u sustavu socijalne skrbi. Međutim, kraj života je glavni razlog zbog kojeg je prosječna potrošnja veća u starije nego u mlađe osobe. Prema kraju života troškovi skrbi se povećavaju zbog povećanja potreba, ali i zbog organizacije i odgovora sustava (hospitalizacije, nepotrebni dijagnostički i terapijski postupci itd.). Zbog izražene zdravstvene komponente skrbi, pacijent se pred kraj života uglavnom oslanja na zdravstveni sustav. Bolnička skrb je najveća stavka troškova na kraju života, a da pritom, nije uvijek potrebna ili primjerena (25). Iako palijativna skrb holistički sagledava osobu i njezine potrebe, zbog činjenice da se dominantno razvijala unutar zdravstvenih sustava, najizraženiji aspekt joj je onaj biomedicinski, usmjeren na bolest, odnosno na fizičke simptome. Međutim, posljednjih godina

palijativna skrb se sagledava kroz leću socijalnog modela zdravlja i javnozdravstvenog pristupa problemu (26). Socijalni model zdravlja u fokus stavlja socijalni karakter umiranja, smrti i žalovanja te prepoznaje važnost socijalnog konteksta za cjelokupni doživljaj tih događaja. Kvaliteta života umiruće osobe i njegovog neformalnog njegovatelja ovisi o socijalnoj podršci koju imaju. Javnozdravstveni pristup uključuje ulaganje u razvoj kapacitiranih zajednica i servisa na razini zajednica za pružanje podrške svojim članovima suočenim s po život ugrožavajućom bolešću, smrću i žalovanjem (26).

Sustav palijativne skrbi odabran je kao model za ovo istraživanje iz nekoliko razloga. Prema vremenskom trajanju potrebe, odnosno uključenosti osobe u palijativnu skrb, ovaj sustav predstavlja jedan od modela dugotrajne skrbi. Po strukturi aktera i opsegu mogućih usluga, koje proizlaze iz načela holističkog pristupa skrbi (uključuje fizički, psihološki, socijalni i duhovni aspekt ljudskih potreba), jedan je od najkompleksnijih oblika skrbi (Slika 1). Zbog toga daje mogućnost uvida u cjelovite procese integracije skrbi. Strateški plan razvoja palijative skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2016. do 2018. godine prvi je dokument tog tipa (27). Nastao je kao odgovor na neodgovarajuće organiziranu i nedovoljno razvijenu palijativnu skrb, koja je kao djelatnost utemeljena u Zakonu o zdravstvenoj zaštiti još 2003. godine. Novi model nije razvijan kao paralelni sustav, već na temelju postojećih resursa, osnažujući prvenstveno upravljanje u području palijativne skrbi te učinkovitije korištenje i povezivanje resursa. Međutim, predviđen je i dio novih struktura i sadržaja, vezanih za specijalističku palijativnu skrb. To su županijski koordinacijski centar za palijativnu skrb, stacionarna palijativna skrb, bolnički tim za potporu palijativnoj skrbi, bolnički tim za palijativnu skrb, ambulanta za palijativnu skrb na razini sekundarne zdravstvene zaštite, a iznimno i primarne, kućne posjete za specijalističku palijativnu skrb izvan domene rada liječnika obiteljske medicine, posudionica pomagala, obiteljsko savjetovalište za palijativnu skrb, psihološka pomoć kod žalovanja, centar izvrsnosti za pojedine razine i oblike palijativne skrbi. Predviđeno je uključivanje navedenih struktura i sadržaja u procese skrbi i povezivanje s ključnim dionicima koji pružaju opću palijativnu skrb. Na razini primarne zdravstvene zaštite to su obiteljski liječnici i pedijatri. Na razini

sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite to su bolničke ustanove, odnosno liječnici. Implementacija palijativne skrbi kao cjelovitog modela na principima integrirane skrbi u Republici Hrvatskoj traje od 2014. godine, tj. od početka izrade spomenutog strateškog plana. Iako su do danas napravljeni pomaci u području organiziranog razvoja resursa, regulative i profesionalizacije, kao ključnih elemenata promjene paradigme u pružanju skrbi za terminalno bolesne i kronično bolesne pacijente, novi koncept još uvijek nije u potpunosti prihvaćen (28).

Slika 1. Shema modela integrirane skrbi za palijativnog pacijenta (27)

Medicina se posljednjih desetljeća vrlo razgranala te se razvio sustav (sub)specijalizacija: prema organskom sustavu, populaciji i terapijskom zahvatu. Broj liječnika i drugih zdravstvenih radnika uključenih u skrb za pacijenta se povećao, a njihovo područje djelovanja suzilo (1, 29). Zdravstvo se pomaknulo iz domene skrbi u domenu usluga i fragmentirano pružanje istih. Fragmentacija skrbi doprinosi neusklađenosti postupaka, otežanim praćenjem kliničkih smjernica, neprimjerenosti terapija. Drugim riječima, dovodi do lošijih

zdravstvenih ishoda i povećanja troškova (30-32). Zdravstveni sustavi su i dalje orijentirani na liječenje jedne akutne bolesti, a sve je više pacijenata s multimorbiditetom (30). Kod osoba u potrebi za dugotrajnom skrbi prisutna je fragmentacija usluga, bez međusobne koordinacije (10). Upravo ovi izazovi prepoznati su i na globalnoj razini. Svjetska zdravstvena organizacija izvještava da je nužno uspostaviti sustav dugotrajne skrbi i skrb integrirati (30).

Integrirana skrb odgovor je na fragmentaciju. Integrirana skrb ima mnogostruke nazive i definicije. Svjetska zdravstvena organizacija definira integriranu skrb kao set mjera i modela u organizaciji, pružanju skrbi, kliničkom radu i administraciji, koji za cilj imaju poboljšati kvalitetu skrbi i života pacijenata, povećati njihovo zadovoljstvo i efikasnost zdravstvenog sustava (33). Integrirana skrbi predstavlja složen koncept koji obuhvaća različite dimenzije i može poprimiti različite oblike, ovisno o kontekstu i perspektivama koje ga oblikuju (34). U pravilu se integrirana skrb može razlikovati prema vrsti, širini, stupnju i procesu integracije, ovisno o ciljevima integracije. Stoga je važno postići konsenzus o tome koje svrhe treba postići integriranom skrbi (33). S obzirom na širinu, govorimo o horizontalnoj i vertikalnoj integraciji. Horizontalnom integracijom povezuju se servisi na istoj razini u procesu pružanja skrbi, primjerice različiti dionici na razini primarne zdravstvene zaštite. Vertikalnom integracijom povezuju se procesi na različitim hijerarhijskim razinama, primjerice primarna, sekundarna i tercijarna zdravstvena zaštita. Prema tipu razlikuje se funkcionalna, organizacijska, klinička i stručna integracija. Razinu funkcionalne integracije određuje stupanj do kojeg su usklađeni servisi koji podržavaju pružanje zdravstvene zaštite, poput financijskog upravljanja, ljudskih resursa, informacijske tehnologije i komunikacija i dr. Organizacijska integracija znači strukturalne promjene u organizaciji sustava, primjerice pripajanje različitih institucija. Profesionalna integracija podrazumijeva stvaranje i formaliziranje profesionalnih mreža unutar i između institucija uključenih u pružanje skrbi. Kliničku integraciju određuje stupanj do kojeg je pružanje skrbi usklađeno i koordinirano između pojedinih profesija, organizacijskih podjedinica, primjerice korištenjem istih smjernica u liječenju. Stupanj integracije uključuje povezanost, koordinaciju i punu integraciju, pri čemu puna integracija predstavlja najviši stupanj uspostave kontinuiteta skrbi. Proces

integracije uključuje strukturalnu, kulturalnu i socijalnu integraciju. Proces strukturalne integracije usklađivanje je zadataka i aktivnosti profesionalaca i organizacije. Proces kulturalne integracije proces je usvajanja istih vrijednosti, normi i pristupa radu različitih dionika. Socijalna integracija podrazumijeva uspostavu čvršćih međuodnosa te sinergiju moći, interesa i resursa različitih dionika (35). Svim oblicima integrirane skrbi zajednički su čimbenici koji omogućuju uspješnu provedbu, uključujući političke i regulatorne promjene, mehanizme financiranja, organizacijske promjene (strukturalne i funkcionalne) i prihvatanje zajedničkih normi, vrijednosti i stavova od strane uključenih dionika (36, 37). Međunarodna istraživanja koja su se bavila implementacijom integrirane skrbi bila su usmjerena na identifikaciju zasebnih čimbenika poput dijeljenih vrijednosti, multidisciplinarnih timova, održivog načina financiranja i informacijske infrastrukture, koji predstavljaju elemente strukture i organizacije (36, 38-41).

1.3. Problem istraživanja

Dosadašnji pregled govori o važnosti i aktualnosti tema dugotrajne skrbi i integracije skrbi. U Republici Hrvatskoj te teme nisu istražene na ovaj način te su općenito slabo istražene. U ovom radu istraživanje započinje od stanja za koja je nadležan zdravstveni sustav, odnosno početna točka promatranja je promjena u zdravstvenom stanju pacijenta. Međutim, prilikom istraživanja procesa integracije koristila se perspektiva pacijent/čovjek u središtu (engl. *person-centered, people-centered*), na kojoj je integrirana skrb utemeljena, a zahtjev je u dugotrajnoj skrbi. Ona predstavlja usmjerenost i organizaciju skrbi prema pacijentovim potrebama, a ne prema pojedinoj bolesti (42). Analogno tomu, perspektiva pacijenta u središtu (kao niti sam pacijent) ne poznaje razgraničenja između sustava zdravstva i socijalne skrbi. Iako istraživanje izvire iz zdravstvenog sustava, elementi skrbi iz drugih područja nisu zanemareni, što se posebice odnosi na sustav socijalne skrbi. Dodatno uporište za to širok je koncept zdravstvene zaštite opisan u Zakonu o zdravstvenoj zaštiti, gdje se opisuje funkcija društvene skrbi za zdravlje (43).

U okviru ove disertacije izrađena su tri znanstvena rada. Prvi rad prikazuje razvoj sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj te usklađenost modela s konceptom integrirane skrbi. Prikazuje procese koji se u periodu razvoja palijativne skrbi događaju u zdravstvenom sustavu te sile koje pozitivno i negativno utječu na integraciju skrbi.

Drugi rad specifično obrađuje ulogu i poziciju koordinatora u palijativnoj skrbi. Koordinator u palijativnoj skrbi odabrani su zbog specifične pozicije –afirmiraju potrebu za integracijom palijativne skrbi i njihova zadaća je suštinski u skladu s onime što integracija zagovara – uspostavu aktivnog planiranog menadžmenta dionika (i drugih resursa) usmjerenog na pacijenta, a određenog pacijentovim potrebama.

Treći rad promatra poziciju i ulogu volontera u palijativnoj skrbi. Volonteri su uključeni u pružanje palijativne skrbi i prije nego se ona počela sustavno razvijati unutar zdravstva. S obzirom na narav volonterskog djelovanja, koje u trenutku

odgovara i formira svoje aktivnosti u odnosu prema zamijećenoj nezadovoljenoj potrebi, kroz način na koji se angažiraju volonteri i sadržaj koji donose, može se kritički sagledavati funkcioniranje formalnog sustava palijativne skrbi.

Istraživanje je izrađeno u okviru PUB HUB projekta na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu (Klasa: 641-01/12-08/1). U okviru projekta od 2017. do 2020. godine provedeno je 20 radionica s dionicima koji aktivno sudjeluju u procesima dugotrajne skrbi, u kojima je obrađena implementacija modela palijativne skrbi. Istraživanje je ujedno i dio projekta „Zdravstveni opservatorij: razvoj tematske mreže za bolji pristup zdravstvu“ (kodni broj: UP.04.2.1.06.0045) čiji je nositelj Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, a u projektu sudjeluje 18 partnera akademskih institucija te udruga civilnog društva (44).

2. Hipoteza

Pokazatelji procesa značajniji su prediktori provedbe dugotrajne skrbi nego pokazatelji strukture i organizacije.

3. Ciljevi rada

Opći cilj istraživanja jest na modelu palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj prepoznati pokazatelje integracije dugotrajne skrbi.

Specifični ciljevi istraživanja su:

1. Analizirati usklađenost modela dugotrajne skrbi u Republici Hrvatskoj s konceptom integrirane skrbi.
2. Analizirati usklađenost provedbe dugotrajne skrbi s potrebama korisnika i mogućnostima zdravstvenog sustava.
3. Prepoznati elemente strukture, organizacije i procesa dugotrajne skrbi koji su pokazatelji provedbe integracije dugotrajne skrbi.
4. Prepoznati čimbenike okruženja povezane s provedbom dugotrajne skrbi.

4. Materijali i metode

U svrhu utvrđivanja odrednica procesa integracije dugotrajne skrbi u Republici Hrvatskoj korišten je model palijativne skrbi. Istraživanje se sastojalo od dvije faze.

4.1. Prva faza istraživanja

U prvoj fazi istraživanja provedena je analiza dokumenata koji se odnose na organizaciju i provedbu palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. Korišteni dokumenti prema vrsti su:

- a) nacionalni strateški dokumenti
- b) legislativni dokumenti (zakoni i podzakonski akti)
- c) znanstveni radovi
- d) stručni radovi
- e) izvještaji

Cilj ove faze bio je prikazati razvoj palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj te usporediti organizacijski model palijativne skrbi koji se razvija se od 2014. godine s konceptom integrirane skrbi.

Razvoj palijativne skrbi od 2003. (intenzivno od 2014.) do 2020. godine prikazan je metodama deskriptivne statistike. Deskriptivna statistika kvantitativno opisuje ili sažima značajke iz setova podataka te ih numerički i grafički prikazuje. Odabrani su javno dostupni pokazatelji koji opisuju pojedine elemente sustava palijativne skrbi te je prikazana i objašnjena razlika u njihovim vrijednostima kroz promatrani period. Za usporedbu organizacijskog modela palijativne skrbi s konceptom integrirane skrbi prvo su temeljem literature identificirane vrste integrirane skrbi i njezini specifični elementi. Kvalitativnom analizom, podvrsta analiza dokumenata, u gore navedenim dokumentima tražene su identificirane vrste i elementi integrirane skrbi u sustavu palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. U usporedbi dodatno je korištena analiza polja sile (engl. *force field analysis*). Analiza polja sile koncept je preuzet iz područja fizike i prilagođen 50-ih godina

prošlog stoljeća za primjenu u području upravljanja organizacijskim promjenama. Koristi se za procjenu sila koje utječu na željenu promjenu strukture, tehnologije ili ponašanja (45).

4.2. Druga faza istraživanja

U drugoj fazi istraživanja provedeno je kvalitativno istraživanje metodom fokus grupa, nakon čega je provedena tematska analiza transkripata razgovora.

4.2.1. Metoda fokus grupa

U metodološkom smislu, primjena fokus grupa jest kvalitativna metoda istraživanja koja uključuje grupnu diskusiju o nekoj zadanoj temi. Osnovni je cilj fokus grupe potaknuti dubinsku diskusiju te ispitati stavove sudionika na temelju prethodno stečenog znanja i iskustva u području koje obuhvaća samu temu (46, 47).

Odabran način rada primjenjiv je i primjeren za probleme i modele koje karakterizira kompleksnost, tj. koji u realitetu postoje kao složeni sustav koji se sastoji od velikog broja komponenti, međusobno povezanih i ovisnih na različite načine, koji se teško pojedinačno mjere. Integracija skrbi, kao koncept koji se odnosi prvenstveno na zdravstveni sustav, ali uključuje i sustav socijalne skrbi, lokalnu (samo)upravu i civilno društvo, u potpunosti odgovara tim postavkama (48).

Istraživački uzorak u fokus grupama je namjeren, informacijski bogat, a korištena je strategija varijacije, s ciljem uočavanja zajedničkih obrazaca u različitim slučajevima tako da njihova značajnost proizlazi iz heterogenosti. Prilikom pripreme fokus grupa odabirane su skupine sudionika bogate informacijama o istraživanoj temi. Usto su za svaku grupu razrađeni specifični kriteriji prema kojima su odabrani sudionici iz pojedine skupine kako bi osnovna struktura fokus grupe bila homogena.

Diskusija u fokus grupi je polustrukturirana. Vođena je pitanjima koja je unaprijed pripremio istraživač, a temeljem dostupne literature i dotadašnjih saznanja o istraživanoj temi. Diskusiju vodi moderator. Uloga moderatora na početku fokus

grupe je da ukratko predstavi svrhu istraživanja, objasni pravila fokus grupe te pozove sudionike da se i oni kratko predstavljaju. Zatim odabranim redoslijedom postavlja pitanja sudionicima, pazeći na ravnotežu njihovih iskaza te moderira diskusiju. Na kraju fokus grupe moderator sažima razgovor, pita sudionike o eventualnim propustima ili nadopunama te završava fokus grupu (49).

Fokus grupe u ovom istraživanju provedene su online u realnom vremenu, putem Zoom aplikacije, u trajanju od 90 minuta. Cijeli razgovor je audiovizualno sniman. Snimke su korištene za transkripciju razgovora. Tijekom razgovora vođene su bilješke koje su kasnije korištene u analizi podataka.

4.2.1.1. Fokus grupa s koordinatorima palijativne skrbi

Koordinatori palijativne skrbi kao skupina aktera u palijativnoj skrbi predstavljaju zdravstvene djelatnike uključene u operativnu organizaciju i vođenje dugotrajne skrbi. Po zanimanju, one su diplomirane medicinske sestre ili medicinske sestre s diplomom prvostupnika, s dodatnom edukacijom iz palijativne skrbi. Uključivi kriteriji za sudjelovanje u istraživanju bili su da je osoba zaposlena kao koordinator palijativne skrbi u županijskom Domu zdravlja te da ima minimalno jednu godinu iskustva. S ciljem regrutiranja sudionika za istraživanje, poslan je e-mail poziv za sudjelovanje u fokus grupama na službene e-mail adrese koordinatora u svih 21 županiju. 16 koordinatora odgovorilo je potvrdno. Provedene su dvije fokus grupe s po osam sudionika u svakoj. Sudionici su sudjelovali u prvoj, odnosno drugoj fokus grupi, s obzirom na mogućnost sudjelovanja u predviđenim terminima. Istraživači su definirali istraživačke domene te pitanja za fokus grupu temeljem rezultata prve faze istraživanja i dotadašnjih saznanja o temi (Okvir 1). U dvije provedene fokus grupe postignuto je zasićenje podataka. Moderatorica fokus grupa bila je Dorja Vočanec.

Ispitivane domene:

Percepcija integrirane skrbi;

Čimbenici koji potiču integraciju skrbi;

Čimbenici koji koče integraciju skrbi;

Uloga koordinatora za palijativnu skrb u integraciji skrbi.

Iz navedenih domena proizašla su sljedeća pitanja:

1. Što za vas znači integracija skrbi?
 - a. Možete li dati primjer integracije skrbi iz vlastite prakse?
2. Kada biste se prisjetili slučaja jednog palijativnog pacijenta, što mislite koliko je njegova skrb integrirana?
3. Koja je uloga koordinatora u integraciji palijativne skrbi?
4. S kim ste od suradnika – profesionalaca najbliži, a s kime najdalji u svakodnevnom radu?
 - a. Tko po vama ima kontinuiranu ulogu u skrbi pacijenta, a tko epizodnu?
5. Što vam olakšava vaš rad - koordinaciju?
 - a. Suradnja, alati, način komunikacije, dostupni resursi....?
6. Što vam otežava rad - koordinaciju?
7. Kako gledate na pojam algoritama, smjernica, procedura?
 - a. U kojim situacijama je nemoguće slijediti zadane kodekse, smjernice, procedure?
 - b. U kojim situacijama oni postaju apsurdni/paradoksalni/kontradiktorni?

Okvir 1. Pitanja za fokus grupu sa koordinatorima palijativne skrbi**4.2.1.2. Fokus grupa s volonterima u palijativnoj skrbi**

Treća fokus grupa provedena je s volonterima u palijativnoj skrbi. Prema podacima iz Nacionalnog programa razvoja palijativne skrbi 2017. do 2020. godine, u području palijativne skrbi djelovalo je 16 volonterskih organizacija. Pretragom interneta pronađen je ispravan kontakt (broj telefona i e-mail adresa) ukupno 14 volonterskih organizacija. Poslan im je e-mail poziv za sudjelovanje u fokus grupi, a zatim su kontaktirani telefonom. Naposljetku, sedam volonterskih organizacija odazvalo se sudjelovanju u istraživanju. Njihovi predstavnici (pet žena i dva muškarca) bili su sudionici fokus grupe. S obzirom na regiju djelovanja, tri udruge bile su iz Grada Zagreba, dvije iz istočne Hrvatske te po jedna iz sjeverne i južne Hrvatske. Kriteriji za odabir sudionika unutar volonterske

organizacije bili su da imaju volontersko iskustvo u palijativnoj skrbi duže od godinu dana. Osim toga, svaki od sudionika bio je aktivno uključen u upravljanje volonterskom organizacijom (na poziciji predsjednika, potpredsjednika Udruge, koordinatora volontera i sl.).

Pitanja su razvijena i dogovorena među istraživačima, na temelju razumijevanja konteksta u skladu s nalazima analize dokumenata i prethodnih istraživanja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj (Okvir 2). Moderator fokus grupe bio je Vladimir Ivanović, magistar sociologije, stručni suradnik u projektu Zdravstveni opservatorij.

Ispitivane domene:

- Aktivnosti volontera u palijativnoj skrbi;
- Proces uključivanja volontera u palijativnu skrb;
- Korištenje resursa u palijativnoj skrbi;
- Odnos neformalnog i formalnog sustava pružanja palijativne skrbi

Iz navedenih domena proizašla su sljedeća pitanja:

1. Koje aktivnosti u palijativnoj skrbi radite?
 - a. Koje ne?
 - b. Zašto ne?
 - c. Koje od aktivnosti su usmjerene na obitelj pacijenta?
2. Na kojim mjestima (unutar ili izvan zdravstvenog sustava) pružate skrb?
3. U volontiranju, koje resurse udruge koristite? Koristite li neke vlastite resurse?
4. Opišite kako izgleda proces uključivanja u palijativnu skrb.
 - a. Tko vas uključuje?
 - b. Kada vas uključuje?
 - c. Kako vas uključuje?
5. S kojim profesionalcima surađujete i kako se to mijenjalo u zadnjih 10-ak godina?
 - a. Kako?
 - b. Zašto?
6. Gdje vidite probleme u palijativnoj skrbi?

Okvir 2. Pitanja za fokus grupu s volonterima u palijativnoj skrbi

4.2.2. Analiza podataka

4.2.2.1. Tematska analiza

Za analizu dobivenih podataka kvalitativnog istraživanja korištena je tematska analiza. Prema Braun i Clarke, tematska analiza je metoda za identifikaciju, analizu i tumačenje ponavljajućih uzoraka ili „tema“ u kvalitativnim podacima. Cilj tematske analize je identificirati i interpretirati ključne značajke podataka, vodeći se istraživačkim pitanjem. Njezina značajka je i fleksibilnost koja dopušta razvoj istraživačkog pitanja tijekom samog analitičkog procesa. Tematska analiza podrazumijeva proces generiranja kodova i tema iz kvalitativnih podataka. Kodovi su najmanje jedinice koje prikazuju određeno značenje. Teme su veći obrasci značenja: sastoje se od više kodova koji čine logičku cjelinu. Pomoću navedenih elemenata istraživači organiziraju i izvještavaju o saznanjima proizašlim iz analize kvalitativnih podataka (50). Analiza se sastoji od šest koraka. Prvi korak je upoznavanje s podacima pažljivim čitanjem transkripta razgovora u fokus grupi. Drugi korak je označavanje dijelova teksta na temelju njihovog sadržaja. Označeni dijelovi teksta označavaju tzv. kodove. Treći korak je organizacija podataka po kodovima s ciljem dobivanja jasnijeg pregleda. Ovdje započinje interpretativna faza koja uključuje identifikaciju kodova od značaja za istraživačko pitanje i njihovo međusobno povezivanje. U četvrtom koraku vrši se provjera (npr. preklapanja između tema ili širina tema) i generira se tematska mapa. U petom koraku teme se finalno imenuju i definiraju. Završni, šesti korak uključuje pisanje rezultata i odabir izjava sudionika fokus grupa koje najbolje ilustriraju pojedini kod ili temu (51). Slijedeći opisani proces, autori radova uključenih u disertaciju (Aleksandar Džakula, Karmen Lončarek, Dorja Vočanec) detaljno su čitali transkripte razgovora. Dorja Vočanec i Aleksandar Džakula su iz njih, temeljem istraživačkog pitanja generirali kodove i teme, odnosno kategorije. Razlike su prezentirane i usuglašene raspravom između troje istraživača te su zadržani oni segmenti koji najbolje odgovaraju istraživačkom pitanju. S usuglašenim kodovima i temama ponovno se pristupilo čitanju transkripata radi provjere, nakon čega je napravljena konačna podjela tema i kodova. U izvještavanju o procesu provedbe, kodiranja i oblikovanja nalaza fokus grupa korištene su

kontrolne liste COREQ (engl. *Consolidated criteria for reporting qualitative research*) i SRQR (engl. *Standards for reporting qualitative research*) (52, 53).

4.2.3. Etički aspekt provedbe istraživanja

Svim sudionicima je prije sudjelovanja u fokus grupi dostavljen Informirani pristanak na sudjelovanje u istraživanju (Prilog 1) u kojem su navedeni ciljevi, prednosti i rizici sudjelovanja u istraživanju, kao i mogućnost da istraživači traže dodatne informacije. Korišteni informirani pristanak odobrilo je Etičko povjerenstvo Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu u procesu prihvatanja teme ove doktorske disertacije (Klasa: 643-03/21-07/18; Ur. broj: 380-130/134-21-2). Preduvjet za sudjelovanje u fokus grupi bio je potpisani informirani pristanak sudionika.

Audiovizualne snimke razgovora pohranjene su na lozinkom zaštićenom računalu u Školi narodnog zdravlja „Andrija Štampar“. Transkripti snimaka su anonimizirani takoda je svakom sudioniku dodijeljen kod (npr. Sudionik 1, 2, 3...), a s obzirom na to da se radi o specifičnim sudionicima, na isti način su kodirana imena institucija i organizacija koja bi se mogla dovesti u vezu sa sudionicima fokus grupa. Na taj način je zaštićen identitet sudionika istraživanja.

5. Rezultati

5.1. Rezultati prve faze istraživanja

5.1.1. Razvoj sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj

Palijativna skrbi prvi puta se spominje u pravnom aktu 2003. godine, u Zakonu o zdravstvenoj zaštiti (NN 121/2003) (54). Tada je u tom zakonu opisana i ustanova za palijativnu skrb s obvezom organiziranja mobilnog tima za kućne posjete, ambulate za bol, stacionarnog (ležećeg) dijela i dnevnog boravka. Veće promjene u sustavu palijativne skrbi vidljive su od 2014. godine kada je donesen Strateški plan razvoja palijativne skrbi za razdoblje od 2014. do 2016. godine. Prema toj strategiji, tri domene prema kojima je promatran razvoj sustava su 1) razvoj i prenamjena resursa specifično za palijativnu skrb, 2) promjene u regulativi te 3) edukacija pružatelja palijativne skrbi.

Strategijom su utvrđeni minimalni standardi resursa palijativne skrbi na razini županije. U Tablici 1 vidljiv je porast resursa definiranih u okviru minimalnih standarda u razdoblju od 2016. do 2020. godine. Tablica indicira i neravnomjeran razvoj sustava palijativne skrbi između županija.

Tablica 1. Razvoj resursa u palijativnoj skrbi, 2016. do 2020. godine

Minimalni standard resursa u palijativnoj skrbi u županiji	Resursi u palijativnoj skrbi	
	2016	2020
Jedan centar za koordinaciju skrbi	U 5 od 21 županije	U 17 od 21 županije ^a
Broj koordinatora palijativne skrbi, ugovorenih s Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje	29 ^b	42
Jedno županijsko povjerenstvo za palijativnu skrb	7/21	11/21
Jedan mobilni palijativni tim po županiji	10/21	14/21 ^a

Broj mobilnih palijativnih timova ugovorenih s Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje	21 ^b	33
Jedna posudionica pomagala po županiji	21/21 ^a	21/21 ^a
Jedan bolnički palijativni tim u svakoj akutnoj bolnici	16/31	16/31
80 palijativnih kreveta na 1 milijun stanovnika	48 na 1 milijun	88 na 1 milijun
Jedan ambulanta za bol po županiji	19/21 ^a	19/21 ^a

Izvor: Prevedeno iz Vočanec D, Džakula A, Lončarek K, Sović S, Rechel B. Integration processes within the Croatian palliative care model in 2014 - 2020. Health Policy. 2022;126(3):207-215. ^a Pojedine županije razvile su više resursa od zadanog minimuma. ^b U 2018. godini.

U Tablici 2 prikazan je porast broja kreveta ugovorenih za palijativne pacijente u općim bolnicama, specijalnim bolnicama i hospiciju te u stacionarima domova zdravlja. Usporedno s brojem kreveta, vidljivo je povećanje broja otpuštenih pacijenata te dana bolničkog liječenja u promatranom razdoblju.

Tablica 2. Broj palijativnih postelja, otpuštenih pacijenata i dana bolničkog liječenja u zdravstvenim ustanovama u Republici Hrvatskoj, od 2014. do 2020. godine

Godina	Opće bolnice			Specijalne bolnice i hospicij			Stacionari domova zdravlja		
	Postelja	Otpušteni pacijenti	Dani bolničkog liječenja	Postelja	Otpušteni pacijenti	Dani bolničkog liječenja	Postelja	Otpušteni pacijenti	Dani bolničkog liječenja
2014	43	294	5,642	46	324	8,580			
2015	108	1,142	27,681	64	838	13,025			
2016	123	1,514	25,981	62	864	20,175			
2017	169	1,691	26,644	68	747	19,862			
2018	194	2,602	37,396	71	990	24,462			
2019	199	2,671	44,328	71	1,340	41,706	16	58	1,191
2020	216	2,118	35,976	101	1,476	49,017	55	325	5,716

Izvor: Prevedeno iz Vočanec D, Džakula A, Lončarek K, Sović S, Rechel B. Integration processes within the Croatian palliative care model in 2014 - 2020. Health Policy. 2022;126(3):207-215.

U području regulacije palijativne skrbi u sustavu zdravstva, napravljene su izmjene u zakonskim i podzakonskim aktima. Osim što su usvojena dva nacionalna strateška dokumenta iz područja palijativne skrbi, promjene su vidljive u Zakonu o zdravstvenoj zaštiti, Planu i programu mjera zdravstvene zaštite iz obveznog zdravstvenog osiguranja, Pravilniku o minimalnim uvjetima u pogledu prostora, radnika i medicinsko-tehničke opreme za obavljanje zdravstvene djelatnosti. Pregled ključnih izmjena nalazi se u Tablici 3. Palijativna skrb je dobila opće mjesto kao segment cjelokupne skrbi, uz prevenciju, dijagnostiku, liječenje i rehabilitaciju. S druge strane, afirmirana je specijalistička palijativna skrb vezana uz specifična zdravstvena stanja palijativnog pacijenta. U izmjenama je vidljivo povećanje broja različitih dionika u i izvan sustava zdravstva koji su uključeni u pružanje palijativne skrbi; profesionalizacija u smislu zahtjeva za edukacijom pružatelja palijativne skrbi; te obveza unapređenja okružja u kojem borave palijativni pacijenti, što je jedan od pokazatelja kvalitete skrbi. Osim toga, mjere zdravstvene zaštite iz palijativne skrbi ušle su u sustav plaćanja i izvještavanja Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje u okviru obveznog zdravstvenog osiguranja (definirani su dijagnostičko-terapijski postupci), a uočeno je i povećanje godišnjih naknada za koordinatore palijativne skrbi i mobilne palijativne timove u razdoblju od 2017. do 2020. godine.

Tablica 3. Pregled ključnih legislativnih promjena u palijativnoj skrbi u Republici Hrvatskoj

Strateški dokumenti	Zakoni i pravilnici		
	Zakon o zdravstvenoj zaštiti		
Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2014.-2016.	2003	2008	2018
	Palijativna skrb za neizlječivo bolesne i umiruće uključena u mjere zdravstvene zaštite i navedena kao djelatnost na primarnoj	Domovi zdravlja koordiniraju pružanje palijativne skrbi na primarnoj razini zdravstvene zaštite, uključujući koordinaciju s privatnim zdravstvenim radnicima koji	Palijativna skrb je dio načela holističkog pristupa zdravstvenoj skrbi, s prevencijom, dijagnostikom,

	razini zdravstvene zaštite, pod nadzorom domova zdravlja	obavljaju javnu zdravstvenu službu na temelju koncesija.	liječenjem i rehabilitacijom.
Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020.	Definirana je ustanova za palijativnu skrb s obveznim interdisciplinarnim timom za kućne posjete, ambulantom za bol, stacionarnim kapacitetima i dnevnim boravkom		Osim zdravstvenih djelatnika, u pružanje palijativne skrbi uključeni su i drugi stručnjaci za specifična pitanja Palijativna skrb može se provoditi na sekundarnoj i tercijarnoj razini zdravstvene zaštite Dom zdravlja osigurava koordinatora palijativne skrbi i mobilne timove palijativne skrbi Ustanova za palijativnu skrb definirana je kao ustanova za pružanje palijativne skrbi u stacionaru
Plan i program mjera zdravstvene zaštite iz sustava obveznog zdravstvenog osiguranja			
	2006	2020	
	<i>Primarna zdravstvena zaštita</i> Opće mjere skrbi koje se primjenjuju na palijativnu skrb Pružatelji: timovi palijativne skrbi u suradnji s liječnicima obiteljske medicine, patronažnim sestrama, njegovateljima kućne njege, bolničkim specijalistima	<i>Primarna zdravstvena zaštita</i> Specifične mjere za palijativnu skrb Pružatelji: koordinador palijativne skrbi i mobilni palijativni tim u suradnji s ustanovama za palijativnu skrb, liječnik obiteljske medicine, patronažna sestra, njegovateljica u kući, socijalni radnik, psiholog, farmaceut, bolnički timovi palijativne skrbi, dnevna bolnica, bolnički odjeli palijativne skrbi, individualni specijalisti, volonterske organizacije, organizacije civilnog društva, lokalna uprava i samouprava, društvene	

		ustanove; pružatelji duhovne skrbi; mediji; HZZO; nadležna ministarstva, instituti i agencije, medicinske škole, fakulteti i sveučilišta <i>Sekundarna i tercijarna zdravstvena zaštita</i> Pružatelji usluga: tim od najmanje tri liječnika specijalista (specijalnosti ovisno o vrsti bolesti bolesnika), tim bolničke palijativne skrbi, prvostupnik/prvostupnica sestrinstva, liječnik hitne službe bolnice, zdravstveni djelatnik/zdravstveni suradnik s odgovarajućom izobrazbom za nadzor
Pravilnik o minimalnim uvjetima u pogledu prostora, radnika i medicinsko-tehničke opreme za obavljanje zdravstvene djelatnosti		
2011	2015 izmjene i dopune	2018 izmjene i dopune
Određeni standardi za ustanovu za palijativnu skrb i zdravstvenu ustanovu koja pruža bolničku palijativnu skrb (oboje na razini primarne zdravstvene zaštite) Postavljeni uvjeti za radni tim – minimalni standard obrazovanja i broj stručnjaka po pacijentu	Dodani standardi za domove zdravlja sa stacionarnim kapacitetima, bolničke odjele za palijativnu skrb i sobe drugih bolničkih odjela s krevetima za palijativnu skrb Soba mora izgledati kao kod kuće s mjestom za prenoćište članova obitelji Također treba postojati: • antidekubitalni madrac • čajna kuhinja • prostorija za ispraćaj pokojnika • prostor za koordinatora palijativne skrbi i mobilne palijativne	Postavljeni zahtjevi za radni tim u bolničkoj palijativnoj skrbi Radni terapeut s dodatnom edukacijom o palijativnoj skrbi dodan u tim

		timove, uključujući sobu za sastanke • dodatna edukacija radnika u palijativnoj skrbi	
--	--	---	--

Izvor: Prevedeno iz Vočanec D, Džakula A, Lončarek K, Sović S, Rechel B. Integration processes within the Croatian palliative care model in 2014 - 2020. Health Policy. 2022;126(3):207-215.

U promatranom razdoblju, nastavno na regulatorne zahtjeve u pogledu edukacije pružatelja palijativne skrbi, Tablica 4 donosi pregled edukacijskih programa i aktivnosti za profesionalce i laike. Osim edukacijskih programa navedenih u Tablici 4, u promatranom periodu uspostavljena je edukacija u području palijativne skrbi u okviru sveučilišnih specijalističkih poslijediplomskih studija za liječnike pojedinih specijalizacija, npr. specijalizacije obiteljske medicine.

Tablica 4. Pregled edukativnih aktivnosti u palijativnoj skrbi u Republici Hrvatskoj

Smjernice	Edukacija profesionalaca	Edukacija volontera
Koordinacijski centar palijativne skrbi/Koordinator u palijativnoj skrbi u županiji – priručnik (Ministarstvo zdravstva)	Poslijediplomski studij Poslijediplomski tečajevi kontinuirane medicinske izobrazbe I. kategorije: Sveučilište u Zagrebu, 2010. – 2021.:	Od 2017. do 2020. godine preko 200 osoba educirano za volontiranje u palijativnoj skrbi od volonterske organizacije La Verna i Hrvatskog katoličkog sveučilišta
Nacionalne smjernice za rad izvanbolničke i bolničke hitne medicinske službe s pacijentima kojim je potrebna palijativna skrb – priručnik (Hrvatski zavod za hitnu medicinu)	„Osnove palijativne medicine”, dva puta godišnje, ukupno oko 1000 studenata; “Komunikacijske vještine u onkologiji i palijativnoj skrbi”, jednom godišnje, ukupno oko 700 studenata	Hrvatska udruga prijatelja hospicija do 2018. godine održala je 26 dvomjesečnih tečajeva za nezdravstvene volontere u palijativnoj skrbi.
Alati i edukacijski materijali za profesionalce, za implementaciju palijativne skrbi (KBC Rijeka i Škola narodnog zdravlja Andrija Štampar)	“Psihološki aspekti u palijativnoj skrbi”, jednom godišnje, ukupno 350 studenata “Palijativna skrb branitelja”, ukupno 4 tečaja, ukupno 100 studenata	I. Konferencija o volonterima u palijativnoj skrbi održana 2019. godine u organizaciji Društva za hospicij i palijativnu skrb Hrvatske udruge medicinskih sestara

	Sveučilište u Rijeci: “Klinički palijativni kolokvij”, 10 kolegija, ukupno oko 300 studenata Sveučilište u Splitu: “Osnovna znanja iz palijativne medicine”, 2017. Sveučilište u Osijeku: „Osnove palijativne skrbi“, 2021., Sveučilište u Osijeku, 25 studenata <i>Preddiplomski i diplomski studij</i> Palijativna skrb uvedena kao obvezni predmet na preddiplomskim i poslijediplomskim sveučilišnim i specijalističkim studijima sestrinstva Palijativna skrb uvedena kao obvezni predmet na 2/5 integriranih preddiplomskih i poslijediplomskih studija medicine <i>Srednja škola</i> Palijativna skrb uvedena kao obvezni i izborni predmet u srednjoškolsko obrazovanje medicinskih sestara Brojne konferencije o palijativnoj skrbi s lokalnim, nacionalnim i međunarodnim sudjelovanjem u organizaciji stručnih društava, znanstvenih, zdravstvenih i državnih institucija	
--	--	--

Izvor: Prevedeno iz Vočanec D, Džakula A, Lončarek K, Sović S, Rechel B. Integration processes within the Croatian palliative care model in 2014 - 2020. *Health Policy*. 2022;126(3):207-215.

5.1.2. Sustav palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj u odnosu prema konceptu integrirane skrbi

5.1.2.2. Integracijski elementi u sustavu palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj

Reforma palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj temeljila se na konceptu cjelovite skrbi integrirane u zdravstveni sustav, s pružateljima skrbi iz zdravstvenih i drugih sektora, s obzirom na to da je palijativna skrb po svojoj prirodi multiprofesionalno područje, a potrebe palijativnih pacijenata su zdravstvene, socijalne, psihološke i duhovne. Pritom nije provođena kao (pilot) projekt vezan na pojedine institucije ili dionike, već kao intervencija na razini sustava, a implementacija je postignuta kroz postojeće mehanizme upravljanja i plaćanja.

Za razliku od zdravstvenog, sustav socijalne skrbi ne prepoznaje palijativnog pacijenta kao zasebnu kategoriju. Međutim, s obzirom na zdravstveno stanje karakteristično za palijativnog pacijenta, spadao bi u socijalnu kategoriju starije i teško bolesne osobe. Za tu kategoriju predviđene su usluge smještaja (trajnog, dnevnog i poludnevnog boravka) te usluge u kući koje se odnose na pomoć u aktivnostima dnevnog života i instrumentalnim aktivnostima svakodnevnog života. Od drugih usluga koje odgovaraju na potrebe palijativnih pacijenata, postoji psihosocijalno savjetovanje. Uvjeti za ostvarivanje prava na navedene usluge su dominantno vezani za stupanj invaliditeta i imovinski cenzus osobe ili obitelji. Okvir 3 prikazuje analizu polja sila integracijskih procesa u Republici Hrvatskoj.

SILE KOJE POTIČU INTEGRACIJU SKRBI	Policy procesi i alokacija resursa		SILE KOJE KOČE INTEGRACIJU SKRBI
	• Integrirana skrb, skrb u zajednici i skrb u kući su prioriteti EU-a • Nevladine organizacije razvijaju inovativne programe koji podržavaju integriranu skrb • Bijela knjiga Europske udruge za palijativnu skrb (EAPC) o palijativnoj skrbi • Inozemna izvješća (Svjetska banka, Europska komisija) koja se bave potrebom za integriranom skrbi • Hrvatska strategija palijativne skrbi	• Nedostatak upravljanja promjenama u zdravstvu • Podjela sredstava između zdravstvene i socijalne skrbi • Neznanje u izradi strateških i političkih dokumenata • Nedostatak sistemskog i procesnog razmišljanja u planiranju usluga	
	Profesionalizacija		
	• Liječnici prepoznaju potrebu za prebacivanjem zadataka • Institucije su zainteresirane za razvoj novih obrazovnih programa • U zdravstvenoj skrbi postoji globalni naglasak na mješavini vještina	• Odvojeno obrazovanje za stručnjake iz različitih područja • Podjela nadležnosti • Profesionalne komore ne podržavaju prebacivanje zadataka • Otpor prema uključivanju neformalnih njegovatelja • Timovi i pristup temeljeni na hijerarhiji	
	Poslovni procesi		
	• Zahtjev za većom kvalitetom • Zahtjev za većom učinkovitošću • IT rješenja koja olakšavaju protok informacija	• Plaćanje usluga na više razina (HZZO, lokalne i državne vlasti) • Odvojena ministarstva za zdravstvo i socijalnu skrb	

		• Nedostatak komunikacijskih kanala između različitih sektora • Neučinkovito upravljanje	
--	--	---	--

Okvir 3. Analiza polja sila integracijskih procesa u Republici Hrvatskoj. Izvor: Prevedeno iz Vočanec D, Džakula A, Lončarek K, Sović S, Rechel B. Integration processes within the Croatian palliative care model in 2014 - 2020. Health Policy. 2022;126(3):207-215.

U okviru reforme prepoznato je nekoliko elemenata koji čine jezgre integracije skrbi: koordinator palijativne skrbi, bolnički palijativni tim, volonteri u palijativnoj skrbi, posudionice pomagala, informacijsko-komunikacijski sustav. Od navedenih, u okviru ove doktorske disertacije su detaljnije analizirani koordinator palijativne skrbi i volonteri u palijativnoj skrbi.

Koordinator palijativne skrbi

Analizom dokumenata utvrđena je pozicija i uloga koordinatora palijativne skrbi u sustavu, u kontekstu integrirane skrbi. Koordinator palijativne skrbi kao nova struktura koju je donio Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2016. godine nazivom i funkcijom ukazuju na potrebu unaprjeđenja procesa skrbi na način da se koordiniraju postojeći resursi, ovisno o potrebi pacijenta u skrbi. Osim toga, od donošenja strategije 2014. godine, koordinatori su regulirani zakonski, stručno i financijski. Uloga koordinatora palijativne skrbi opisana je u zakonima i podzakonskim aktima iz područja zdravstvene zaštite. Definiran je i potreban stupanj i vrsta edukacije za obnašanje rada koordinatora u palijativnoj skrbi, a s ciljem usklađivanja rada koordinatora Ministarstvo zdravstva je izdalo Vodič za koordinate u palijativnoj skrbi. Uspostavljeno je plaćanje rada koordinatora u palijativnoj skrbi od strane Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, kroz definiranje dijagnostičko-terapijskih postupaka koje koordinatori vrše. Na kraju, uspostavljeni su temelji za praćenje i evaluaciju rada koordinatora kroz zahtjev Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje za dostavom mjesečnih izvješća.

Volonteri u palijativnoj skrbi

Analizom dokumenata utvrđena je pozicija i uloga volontera u palijativnoj skrbi. Ovdje su, osim strateških i zakonskih dokumenata iz područja zdravstva unutar kojeg je regulirana palijativna skrbi, obuhvaćeni i dokumenti iz područja socijalne skrbi, u nadležnosti Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. To Ministarstvo nadležno je za pitanja volonterstva u Republici Hrvatskoj. Volonter je osoba koja dobrovoljno ulaže svoje vrijeme, trud, znanje i vještine kako bi obavio usluge ili aktivnosti za dobrobit druge osobe ili zajednice, bez potraživanja financijske ili imovinske koristi. Volonterstvo mogu organizirati neprofitne organizacije, a mora biti usmjereno na opće dobro. U Zakonu o socijalnoj skrbi, volonteri su navedeni općenito, kao partneri u pripremi i provedbi mjera socijalne politike. U zdravstvenom sustavu, u području palijativne skrbi njihova definicija je specifičnija. Prepoznati su kao pružatelji palijativne skrbi, na razini podrške specijalističkoj palijativnoj skrbi, definirano je gdje mogu provoditi aktivnosti. Planirana je njihova edukacija u području palijativne skrbi, kao i povezivanje s ostalim pružateljima skrbi putem informacijskog sustava. Navodi se njihova zadaća da doprinose kvaliteti palijativne skrbi, posebice njezinom razvoju u lokalnim zajednicama te podizanju svijesti o palijativnoj skrbi.

5.2. Rezultati druge faze istraživanja

5.2.1. Rezultati fokus grupa s koordinatorima palijativne skrbi

Teme proizašle iz tematske analize fokus grupa s koordinatorima u palijativnoj skrbi organizirane su u dvije kategorije koje ujedno predstavljaju dimenzije integracije skrbi, horizontalna i vertikalna integracija.

Horizontalna integracija

Na horizontalnoj osovini, koordinator ima ulogu menadžera skrbi – ovisno o potrebama pacijenta (i obitelji) angažira dostupne resurse i kreira skrb po modelu 24/7. U Tablici 5 prikaz je tema unutar kategorije Horizontalna integracija.

Tablica 5. Teme u kategoriji Horizontalna integracija

Teme horizontalne integracije
Prihvaćanje koordinacije kao jednakovrijednog posla
Prihvaćanje medicinske sestre kao koordinatora skrbi
Definiranje kompetencija u poslovnom aspektu pružanja skrbi

Izvor: Prevedeno iz Vočanec D, Lončarek K, Sović S, Džakula A. Nurse coordinator of care as a facilitator of integration processes in palliative care. *J. Clin. Nurs.* 2022;00:1-13.

Vertikalna integracija

Poželjan ishod vertikalne integracije skrbi je kontinuitet skrbi između različitih razina i mjesta pružanja skrbi. Po vertikalnoj osovini skrbi pacijent se kreće epizodno, a koordinator mu osigurava kontinuitet informacija i odnosa. U Tablici 6 prikazane su teme unutar kategorije Vertikalna integracija.

Tablica 6. Teme u kategoriji Vertikalna integracija

Teme vertikalne integracije
Prihvaćanje filozofije palijativne skrbi
Upravljanje informacijama
Uspostava profesionalnih međuinstitucionalnih veza
Proaktivan odnos prema procedurama i smjernicama

Izvor: Prevedeno iz Vočanec D, Lončarek K, Sović S, Džakula A. Nurse coordinator of care as a facilitator of integration processes in palliative care. *J. Clin. Nurs.* 2022;00:1-13.

5.2.2. Rezultati fokus grupe s volonterima u palijativnoj skrbi

U analizi transkripata fokus grupe s volonterima u palijativnoj skrbi, istaknute su tri teme povezane s istraživačkim ciljevima. Svaka od tema sadrži nekoliko kodova koje ju pomnije opisuju (Tablica 7 – 10).

Tablica 7. Kodovi teme Uloga volontera u palijativnoj skrbi

Kodovi Uloge volontera u palijativnoj skrbi
Psihosocijalna podrška
Pomoć u ostvarivanju prava

Organizacija posudionice pomagala
 Pomoć s instrumentalnim aktivnostima svakodnevnog života
 Podrška obitelji, uključujući žalovanje
 Podizanje svijesti o palijativnoj skrbi
 Edukacija volontera

Izvor: Prevedeno iz Vočanec D, Lončarek K, Banadinović M, Sović S, Džakula A. A qualitative study on the position and role of volunteers in integrated care – an example of palliative care in Croatia. Int. J. Environ. Res. Public Health. 2022;19(13):8203.

Tablica 8. Kodovi teme Pozicija volontera u palijativnoj skrbi

Kodovi Pozicije volontera u sustavu palijativne skrbi

Povezivanje zdravstvene i socijalne skrbi
 Umrežavanje sa zdravstvenim i socijalnim radnicima
 Kontinuirano sudjelovanje u razvoju palijativne skrbi
 Popunjavanje propusta u procesu skrbi
 Nadogradnja procesa skrbi

Izvor: Prevedeno iz Vočanec D, Lončarek K, Banadinović M, Sović S, Džakula A. A qualitative study on the position and role of volunteers in integrated care – an example of palliative care in Croatia. Int. J. Environ. Res. Public Health. 2022;19(13):8203.

Tablica 9. Kodovi teme Karakteristike volontiranja

Kodovi Karakteristika volontiranja

Individualizirani pristup
 Fleksibilnost odgovora na potrebe
 Prisutnost u zajednici
 Projektno financiranje

Izvor: Prevedeno iz Vočanec D, Lončarek K, Banadinović M, Sović S, Džakula A. A qualitative study on the position and role of volunteers in integrated care – an example of palliative care in Croatia. Int. J. Environ. Res. Public Health. 2022;19(13):8203.

6. Rasprava

6.1. Razvoj sustava palijativne skrbi kao integriranog modela

Palijativna skrbi u okviru vlastitih načela i pristupa predstavlja integrirani model skrbi. To se očituje u uvažavanju osim fizičkih, psiholoških, socijalnih i duhovnih potreba osobe u trenutku suočavanja s kroničnom (neizlječivom) bolešću, odnosno u praksi u Republici Hrvatskoj, s umiranjem i smrću. Palijativna skrb time postavlja pacijenta u središte i nalaže organizaciju pružanja skrbi tamo gdje se pacijent nalazi i onog što mu treba. Zbog toga je raznovrsnost dionika u palijativnoj skrbi široka, kao i mogućih usluga koje se pružaju (19).

Od 2003. godine kad je prvi put u Zakon o zdravstvenoj zaštiti unesen pojam palijativne skrbi izgrađuju se strukture nužne za taj oblik dugotrajne skrb (54). Međutim, cjelovit model i sve nužne strukture definirane su tek Strateškim planom razvoja palijativne skrb za razdoblje od 2014. do 2016. godine (27). Navedeni dokument bio je platforma te katalog s ključnim ulozima za osiguravanje integrirane, cjelovite i kvalitetne palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. Iako su postojale različite prakse i pozitivna iskustva, tek je ovaj dokument i predloženi integrirani model jasno definirao sve potrebne elemente (28). Razvoj sustave palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj pratile su različite neujednačenosti između regija i ustanova, ali je u svojoj cjelini trajno zadržao i dalje razvijao načela integrirane skrbi.

Pitanje integracije skrbi i dugotrajne skrbi od velike je važnosti za sve zemlje koje su prošle demografsku tranziciju te su suočene s visokim udjelom starijeg stanovništva (65 godina i više) u sveukupnom stanovništvu. Uz povećanje očekivanog trajanja života, povećan je broj godina proživljenih s bolestima, prvenstveno kroničnim nezaraznim bolestima te njihovim posljedicama na funkcionalnost i samostalnost osobe. U tom smislu, u zapadnoeuropskim državama postoji tendencija organiziranja sustava dugotrajne skrbi kako bi se osobama koje boluju od kroničnih bolesti ili im je smanjena funkcionalnost kao posljedica starenja, održala primjerena kvaliteta života i dostojanstveno starenje (5, 30).

Dodatno, zbog kronične naravi bolesti višekratne su potrebe korištenja zdravstvene zaštite, u smislu zdravstvenih profesionalaca koji pružaju skrb, najčešće organiziranih prema organskim sustavima ili zahtjevnosti zdravstvenog stanja, odnosno potrebnih intervencija. To je dovelo do toga da pacijent prima fragmentirane usluge, što generira neučinkovitosti u smislu preklapanja, dupliciranja, čekanja, provedbe nepotrebnih postupaka i dr. U konačnici to smanjuje kvalitetu cjelokupne skrbi i kao posljedicu svjedočimo lošim zdravstvenim ishodima (31, 32, 55). Osim toga, u mnogim državama su, kao i u Republici Hrvatskoj, formalno odvojeni sustav zdravstvene zaštite i sustav socijalne skrbi što otežava koordinirano pružanje cjelovite skrbi.

Potrebe osoba za dugotrajnom skrbi najčešće su vrlo kompleksne i s nepredvidivim vremenskim horizontom. U slučaju palijativne skrbi posebna pažnja posvećena je zadnjoj godini života, u kojoj je kretanje pacijenta unutar sustava kaotično te zdravstvene i socijalne potrebe dramatično rastu. Procijenjeno je da se upravo u toj zadnjoj godini života generira najviše troškova vezanih za zdravstvenu zaštitu (25). To je jedan od razloga zbog kojih je model palijativne skrbi prikladan za istraživanje integracije dugotrajne skrbi. Uz to, Republika Hrvatska ima dugu tradiciju integracije skrbi u području zdravstvene zaštite. Model koji je prihvaćen u svijetu, a bio je čimbenik integracije, je dom zdravlja, uspostavljen s jasnim ciljem da neposredno odgovara na potrebe zajednice.

S obzirom na to da je u Republici Hrvatskoj sustav dugotrajne skrbi nedostatan razvijen te da ima više stope mortaliteta od sprječivih i izlječivih bolesti (kardiovaskularne bolesti i onkološke bolesti), još je važnije utvrditi u kojoj mjeri je pitanje integracije skrbi problem, odnosno mogu li se razvijati sustavi zasnovani na konceptu integracije.

Maruthappu i sur. kao barijere integraciji skrbi prepoznaju operativnu složenost, probleme u regulativi, nedostatan financiranje integrirane skrbi i kulturnu inerciju (36). Uz ove, Kozłowska i sur. navode lošu IT podršku, lošu koordinaciju procesa skrbi, neusklađenost u pogledu ishoda skrbi te nesuglasice u timu kao prepreke u integraciji primarne i specijalističke skrbi u Ujedinjenom Kraljevstvu (56).

Istraživanje među zdravstvenim radnicima u Švicarskoj govori o preprekama na profesionalnoj razini te na razini sustava. Prepreke na profesionalnoj razini uključuju otpor promjenama u smjeru integracije skrbi zbog manjka osobne financijske koristi, zabrinutost oko dijeljenje podataka o pacijentu te stalni pritisak smanjenja troškova skrbi. Na razini sustava navode opću fragmentaciju zdravstvenog sustava, manjak zajedničke vizije i financiranja integrirane skrbi te manjak specifične edukacije (57). Boulton kao prepreke integraciji u tranzicijskim zemljama navodi probleme poput nasljeđa tradicionalnih sustava politike, profesija i moći, rigidnih tradicijskih organizacijskih modela, nerazvijenu kulturu planiranja i upravljanja, nedovoljno ulaganje u kadrove, neshvaćanje složenosti velikih društvenih promjena i dr. (58).

Vezano za fragmentaciju između sustava zdravstva i socijalne skrbi kao barijere spominju se tradicija razdvojenosti sustava koje je rezultirala neprijateljstvom između profesionalaca u različitim sustavima, kao posljedicom razvoja mentaliteta silosa, nepoznavanje postojećih usluga i uloga u okviru sustava zdravstva, odnosno socijalne skrbi te nedostatak kontakata između profesionalaca. Od infrastrukturnih prepreka tu su neoperabilnost informacijskih sustava, manjak kadrova u oba sustava te izostanak (novčane) nagrade za dodatan posao koji zahtjeva međuprofesionalna suradnja (59, 60).

Rezultati istraživanja iz ove disertacije pokazali su da načelo integriranog pristupa te kontinuirana koordinacija omogućuju kontinuiran i održiv razvoj. Svi prikupljeni podaci potvrđuju da se integrirani model palijativne skrbi nije udaljavao od načela i koncepta integracije te da se upravo zbog toga, unatoč brojnim ograničenjima, mogao kontinuirano razvijati. Nadalje upravo su se elementi koordinacije i integracije pokazali ključnim za prilagodljivost i održivost novog modela skrbi, u nekim situacijama čak i neovisno o krizi resursa i uspostavljenih struktura.

Danas, iako izvješća (13, 61) o stanju zdravlja i zdravstvenog sustava govore u prilog fragmentarnosti skrbi i lošim ishodima, Republika Hrvatska svojim strateškim dokumentima prati trendove europske i svjetske zdravstvene politike te u fokus stavlja razvoj integracije skrbi, unutar sustava zdravstva između svih

razina. U nacionalnim strateškim dokumentima za razdoblje od sljedećih pet do deset godina dodatno je naglašena integracija sustava zdravstva sa sustavom socijalne skrbi, formiranje različitih oblika multidisciplinarnih timova te razvoj modela dugotrajne skrbi koji će se, ovisno o vrsti i intenzitetu zdravstvenog problema, provoditi u kući, ustanovi socijalne skrbi ili zdravstvenoj ustanovi, u kontinuitetu, koordinirano i s cjelovitim pristupom koji osigurava skrb po modelu 24/7/365 (20, 21).

6.2. Elementi strukture, organizacije i procesa dugotrajne skrbi

U Republici Hrvatskoj, kao i u mnogim drugim državama palijativna skrb se dominantno razvija unutar zdravstvenog sustava te je u tom okviru i regulirana. Ono što je specifičnost sustava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj je što se cjelovito razvijao kao nacionalni model, ali uvažavajući lokalne potrebe. Drugo, što je implementacija postignuta kroz postojeće javne politike, mehanizme upravljanja i plaćanja te velikim dijelom prenamjenom postojećih resursa. Međutim, iz rezultata istraživanja vidljive su razlike u razvoju sustava palijativne skrbi između pojedinih županija, koje se očituju u različitoj dostupnosti resursa za palijativnu skrb. Vezano za te nejednakosti u razvoju, kroz fokus grupu s koordinatorima u palijativnoj skrbi i fokus grupu s volonterima u palijativnoj skrbi, istaknuto je da su jezgre oko kojih se razvija palijativna skrb u pojedinim županijama različite – negdje su to bolnice i bolnički timovi kao autoriteti, drugdje mobilni timovi i koordinatori. Različitost razvojnih jezgri palijativne skrbi u županijama govore u prilog tome da su različiti poslovni procesi koji se razvijaju i odvijaju u nekoj zajednici značajniji od pukog postojanja određenih struktura u sustavu. Tako je model praćenja procesa (engl. *process mapping* (62, 63)) prepoznat ne samo kao pristup za unaprjeđenje postojećih oblika skrbi, već i za detekciju potreba te razvoj novih (inovativnih) modela skrbi.

U odrednicama sustava zdravstvene zaštite i socijalne skrbi sve do 2014. godine dominirali su kriteriji „minimalnih uvjeta“ za „prostor, ljude i opremu“. Taj je model neposredno zasnovan na zakonima, pravilnicima i drugim dokumentima koji reguliraju rad u sustavu. Međutim, u njemu se gotovo ni na koji način ne ističe dimenzija integracije, već ona ostaje kao nedefinirani segment koji bi trebao

povezivati fiksne elemente strukture. Iako su adekvatni elementi strukture neophodni uvjet u mnogim oblicima skrbi – primjerice, ne može postojati bolnica ako ne postoji prostor, oprema te stručnjaci koji mogu odraditi neku intervenciju – samo postojanje elemenata sustava ne garantira pružanje skrbi. Pojava nekog oblika samoorganizirane integracije isključivo je moguća ako se pojave za to nužne inicijative i procesi. Svjetska zdravstvena organizacija identificirala je ključne korake koje treba poduzeti prilikom transformacije (suboptimalnog) načina na koji se pruža skrb, temeljem studija slučaja iz 53 države (64).

Rezultati u pogledu razvoja sustava palijativne skrbi ukazuju na to da je povećana kvaliteta pružanja palijativne skrbi. To se očituje u pogledu povećanja resursa, povećanju palijativnih kreveta u zdravstvenim ustanovama, povećanju broja pružatelja palijativne skrbi, provedenoj edukaciji profesionalaca i laika uključenih u pružanje palijativne skrbi te unapređenju kvalitete okružja u kojem borave palijativni pacijenti. Međutim, nije uspostavljen sustav praćenja kvalitete i učinkovitosti. Jedan od razloga za provedbu drugog dijela ovog istraživanja je upravo činjenica da razvoj struktura ne govori dovoljno o samoj provedbi skrbi.

Velike razlike u postojanju resursa te problemima u procesima skrbi koji su u ovom istraživanju utvrđeni pokazali su da se pokazatelji moraju birati i koristiti tako da se kontinuirano vežu uz osovinu procesa, odnosno da se fokus postavi i na odnose i ponašanja dionika. Potvrda takvog pristupa vidljiva je na rezultatima istraživanja s koordinatorima skrbi koji u naravi ne raspolažu resursima već samo moderiraju proces skrbi. Zbog toga se kao novi pokazatelji integracije pokazuju ostvarene suradnje, zajednički dokumenti, suradnički projekti, broj i vrsta pacijenata koji primaju koordiniranu skrb, informatička povezanost, razmjena informacija, zajedničke edukacije i sl. Prema istraživanju den Herder-van der Eerden i sur., koje je obuhvatilo pet europskih zemalja, upravo je razvoj timova i mreže suradnika koji se temelji na zajedničkim vrijednostima i povjerenju, ključ uspjeha integracije palijativne skrbi (65).

6.3. Šire okruŹje za razvoj integrirane dugotrajne skrbi

6.3.1. *Policy* procesi u sustavu zdravstva

Analizom dokumenata utvrđeno je da se paralelno s razvojem palijativne skrbi, u zdravstvenom sustavu Republike Hrvatske, odvijaju *policy* procesi. Oni su najviše vidljivi na razini primarne zdravstvene zaštite te na razini bolničke zdravstvene zaštite. Gledajući širu sliku, a zatim i ishode u kontekstu kontinuiteta skrbi, suradnje profesionalaca i sl., promjene koje se događaju nisu nuŹno u skladu s konceptom integracije skrbi. Primjerice, u primarnoj zdravstvenoj zaštiti prisutan je trend privatizacije koji, osim što je primjer organizacijske dezintegracije, praktiĉno dovodi do povećanje fragmentacije skrbi i narušavanja kontinuiteta odnosa i informacija.

Na razini bolnica, istovremeno je prisutna tendencija funkcionalne integracije bolnica koja, na naĉin na koji je opisana, zapravo odgovara organizacijskoj integraciji prema Lewisu (66). Međutim, ta reforma nije adekvatno pripremljena te zbog neusklađenosti ciljeva na razini Źupanija i na nacionalnoj razini, nije uspješno implementirana (67). U pogledu palijativne skrbi, provedba funkcionalne organizacije kako je opisana u planu zapravo bi se udaljila od naĉela navedenih u strateškom planu razvoja palijativne skrbi, konkretno onog da se skrb pruŹa na mjestu najbliŹem mjestu stanovanja pacijenta, jer bi se u tom sluĉaju palijativnim pacijentima skrb pruŹala tek u nekoliko specijalnih bolnica u Republici Hrvatskoj. Osim toga, napustila bi se filozofija općeg palijativnog pristupa u svim zdravstvenim ustanovama, već bi se oformile specijalizirane bolnice (68).

Nakon promatranja makro procesa na razini sustava, u drugoj fazi istraŹivanja, kroz fokus grupe s koordinatorima palijativne skrbi i volonterima u palijativnoj skrbi Źeljeno je produbiti razumijevanje odvijanja procesa palijativne skrbi te koliko je njezino pruŹanje integrirano. Kvalitativnim istraŹivanjem steĉen je uvid i u procese integracije – kulturalni i socijalni, koji se odvijaju između svih dionika ukljuĉenih u pruŹanje palijativne skrbi.

6.3.2. Perspektiva koordinatora

Koordinatori u palijativnoj skrbi odabrani su za sudionike u istraživanju zbog toga što je njihova uloga direktno vezana uz procese skrbi, a koordinacija je preduvjet pune integracije.

Rezultati tematske analize pokazali su dvije dimenzije integracije. Prvo, horizontalnu integraciju. Ona se u kontekstu palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj odnosi dominantno na procese skrbi na razini primarne zdravstvene zaštite. Od dionika, najčešće su uključeni liječnici obiteljske medicine, patronažne sestre, sestre za zdravstvenu njegu u kući, mobilni palijativni timove, koordinatori u palijativnoj skrbi, timovi hitne medicinske pomoći. Zadaća koordinatora u toj dimenziji je procijeniti potrebe pacijenta u skrbi te angažirati dostupne resurse prema tome kako bi potrebe bile zadovoljene u što većoj mjeri u periodu 24/7. Istraživanje je pokazalo da postoje zapreke i razlike u ostvarivanju skrbi s obzirom na dostupnost resursa (dionika) koje varira unutar dnevnog i tjednog okvira. Teme koje su se dodatno istaknule kao ključne za postizanje horizontalne dimenzije integracije palijativne skrbi vezane su za odnos između dionika različitih profesija i radnih mjesta na primarnoj razini zdravstvene zaštite te definiranje kompetencija i nadležnosti u odnosu prema realnom procesu skrbi.

Druga promatrana dimenzija bila je vertikalna integracija. Unutar vertikalne integracije, koordinator ima ulogu osiguravanja kontinuiteta skrbi između različitih razina skrbi. Kritična mjesta vertikalne integracije su prepoznavanje pacijenta te otpust odnosno premještanje pacijenta i akutizacija simptoma uslijed koje je potrebna intervencija zdravstvenih profesionalaca. Rezultati ukazuju na postojanje mentaliteta silosa. Mentalitet silosa odnosi se na nezavisno djelovanje pojedinih dijelova sustava koji čine cjelinu. Karakteristika mu je izbjegavanje ili nedostatno međusobno razmjenjivanje informacija te različiti ciljevi kojima teže pojedine organizacijske jedinice (69). Prema rezultatima, mentalitet silosa se u palijativnoj skrbi vidi u segmentu komunikacije između različitih razina skrbi (najčešće bolničke i primarne zdravstvene zaštite) te tumačenju pravilnika i propisanih procedura iz područja zdravstvene zaštite iz kojeg proizlazi praksa rada. „Izlasci“ iz silosa svode se na individualne pokušaje uspostave efikasnije

suradnje. Kroz obje promatrane dimenzije integracije skrbi, očit je utjecaj strukture, odnosno načina na koji je sustav organiziran te kulturološkog aspekta koji utječe na ponašanje dionika. Izrazita hijerarhija prisutna u sustavu zdravstva te još uvijek paternalistički odnos između zdravstvenog djelatnika i pacijenta reflektira se na mogućnosti i način pružanja skrbi te predstavlja izazov u implementaciji integriranog modela skrbi u kojem je pacijent u središtu, a o njemu skrbi multidisciplinarni tim. U istraživanjima o odnosu liječnika i medicinskih sestara opisuje se nejednak odnos moći u korist liječnika. Takva percepcija odnosa moći prisutna je u obje te skupine, a iz nje proizlazi manjak sudjelovanja medicinskih sestara u donošenju odluka (70-72). Takav odnos između liječnika i medicinskih sestara reflektira se i u samim polazištima istraživanja. Još jedna razlika su stavovi i ponašanje liječnika i medicinskih sestara prema propisanim smjernicama i normama. Medicinske sestre ih bolje poznaju i više ih se drže u odnosu na liječnike (70, 73). Nastavno na navedeno, međunarodna istraživanja ukazuju na nejasnost uloga u palijativnoj skrbi i preklapanje zadataka između liječnika obiteljske medicine, medicinskih sestara na primarnoj razini zdravstvene zaštite te onih koje pružaju palijativnu skrb (74-76). Među liječnicima se postavlja i pitanje tko bi trebao koordinirati skrb (77, 78). Potrebna kulturološka promjena koja bi mogla doprinijeti integraciji skrbi kompleksan je proces. Scott navodi kako je za takvu promjenu potrebno dobro razumjeti postojeću kulturu, procijeniti trendove te idu li oni ili ne u prilog željenoj promjeni, kao i sagledati željenu promjenu u odnosu na šire društveno okružje (79). U kvalitativnom istraživanju provedenom s bolničkim medicinskim sestrama u Kanadi, među zabilježenim diskursima, odnosno praksama kao mjestima za promjenu su: bespogovorno slaganje s ostalim članovima tima te nesudjelovanje u donošenju odluka, zlostavljanje unutar postojeće hijerarhije, naglašavanje važnosti poslušnosti u sestrinskoj edukaciji, kompetitivni odnos prema mlađim kolegicama, manjak zajedničke vizije sestrinstva (80). Reeves i sur. smatraju da bi sociološka teorija pregovaranja mogla pomoći u razumijevanju kako svakodnevne pojedinačne interakcije između profesionalaca utječu na stvaranje organizacijskog poretka (81).

6.3.3. Perspektiva volontera

Volonteri u palijativnoj skrbi odabrani su za sudionike u istraživanju zbog svoje pozicije koja je načelno izvan sustava te fleksibilnosti u djelovanju. Istovremeno, oni su uključeni u pružanje palijativne skrbi od samih početaka njenog razvoja. Njihove aktivnosti i promjena uloge volontera kroz vrijeme indirektno govori o razvoju formalnog sustava pružanja palijativne skrbi i njegovom odgovoru na realne potrebe pacijenata i njihovih obitelji. U prilog pretpostavci da se uloga volontera mijenja usporedno s razvojem sustava, govore međunarodna istraživanja uloge volontera u palijativnoj skrbi u nerazvijenim zemljama poput Ugande, Indije ili afričkih zemalja (82-88).

Rezultati fokus grupe s volonterima u palijativnoj skrbi pokazuju da su karakteristike volonterskog djelovanja u palijativnoj skrbi u Republici Hrvatskoj usporedive s karakteristikama volonterskog djelovanja koja se opisuju u literaturi te koje nisu specifične samo za palijativnu skrb. Volonteri u palijativnoj skrbi imaju individualiziran pristup osobama u potrebi te prema tome realiziraju skrb, oslobođeni birokratskih procedura. Njihova fleksibilnost očituje se u mjestu, vremenu i volumenu pružanja skrbi. Karakteristika im je i prisustvo i rad sa zajednicom u kojoj djeluju. U palijativnoj skrbi taj rad je usmjeren na senzibilizaciju i podizanje svijesti o palijativnoj skrbi te umiranju kao dijelu života. Slična težnja prepoznata je u razvoju tzv. suosjećajnih zajednica, kao jednog od derivata javnozdravstvenog sagledavanja palijativne skrbi. (26, 85). Oni su također usmjereni na socijalni aspekt potreba pacijenta u palijativnoj skrbi, ali i njegove obitelji. Prisustvo volontera intervenira u usamljenost i socijalnu izolaciju bolesnih osoba i njihovih njegovatelja te pruža podršku u prolasku kroz životne procese umiranja i žalovanja kao socijalne fenomene, poboljšavajući iskustvo pacijenta i njegove obitelji.

Rezultati fokus grupe pokazali su i da su volonterske aktivnosti primarno iz domene usluga socijalne skrbi, poput pružanja psihosocijalne podrške, pomoći u ostvarivanju određenih prava, pomoći u instrumentalnim aktivnostima svakodnevnog života i dr. To ukazuje na nedostatnost i/ili neprimjerenost usluga iz područja socijalne skrbi koje palijativni pacijent može ostvariti u trenutku

javljanja potrebe kroz formalni sustav zdravstva ili socijalne skrbi. Posljedica je to dugogodišnje fragmentacije dva sustava, na što su ukazali i rezultati fokus grupa s koordinatorima u palijativnoj skrbi.

Drugi važan nalaz iz fokus grupa s volonterima u palijativnoj skrbi je njihova uloga na dva kraja spektra formalne palijativne skrbi. S jedne strane „popunjavaju rupe“ u sustavu, tamo gdje nema ili nije adekvatan odgovor sustava palijativne skrbi. „Popunjavanjem rupa“ volonteri direktno ukazuju na mjesta i sadržaje koje treba integrirati na razini sustava. To je važno zbog toga što, iako je u nacionalnim strateškim dokumentima istaknuta potreba integracije zdravstvene i socijalne skrbi, nije eksplicitno navedeno na koji način se to planira postići niti u kojim segmentima.

S druge strane, volonteri „vuku“ naprijed, odnosno razvijaju nove servise uspostavom novih procesa u skrbi. Te dvije uloge su istovremeno prisutne, a ovise o stupnju razvijenosti sustava palijativne skrbi, odnosno dostupnosti i mogućnostima sustava.

Pozicija volontera i percepcija njihovog sudjelovanja u skrbi (i ostalim predmetima od javnog dobra) je predmet rasprave u literaturi. Ključna pitanja koja se postavljaju u okviru te rasprave je granica između volontiranja i plaćenog rada, u odnosu prema očekivanjima koje je volonterima postavio formalni sustav ili vlada. Nastavno na to, postavlja se pitanje treba li volonterski rad promatrati kao nadogradnju ili zamjenu za rad profesionalaca, posebice u okruženjima s relativno malo dostupnih resursa. Mnoge države suočene su s ovim dilemama angažiranja volontera jer su oni s jedne strane velik resurs s karakteristikama koje su opisane gore, no s druge strane veća formalizacija i strukturiranje njihovog djelovanja donosi rizik od toga da se izgubi unutarnja motivaciju koju imaju za sudjelovanje u procesima skrbi ili ekvivalentnim aktivnostima (86-89). U rezultatima ovog istraživanja ta problematika naznačena je kroz kritiku na način financiranja volonterskih udruga koje okupljaju, educiraju i koordiniraju volontere, a koje se dominantno financiraju putem projekata. Naime, takav način financiranja percipiran je kao neodrživ i u nesrazmjeru s očekivanjima i ulogom koju volonterske udruge imaju u sustavu palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj.

6.4. Ograničenja istraživanja

Ograničenje prve faze istraživanja je dostupnost podataka o palijativnoj skrbi. Naime, među redovno prikupljenim podacima o stanju palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj, vrlo je malo izravnih pokazatelja palijativne skrbi. Oni pripadaju u pokazatelje strukture te je moguće da ne odražavaju realnu sliku stanja. Prikupljanje, kontekstualizacija i tumačenje tih, ali i drugih neizravnih pokazatelja prelazi okvire ovog istraživanja. Nadalje, podaci koji daju širu sliku razvoja palijativne skrbi nisu sistematizirani i lako dohvatljivi. Zbog toga su postojala ograničenja u njihovom prikupljanju. U dijelu interpretacije *policy* procesa temeljem regulatornih dokumenata, postoji ograničenje potencijalne pristranosti istraživača. Ograničenja druge faze istraživanja odgovaraju ograničenjima kvalitativnih istraživanja. Ona uključuju potencijalnu pristranost istraživača te relativno malen broj ispitanika uključenih u fokus grupe. Kod koordinatora u palijativnoj skrbi kroz dvije provedene fokus grupe postignuto je zasićenje podataka. U skupini volontera, postoji relativno mali broj sudionika koji udovoljavaju uključnim kriterijima. U obje skupine sudionika, većina sudionika se međusobno poznavala, a dio ih je poznao glavnu istraživačicu (i moderatoricu) fokus grupa. Oboje je moglo utjecati na njihove odgovore. Za prikaz integracijskih procesa korištena je perspektiva koordinatora i volontera u palijativnoj skrbi. Međutim, u daljnjim istraživanjima bilo bi korisno istražiti perspektive drugih dionika u palijativnoj skrbi. Potencijalno ograničenje istraživanja je i korištenje *Zoom* platforme za provođenje fokus grupa, s obzirom na to da je to relativno nova metoda prikupljanja podataka u kvalitativnim istraživanjima. Od prednosti i nedostataka *Zoom* platforme za provođenje fokus grupa koji su opisani u literaturi, u ovom istraživanju se ističe sudjelovanje sudionika iz različitih dijelova Republike Hrvatske, koji možda ne bi putovali radi sudjelovanja u fokus grupi licem u lice. S druge strane, nije bilo tehničkih poteškoća vezanih za jačinu internetske veze i poznavanja tehnologije koji se navode kao vodeći izazovi (90, 91).

Kako bi se povećala transparentnost izvještavanja o svim aspektima provedenih istraživanja, korištene su kontrolne liste COREQ (engl. *Consolidated criteria for*

reporting qualitative research) i SRQR (engl. *Standards for reporting qualitative research*) (52, 53).

7. Zaključak

U skladu s ciljevima istraživanja, prikazano je da se palijativna skrb u Republici Hrvatskoj razvija kao dugotrajna skrb po principima koordinacije i integracije. Međutim, pojedini reformski ili upravljački procesi u zdravstvu nisu usklađeni s tim konceptom, štoviše doprinose dezintegraciji i fragmentaciji skrbi. Postoje nejednakosti u razvoj sustava palijativne skrbi između županija, a jezgre palijativne skrbi koje pokreću promjene i vode implementaciju također se razlikuju.

U svim županijama čiji su predstavnici sudjelovali u istraživanju, i dalje postoje pacijenti s nezadovoljenim potrebama, što govori o nerazmjeru između potreba stanovništva i dostupnih resursa. Također, u palijativnoj skrbi postoje dionici koji nemaju na raspolaganju vlastite resurse niti neposredan utjecaj na njih (koordinatori, volonteri...), a svejedno mogu aktivno doprinositi unaprjeđenju procesa skrbi. Štoviše, svojim angažmanom i fleksibilnošću mogu pomoći uvođenju inovacija i rješavanju kriza za koje je potrebna sposobnost prilagodbe te mogućnost brze reakcije.

Prikaz razvoja dostupnim pokazateljima (koje su dominantno definirani Hrvatskoj zavod za zdravstveno osiguranje i Hrvatski zavod za javno zdravstvo), uglavnom vezanim za resurse (prostor, ljudi, oprema) ne pokazuje dovoljno o provedbi skrbi, odnosno postizanju integracije pojedinih usluga i kontinuitetu skrbi u odnosu prema potrebama pacijenata. Tako nastaje paradoks u kojem se podacima o strukturi i organizaciji prikazuje nerealna slika stanja – i bolja i lošija od skrbi koja se osigurava. Ne koriste se pokazatelji o procesima (npr. povezanost dionika, koordiniranost aktivnosti, zajedničko korištenje resursa, razmjena informacija...) koji znatno bolje prikazuju skrb koja se pruža, ishode skrbi koju pacijent dobiva te mjesta gdje treba intervenirati. Pokazatelji procesa skrbi daju cjelovitu sliku stanja i dinamike intervencija.

Čimbenici okruženja koji utječu na provedbu dugotrajne skrbi uključuju kulturološku i društvenu dimenziju. Tu se ističu odnos prema umiranju i smrti te odnos između pacijenta, liječnika i medicinske sestre, kao i mentalitet silosa

proizašao iz duge organizacijske tradicije razdvojenosti unutar sustava zdravstva (primarna, sekundarna i tercijarna razina zdravstvene zaštite) te sustava zdravstva i socijalne skrbi.

Konačno, rezultati znanstvenih radova u okviru ove disertacije govore u prilog postavljenoj hipotezi. Prikazano je da postoje elementi strukture i organizacije od uvođenja pojma palijativne skrbi u regulatorne okvire 2003. godine te zamah razvoja resursa od 2014. godine. No, postojanje resursa ne podrazumijeva i samu provedbu skrbi. To dodatno potvrđuju neujednačenost u dostupnosti resursa između županija i različite razvojne jezgre palijativne skrbi na način da od inicijalno istih struktura i organizacije nastaju različiti procesi provedbe. Tek kvalitativnim istraživanjem usmjerenim na proces ostvarivanja palijativne skrbi, koji govori o načinu angažiranja resursa, ukazano je na segmente unutar procesa koji određuju provedbu palijativne skrbi.

Rezultati ovog istraživanja ukazali su na potrebu promjene pristupa u praćenju i unaprjeđenju integracije skrbi i mogli bi se koristiti za daljnji razvoj specifičnih pokazatelja pomoću kojih bi se omogućilo sustavno praćenje procesa integracije skrbi, odnosno u konačnici kvalitete skrbi i učinkovitosti sustava zdravstvene zaštite.

8. Kratki sadržaj

Odrednice procesa integracije dugotrajne skrbi u Republici Hrvatskoj na modelu palijativne skrbi, Dorja Vočanec, 2022

Medicinsko-tehnološki napredak postavio je nove izazove pred zdravstvene sustave. U dugotrajnoj skrbi za osobe koje boluju od kroničnih bolesti važno je odgovoriti na fragmentirano pružanje skrbi, koje vodi do lošijih zdravstvenih ishoda i povećanja troškova. Integrirana skrb kao set mjera i modela u organizaciji, pružanju skrbi, kliničkom radu, administraciji, koji za cilj imaju poboljšati kvalitetu skrbi i života, povećati zadovoljstvo pacijenata i efikasnost zdravstvenog sustava odgovor je na fragmentaciju. Ovaj doktorski rad istraživao je odrednice procesa integracije dugotrajne skrbi u Hrvatskoj na modelu palijativne skrbi. Istraživanje se sastojalo od dvije faze. U prvoj fazi istraživanja provedena je analiza dokumenata koji se odnose na organizaciju i provedbu palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. U drugoj fazi istraživanja provedena su kvalitativna istraživanja metodom fokus grupa s koordinatorima palijativne skrbi te s volonterima u palijativnoj skrbi. Rezultati pokazuju da se palijativna skrb u Republici Hrvatskoj kontinuirano razvija od 2014. godine na principima integrirane skrbi. Međutim, iz samih pokazatelja strukture i organizacije ne može se zaključivati o provedbi palijativne skrbi. Tematskom analizom razgovora iz fokus grupa, utvrđene su mogućnosti i ograničenja u provedbi palijativne skrbi i postizanju integracije skrbi, odnosno pokazatelji koji se odnose na proces skrbi te daju cjelovitu sliku stanja i dinamike intervencija.

Ključne riječi: integrirana skrb, dugotrajna skrb, palijativna skrb

9. Summary

Determinants of the long-term care integration process in the Republic of Croatia based on a palliative care model, Dorja Vočanec, 2022

In the long-term care it is important to overcome fragmented delivery of care, which leads to poorer health outcomes and increased costs. Integrated care seems to be the answer to fragmentation. This doctoral thesis investigated the determinants of the long-term care integration process in the Republic of Croatia based on the palliative care model. The research consisted of two phases. In the first phase of the research, an analysis of documents related to the organization and implementation of palliative care in the Republic of Croatia was carried out. In the second phase of the research, qualitative research was conducted using the focus group method with palliative care coordinators and palliative care volunteers. The results show that palliative care in the Republic of Croatia has been continuously developing since 2014 based on the principles of integrated care. However, the provision of palliative care cannot be concluded from indicators of structure and organization alone. By performing thematic analysis of focus group discussions, the possibilities and limitations in the provision of palliative care and the achievement of integration of care were determined, i.e. indicators related to the care process that provide a comprehensive picture of the situation and dynamics of interventions.

Keywords: integrated care, long-term care, palliative care

10. Popis literature

1. Weisz G. The emergence of medical specialization in the nineteenth century. Bull Hist Med. 2003;77(3):536-74.
2. Nolte E, McKee M, ur. Caring for people with chronic conditions: a health system perspective. UK: McGraw-Hill Education; 2008.
3. Marengoni A i sur. Aging with multimorbidity: a systematic review of the literature. Ageing Res Rev. 2011;10(4):430-39.
4. Multimorbidity: Technical Series on Safer Primary Care. [Internet] Geneva: World Health Organization; 2016 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252275/9789241511650-eng.pdf?sequence=1>
5. Tello J, Huber M, Yordi I, ur. Country assessment framework for the integrated delivery of long-term care. [Internet] Copenhagen: World Health Organization; 2019 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0011/419357/Country-assessment-framework-integrated-delivery-care.pdf
6. Muir T. Measuring social protection for long-term care. OECD Health Working Papers, No. 93. [Internet] Paris: OECD Publishing; 2017 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/measuring-social-protection-for-long-term-care_a411500a-en#page11
7. Edemekong PF, Bomgaars DL, Sukumaran S, et al. Activities of Daily Living. [Updated 2022 May 2]. U: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470404/>
8. Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske. Procjene stanovništva Republike Hrvatske u 2020. Priopćenje Državnog zavoda za statistiku Republike Hrvatske [Internet]. 2021 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <https://podaci.dzs.hr/2021/hr/9931>
9. Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske. Stanovništvo prema starosti i spolu, prvi rezultati Popisa 2021. po županijama. 2021 [pristupljeno 5.7.2022] Dostupno na: <https://popis2021.hr/>
10. Stubbs P, Zrinščak S. ESPN Thematic report on challenges in long-term care: Croatia. [Internet] European Commission; 2018 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: [file:///D:/Users/dorja.vocanec/Desktop/HR_ESPN%20thematic%20report%20on%20LTC%20\(1\).pdf](file:///D:/Users/dorja.vocanec/Desktop/HR_ESPN%20thematic%20report%20on%20LTC%20(1).pdf)

11. Nejašmić I, Toskić A. Starenje stanovništva u Hrvatskoj – sadašnje stanje i perspektive. Hrvatski geografski glasnik. 2013;75(1):89-110.
12. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Hrvatski zdravstveno-statistički ljetopis za 2020. – tablični podaci. [Internet] Zagreb, Hrvatski zavod za javno zdravstvo; 2022 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/hrvatski-zdravstveno-statisticki-ljetopis/hrvatski-zdravstveno-statisticki-ljetopis-za-2020-tablicni-podaci/>
13. OECD/European Observatory on Health Systems and Policies. Hrvatska: pregled stanja zdravlja i zdravstvene zaštite 2021,. [Internet] OECD Publishing, Paris/European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels; 2021 [pristupljeno 5.7.2022.] <https://doi.org/10.1787/24be62c0-hr>
14. Kyu HH i sur. Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 359 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. Lancet. 2018;392:1859-922.
15. World Health Organization. Noncommunicable diseases country profiles 2018. [Internet] Geneva: World Health Organization; 2018 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <https://www.who.int/nmh/publications/ncd-profiles-2018/en/>
16. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Usporedba vodećih javnozdravstvenih pokazatelja u Republici Hrvatskoj i Europskoj uniji. Capak, K, urednik. [Internet] Zagreb, Hrvatski zavod za javno zdravstvo; 2017. [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2017/01/Pokazatelji_RH_EU.pdf
17. Dobrotić I. Razvoj i poteškoće sustava skrbi za starije osobe u Republici Hrvatskoj. Društ. Istraž. 2016;25(1):21-42.
18. Puljiz V. Starenje stanovništva – izazov socijalne politike. Rev. soc. polit. 2016;23(1):81-98.
19. Directorate-General for Economic and Financial Affairs & Economic Policy Committee. Croatia Health Care and Long-Term Care Systems. An excerpt from the Joint Report on Health Care and Long-Term Care Systems & Fiscal Sustainability. Institutional Papers No. 37. Volume 2 - Country Documents. [Internet] Brussels; 2016. [pristupljeno 30.9.2022.] Dostupno na: https://economy-finance.ec.europa.eu/publications/joint-report-health-care-and-long-term-care-systems-fiscal-sustainability_en
20. Republika Hrvatska. Nacionalna razvojna strategija do 2030. [Internet] Zagreb: Hrvatski sabor; 2021 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na:

https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2021_02_13_230.html [pristupljeno 20.5.22]

21. Ministarstvo zdravstva. Nacionalni plan razvoja zdravstva za razdoblje od 2021. – 2027. godine. [Internet] Zagreb: Ministarstvo zdravstva; 2021 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <https://zdravstvo.gov.hr/UserDocsImages//2022%20Objave//Nacionalni%20plan%20razvoja%20zdravstva%202021.-2027..pdf> [pristupljeno 5.7.2022.]

22. European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 [Internet]. Eur J Palliat Care. 2009;16(6):278-89. [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Content/LmgAajW9M0Os7VYZs0ZXCO/Text/White%20Paper%20on%20standards%20and%20norms%20for%20hospice%20and%20palliative%20care%20in%20Europe.pdf>

23. Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020. [Internet] Zagreb: Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske; 2017 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/2018%20Programi%20i%20projekti/NP%20RAZVOJA%20PALIJATIVNE%20SKRBI%20RH%202017-2020-%20usvojen%2018.10.2017..pdf>

24. Connor SR (urednik). The global atlas of palliative care. 2nd ed. [Internet] London, United Kingdom: Worldwide Palliative Care Alliance; 2020 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/WHPCA_Global_Atlas_DIGITAL_FINAL-1.pdf [pristupljeno 5.7.2022.]

25. European Observatory on Health Systems and Policies, Normand C, May, P, Johnston B, Cylus J. Health and social care near the end of life: can policies reduce costs and improve outcomes?. [Internet] Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. 2021 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/349803>.

26. Part 1: The case for public health palliative care. In: Abel J, Kellehear A, editors. Oxford Textbook of Public Health Palliative Care. Oxford, United Kingdom: Oxford University Press; 2022.

27. Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014 – 2016. [Internet] Zagreb: Ministarstvo zdravstva; 2014 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Programi,%20projekti%20i%20>

[20strategije/Strate%C5%A1ki_plan_razvoja_palijativne_skrbi_u_RH_za_razdob_lje_2014-2016..pdf](#)

28. Lončarek K, Džakula A, Marđetko R, Sagan A. Origins and effects of the 2014–2016 national strategy for palliative care in Croatia. *Health Policy*. 2018;122(8):808-814.
29. Detsky AS, Gauthier SR, Fuchs VR. Specialization in Medicine. *JAMA*. 2012;307(5):463.
30. World Health Organization. World report on ageing and health. [Internet] Geneva: World Health Organization; 2015 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <https://www.who.int/ageing/events/world-report-2015-launch/en/>
31. Frandsen BR, Joynt KE, Rebitzer JB, Jha AK. Care fragmentation, quality, and costs among chronically ill patients. *Am J Manag Care*. 2015;21(5):355-62.
32. Clarfield AM, Bergman H, Kane R. Fragmentation of Care for Frail Older People — an International Problem. Experience from Three Countries: Israel, Canada, and the United States. *J Am Geriatr Soc*. 2001;49:1714-21.
33. WHO Regional Office for Europe. Integrated care models: an overview. [Internet] Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2016 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/health-services-delivery/publications/2016/integrated-care-models-an-overview-2016>
34. Goodwin N. Understanding integrated care. *Int J Integr Care*. 2016;16(4):6,1-4.
35. RAND Corporation, & Ernst & Young LLP. National Evaluation of the Department of Health's Integrated Care Pilots. [Internet] Rand Europe. 2012 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215103/dh_133127.pdf
36. Maruthappu M, Hasan A, Zeltner T. Enablers and Barriers in Implementing Integrated Care. *Health Systems & Reform*. 2015;1(4):250-6.
37. Suter E, Oelke ND, Adair CE, Armitage GD. Ten key principles for successful health systems integration. *Healthc Q*. 2009;13:16–23.
38. González-Ortiz LG, Calciolari S, Goodwin N, Stein V. The Core Dimensions of Integrated Care: A Literature Review to Support the Development of a Comprehensive Framework for Implementing Integrated Care. *Int J Int Care*. 2018;18(3):10.

39. Mackie S, Darvill A. Factors enabling implementation of integrated health and social care: a systematic review. *Br J Community Nurs*. 2016;21(2):82–7.
40. Carmont S, Mitchell G, Senior H i sur. Systematic review of the effectiveness, barriers and facilitators to general practitioner engagement with specialist secondary services in integrated palliative care. *BMJ Support Palliat Care*. 2018;8(4):385-99.
41. Struckman V i sur. Relevant models and elements of integrated care for multi-morbidity: Results of a scoping review. *Health Policy*. 2019;122(1):23-35.
42. WHO Regional Office for Europe. Strengthening people-centred health systems in the WHO European Region: framework for action on integrated health services delivery. [Internet] Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2016 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0005/231692/e96929-replacement-CIHSD-Roadmap-171014b.pdf
43. Republika Hrvatska. Zakon o zdravstvenoj zaštiti. [Internet] Zagreb, Ministarstvo zdravstva; 2018 [pristupljeno 30.9.2022.] Dostupno na: <https://www.zakon.hr/z/190/Zakon-o-zdravstvenoj-za%C5%A1titi>
44. Zdravstveni opservatorij [Internet] Zagreb (HR): Krijesnica – udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima [pristupljeno 30.9.2022] Dostupno na: <http://krijesnica.hr/zdravstveni-opservatorij/>
45. Thomas J. Force field analysis: A new way to evaluate your strategy, *Long Range Planning*. 1985;18(6):54-59.
46. Krueger, RA. Designing and Conducting Focus Group Interviews. [Internet] 2002 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <https://www.semanticscholar.org/paper/Designing-and-Conducting-Focus-Group-Interviews-Krueger/eb7499b9e559c969d0a8e7bceafd36adc4578eaf>
47. Paradžik L, Jukić J, Karapetrić Bolfan L. Primjena fokusnih grupa kao kvalitativne metode istraživanja u populaciji djece i adolescenata. *Socijalna psihijatrija*. 2018;46(4):442-56.
48. Vuletić S, ur. Qualia javnog zdravstva. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, Škola narodnog zdravlja Andrija Štampar. 2013.
49. Williamson A, Miller L. Focus Group Protocol Guide. [Internet] Democratise: London, UK, Auckland, Aotearoa New Zealand; 2013 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <http://democrati.se/docs/Democratise.FocusGroupGuide.pdf>

50. Clarke V, Braun V. Thematic analysis. *J Posit Psychol.* 2017;12(3):297–298.
51. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual. Res. Psychol.* (2006);3:77-101.
52. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349 – 357.
53. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: A synthesis of recommendations. *Acad. Med.* 2014;89:1245–1251.
54. Republika Hrvatska. Zakon o zdravstvenoj zaštiti. [Internet] Zagreb, Hrvatski sabor; 2003 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2003_07_121_1706.html
55. Snow K, Galaviz K, Turbow S. Patient Outcomes Following Interhospital Care Fragmentation: A Systematic Review. *J Gen Intern Med.* 2019;35(5):1550–8.
56. Kozłowska O, Lumb A, Tan GD, Rea R. Barriers and facilitators to integrating primary and specialist healthcare in the United Kingdom: a narrative literature review. *Future Healthc J.* 201;5(1):64-80.
57. Rawlinson C, Lesage S, Gilles I, Peytremann-Bridevaux I. Healthcare stakeholders' perspective on barriers to integrated care in Switzerland: Results from the open-ended question of a nationwide survey. *J Eval Clin Pract.* 2022; 28:129- 134.
58. Boulton G. Integrated care: implementation issues for 'countries in transition'. *International Journal of Integrated Care.* 2012;12(7):None.
59. Kupeli N, Leavey G, Harrington J et al. What are the barriers to care integration for those at the advanced stages of dementia living in care homes in the UK? Health care professional perspective. *Dementia (London).* 2018;17(2):164-179.
60. Naqvi D, Malik A, Al-Zubaidy M et al. The general practice perspective on barriers to integration between primary and social care: a London, United Kingdom-based qualitative interview study. *BMJ Open.* 2019;9:e029702.
61. The World Bank. National Development Strategy Croatia 2030 Policy Note: Health Sector. [Internet] Washington, DC: The World Bank; 2019 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <https://hrvatska2030.hr/wp-content/uploads/2020/10/Health-Sector.pdf>

62. Antonacci G, Reed JE, Lennox L, Barlow J. The use of process mapping in healthcare quality improvement projects. *Health Serv Manage Res*. 2018;31:74-84.
63. Trebble Timothy M, Hansi N, Hydes T, Smith MA, Baker M. Process mapping the patient journey: an introduction. *BMJ*. 2010;341:c4078.
64. World Health Organization. Regional Office for Europe. Lessons from transforming health services delivery: compendium of initiatives in the WHO European Region. [Internet] Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. 2016 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0014/303026/Compendium-of-initiatives-in-the-WHO-European-Region-rev1.pdf?ua=1
65. den Herder-van der Eerden M, van Wijngaarden J, Payne S i sur. Integrated palliative care is about professional networking rather than standardisation of care: A qualitative study with healthcare professionals in 19 integrated palliative care initiatives in five European countries. *Palliat Med*. 2018;32(6):1091-1102.
66. Lewis R, Rosen R, Goodwin N, Dixon J. Where next for integrated care organizations in the English NHS? [Internet] London: The King's Fund; 2010 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <https://www.nuffieldtrust.org.uk/files/2017-01/where-next-integrated-care-english-nhs-web-final.pdf>
67. European Observatory on Health Systems and Policies, Džakula A, Vočanec D, Banadinović M, Vajagić M, Lončarek K, Lukačević Lovrenčić I, Radin D, Rechel B. Croatia: Health system review. [Internet] Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2021 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/348070>
68. Ministarstvo zdravstva. Nacionalni plan razvoja kliničkih bolničkih centara, kliničkih bolnica i općih bolnica u Republici Hrvatskoj 2018-2020. [Internet] Zagreb: Ministarstvo zdravstva; 2018 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/2018%20Programi%20i%20projekti/Nacionalni_plan_razvoja_KBC_KB_KL_OB_2018_2020.pdf [pristupljeno 5.7.2022.]
69. Meneses R, Caseiro J. Silos mentality in healthcare services. [Internet] 11th Annual Conference of the EuroMed Academy of Business - Research Advancements in National and Global Business Theory and Practice. 2018 [pristupljeno 5.7.2022.] Dostupno na: https://www.researchgate.net/publication/327838475_SILOS_MENTALITY_IN_HEALTHCARE_SERVICES

70. Mattar e Silva TW, Velloso ISC, Araújo MT, Fernandes ARK. Configuration of power relations in physicians and nurses' professional practices. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(Suppl 1):e20180629.
71. Lee M, Gallois C, Ng S. Power analyses and group relations of doctors and nurses. The 35th Annual Meeting of the Society of Australasian Social Psychologists (SASP), Canberra, 20-23 April 2006. [Internet] London: Taylor and Francis; 2006 [pristupljeno 30.9.2022.] Dostupno na: <https://espace.library.uq.edu.au/view/UQ:108306>
72. Porter S. A participant observation study of power relations between nurses and doctors in a general hospital. *J Adv Nurs.* 1991;16(6):728-35.
73. Manias E, Street A. Legitimation of nurses' knowledge through policies and protocols in clinical practice. *J Adv Nurs.* 2000;32(6):1467-75.
74. Nutt M, Hungerford CL. Nurse care coordinators: Definitions and scope of practice. *Contemporary Nurse.* 2010;36(1-2):71-81.
75. Drennan V, Goodman C, Manthorpe J i sur. Establishing new nursing roles: A case study of the English community matron initiative. *J. Clin. Nurs.* 2021;20(9-20):2948-2957.
76. Gross AH, Driscoll J, Ma L. The nurse coordinator role: Fulfillment of the nursing profession's compact with society. *Isr. J. Health Policy Res.* 2019;8(1):6-8.
77. Cherny NI, Catane R, European Society of Medical Oncology Taskforce on Palliative and Supportive Care. Attitudes of medical oncologists toward palliative care for patients with advanced and incurable cancer: report on a survey by the European Society of Medical Oncology Taskforce on Palliative and Supportive Care. *Cancer.* 2003;98(11):2502-2510.
78. Han PK, Rayson D. The coordination of primary and oncology specialty care at the end of life. *J Natl Cancer Inst.* 2010;(40):31-37.
79. Scott T, Mannion R, Davies HTO, Marshall MN. Implementing culture change in health care: theory and practice. *Int J Qual Health Care.* 2003;15(2):111-8.
80. Daiski I. Changing nurses' dis-empowering relationship patterns. *J Adv Nurs.* 2004; 48(1):43-50.
81. Reeves S, Nelson S, Zwarenstein M. The doctor-nurse game in the age of interprofessional care: a view from Canada. *Nurs Inq.* 2008;15(1):1-2.
82. Bollini P, Venkateswaran C, Sureshkumar K. Palliative care in Kerala, India: a model for resource-poor settings. *Onkologie.* 2004;27(2):138-42.

83. Jack BA, Kirton J, Birakurataki J, Merriman A. "A bridge to the hospice": the impact of a community volunteer programme in Uganda. *Palliat Med.* 2011;25(7):706–15.
84. Loth CC, Namisango E, Powell RA, Pabst KH, Leng M, Hamada M, i sur. From good hearted community members we get volunteers" - an exploratory study of palliative care volunteers across Africa. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):1–10.
85. Pesut B, Duggleby W, Warner i sur. Volunteer navigation partnerships: piloting a compassionate community approach to early palliative care. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):1–11.
86. McLennan B, Whittaker J, Handmer J. The changing landscape of disaster volunteering: opportunities, responses and gaps in Australia. *Nat Hazards.* 2016;84(3):2031–48.
87. Bode I, Brandsen T. State–third sector partnerships: a short overview of key issues in the debate. *Public Manag Rev.* 2014;16(8):1055–66.
88. Enjolras B, Salamon LM, Sivesind KH, Zimmer A. The third sector as a renewable resource for Europe. Palgrave Macmillan Cham; 2018.
89. Skinner MS, Sogstad MKR, Tingvold L. Voluntary work in the Norwegian long-term care sector: complementing or substituting formal services? *Eur. J. Soc. Work.* 2019;22(6):999–1011.
90. Archibald MM, Ambagtsheer RC, Casey MG, Lawless M. Using Zoom Videoconferencing for Qualitative Data Collection: Perceptions and Experiences of Researchers and Participants. *Int. J. Qual. Methods* 2019;18:1-8.
91. Dos Santos Marques IC, Theiss LM, Johnson CY i sur. Implementation of virtual focus groups for qualitative data collection in a global pandemic. *Am. J. Surg.* 2021;221:918–922.

11. Radovi iz doktorskog istraživanja

Rad 1. Vočanec D, Džakula A, Lončarek K, Sović S, Rechel B. Integration processes within the Croatian palliative care model in 2014 - 2020. Health Policy. 2022;126(3):207-215.

Doprinosi autora:

Konceptualizacija, D.V., K.L., S.S., i A.DŽ.; metodologija, D.V., S.S., B.R. i A.DŽ.; analiza D.V., K.L., i A.DŽ; pisanje – priprema izvornog predloška, D.V.; pisanje – pregledavanje i uređivanje, A.DŽ., i B.R.; supervizija, S.S., i A.DŽ.

Rad 2. Vočanec D, Lončarek K, Sović S, Džakula A. Nurse coordinator of care as a facilitator of integration processes in palliative care. J. Clin. Nurs. 2022;00:1-13.

Doprinosi autora:

Konceptualizacija, D.V., K.L., S.S., i A.DŽ.; metodologija, D.V., S.S., i A.DŽ.; analiza D.V., K.L., i A.DŽ; resursi, D.V., i A.DŽ; pisanje – priprema izvornog predloška, D.V.; pisanje – pregledavanje i uređivanje, D.V., K.L., S.S., i A.DŽ; supervizija, S.S., i A.DŽ; prikupljanje sredstava, A.DŽ.

Rad 3. Vočanec D, Lončarek K, Banadinović M, Sović S, Džakula A. A qualitative study on the position and role of volunteers in integrated care – an example of palliative care in Croatia. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 2022;19(13):8203.

Doprinosi autora:

Konceptualizacija, D.V., K.L., S.S., i A.DŽ.; metodologija, D.V., S.S., i A.DŽ.; analiza D.V., K.L., M.B., i A.DŽ; istraživanje, D.V., M.B., i A.DŽ; resursi, D.V., M.B., i A.DŽ; pisanje – priprema izvornog predloška, D.V.; pisanje – pregledavanje i uređivanje, K.L., M.B., S.S., i A.DŽ; supervizija, S.S., i A.DŽ; prikupljanje sredstava, M.B., i A.DŽ.

12. Prilozi

Prilog 1. Informirani pristanak na sudjelovanje u istraživanju

INFORMIRANI PRISTANAK NA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU

Naziv istraživanja: Odrednice procesa integracije dugotrajne zdravstvene skrbi u Republici Hrvatskoj

Mjesto istraživanja: Škola narodnog zdravlja Andrija Štampar, Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

Ime i prezime voditelja istraživanja: Dorja Vočanec, dr. med., univ. mag. med.

Ime komentora: izv. prof. dr. sc. Aleksandar Džakula; doc. dr. sc. Slavica Sović

Poštovani,

na Školi narodnog zdravlja Andrija Štampar Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, u sklopu PUB HUB projekta provodi se istraživanje pod nazivom „Odrednice procesa integracije dugotrajne zdravstvene skrbi u Republici Hrvatskoj“.

U sklopu toga, provodit će se fokus grupe. Istraživanje u fokus grupi provodi se na način da sudionici u istraživanju daju usmene odgovore na prethodno strukturirana pitanja. Teme razgovora će se odnositi na svakodnevni rad i situacije s kojima se susrećete u području dugotrajne zdravstvene skrbi. U fokus grupi je planirano od 6 do 8 sudionika istog zvanja.

Tijekom istraživanja u fokus grupama svi podaci o ispitanicima fokus grupa bit će anonimni (ime, prezime niti ustanova iz koje dolaze neće biti prikupljani kao podaci od ispitanika).

Cijela rasprava u sklopu fokus grupe se snima, no sve što se tijekom rasprave kaže će ostati povjerljivo. Snimke će biti spremljene na sigurno te će biti uništene nakon što se prepíše sadržaj. Pristup snimkama imat će isključivo istraživači u sklopu ovog istraživanja te pristup njima neće imati Vaši posredni niti neposredni kolege i suradnici. Prepisci snimaka (koji će se čuvati u zasebnom računalu zaštićenom lozinkom u prostorijama Škole narodnog zdravlja Andrija Štampar Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu) neće sadržavati Vaše osobne podatke koji bi mogli dovesti u odnos pojedine izjave i osobe (svakom ispitaniku bit će dodijeljen nasumični kod). Drugim riječima, identitet svih sudionika istraživanja bit će u potpunosti zaštićen. Podaci prikupljeni ovim istraživanjem koristit će se isključivo u stručne i znanstvene svrhe.

Ovo istraživanje ne uključuje nikakav rizik osim uobičajenog svakodnevnog rizika. Potencijalna korist od ovog istraživanja leži u činjenici da ćete samim sudjelovanjem pomoći u razumijevanju odrednica procesa integracije dugotrajne zdravstvene skrbi u Republici Hrvatskoj.

Sudjelovanje u ovom istraživanju je u potpunosti dobrovoljno. Ukoliko se odlučite sudjelovati u istraživanju, u bilo kojem trenutku možete prekinuti svoje sudjelovanje u njemu. Ukoliko želite prekinuti svoje sudjelovanje u ovom istraživanju, dovoljno je samo odustati od razgovora u fokus grupi i o tome obavijestiti svog ispitivača.

Za dodatna pitanja o istraživanju, možete se obratiti:

dorja.vocanec@gmail.com

Ovim mailom potvrđujem da sam informiran/a o ciljevima, prednostima i rizicima ovog istraživanja i pristajem u njemu sudjelovati.

13. Biografija autora

Dorja Vočanec rođena je 24. veljače 1991. u Zagrebu, Republika Hrvatska. Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu upisala je 2009. godine i diplomirala 2016. godine. Od 2016. godine zaposlena je kao asistent na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, na Školi narodnog zdravlja „Andrija Štampar“, Katedri za socijalnu medicinu i organizaciju zdravstvene zaštite. Godine 2019. završila je specijalistički poslijediplomski studij Javnozdravstvene medicina, Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Od 2017. specijalizira javnozdravstvenu medicinu. U razdoblju do 2017. do 2022. godine obnašala je funkciju tajnice Hrvatske mreže zdravih gradova. Od 2018. godine je predsjednica nevladine udruge Partnerstvo-Informacije-Novi napredak za zdravlje. Od 2016. godine, kontinuirano sudjeluje u provedbi aktivnosti PUB HUB programa Medicinskog fakulteta u Sveučilišta u Zagrebu.

Dorja Vočanec was born on February 24, 1991 in Zagreb, Republic of Croatia. She graduated from the Faculty of Medicine of the University of Zagreb in 2016. Since 2016, she has been employed as an research assistant at the Faculty of Medicine of the University of Zagreb, at the "Andrija Štampar" School of Public Health, Department of Social Medicine and Health Care Organization. In 2019, she completed a specialist postgraduate study in Public Health Medicine at the Faculty of Medicine, University of Zagreb. Since 2017, she specializes in public health medicine. In the period from 2017 to 2022, she held the position of secretary of the Croatian Network of Healthy Cities. Since 2018, she is the president of the NGO Partnership-Information-New Advancement for Health. Since 2016, she has been continuously participating in the activities of the PUB HUB program of the Faculty of Medicine, University of Zagreb.