Integracija skrbi za djecu oboljelu od kroničnih bolesti

Koren, Kristina

Master's thesis / Diplomski rad

2017

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:105:527399

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-23**

Repository / Repozitorij:

Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Kristina Koren

Integracija skrbi za djecu oboljelu od kroničnih bolesti

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2017.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Kristina Koren

Integracija skrbi za djecu oboljelu od kroničnih bolesti

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2017.

Ovaj diplomski rad izrađen je na Katedri za socijalnu medicinu i organizaciju zdravstvene zaštite pod vodstvom doc. dr. sc. Aleksandra Džakule, dr. med. i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2016./2017.

KRATICE

CCM – *od eng. Chronic Care Model* (model kronične skrbi)

DZ - Dom zdravlja

DZS RH - Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske

Hba1c - Glikolizirani hemoglobin

HZJZ - Hrvatski zavod za javno zdravstvo

KBC - Klinički bolnički centar

KKS – Kompletna krvna slika

NN - Narodne Novine

RTG - Rentgenogram

SAD - Sjedinjene Američke Države (eng. *United States of America USA*)

SZO - Svjetska zdravstvena organizacija *(eng. World Health Organization WHO)*

UK - Ujedinjeno Kraljevstvo (eng. *United Kingdom*)

UN - Ujedinjeni Narodi (eng. *United Nations*)

UZV - Ultrazvučni pregled

SADRŽAJ

1. Uvod 1

1.1 Integracija i integrirana zdravstvena zaštita 1

1.2 Zdravstvo u Republici Hrvatskoj 2

1.3 Kronične bolesti i skrb za djecu 3

2. Cilj rada 4

3. Prikaz integracije zdravstvene skrbi 5

3.1 Specifičnosti kroničnih bolesti u dječjoj dobi u Hrvatskoj i svijetu 9

3.2 Troškovi zdravstvene skrbi 12

3.3 Prikaz rezultata pilot istraživanja iskustava roditelja djece s kroničnim bolestima 13

4. Rasprava 16

5. Zaključak 20

6. Literatura 21

SAŽETAK

Integracija skrbi za djecu oboljelu od kroničnih bolesti
Kristina Koren

Integrirana skrb je koncept koji okuplja ulaze (input), izlaze (output), upravljanje i organizaciju usluga vezanih uz dijagnozu, liječenje, rehabilitaciju i promicanje zdravlja. Integracija skrbi dijeli se na nekoliko vrsta, razina i tipova. Koja je integracija skrbi potrebna ovisi o specifičnim uvjetima bolesti odnosno stanja. Kronične bolesti su stanja koja mogu uzrokovati trajnu nesposobnost, a zahtijevaju specifičnu i posebnu skrb.

Zakon o zdravstvenoj zaštiti svojim aktima omogućava uvođenje i provođenje integracije skrbi za kronično bolesnu djecu i njihove roditelje. Trenutni problemi u upravljanju zdravstvom otežavaju integraciju skrbi. Broj djece s kroničnim bolestima je oko 1%, no ta brojka se svake godine povećava, a zdravstveni sustav se ne mijenja.

Djeca s kroničnim bolestima zahtijevaju složenije oblike liječenja, potrebna im je kronična, a ne samo akutna skrb. Prema rezultatima dosadašnjih dostupnih istraživanja u Hrvatskoj, roditelji djece s kroničnim bolestima su nezadovoljni postojećim sustavom zdravstvene zaštite, socijalne i zdravstvene skrbi. Integracijom skrbi djeca s kroničnim bolestima i njihove obitelji dobivaju kontinuitet preventivnih i kurativnih usluga prema specifičnim potrebama u svakom trenutku i na različitim razinama zdravstvene zaštite. Integracija skrbi pridonosi dobrobiti djece s kroničnim bolestima i njihovim roditeljima. Kako bi integracija skrbi bila korisna zahtjeva suradnju svih uključenih.

Ključne riječi: djeca, kronične bolesti, zdravstvena skrb, integracija zdravstvene skrbi

SUMMARY

Integration of Care for Children with Chronic Diseases

Kristina Koren

Integrated care is a concept that gathers inputs, outputs, management and organization of services related to diagnosis, treatment, rehabilitation and health promotion. Integration care is divided into several kinds, levels and types. Which type of integration care is needed depends on the specific characteristic of the disease or condition. Chronic illnesses are conditions that can cause permanent disability. Therefore, they require specific and special care.

The Act on Health Care allows introducing and implementing the integration of care for chronically ill children and their parents. Current health management issues make integrating care more difficult. The number of children with chronic diseases is about 1% and increasing each year, while the health system remains the same.

Children with chronic diseases require treatments that are more complex. They need chronic care, not just acute care. According to available data, parents of these children are dissatisfied with the existing health care system and also with social and health care. Through integration of care, children with chronic illnesses and their families receive continuity of preventative and curative services according to specific needs at any moment and at different level of health care. Integration of care contributes to the well-being of children with chronic illnesses and their parents. In order to make integration of care useful, it demands cooperation of all involved parties.

Key words: children, chronic disease, health care, integration of health care

1. UVOD

1.1 Integracija i integrirana zdravstvena zaštita

Integrirana zdravstvena zaštita je sustav zdravstvene skrbi koji objedinjuje liječnike, bolnice i druge zdravstvene usluge sa zdravstvenim planom pružanja potpunog spektra medicinske skrbi za svoje klijente. U potpuno integriranom sustavu, tri su ključna elementa: liječnici, bolnice i zdravstveni plan, koji je u ravnoteži u odnosu na odgovarajuće medicinske resurse s potrebama kupaca i pacijenata (Coddington i sur. 1994).

Postoji mnoštvo pojmova koji su korišteni u prošlosti, a koriste se i danas kako bi se opisala integracija skrbi/integrirana skrb. Osim pojma integrirana skrb koriste se i koordinirana skrb, suradnička skrb, upravljačka skrb (*eng. managed care)*, menadžment bolesti, upravljanje slučajevima (*eng. case managment*), pacijentu orijentirana skrb, kronična skrb i kontinuitet skrbi (*eng. transmural care or seamless care*).

Kako je integrirana skrb kompleksna takve su i njene podjele koje se mogu razvrstati na sljedeće podskupine prema:

a) tipu integracije (organizacijska, profesionalna, kulturalna, tehnološka),
b) razini integracije (velika, srednja, mala),
c) procesu integracije (kako je isporuka integrirane skrbi organizirana),
d) širini integracije (dali je uključena cijela grupa ili samo specifične podskupine),
e) stupanj integracije (potpuna ili djelomična integracija) (Goodwin 2016).

U literaturi se navodi i sljedećih pet tipova integracije koji se razlikuju od Goodwinove podjele prema tipu, a to su: sistemska, normativna, organizacijska, administrativna i klinička integracija. Sistemska integracija podrazumijeva koordiniranje i usklađivanje politike, pravila i regulatornih okvira unutar sustava. Normativna integracija uključuje razvijanje zajedničkih vrijednosti, kulture i vizije preko organizacija, stručnih skupina te pojedinaca, dok organizacijska koordinira strukture, sustave upravljanja i odnose između organizacija. Administrativnom integracijom razvija se zajednička odgovornost, mehanizmi i postupci za financiranje ili informacijski sustav. Klinička integracija koordinira informacije i usluge te integriranje skrbi za bolesnike u jednom postupku (Shaw i sur. 2011).

1.2 Zdravstvo u Republici Hrvatskoj

U Zakonu o zdravstvenoj zaštiti navedene su mjere zdravstvene zaštite kojima se osigurava cjelovita (preventivna, kurativna i rehabilitacijska) zdravstvena zaštita djece i mladeži. Mjere zdravstvene zaštite provode se na temelju plana i programa mjera zdravstvene zaštite koje na prijedlog državnih zdravstvenih zavoda, donosi ministar, po prethodno nabavljenom mišljenju nadležnih komora.

Zdravstvena djelatnost obavlja se na primarnoj, sekundarnoj, tercijarnoj razini te na razini zdravstvenih zavoda.

Primarna razina zdravstvene djelatnosti za djecu obuhvaća specifičnu preventivnu zaštitu djece i mladeži, osobito u osnovnim i srednjim školama te visokim učilištima na svom području te zdravstvenu rehabilitaciju djece i mladeži s poremećajima u tjelesnom i duševnom razvoju. Zdravstvena zaštita na primarnoj razini, za djecu, pruža se kroz djelatnosti opće/obiteljske medicine, zdravstvene zaštite predškolske djece te preventivno-odgojnih mjera za zdravstvenu zaštitu školske djece i adolescenata.

U provođenju pojedinačnih mjera zdravstvene zaštite u zdravstvenoj djelatnosti na primarnoj razini, a u zdravstvenoj zaštiti djece predškolske i školske dobi, osim zdravstvenih djelatnika sudjeluju i psiholog, logoped, socijalni radnik, odnosno drugi stručnjaci za pojedina specifična pitanja te zaštite.

Zdravstvena djelatnost na sekundarnoj razini obuhvaća specijalističko konzilijarnu i bolničku djelatnost. Tu se provode složenije mjere u postupku prevencije, dijagnosticiranja, liječenja te rehabilitacije (ambulantne ili u kući korisnika).

Zdravstvena djelatnost na tercijarnoj razini obuhvaća najsloženije oblike pružanja zdravstvene zaštite iz specijalističko-konzilijarne i bolničke djelatnosti, obuhvaća znanstveni rad te izvođenje nastave zdravstvenog usmjerenja.

Država svojim mjerama gospodarske i socijalne politike stvara uvjete za provođenje zdravstvene zaštite, ali i uvjete za zaštitu i očuvanje te poboljšanje zdravlja stanovništva.

Na taj način usklađuje djelovanje i razvoj na svim područjima zdravstva kako bi osigurala ostvarivanje zdravstvene zaštite stanovništva. Zdravstvena zaštita stanovništva prema članku 11. Zakona o zdravstvenoj zaštiti u Republici Hrvatskoj (RH), provodi se prema načelima sveobuhvatnosti, kontinuiranosti, dostupnosti i cjelovitog pristupa u primarnoj zdravstvenoj

zaštiti, a specijaliziranog pristupa u specijalističko-konzilijarnoj i bolničkoj zdravstvenoj zaštiti (NN 150/08-154/14.).

1.3 Kronične bolesti i skrb za djecu

Prema Konvenciji o pravima djeteta, dijete označava svaku osobu mlađu od 18 godina. Biološki, dijete označava svakoga između rođenja i puberteta. Društvo se počelo odnositi prema djetetu, ne kao prema minijaturnoj osobi, nego kao prema osobi, ali nižeg stupnja zrelosti kojoj je potrebna zaštita odraslih, ljubav i briga (Ujedinjeni Narodi UN 1989).
Neke od najčešćih podjela djece prema dobi su:

- novorođenče - dijete od rođenja do navršenih 28 dana života,
- dojenče - dijete nakon 28. dana života do navršene prve godine života,
- malo dijete - od 2. do 3. godine,
- predškolsko dijete - od 4. do 6. godine,
- školsko dijete - od 7. do 12. godine,
- adolescent – od 12. do 18. godine (Mardešić 2016).

Kronične bolesti su bolesti koje imaju jednu ili više od sljedećih karakteristika: posljedice su trajne, uzrokuju invaliditet, izazvane su nepovratnim patološkim procesom, zahtijevaju posebnu edukaciju i rehabilitaciju za pacijenta ili se očekuje da će zahtijevati dugi period nadzora, promatranja ili brige (Rječnik upravljana zdravstvenim sustavima 1998).
Kronični uvjeti zahtijevaju mnogo složenije oblike liječenja nego što se trenutno mogu pružati samo u akutnim bolnicama (Grone i sur. 2001)
Kronične bolesti se najčešće liječe i kontroliraju na sekundarnoj odnosno tercijarnoj razini zdravstvene zaštite. Tretman na primarnoj razini nailazi na prepreke kao što su: strah liječnika od tih stanja, prividni nedostatak znanja o tim bolestima i stanjima te slaba komunikacija između službi odnosno njihova fragmentiranost (Willis i sur. 2015). Prikazom postojećeg zdravstvenog sustava, može se uvidjeti postoje li temelji za integraciju skrbi te na koji način se mogu iskoristiti. Istražujući najčešće kronične bolesti u djece dobije se cjelovitija slika o tome koje skupine djece su najpotrebitije što se skrbi tiče. Zemlje koje koriste integriranu skrb, omogućuju bolji uvid u prednosti i nedostatke integracije, a služe kao savjetnici i niti vodilje (Nolte & Pitchforth 2014).

2. CILJ RADA

Cilj ovoga rada je prikazati mogućnosti integracije skrbi za djecu s kroničnim bolestima u sustavu zdravstvene zaštite u Hrvatskoj.

3. PRIKAZ INTEGRACIJE ZDRAVSTVENE SKRBI

Riječ integracija potječe iz latinskog glagola *integer* što znači potpun. Pridjev integriran podrazumijeva biti dio cjeline odnosno ponovno povezivanje u cjelinu, a najčešće se koristi kako bi se opisalo spajanje elemenata koji su ranije bili odvojeni (Wikipedija 2017).

Integracija je čin izrade cjeline iz dijelova; koordinacija različitih aktivnosti kako bi se osiguralo skladno djelovanje (Marriam 1998). Leutz je 1999. godine definirao integraciju kao „potragu za povezivanjem zdravstvenog sustava (akutni, primarni medicinski i stručni) s drugim ljudskim uslugama kako bi se poboljšali ishodi“ (Leutz 1999). Kodner i Spreeuwenberg 2002. godine definirali su integraciju kao „koherentan skup metoda i modela financiranja, administrativnih, organizacijskih te pružanja usluga i kliničkih razina osmišljenih radi stvaranja povezanosti, usklađivanja i suradnje unutar i između sektora liječenja i skrbi“ (Kodner & Spreeuwenberg 2002). Hardy i sur. 1999. godine, napisali su da je integracija je „koherentni skup proizvoda i usluga, koji se pružaju suradnjom lokalnih i regionalnih agencija za zdravstvenu zaštitu, a osiguravajući povezanost ili veze unutar i između sustava zdravstvene zaštite i socijalne skrbi (Hardy i sur. 1999). Europski ogranak Svjetske zdravstvene organizacije SZO (*eng. World Health Organization WHO)* također je iznio svoju definiciju integracije. Prema SZO integracija je „koncept koji okuplja ulaze *(eng. input),* isporuku, upravljanje i organizaciju usluga vezanih za dijagnozu, liječenje, njegu, rehabilitaciju i promicanje zdravlja“ (Nolte & McKee 2008).

Kako je gore navedeno, tijekom vremena mnogi su autori pokušali definirati, a samim time i u praksu uvesti integraciju skrbi pod različitim sinonimima. Najčešće korišteni su: „osobi orijentirana skrb“ (*eng. person centred care*), „menadžment bolesti“ (*eng. disease managment*)“, „model kronične skrbi *(eng. chronic care model CCM)“* te „integrirana skrb (*eng. integrated care*)“ koji koristimo i danas (Nolte & Pitchforth 2014).

Osobi orijentirana skrb (*eng. person centred care*) - taj pojam je upotrijebio Leichsenring 2004. godine, a opisuje ga kao „međuzavisnost između zdravstvene i socijalne skrbi u zadovoljavanju potreba pojedinog korisnika usluge“ (Leichsenring 2004).

Menadžment bolesti - odnosi se na osobe s jednom kroničnom bolešću ili stanjem. Prvi puta je kao koncept spomenut 1980. godine u Sjedinjenim Američkim Državama SAD *(eng. United States of America USA),* a uglavnom su ga koristile farmaceutske tvrtke kako bi promovirale

prilagodbu lijekovima i promjenu ponašanja kod bolesnika s kroničnim stanjima. Koncepti upravljanja bolestima bili su smatrani sredstvima za smanjenje broja dana provedenih u bolnici te ponovnih hospitalizacija (rehospitalizacija) (Schrijvers 2015).

Model kronične skrbi razvili su 1999. godine Wagner i suradnici, a model je detaljnije objašnjen u radu „Briga za osobe s kroničnim stanjima“. Cilj tog modela je pružanje sveobuhvatnog okvira (*eng. framework)* za organizaciju zdravstvene skrbi te poboljšanje ishoda osoba s kroničnim bolestima. Temelji se na pretpostavci da je visokokvalitetna kronična skrb karakterizirana produktivnom interakcijom između liječnika i pacijenata, uključujući procjenu, podršku samoupravljanju, optimizaciju terapije i praćenje. Model obuhvaća četiri komponente sustava interakcije koje se smatraju ključnim za pružanje dobre kronične skrbi: podrška samoupravljanju, oblikovanje sustava za dostavu, podršku pri odlučivanju i klinički informacijski sustavi (Nolte & McKee 2008).

Integrirana skrb – integriranu skrb čine integracija i skrb. Integracija uključuje povezivanje ključnih aspekata u oblikovanju i isporuci sistema skrbi koji su fragmentirani. Skrb se odnosi na pružanje pažljive pomoći ili liječenja ljudi u potrebi (Goodwin 2016).

Jedno od načela integrirane skrbi je isporuka skrbi, čiji je cilj poboljšati skrb za bolesnika i njegovo iskustvo skrbi kroz poboljšanje koordinacije dok je integracija kombinacija metoda, procesa i modela koji doprinose tome. Drugim riječima kada je rezultat integracije dobrobit bolesnika, tada ishod toga možemo nazvati integrirana skrb (Kodner & Spreeuwenberg 2002).

Britanska udruga za zdravlje djeteta u zajednici *(eng. British Association for Community Child Health)* u svom radu „Značenje integrirane skrbi za djecu i obitelji u Ujedinjenom Kraljevstvu UK“ opisuje tri perspektive integracije. Teorijska perspektiva uključuje: malu, srednju i veliku integraciju, gore opisanu, zatim alternativnu perspektivu koja uključuje horizontalnu i vertikalnu integraciju te praktičnu integraciju. U praktičnoj integraciji autori navode 11 razina integracije:

1. organizacijska integracija – spajanje između zasebnih organizacija,
2. funkcionalna integracija – integracija ne-kliničke podrške i pozadinskih službi,
3. financijska integracija – korištenje proračuna za različite programe,
4. integracija usluga – integracija kliničkih usluga unutar organizacije,
5. klinička integracija – integracija kliničkih timova korištenjem zajedničkih smjernica i edukacije,

6. normativna integracija – dijeljenje vrijednosti u koordinaciji rada kako bi se osigurala suradnja,

7. sistemska integracija – koherentnost pravila i politika na različitim razinama organizacije,

8. integracija znanja – dijeljenje istih znanstvenih dokaza između različitih organizacija i profesionalnih grupa,

9. informacijska integracija – komunikacija, prikupljanje podataka, pohrana, analiza i strategije širenja,

10. integracija radne snage – integracija planiranja radne snage, obrazovanja i osposobljavanja, zapošljavanja, zadržavanje i razvoj u više organizacija,

11. integracija upravljanja – integracija sustava upravljanja u različitim organizacijama.

Ta ista udruga opisuje i četiri stupnja integracije, a to su :

a) povezivanje – neformalna, uglavnom oportunistička , zajednički rad,

b) koordinacija – redoviti, strukturirani dogovor koji olakšava komunikaciju i suradnju, često dijeljenje iskustva unutar organizacije,

c) upravljana integracija – formalni radni odnosi između organizacija često utemeljenih na zajedničkom radu,

d) potpuna integracija – objedinjuje odgovornosti, resurse i financije u jednu organizaciju ili sustav kako bi osigurao kontinuitet put skrbi (BACCH 2012).

Autor Godwin je u svom radu naveo kako integrirana skrb može imati nekoliko ključnih formi od kojih su neke već prije navedene ili objašnjene. One se sastoje od pet ključnih formi integracije, a to su:

1. horizontalna integracija: integracija skrbi između zdravstvenih sustava, socijalnih službi i ostalih pružatelja usluga skrbi koja s temelji na razvoju multidisciplinarnih timova i/ili mreža skrbi koje podržavaju određenu grupu klijenata (kronično oboljelu djecu),
2. vertikalna integracija: integracija skrbi između primarne skrbi, skrbi u zajednici, bolničke i tercijarne zaštite koji se manifestiraju u vođenju najbolje skrbi za osobe s određenim bolestima (primjer su djeca s šećernom bolešću) i/ili skrb za prijelaz između bolnica i pružatelja skrbi u zajednici,
3. sektorska integracija: integrirana skrb unutar jednog sektora, na primjer kombiniranje horizontalnih i vertikalnih programa integracije skrbi u službama mentalnog zdravlja putem

multiprofesionalnih timova i mreža primarnih pružatelja, pružatelja skrbi u zajednici i sekundarnih pružatelja skrbi,

4. ljudima orijentirana integracija: integrirana skrb između pružatelja skrbi i pacijenata te ostalih pružatelja usluga kako bi se angažirali i osnažili kroz zdravstveno obrazovanje za zajedničko donošenje odluka, podržano samoupravljanjem i angažmanom u zajednici,
5. integracija cijelog sustava: integrirana skrb koja obuhvaća javno zdravlje kako bi podržao i na populaciji utemeljen i osobi orijentiran pristup. Integrirana skrb se usredotočuje na višestruke potrebe cjelokupne populacije, a ne samo na skrb o skupinama ili bolestima (Goodwin 2016).

Prema načelima Britanske udruge za zdravlje djeteta u zajednici iz 2011. godine integrirana skrb treba :

- biti organizirana oko potreba pojedinaca (osobi orijentirana),
- biti usredotočena na dobrobit korisnika usluga,
- biti procjenjivana njezinim rezultatima, osobito onima koje prijavljuju korisnici usluga,
- uključivati doprinos zajednice i volonterskog sektora,
- biti u potpunosti uključena u sve lokalne zajednice,
- biti dizajnirana zajednički s korisnicima usluga i njihovim pružateljima,
- omogućiti nove ishode za kronično oboljele osobe,
- odgovarati i za pružatelje skrbi kao i za korisnike njihovih usluga,
- postizati javnu i društvenu vrijednost, a ne uštedjeti novac (BACCH 2012).

3.1 Specifičnosti kroničnih bolesti u dječjoj dobi u Hrvatskoj i svijetu

Postoji nekoliko najčešćih definicija kroničnih bolesti u djetinjstvu. Pless i Douglas, 1971. godine upotrijebili su pojam kronična bolest (*eng. chronic illness*) i definirali je kao fizičko, obično ne smrtonosno, stanje koje traje dulje od tri mjeseca unutar jedne godine ili zahtijeva period kontinuirane hospitalizacije (hospitalizacija u trajanju dulje od mjesec dana) te je dovoljne je jačine da ometa redovne aktivnosti djeteta (Pless & Douglas 1971). Perrin je 1993. godine upotrijebio pojam kronično zdravstveno stanje *(eng. chronic health conditions*) te ga definirao kao stanje koje se smatra kroničnim ako traje ili se očekuje da će trajati više od tri mjeseca te utječe na stanje djeteta (smanjena funkcionalnost djeteta ili povećana medicinska potreba od one koja se očekuje za dijete te dobi) (Perrin 1993). Iste godine Stein je također upotrijebio pojam kronično zdravstveno stanje, a opisao ga je kao stanje koje mora imati biološku, psihološku ili kognitivnu osnovu. To je stanje koje traje ili ima osnovu da traje godinu dana te ima jednu ili više od sljedećih posljedica: ograničenje funkcije, aktivnosti ili društvene ulogu u usporedbi sa zdravim vršnjacima u područjima fizičkog, kognitivnog, emocionalnog te društvenog rasta i razvoja. Također ima zavisnost o jednoj od sljedećih grupa za nadoknađivanje ili minimiziranje ograničenja funkcije, aktivnosti ili društvene uloge: lijekovi, posebna prehrana, medicinska pomagala, pomoćni uređaji ili osobna pomoć te potreba za medicinskom skrbi ili povezanim uslugama, psihološke ili obrazovne usluge iznad normalnih potreba za dijete te dobi zatim posebni tretmani, intervencije ili smještaj u školi ili kod kuće (Stein 1993). 1996. godine Ludder-Jackson i Vessey proširili su Steinovu definiciju kroničnog zdravstvenog stanja. Prema njima kronične bolesti su bolesti one koje imaju dugo trajanje te nisu izlječive ili imaju posljedice koje dovode do ograničenja u svakodnevnom životu te im je stoga potrebna pomoć ili adaptacija (Hill i sur. 1999).

McPherson je 1998. godine upotrijebio pojam djeca s posebnim zdravstvenim potrebama *(eng. children with special health care needs)* te ih definirao kao djecu koja imaju ili su u povećanom riziku od kroničnih fizičkih, razvojnih, bihevioralnih ili emocionalnih stanja te koja također zahtijevaju zdravstvenu njegu i srodne usluge kao i/ili više od djece uobičajeno (McPherson i sur. 1998). Taj pojam je upotrijebio i Newacheck 2002.godine (Newacheck 2002). 2008.godine u Norveškoj je donesen konsenzus o definiciji kroničnih bolesti i

zdravstvenih stanja u djetinjstvu. Bolest ili stanje se smatra kroničnim u djetinjstvu ako ima sljedeća četiri kriterija:

a) pojavljuje se u dobi od 0-18 godina,

b) dijagnoza se temelji na medicinskom znanstvenom znanju i može se postaviti pomoću validnih metoda i instrumenata koji se mogu ponoviti prema profesionalnim standardima,

c) stanje nije izlječivo odnosno za mentalne bolesti, stanje ne odgovara na tretmane liječenja,

d) bolest traje dulje od tri mjeseca odnosno vjerojatno će trajati dulje od tri mjeseca ili se javljalo tri ili više puta tijekom prošle godine te će se vjerojatno ponovo pojaviti (Mokkink i sur. 2008).

Djeca s kroničnim bolestima su definirana kao ona čiji složeni kronični uvjeti zahtijevaju specijaliziranu skrb, uz značajne zdravstvene potrebe, koji imaju funkcionalna ograničenja te zahtijevaju veliku upotrebu zdravstvenih resursa (Cohen i sur. 2011). Prema podacima iz dostupne literature, udio djece s kroničnim bolestima je oko 1%, no taj broj iz godine u godinu raste kako napreduje medicina (HZJZ 2016). Suvremena kirurgija i neonatologija omogućuju da djeca sa složenim srčanim greškama te težinom ispod 500 grama, prežive, što je nekad bilo i nemoguće i nezamislivo. Cohen i Patel u svom komentaru „Odgovarajući na porast broja djece koja žive sa složenim kroničnim uvjetima“ ističu kako je pružanje pristupa izvrsnoj medicinskoj skrbi za djecu s kroničnim bolestima izazovno, ali nužno (Cohen i Patel, 2014).

Prema podacima iz Hrvatskog zdravstveno-statističkog ljetopisa iz 2015. godine, u Hrvatskoj je rođeno 37 252 živorođene djece (HZJZ 2016). Ti podaci se malo razlikuju od podataka Državnog zavoda za statistiku DZS, koji navodi da je te iste godine u Hrvatskoj rođeno 37 503 djece, podaci su različiti zbog različitih uvjeta prikupljanja podataka (DZS, 2016.). Svake godine u Hrvatskoj se rodi oko 400-500 djece s prirođenom srčanom greškom dok ukupan broj djece s prirođenim srčanim greškama iznosi oko 10 000 djece cijeloj dječjoj populaciji. U Hrvatskoj postoji više od 896 000 članova populacije u dobi od 0-19 godina, njih više od 18 000 boluje od kroničnih plućnih bolesti, 5 788 djece rođeno je s nekom neurološkom bolešću, njih 1649 ima šećernu bolest tip 1, dok ih 107 boluje od kroničnog bubrežnog zatajenja (HZJZ 2016). Kada se te brojke kritički promatraju, može se reći da su najčešće kronične bolesti dječje dobi: prirođene bolesti srca, dijabetes, kronične plućne bolesti, neurološke bolesti te kronično bubrežno zatajenje.

Prirođene bolesti srca su najčešće malformacije u dječjoj dobi s incidencijom od šestero na 1000 živorođene djece (Hoffman & Kaplan 2002). One su također vodeći uzrok ozbiljnog morbiditeta i mortaliteta u djetinjstvu (Gilboa i sur. 2006).

Incidencija šećerne bolesti tipa 1 u djetinjstvu raste. U većini Azijskih zemalja incidencija je niska, najčešće < 1 na 100 000 u godini. U Afričkim zemljama incidencija se kreće oko jedan do devet na 100 000 u godini dana. Sjeverna Amerika broji incidenciju od < 1 do10 na 100 000 u godini dana, a Srednja i Južna Amerika dva do 17 na 100 000 u godini dana. U Europi se incidencija kreće od niske četiri na 100 000 do vrlo visoke 41 na 100 000 u godini dana. Najčešće se manifestira u dobi od 10 do 14 godina (Diamond Project Group 2009) s nekim od sljedećih simptoma: vrlo visoka razina glukoze u krvi, nalaz glukoze i ketona u urinu. Također, djeca mogu imati povećan osjećaj žeđi, učestalo mokriti, često obolijevati od raznih infekcija te neobjašnjivo gubiti na težini. (SZO 1999).

Nefrotski sindrom je jedna od najčešće dijagnosticiranih bolesti bubrega u dječjoj dobi, a može dovesti do kronične bolesti bubrega odnosno do kroničnog bubrežnog zatajenja. Incidencija ove bolesti je dva do sedam na 100 000 djece. Nefrotski sindrom se javlja kada polupropusna membrana glomerularnih kapilara ne može više zadržati gubitak proteina na minimalnoj bazi što rezultira masivnim gubitkom proteina i njihovim lučenjem putem urina. Nefrotski sindrom može dovesti do smrtonosne infekcije, tromboze te plućnog edema kao posljedice gubitka proteina (Hussain i sur. 2013). Uz nefrotski sindrom povezani su komorbiditeti poput hipotireoze, smanjene otpornosti organizma na infekcije, smanjene koncentracije vitamina D i razna motorička oštećenja (Park 2011).

Kronične bolesti pluća kao konačna dijagnoza se rijetko navode, no kad se pod time misli na astmu, bronhitis, bronhiolitis, cističnu fibrozu koje, iako brojčano male, sveukupno čine veliki udio u bolestima djece, prema HZJZ, preko 18 tisuća djece boluje od neke plućne bolesti (HZJZ 2016).

3.2 Troškovi zdravstvene skrbi

Povećanjem broja kronično bolesne djece, povećavaju se i troškovi zdravstvene skrbi. Kronične bolesti predstavljaju ekonomsko opterećenje, a samim time povećavaju količinu sredstava koji se izdaju za zdravstvenu skrb. Razlikuje se pet koncepata troškova: troškovi bolesti, mikroekonomski troškovi/posljedice, makroekonomski troškovi/posljedice, blagostanje ili pravi ekonomski troškovi te javno relevantni politički troškovi naspram nerelevantnim političkim troškovima.

1. Troškovi bolesti

Studije troškova bolesti procjenjuju i količinu resursa koji se koriste za liječenje bolesti i negativne ekonomske posljedice bolesti, mjerene kao izgubljena produktivnost društvu ili određenom sektoru.

a) Direktni troškovi su troškovi medicinske skrbi u vezi s prevencijom, dijagnozom i liječenjem bolesti. Uključuju troškove kao što su ambulante primarne zdravstvene zaštite, bolničko ili izvanbolničko liječenje, rehabilitacija, zdravstvene službe u zajednici te lijekovi.

b) Indirektni troškovi predstavljaju gubitak ljudskih resursa uzrokovan morbiditetom i preranom smrću.

c) Nematerijalni troškovi obuhvaćaju psihološke dimenzije bolesti, uključujući bol, žalovanje, anksioznost i patnju. Ovu kategoriju troškova obično je najteže izmjeriti.

2. Mikroekonomski troškovi/posljedice

Mikroekonomske studije procjenjuju učinak zdravlja na ekonomske ishode. Mikroekonomska analiza može procijeniti mehanizme kojima zdravlje utječe na ekonomske ishode i može procijeniti relativni doprinos tih mehanizama. Studije ove vrste pomažu kreatorima politike u određivanju ulaznih točaka za intervencije.

3. Makroekonomski troškovi/posljedice

Makroekonomske studije nastoji obuhvatiti u kojoj mjeri bolesti može utjecati na razinu ili stopu rasta nacionalnog dohotka po stanovniku. Zdravlje mjereno kao očekivana životna dob ili smrtnost odraslih , utvrđeno je da je snažan prediktor gospodarskog rasta.

4. „Blagostanje“ ili „pravi“ troškovi

5. Javna politika: relevantni vs, irelevantni troškovi - troškovi se smatraju relevantnima ako opravdavaju intervenciju javne politike na temelju učinkovitosti (Nolte & McKee 2008).

3.3 Prikaz rezultata pilot istraživanja iskustava roditelja djece s kroničnim bolestima

Kako bi se došlo do što točnijih podataka odnosno koji su stvarni, najvažniji i/ili najveći problemi roditelja i djece s kroničnim bolestima, napravljena je internetska anketa s pitanjima otvorenoga tipa gdje je interes bio: kako funkcionira zdravstvena skrb za njihovo dijete. Gdje se kontroliraju, što od pretraga mogu obaviti kod svojih primarnih liječnika, a što obavljaju na višim razinama zdravstvene zaštite zatim što bi voljeli da se promijeni vezano za zdravstvenu skrb te na koji način. Ankete su poslane na Facebook stranice udruga djece oboljele od srčanih i bubrežnih bolesti zatim neuroloških smetnji te društvu dijabetičara. Rezultati ankete ukaziju kako roditelji kronično bolesne djece imaju nekoliko problema vezanih uz liječenje i skrb njihova djeteta. Pojedini domovi zdravlja odnosno primarni liječnici nemaju osnovnu opremu potrebnu za rad što onemogućuje obavljanje osnovnih dijagnostičkih pretraga u tim ustanovama, a u onim ustanovama u kojima postoji ta mogućnost, specijalisti na višim razinama zdravstvene zaštite, ne priznaju njihove nalaze. Iako prema Zakonu o zdravstvenoj zaštiti postoje, osim pedijatara, na primarnoj razini nema drugih specijalista koji bi brinuli o kronično oboljeloj djeci odnosno ne postoji ni povezanost između različitih struka pa tako ni multidisciplinarni pristup (NN 150/08-154/14). Za bubrežne bolesnike postoje samo dva centra koji o njima brinu, Zagreb i Split, a samo jedan stručnjak. Također liste čekanja za preglede specijalista su dugačke, malo je termina, djeca se kontroliraju kod četiri do šest različitih specijalista u skoro toliko različitih ustanova. Roditelji izjavljuju da postoji problem i u nedovoljnom broju informacija o pravima, mogućnostima i izboru.

Na primarnim razinama zdravstvene zaštite, djeca s kroničnim bolestima mogu: obaviti pregled u domovima zdravlja za vrijeme viroza, upala uha, upala grla, redovite preventivne preglede pedijatra, osnovne laboratorijske pretrage: krvna slika, urin, urinokultura, kontrola glukoze u krvi, test glikoliziranog hemoglobina, test ketona i glukoze u urinu, rentgenske snimke srca i pluća, u nekim domovima zdravlja može se obaviti i holter tlaka.

Tablica 1. Prikaz rezultata pilot istraživanja iskustava roditelja djece s kroničnim bolestima

	SRČANE BOLESTI	BUBREŽNE BOLESTI
Pregledi koji se mogu obaviti u Domu zdravlja (DZ)	pregled u DZ za vrijeme viroza, upala uha	izrada laboratorijskih nalaza: analiza urina, urinokultura, kks
	cijepljenje	izdavanje uputnica na zahtjev nefrologa
	izrada laboratorijskih nalaza	
	sistematski pedijatrijski pregledi	
Problemi	nepovezanost različitih struka	samo jedan specijalist i jedan centar
	nedostatak opreme	nedostatak komunikacije
	nepostojanje specijalista u DZ osim pedijatra	DZ ne obavljaju sve pretrage koje su potrebne za kontrolu
Multidisciplinarni pristup	logoped, radni terapeut	nefrolog
	psiholog, defektolog	psiholog, defektolog
	neuropedijatar	neuropedijatar
	imunolog, hematolog,	ortoped, fizijatar
	kardiolog, gastroenterolog	imunolog-alergolog
	pulmolog	endokrinolog
	socijalni radnik	neurolog, kardiolog
	fizioterapeut	logoped
	oftalmolog	nutricionist
Potrebe vezane za skrb	kontrole u mjestu prebivališta s multidisciplinirani, pristupom i povezanošću	timovi liječnika koji bi zajednički brinuli o sveukupnom zdravlju svakog pojedinog djeteta, multidisciplinarnost

Tablica 2. Prikaz rezultata pilot istraživanja iskustava roditelja djece s kroničnim bolestima

Pregledi koji se mogu obaviti u DZ	**ŠEĆERNA BOLEST**	**NEURORIZIČNI**
	izrada laboratorijskih nalaza HbA1c	RTG
	kontrola razine glukoze u krvi, ketona u krvi i urinu	UZV srca
		KKS, nalaz urina
Problemi	nedostatak znanja primarnih liječnika o tipovima dijabetesa	malo termina, dugačke liste čekanja
	specijalisti koji ne priznaju nalaze DZ	kontrole kod različitih specijalista u 4-6 različitih ustanova u različitim terminima
	nedostatak suradnje endokrinolog - dijetetičar	nedostatak iskrenosti i otvorenosti zdravstvenog osoblja prema potrebama i mogućnostima
Multidisciplinarni pristup	endokrinolog	neuropedijatar, fizijatar, fizioterapeut
	psiholog	psiholog, logoped, radni terapeut, defektolog, senzoricki terapeut
	socijalni radnik	neurokirurg, kirurg, ortoped
		neuropedijatar
		socijalni radnik
		pulmo-alergolog, gastroenteorolog, otorinolaringolog
	kontrole bliže mjestu prebivališta	mogućnost pohađanja vježbi u DZ
Potrebe vezane za skrb	HbA1c u DZ	dostupnost stručnjaka i u manjim ustanovama
	tim koji bi brinuo o bolesti	opremiti ustanove koje su specijalizirane za fizikalnu i medicinsku gimnastiku opremom,
		holistički pristup djetetu, više različitih pregleda u istom danu

4. RASPRAVA

Integracija skrbi je pojam koji se u svijetu koristi već neko vrijeme, no u Hrvatskoj je rijetko prepoznat kako u zdravstvenim tako i u nezdravstvenim krugovima. Sam pojam integracije podrazumijeva koordinaciju različitih aktivnosti kako bi se osiguralo skladno djelovanje (Marriam i sur. 1998) i u konačnici poboljšali ishodi (Leutz 1999). Integrirana zdravstvena zaštita je širi pojam od same integracije, a sastoji se od tri ključna elementa: pružatelja zdravstvenih usluga, zdravstvenih planova te korisnika zdravstvenih usluga (Coddington 1994). Osim pojma integrirana zdravstvena zaštita, zdravstveni sustav prepoznaje i nekoliko sinonima koji su pojašnjeni u prethodnim poglavljima, a svi su stvoreni s ciljem stvaranja zdravstvene skrbi koja će biti bolja, pristupačnija i cjelovitija te brinuti o kroničnim bolesnicima.

Ljubljanska povelja o reformi zdravstvene skrbi naglašava potrebu za poboljšanjem kvalitete i isplativosti skrbi te okretanje primarnoj skrbi, cjelovitosti i kontinuitetu skrbi. U skladu s tim mnoge su zemlje svoje reforme usmjerile na slično pružanje usluga. Menadžment (upravljanje) bolesti (*eng. disease managment*) raširena je reforma organizacije pružanja skrbi koja se provodi u mnogim zemljama u istoj ili sličnoj formi (SZO 1996).

Upravljanje bolestima je tako postalo ključna inicijativa za rješavanje rastućeg tereta kroničnih bolesti i potrebe za novim modelima pružanja skrbi. Nastojala se povećati uloga medicinskih sestara u pružanju i upravljanju skrbi u zemljama koje tradicionalno imaju primarnu zdravstvenu zaštitu kao čuvare ulaza u zdravstveni sustav, kao što su Danska, Engleska, Nizozemska i Švedska te integrirati skrb prema tradicionalnim granicama zdravstvene i socijalne skrbi kako bi na taj način poboljšali koordinaciju skrbi (SZO 2009). Integrirana skrb odnosi se na upravljanje i pružanje zdravstvenih usluga tako da djeca i njihove obitelji dobivaju kontinuitet preventivnih i kurativnih usluga, sukladno njihovim potrebama tijekom vremena i na različitim razinama zdravstvenog sustava (SZO 2015).

Rastući broj djece s kroničnim bolestima zahtijeva rješavanje pitanja integrirane skrbi (HZJZ 2016). Napredak medicine u neonatalnoj i pedijatrijskog skrbi dovodi do produženja života djeci koja su prije umirala u prvim danima ili mjesecima života. No isto tako dovodi do povećanja broja djece kojima je potrebna kompleksna zdravstvena skrb. Nacionalna

konvencija o pravima djece definira najviši dostignuti standard zdravstvene zaštite kao temeljno pravo svakog djeteta (UN 1989).

Studije pokazuju kako troškovi brige za djecu s kroničnim bolestima čine oko jedne trećine troškova za skrb cijele dječje populacije (Cohen i sur. 2012) te 41% bolničkih troškova (Simon i sur. 2010).

Zdravstvene usluge u bolnicama odnosno na najvišim razinama zdravstvene zaštite su najskuplje (Kovač 2013). Stoga bi bilo poželjno skrb za djecu s kroničnim bolestima preseliti na niže razine zdravstvene zaštite. Koristeći se nekim od poznatih modela integracije skrbi moglo bi se o kronično bolesnoj djeci brinuti iz naših zajednica i njihovih domova. Skrb o toj djeci na isti bi se način mogla provoditi iz udobnosti njihovih domova gdje su djeca sretnija, lakše se nose s bolešću, okružena su dragim ljudima, a u akutnim situacijama za njihova stanja brinuli bi stručnjaci. Vodeći se znanjem da integrirana skrb ima nekoliko podskupina, može se doći do odluke koja bi od tih podskupina kronično oboljeloj djeci najviše odgovarala te kako je postići.

U Hrvatskoj postoji zakonska podloga za integraciju skrbi, no prema iskustvima roditelja zaključuje se, kako se ona ne provodi. Ono što se provodi je nedostatno, roditelji djece s kroničnim bolestima su nezadovoljni, a na kraju svega, djeca su ta koja podnose najveću štetu zbog nemogućnosti ostvarivanja zakonski određenih prava, a time se krši Konvencija o pravima djeteta iz 1989. Konvencija obećava svakom djetetu i mladoj osobi (do 18 godina) na svijetu pravo na zdravstvenu skrb. Države potpisnice Konvencije, obavezale su se da će osigurati zaštitu i skrb djeteta kakva mu je prijeko potrebna za njegovu dobrobit (UN 1989).

Integracija skrbi je zahtjevan proces, njegovo uvođenje zahtijeva suradnju roditelja i djece s kroničnim bolestima, pružatelja zdravstvene skrbi, organizacija odnosno ustanova koje pružaju zdravstvenu skrb te najbitnije: Vlade i financijera zdravstvene zaštite. Njihovom međusobnom suradnjom i dogovorom može doći do smjernica koje bi omogućile provedbu integracije te na kraju bolju skrb za djecu s kroničnim bolestima.

Roditelji i djeca svojim aktivnim angažmanom u postavljanju ciljeva i planiranju skrbi, usklađivanjem na ključnim vremenskim točkama, u suradnji sa zdravstvenim stručnjacima, planiraju i provode djetetu i obitelji usmjeren pristup koji je usmjeren na zdravstvene potrebe vezane za dijagnozu. Lloyd i Wait navode da je perspektiva pacijenta u srcu bilo kakve rasprave o integriranoj skrbi. Postizanje integrirane skrbi zahtjeva da oni koji su uključeni u

planiranje i pružanje usluga „nametnu perspektivu bolesnika kao organizacijski princip“ pružanja usluga (Lloyd & Wait 2005). Dok Leutz opisuje integraciju kao procese, metode i alate koji olakšavaju integriranu skrb. Integracija uključuje povezivanje zdravstvenog sustava (akutne zaštite, zaštite u zajednici te primarne zaštite) s drugim uslužnim djelatnostima (palijativna skrb, edukacija, pomoć u kući) (Leutz 1999). Takav pristup dovodi do povezane skrbi, boljih ishoda, uštede vremena te smanjenja stresa. Pružatelji skrbi dobivaju mogućnost za stvaranje tima *(eng. team building),* dodatnu edukaciju te vodstvo i mentorstvo u izgradnji vještina i kapaciteta za poboljšanje komunikacije zatim mogućnost rada preko tradicionalnih, profesionalnih/organizacijskih granica te time postižu veće zadovoljstvo poslom. Ustanove koje pružaju zdravstvenu skrb su te koje bi usklađivanjem organizacijskih ciljeva omogućile efikasniju skrb te dovođenje skrbi, utvrđivanje ključnih točaka, optimiziranje aktivnosti i procesa, korištenje resursa te provođenje najbolje kvalitete skrbi. Razvijanje sustava širokog rješenja prvenstveno temeljenog na iskorištavanju postojećih resursa sustava, jasne odgovornosti o performansama i procjeni sustava, omogućujući isplativost maksimiziranjem resursa kroz kontinuum, s mogućnošću utjecaja na postojeći informacijski sustav i tehnologije zadaci su kojima bi se trebala baviti Vlada i financijeri zdravstvenog sustava. Promocijom i omogućavanjem integracije smanjili bi se troškovi zdravstvenog sustava prebacujući dio odgovornosti s najviše, a time i najskuplje razine zdravstvenog sustava na niže razine. Zbog manje složenosti posla, niže razine zdravstvenog sustava time bi postale dostupnije i efikasnije kronično bolesnoj djeci i njihovim roditeljima, a njihovo zadovoljstvo bilo bi veće. (Cohen i sur. 2011).

U članku iz 2010. godine Grant ističe kako bi organizacije prije nego krenu s uvođenjem integrirane skrbi u zdravstveni sustav trebale odgovoriti na pet ključnih pitanja koja bi im trebala pomoći u otkrivanju u kojim dijelovima mogu postići najveći učinak te što je potrebno učiniti da se to i postigne:

1) koji bolesnici trebaju biti integrirani – svi bolesnici s kroničnim bolestima ili bolesnici s određenom kroničnom bolesti zatim hoćemo li uključiti sve dobne skupine ili ih podijeliti na djecu, odrasle i starije osobe,

2) koliko bi ljudi trebalo biti uključeno – ako su za manju populaciju potrebna veća ulaganja, da bi se integracija isplatila, učinak mora biti značajan. A ako je u integraciju uključena veća populacija učinak je znatno veći, a trošak je proporcionalan,

3) koje usluge bi trebale biti uključene – populacija koju uključujemo u integraciju te veličina populacije daju nam informacije potrebne za donošenje odluke koji profesionalci i struke su nam potrebni za integraciju skrbi,

4) koji model integracije treba koristiti – strukturnu ili virtualnu. Strukturna integracija zahtijeva da različite organizacije budu spojene ili imaju neku vrstu formalnog partnerstva. Virtualna integracija zahtijeva samo da organizacije blisko surađuju,

5) koje su druge organizacijske sposobnosti potrebne (Grant 2010).

Zdravlje i dobrobit ljudi ovise kritički o uspješnosti zdravstvenog sustava. Zdravstveni sustavi imaju mnoge probleme vezane uz zdravstvene usluge. Troše se velike količine resursa zdravstvenog sustava koji se često koncentriraju u velikim bolnicama i nude manjkav pristup svojim korisnicima. U mnogim europskim zemljama integracija primarne, sekundarne i tercijarne skrbi je slaba, što rezultira slabom kvalitetom i neučinkovitošću, a često uzrokuje nepotrebne neugodnosti pacijentima. Kako bi riješili ovaj problem, europski ured SZO postavlja sljedeće prioritete:

1. ljudi bi trebali imati puno bolji pristup primarnoj zdravstvenoj zaštiti koja bi bila orijentirana na obitelj i zajednicu uz podršku fleksibilnog i odgovarajućeg bolničkog sustava. Zemlje bi trebale imati sveobuhvatne usluge primarne zdravstvene zaštite, osiguravajući kontinuiranu skrb kroz učinkovite i troškovno učinkovite sustave upućivanja i povratne informacije od sekundarnih i tercijarnih bolničkih usluga,
2. zemlje bi trebale imati liječnika obiteljske medicine i medicinsku sestru koji bi bili srž ili centar ovakve integrirane primarne zdravstvene zaštite koristeći multiprofesionalne timove iz zdravstvenih, socijalnih i drugih sektora te uključivanje lokalnih zajednica,
3. zemlje bi trebale imate zdravstvene službe koje bi osiguravale sudjelovanje pojedinca te prepoznale i podupirale ljude kao proizvođače zdravstvene zaštite (Grone & Garcia-Barbero 2001).

5. ZAKLJUČAK

Dostupni podaci za govore u prilog rastućem broju djece s kroničnim bolestima, što bi zahtijevalo promjene u liječenju i skrbi na svim razinama zdravstvene zaštite djece s kroničnim bolestima. Iako podaci govore kako je oko 1% djece s kroničnim bolestima, ta se brojka s godinama povećava. Njihovi složeni kronični uvjeti zahtijevaju specijaliziranu skrb koja osim što zahtjeva novčani izdatak, također zahtjeva i educirano i visoko motivirano osoblje. Integracija skrbi kao koncept objedinjuje sve razine zdravstvenog sustava sa zdravstvenim radnicima te drugim dionicima u zdravstvu. Uz to integrirana skrb omogućava zdravstvenim radnicima kvalitetniji rad, poboljšava ishode te doprinosi racionalizaciji troškova. Kreatori zdravstvene politike, u Zakonu o zdravstvenoj zaštiti, predviđaju mogućnost uvođenja integrirane skrbi te za to daju zakonsku podlogu. Integracija zdravstvenog i socijalnog sustava izazov je za mnoge zdravstvene sustave u Europi i svijetu. Korisnici su nezadovoljni zdravstvenim sustavom i njegovim slabostima, a dionici unutar zdravstvenog sustava pokušavaju povezati različite dijelove zdravstvenog sustava kako bi poboljšali učinkovitost zdravstvenog sustava. Praksa i dostupna literatura pokazuju da su roditelji nezadovoljni postojećom koordinacijom i integracijom skrbi djece s kroničnim bolestima.

Na temelju prikazanog u ovome radu, može se zaključiti kako bi za uspješnu provedbu integracije skrbi bilo potrebno kreirati posebnu strategiju koja bi cjelovito povezala zahtjeve za unapređenjem ishoda s učincima na poslovanje te zadovoljstvo roditelja i djece. Postoje realni zakonski te ljudski i organizacijski kapaciteti za započinjanje snažnijeg integriranja u skrbi o djeci koja imaju kronične bolesti. Postojeći reformski zahvati iskazani u planovima Ministarstva zdravstva te pozitivni trendovi usmjereni na dobrobit djece, mogu dati pozitivan utjecaj procesu integracije. Prisutni problemi u upravljanju zdravstvom, na razini sustava i ustanova, te financijska ograničenja mogu otežati ili čak onemogućit ove procese. Argumenti unapređenje kvalitete te racionalizacije potrošnje koju donosi integracija skrbi mogli bi biti ključni za prevladavanje prepreka u razvoj integrirane skrbi.

6. LITERATURA

1. British Association for Community Child Health (BACCH) (2012) The meaning of "integrated care" for children & families in the UK: Position Statement. Dostupno na: http://www.bacch.org.uk/policy/documents/IntegrationBACCHposition_web.pdf. Pristupljeno 01.07.2017.
2. Cohen E, Berry JG, Camacho X, et al. (2012) Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. Pediatrics 130:1463-70.
3. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, et al. (2011) Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. Pediatrics 127:529-38.
4. Cohen E, et al. (2011) Integrated complex care model-lessons learned from inter-organizational partnership. Healthcare Quarterly: 14(3):64-70. Dostupno na: http://www.longwoods.com/content/22580. Pristupljeno 01.07.2017.
5. Cohen E, Patel H (2014) Responding to the rising number of children living with complex chronic conditions. CMAJ 186(16):1199-1200.
6. Diamond Project Group (2009) Incidence and trends of chillhood type 1 diabetes worldwide 1990.-1999. Diabetic medicine 23(8):857-866.
7. Gilboa SM, Salemi JL, Nembhard WN, Fixler DE, Correa A(2010) Mortality Resulting From Congenital Heart Disease Among Children and Adults in the United States, 1999 to 2006. Circulation 122(22):2254-2263.
8. Goodwin N (2016) Understanding Integrated Care: Perspective paper. IJIC 16(4):1–4. Dostupno na: http://dx.doi.org/10.5334/ijic.2530. Pristupljeno 15.07.2017.
9. Grant J (2010) What does it take to make integrated care work? Health International. Dostupno na: http://www.mckinsey.com/industries/healthcare-systems-and-services/our-insights/what-does-it-take-to-make-integrated-care-work. Pristupljeno 28.06.2017.
10. Grone O, Garcia-Barbero M (2001) Integrated care. A position paper of the WHO European office for integrated health care service. IJIC 1(1):1-8. Dostupno na: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16896400. Pristupljeno 28.06.2017.

11. Hardy B, Mur-Veeman I, Steenbergen M, Wistow G (1999) Inter-agency services in England and the Netherlands: a comparative study of integrated care development and delivery. Health Policy 48:87–105.
12. Hill I. Schwalberg R. Zimmerman B. I Tilson W (1999) Achieving Service Integration for Children with Special Health Care Needs: An Assessment of Alternative Medicaid Managed Care Model. Health Systems Research, Inc. Dostupno na: https://www.jhsph.edu/research/centers-and-institutes/womens-and-childrens-health-policy-center/publications/cshcn-vI-1.pdf. Pristupljeno: 15.07.2017.
13. Hoffman JIE, Kaplan S (2002) The incidence of congenital heart disease. J Am Coll Cardiol 39(12):1890-900.
14. Hrvatski zavod za javno zdravstvo HZJZ (2016) Hrvatski zdravstveno statistički ljetopis za 2015. godinu. Dostupno na : https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/hrvatski-zdravstveno-statisticki-ljetopis-za-2016-tablicni-podaci/. Pristupljeno: 14.07.2017.
15. Hussain N, Zello JA, Parekh RS (2013) The rationale and design of Insight into Nephrotic syndrome : Investegating genes, health and theurapeutics (INSIGHT): a prospective cohort study of childhood nephrotic syndrome. BMC Nephrology 14:25. Dostupno na: http://www.biomedcentral.com/1471-2369/14/25. Pristupljeno: 28.06.2017.
16. Kodner D (2009) All Together Now: A Conceptual Exploration of Integrated Care. Healthc Q. 13:6-15.
17. Kodner DL, Spreeuwenberg C (2002) Integrated care: meaning, logic, applications, and implications–a discussion paper. Int J Integr Care 2(4):12.
18. Kovač N (2013) Financiranje zdravstva-situacija u Hrvatskoj. Ekonomski vjesnik. 2:551-63.
19. Leichsenring K (2004) Developing integrated health and social care services for older persons in Europe. IJIC 4(3):10.
20. Leutz, W (1999) Five Laws for Integrating Medical and Social Services: Lessons from the United States and the United Kingdom. Milbank Q 77(1): 77–110.
21. Mardešić i sur (2016) Pedijatrija. Zagreb. Školska knjiga.
22. McPherson M. Arango P. Fox H. i sur. (1998) A New Definition of Children With Special Health Care Needs. Pediatrics 102(1):137-139.

23. Mokkink LB, Van der Lee LH, Grootenhuis M i sur. (2008) Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0–18 years of age): national consensus in the Netherland. Eur J Pediatr 167(12): 1441–1447.
24. Newacheck W, Bethell CD, Read D. i sur. (2002) Identifying Children With Special Health Care Needs: Development and Evaluation of a Short Screening Instrument. Ambulatory Pediatrics 2(1) 38-48.
25. Nolte E, McKee M (2008) Carring for people with chronic conditions: A health system perspective. Berkshire: The McGraw Hill Companies.
26. Nolte E. Pitchforth E (2014) What is the evidence on the economic impacts of integrated care? WHO. Dostupno na: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0019/251434/What-is-the-evidence-on-the-economic-impacts-of-integrated-care.pdf. Pristupljeno: 28.06.2017.
27. Pless IB, Douglas JW (1971) Chronic illness in childhood: part i. epidemiological and clinical characteristics. Pediatrics. 47(2):405-14.
28. Schrijvers G (2009) Disease management: a proposal for a new definition. IJIC 9:06 Dostupno na: https://mail.google.com/mail/u/1/#inbox/15e60e60d39336d8?projector=1. Pristupljeno: 01.09.2017.
29. Shaw S, Rosen R, Rumbold B (2011) What is integrated care? An overview of integrated care in the NHS. Nuffield trust. Dostupno na: https://www.nuffieldtrust.org.uk/files/2017-01/what-is-integrated-care-report-web-final.pdf. Pristupljeno: 15.07.2017.
30. Simon TD, Berry J, Feudtner C, et al. (2010) Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. Pediatrics 126:647-55.
31. Državni zavod za statistiku DZS (2016) Statistički ljetopis Republike Hrvatske za 2015. godinu. Dostupno na: https://www.dzs.hr/hrv_eng/ljetopis/2015/sljh2015.pdf. Pristupljeno: 14.07.2017.
32. United Nations (1989) Konvencija o pravima djeteta. Dostupno na: https://www.google.hr/search?q=prevoditelj&rlz=1C1GGRV_enHR753HR753&oq=prev&aqs=chrome.0.69i59j69i57j0l4.1906j0j4&sourceid=chrome&ie=UTF-8n. Pristupljeno: 28.06.2017.

33. Wagner E, Austin B, Von Korff M (1996) Organizing Care for Patients with Chronic Illness. MIQUES 74 511–44.

34. Willis A, Swann J, Thompson J (2015) Childhood long-term conditions in primary care: a qualitative study of practitioners' view. BJGP 65(638):593-600. Dostupno na: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4540399/.
Pristupljeno: 26.06.2017.

35. wikipedija (2017). Dostupno na: https://en.wikipedia.org/wiki/Integer. Pristupljeno: 26.05.2017.

36. World Health Organization (1996) The Ljubljana Charter on Reforming Health Care. 1996. Dostupno na: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/113302/E55363.pdf.
Pristupljeno: 10.07.2017.

37. World Health Organization (1999) Definition, diagnosis, and classification of diabetes mellitus and its complications: Report of a WHO Consultation. Geneva: Dostupno na: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/66040/1/WHO_NCD_NCS_99.2.pdf
Pristupljeno: 28.06.2017.

38. World Health Organization (2009) The European Health report: Health and health systems Dostupno na: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/82386/E93103.pdf
Pristupljeno: 28.06.2017.

39. World Health Organization (2015) WHO global strategy on people-centred and integrated health services Dostupno na: http://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/global-strategy/en/ -
Pristupljeno: 28.06.2017.
Zakon o zdravstvenoj zaštiti. Narodne novine br. 150708-154714 (2015) Dostupno na: https://www.zakon.hr/z/190/Zakon-o-zdravstvenoj-za%C5%A1titiegrated-care-report-web-final.pdf.
Pristupljeno: 28.06.2017.

7. ŽIVOTOPIS

OSOBNI PODACI

Ime i prezime: Kristina Koren

Datum i mjesto rođenja: 19. lipnja 1991. u Zagrebu

Adresa: Klanječno 12, 49216 Desinić

Mobitel: 099 675 9222

Mail: kristina8991@gmail.com

OBRAZOVANJE

2006.2010. - Srednja medicinska škola, Pregrada

2011.-2014. - Prediplomski studij sestrinstva, Zdravstveno veleučilište Zagreb

2015.-2016. - stručno osposobljavanje na Klinici za Pedijatriju, KBC-a Zagreb

2015.-2017. - Diplomski studij sestrinstva, Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

RADNO ISKUSTVO

03.2016-06. 2016. - osobni asistent u udruzi oboljelih od Multiple skleroze grada Zagreba

06.2016.- danas - Klinika za pedijatriju, KBC-a Zagreb, Zavod za nefrologiju, dijalizu i transplantaciju bubrega

OSTALO

Strani jezici: engleski jezik, njemački jezik