

ANALÝZA SOUČASNÝCH SLUŽEB DOMÁCÍ A PALATIVNÍ PÉČE V KOSOVU

ZÁVĚREČNÁ ZPRÁVA

Autoři

Dr. Lulzim Çela

Andrej Novik

Eva Kubíčková

Pro Českou rozvojovou agenturu vypracovalo

občanské sdružení

Sedmý kontinent

Listopad 2013

OBSAH

Obsah	2
1. Executive Summary	5
1. Stručné shrnutí	6
2. Zdůvodnění projektu	7
3. Použitá metodologie	7
4. Paliativní péče v Kosovu	8
Úvod	8
5. Současné výzvy rezortu zdravotnictví v Kosovu	9
6. Analýza legislativy a policy v oblasti paliativní a domácí péče	11
Analýza legislativy	12
<i>Shrnutí hlavních zjištění</i>	12
<i>Ústava Republiky Kosovo</i>	12
<i>Zákon o zdraví</i>	13
<i>Zákon o právech a povinnostech občanů ve zdravotní péči</i>	15
<i>Podzákoné akty a paliativní péče</i>	16
<i>Právní akty upravující používání narkotik, opiátů a psychotropních léčiv používaných v paliativní péči</i>	16
<i>Další právní předpisy se vztahem k paliativní péči</i>	17
Analýza Strategických dokumentů týkajících se paliativní péče v Kosovu	17
<i>Sektorová strategie zdravotnictví a Akční plán implementace SAZ (2010 – 2014)</i>	18
6. Analýza aktérů	19
Běžná praxe v péči o terminálně nemocné pacienty v Kosovu	20
<i>Gjakova – Smile international</i>	20
<i>Služby</i>	20
Caritas Kosova	21
<i>Regionální rozložení služeb</i>	21
<i>Služby</i>	21
<i>Implementace domácí péče ve vybraných municipalitách</i>	22
7. Capacity assessment Kosovo Open Medical Club (KOMC)	23

Rešerše webových stránek.....	23
Rozhovor s ředitelem organizace	24
Mystery calls – rozhovory s účastníky projektů vedených KOMC.....	26
Neformální rozhovory s představiteli Ministerstva zdravotnictví Kosova (MZ)	27
8. Organizační nastavení	27
Možnost ustavení služby paliativní péče.....	28
Týmy paliativní péče.....	28
Stávající organizační nastavení v Smile International	28
Ideální složení týmu dle pracovníků Smile International	29
Shrnutí poznatků o organizačním nastavení	30
Zdravotní pomůcky	31
Pracovně-právní nastavení.....	32
<i>Labor Law - Law No.03/L –212, Year 2010</i>	33
Typy smluv	35
Daně a odvody	36
Licence a povolení k provozu zdravotnické služby.....	36
Finanční udržitelnost.....	37
9. Zdravotní dokumentace	40
Recepty	40
Další zdravotní dokumentace.....	41
Důvěrnost a soukromý charakter zdravotní dokumentace.....	41
10. Zacházení s léčivý a přístup k nim	43
Běžné praktiky týkající se péče o terminálně nemocné v Kosovu.....	43
Pravidla zacházení s opiáty.....	43
Vliv farmaceutického sektoru na realitu trhu s opiáty.....	45
Přístup k opiátům z pohledu pacientů	45
Přístup k opiátům pro poskytovatele zdravotní péče z řad NNO	47
11. Závěry a doporučení	47
12. Příloha č. 1.....	50

1. EXECUTIVE SUMMARY

Assessment of Palliative Care in Kosovo presents findings of a thorough research, desk review and analysis of legal framework and provision of home and palliative care services in selected locations in Kosovo.

Assessment was done for the needs of the Czech Development Agency (CDA) by Seventh Continent - a local NGO based in the Czech Republic.

Methodology used involved desk research of legislation, health policies and strategies affecting access and provision of palliative care and a series of interviews with selected group of stakeholders, including representatives of the Ministry of Health, representatives of health and social welfare departments of selected local governments, local health workers, representatives of NGOs that provide home care or care for terminally ill persons in Kosovo and family members of seriously or terminally ill patients.

Findings of the assessment indicate very poor and fragmented access to comprehensive palliative care service in Kosovo. Even in cases where this service exists, it is provided to limited number of patients in need and with limited catchment area.

Quality of scarce palliative care services offered nowadays in Kosovo is perceived to be poor, mainly due to poor access and high cost of to medicaments and medicinal aids, lack of multisector approach and last but not least lack of specific knowledge and skills among health workers – providers of palliative care services.

On the other side, all respondents showed high interest for this service and recognize increasing demand due to rapid changes of the morbidity structure in Kosovo where incidence and prevalence of malignant diseases and non-communicable chronic diseases (such are cardiovascular and respiratory system diseases) which require palliative care prevail compared to incidence and prevalence of communicable diseases.

Analysis of the legislative framework showed that there are no legal barriers for establishment of palliative care, being that at the level of public institutions or civil based organizations.

Evaluation of local civil based capacities capable to establish and maintain sustainable functioning of palliative care showed that KOMC possesses such capacities.

However, sufficient and longer term donor support is required in order to support establishment and delivery of comprehensive palliative care service in Kosovo and a well planned phased exit strategy that will ensure sustainable functioning of established palliative care and a long term impact of the project in the quality of life of kosovar citizens.

1. STRUČNÉ SHRNUÍ

Analýza paliativní péče v Kosovu představuje výsledky zevrubného průzkumu, desk review a analýzy právního rámce poskytování služeb domácí a paliativní péče ve vybraných lokalitách v Kosovu.

Analýza byla provedena pro potřeby České rozvojové agentury občanským sdružením Sedmý kontinent – nevládní organizací se sídlem v České republice.

Použitá metodika zahrnovala sekundární analýzu legislativy, politiky zdravotní péče a strategií, které mají dopad na dostupnost a poskytování paliativní péče. Výzkum byl prováděn mj. sérií rozhovorů s vybranou skupinou zúčastněných stran, včetně zástupců ministerstva zdravotnictví, zástupců zdravotnických a sociálních odborů vybraných územních samosprávných celků, místních zdravotnických pracovníků, zástupců nevládních organizací, které poskytují domácí péči nebo péči o nevléčitelně nemocné osoby v Kosovu, a rozhovory s rodinnými příslušníky těžce nebo nevléčitelně nemocných pacientů.

Závěry analýzy ukazují na velmi špatný a fragmentární přístup ke komplexní paliativní péči v Kosovu. I v případech, kdy již paliativní péče existuje, je tato služba poskytována omezenému počtu pacientů v nouzi a s omezenou spádovou oblastí.

Kvalita služeb paliativní péče, které jsou v současné době v omezené míře nabízeny v Kosovu, je vnímána jako špatná, a to hlavně kvůli špatnému přístupu k péči a vysokým nákladům na léky a léčebné pomůcky, dále kvůli nedostatku multisektorového přístupu a v neposlední řadě kvůli nedostatku konkrétních znalostí a dovedností mezi zdravotnickými pracovníky – poskytovateli služeb paliativní péče.

Na druhé straně, všichni respondenti projevíli velký zájem o tuto službu a vnímají ji jako vysoce potřebnou z důvodu rychlých změn ve struktuře morbidit v Kosovu, kde incidence a prevalence nádorových onemocnění a nepřenosných chronických chorob (jako jsou onemocnění kardiovaskulárního a respiračního systému), které vyžadují paliativní péči, převažují nad incidencí a prevalencí přenosných onemocnění.

Analýza legislativního rámce ukázala, že neexistují žádné právní překážky pro zavedení paliativní péče, ať již na úrovni veřejných institucí či v občanském sektoru.

Analýza kapacit místního občanského sektoru, který by byl schopen vytvořit a udržovat fungování paliativní péče, prokázala, že organizace KOMC takovými schopnostmi disponuje.

Nicméně pro úspěšné zavedení komplexního systému paliativní péče je zapotřebí dostatečné a dlouhodobé podpory donorů s cílem podpořit vznik a poskytování komplexní paliativní péče v Kosovu. Dále je nutné dobře promyslet a naplánovat tzv. exit strategii, která zajistí udržitelné fungování zavedeného systému paliativní péče a dlouhodobý dopad projektu na kvalitu života kosovských občanů.

2. ZDŮVODNĚNÍ PROJEKTU

Tato analýza vznikla na základě požadavku České rozvojové agentury v rámci projektu „Rozvoj služeb domácí paliativní péče v Kosovu“. Jednou z aktivit projektu bylo vypracování i této studie.

Předkládaná zpráva si klade za cíl osvětlit aktuální stav (prosinec 2013) na poli služeb domácí a paliativní péče v Kosovu, analyzovat platnou legislativu týkající se těchto služeb a pracovně-právní vztahy panující v zemi.

Kromě úkolů stanovených zadáním České rozvojové agentury jsme pokládali za důležité se v rámci zprávy také zabývat obecnou situací ve zdravotnictví v Kosovu, poukázat na některé aktuální problémy kosovského zdravotnictví a pokusit se odhadnout směry dalšího vývoje v horizontu nejbližších let.

Jakýkoli projekt v oblasti zdravotní péče se bude muset umět vyrovnat s kulturními, sociálními a legislativními podmínkami v zemi. Projekt paliativní péče je svým charakterem navíc dlouhodobý a bude muset fungovat i v době, kdy již podmínky mohou být značně odlišné od těch dnešních. Některé faktory se zcela jistě změní (např. plánované zavedení zdravotního pojištění), některé se budou měnit jen pomalu.

Věříme, že studie poslouží ke vhodnému nastavení služeb paliativní péče v zemi a přispěje ke zlepšení života občanů nejmladšího evropského státu.

Analýzu provedlo občanské sdružení Sedmý kontinent v říjnu a listopadu 2013, a to převážně přímou prací v terénu na území Kosova.

3. POUŽITÁ METODOLOGIE

Pro vypracování analýzy bylo nezbytné zapojit místního experta, který má dostatek znalostí a zkušeností s místním prostředím. Na území Kosova proto od října 2013 pod metodickým vedením Andreje Novika a Evy Kubíčkové pracoval MUDr. Lulzim Cela – zkušený odborník s mnohaletou praxí. Využil přitom svých bohatých zkušeností a kontaktů s místními organizacemi a institucemi působícími ve zdravotnictví.

Ve druhé fázi kontaktoval a navštívil pracovník o.s. Sedmý kontinent Andrej Novik zdravotnická a sociální zařízení v Prištině, Ferizaji, Mitrovici, Gjakově a Zvečanu.

Při přímé práci v terénu jsme nejčastěji používali metodu hloubkových a expertních rozhovorů.

Na základě sekundární analýzy dostupných zdrojů byly nejprve vytvořeny scénáře hloubkových rozhovorů. Scénář zahrnoval 14 otázek pokrývajících základní problémy stanovených zadavatelem. Tyto scénáře byly poté oponovány odborníky na sociologické průzkumy v ČR, poté převedeny do albánštiny a následně pilotně zkoušeny v albánštině v Kosovu. Na základě zpětné vazby z pilotování

byly otázky scénáře upraveny tak, aby maximálně zohledňovaly sociálně-kulturní specifika kosovského regionu.

Polovina rozhovorů byla vedena čistě v albánštině, část byla vedena v albánštině se simultánním tlumočením do angličtiny, menší část byla vedena pouze v angličtině a dva rozhovory byly vedeny v srbštině.

Metodické pokyny pro vedení rozhovorů měly za cíl dosáhnout maximální otevřenosti. Z těchto důvodů byla některým informantům také přislíbena anonymita v případě, že si to budou přát.

Většina rozhovorů byla navíc (s vědomím informantů) nahrávána na zvukový záznamník a v případě potřeby je možné tyto nahrávky poskytnout pro interní účely České rozvojové agentury.

Jedním z cílů analýzy bylo také provést tzv. Capacity Assessment organizace KOMC. Vzhledem k tomu, že KOMC se podle prvotních zjištění věnuje zejména organizaci vzdělávacích aktivit a že není možné z webových stránek zjistit kontakty na jiné pracovníky organizace, než je Dr. Gjikolli,¹ byla původně zamýšlená metoda „mystery calls“ upravena tak, že člen realizačního týmu provedl rozhovory s příjemci projektů KOMC. Rozhovory byly provedeny se sedmi osobami, které se prostřednictvím KOMC přihlásily a zúčastnily Salzburských seminářů organizovaných společností KOMC. Všichni respondenti byli lékaři různé specializace. Účel rozhovoru nebyl respondentům znám.

4. PALIATIVNÍ PÉČE V KOSOVU

ÚVOD

Světová zdravotnická organizace definuje paliativní péči jako přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, které mají problémy spojené s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírnění utrpení pomocí včasného rozpoznání, dokonalého posouzení a léčby bolesti a jiných problémů: tělesných, psychosociálních a duchovních.

V širších souvislostech komplexní paliativní péče vykazuje následující charakteristiky:

- Poskytuje úlevu od bolesti a dalších symptomů způsobujících utrpení
- podporuje život a považuje umírání za přirozený proces
- nesnaží se ani o urychlení, ani o oddálení smrti
- Integruje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta
- nabízí systém podpory a pomáhá pacientům žít co nejaktivněji až do smrti
- nabízí systém podpory a pomoci rodinám během nemoci pacienta a v období zármutku
- Používá multidisciplinární týmový přístup k řešení potřeb pacientů a jejich rodin včetně poradenství v období zármutku, pokud je to potřebné

1 Z pochopitelných důvodů nebyla metoda „mystery calls“ použita v kontaktu s Dr. Gjikollim.

- zvyšuje kvalitu života a může také pozitivně ovlivnit průběh nemoci

Paliativní péče v Kosovu byla představena jako konkrétní služba v roce 2000, v období po skončení válečného konfliktu. V roce 2000 podpořila organizace Sue Ryder Care Velká Británie (SRC UK) přes Sue Ryder Albánie zřízení místní nevládní organizace Ryder Kosova. Jejím úkolem bylo poskytovat služby paliativní domácí péče pro pacienty v regionu Prištiny a okolí. V roce 2004 začali činnosti Ryder Kosova spolufinancovat čeští partneři z Domova Sue Ryder v Praze.

Bohužel, vzhledem k manažerským a dalším problémům spojeným s udržitelností, organizace Ryder Kosova přestala fungovat v roce 2008. Během svého fungování Ryder Kosova obsloužila více než 1 100 pacientů a jejich rodin, zejména v oblasti Prištiny.

Období od roku 2008 představuje mezeru v poskytování komplexní paliativní péče v Kosovu. V tomto časovém období byly služby paliativní péče nabízeny zejména prostřednictvím soukromých a individuálních iniciativ, rodinných příslušníků a pracovníků ve zdravotnictví. Několik institucí veřejného zdraví, jako je Ústav hematologie z dětské kliniky UCCK, začalo poskytovat nemocniční paliativní péči nevyléčitelně nemocným dětským pacientům, a k tomuto účelu vyhradily zvláštní místnosti².

V poslední době, a v menším měřítku, jsou služby paliativní péče nabízeny prostřednictvím nevládních organizací, jako je tomu v případě Smile International v Gjakově a pečovatelskou službou poskytovanou organizací Caritas Kosovo nebo soukromými poskytovateli v několika obcích.

Všichni respondenti, kteří se účastnili průzkumu, si uvědomují a poukazují na potřebnost a poptávku po zajištění přístupu k paliativní péči v Kosovu. Existují pro to četné důvody: např. změna demografické struktury s rostoucím počtem dospělých a starších osob, přesunem struktury morbidit z přenosných nemocí k nepřenositelným nemocem, vyšší incidencí a prevalencí kardiovaskulárních, respiračních a neurologických onemocnění, zvýšením počtu registrovaných nádorových onemocnění spolu s prodloužením života pacientů s nádorovým onemocněním v důsledku zřízení Ústavu onkologie na UCCK a zlepšení diagnostiky a léčby pacientů s nádorovým onemocněním po celém Kosovu.

Nicméně jako celek je paliativní péče v Kosovu na slabé úrovni a kvalita poskytovaných služeb paliativní péče je nízká a fragmentární, a to především z důvodu nedostatku finančních prostředků, pocházejících ať už z vládních institucí či od dárcovské komunity.

Vcelku lze konstatovat, že zájem dárcovské komunity o zdravotní projekty v Kosovu není velký. A tam, kde zájem donorů je, jdou finanční prostředky většinou na podporu prioritních oblastí stanovených Ministerstvem zdravotnictví či na jiné, atraktivnější oblasti, kam ovšem paliativní péče (dosud) nespadá.

5. SOUČASNÉ VÝZVY REZORTU ZDRAVOTNICTVÍ V KOSOVU

² Potvrdil Dr. Abrashi z Pediatrické kliniky UCCK

Výzvy, před kterými v současné době rezort zdravotnictví v Kosovu stojí, jsou mnohé a různé povahy.

Největším problémem je podfinancovanost zdravotnictví z veřejných zdrojů. Celkový veřejný rozpočet na zdravotnictví v roce 2012 byl 127,4 milionů EUR (88,6 milionu EUR na centrální úrovni a 39,8 milionu EUR na místních úrovních) či vyjádřeno jinak: 8 % z rozpočtu Kosova (5,8 % na centrální úrovni a 3,2 % na místní úrovni, kdy se peníze redistribuují v podobě grantů na primární zdravotní péči³).

Tabulka 1 : Vládní rozpočet na MZ.

Rok	2011		2012		2013 (predikce)	
Sektor	Mil. €	%	Mil. €	%	Mil. €	%
Zdravotnictví	79,1	5,7%	88,6	5,8%	93,4	6,0%
Celkový rozpočet	1,376	100,0%	1,520	100,0%	1,548	100,0%

Zdroj: Kosovo Medium Term Expenditure Framework 2013 - 2015

Když výše uvedené údaje přeložíme do srozumitelného jazyka, pak zjistíme, že výdaje na veřejnou zdravotní péči dosahují v Kosovu ročně výše 70 € per capita, což je několikanásobně méně než kolik připadá na osobu v sousedních zemích, a natož pak v zemích EU⁴.

Důsledkem podfinancování zdravotnictví ze strany veřejných rozpočtů je skutečnost, že téměř 40–50% z celkových výdajů na zdravotnictví je pokryto přímými platbami pacientů poskytovatelům péče⁵. Jsou to platby zejména za léky, zdravotnické pomůcky, diagnostiku či léčbu v zahraničí. Je zřejmé, že toto omezuje přístup ohrožených skupin obyvatelstva (jako jsou např. staří či dlouhodobě nemocní) k základním zdravotním službám.

Tato skutečnost je společností velmi negativně vnímána a připravují se reformy, které by měly tuto situaci zlepšit. Mezi navrhovaná opatření patří např. zavedení zákonného zdravotního pojištění, na kterém se budou rovnoměrně podílet zaměstnanci i zaměstnavatelé. Z kuloárních rozhovorů na půdě ministerstva zdravotnictví však vyplývá, že nové zdravotní pojištění budou pokrývat jen skutečně základní úkony či úkony, které mohou přinést politické body. Z námi oslovených odborníků nikdo nedával šanci tomu, že by v horizontu pěti let byla paliativní péče pokryta zdravotním pojištěním.

³ Což jsou mj. zdroje, které by bylo možné použít na zajištění finanční udržitelnosti projektu v dalších letech. Více viz dále v textu.

⁴ Pro srovnání uvedme, že v ČR veřejné výdaje na zdravotnictví v přepočtu na 1 obyvatele dosáhly v roce 2012 výše 23 495 Kč, tedy zhruba 13x více než v Kosovu. (Zdroj: [Ekonomické informace ve zdravotnictví 2012](#)).

⁵ WB Kosovo Poverty Report 2008.

Zatímco fyzický přístup k zdravotnickým zařízením je vcelku považován za velmi dobrý vzhledem k rozsáhlé síti zdravotnických zařízení⁶, veřejných i soukromých, přístup ke komplexním zdravotnickým službám je nedostatečný vzhledem k nedostatku základních léků a nedostatečné distribuci zdravotnického personálu, zejména ve vzdálených venkovských oblastech.

Chronický nedostatek základních léků, zdravotnických a diagnostických prostředků je dalším rysem veřejného zdravotnictví v Kosovu. Dodávky základních léků do veřejných zdravotnických zařízení jsou velmi špatné a běžná praxe je, že většina pacientů si je musí kupovat na vlastní účet z farmaceutického sektoru, který byl ze 100 % zprivatizován.

“Někdy míváme fatální nedostatky základních léků. Např. takový Neupogen. Potřebujeme ho ke stimulaci kostní dřeně. Lék by měl být normálně zdarma ve státní lékárně, ale stává se nám, že někdy nepříjde jeden i dva měsíce. Když ho nemáme u nás v UCCK, okamžitě vylítne cena na černém trhu na 100 až 150 € za jednu ampuli...” Dr. B.A. Pediatrická klinika, UCCK, Priština

Kvalita zdravotní péče není vnímána jako dobrá. Nedávno zveřejněný průzkum ukázal, že 30 % pacientů není spokojeno s kvalitou zdravotní péče, z nichž 11 % je dokonce velmi nespokojeno⁷.

V loňském roce Ministerstvo zdravotnictví zahájilo rozsáhlou legislativní reformu v čele s novelou Zákona o zdraví a nově zaváděným Zákonem o zdravotním pojištění. Tato opatření si kladou za cíl reformovat veřejný sektor zdravotní péče, reformovat ministerstvo zdravotnictví, zvýšit autonomii veřejných zdravotnických zařízení a zřídí fond zdravotního pojištění.

Očekávání od těchto změn jsou velká, nicméně jak již bylo uvedeno výše, nikdo z oslovených odborníků neočekává, že by reforma počítala se systémovým zavedením a podporou paliativní péče.

6. ANALÝZA LEGISLATIVY A POLITIKY V OBLASTI PALIATIVNÍ A DOMÁCÍ PÉČE

Tato kapitola rozebírá kosovskou legislativu vztahující se k poskytování paliativní péče v Kosovu a také strategické dokumenty, které se dotýkají této oblasti.

Analyzovány jsou následující právní předpisy:

- 1/ Ústava Republiky Kosovo (2008)
- 2/ Zákon o zdraví (2012)
- 3/ Zákon o právech a povinnostech občanů ve zdravotní péči
- 4/ Administrativní instrukce č. 05/2012, dohled nad medicínskou etikou
- 5/ Administrativní instrukce č. 15/2013, charta práv a povinností pacienta
- 6/ Zákon o medicínských produktech a zařízeních, č. 03/L-188
- 7/ Zákon o narkotických léčivech, psychotropních látkách a prekurzorech, č. 02/L-128

6

7

8/ Trestní zákoník (2011)

Analýza strategických dokumentů pokrývá Sektorovou strategii zdravotnictví 2010–2014 (SAZ) a Akční plán implementace SAZ (2011–2014).

V průběhu roku 2013 ustavilo Ministerstvo zdravotnictví Kosova (MZ) Národní komisi pro boj s rakovinou. Tato komise byla pověřena sepsáním návrhu Národní strategie boje s rakovinou a dalších souvisejících dokumentů – směrnic a protokolů. Rozhovory se zástupci MZ odhalily, že práce na návrhu strategie pokročily a že dokument obsahuje část, která popisuje aktivity týkající se paliativní péče. Dokument není zatím veřejnosti přístupný. Není tedy také součástí této analýzy, nicméně při plánování aktivit v oblasti paliativní péče by k němu mělo být v budoucnosti přihlédnuto.

ANALÝZA LEGISLATIVY

SHRNUTÍ HLAVNÍCH ZJIŠTĚNÍ

Hlavní zjištění analýzy výše uvedených právních předpisů Republiky Kosovo se dá shrnout do konstatování, že neexistuje specifická právní úprava poskytování paliativní péče v Kosovu. Termín „paliativní péče“ jako takový se v analyzované kosovské legislativě nevyskytuje. Na druhou stranu analýza legislativy ukázala, že neexistují předpisy, které by poskytování paliativní péče zakazovaly či významně omezovaly. Dokonce se dá říci, že existuje mohutné legislativní zázemí, které poskytuje oporu zavedení systému paliativní péče a jejímu poskytování.

Ústava Republiky Kosovo zakotvuje právo na život a na ochranu lidské důstojnosti. Zároveň také postuluje zdravotní péči založenou na závazných i doporučujících mezinárodních regulacích. Zákon o zdraví i zákon o právech a povinnostech občanů ve zdravotní péči a několik dalších podzákonných právních aktů obsahují množství ustanovení, které zakotvují hlavní zásady rovného a nediskriminačního přístupu ke kvalitní zdravotní péči pro všechny potřebné na území Kosova. Zákonná regulace nakládání s léčivými, zejména s léčivými s narkotickými a psychotropními účinky, které jsou nezbytné pro výkon paliativní péče, také existuje a je využitelná pro účely paliativní péče. Také Trestní zákoník obsahuje řadu ustanovení týkajících se zdravotní péče, které je nutné vzít v úvahu při výkonu paliativní péče. Zvláště se to týká sankcí za neposkytnutí péče, opuštění nesvéprávné osoby a nelegálního užití substancí s narkotickými či psychotropními účinky.

V souhrnu lze konstatovat, že kosovská legislativa nabízí paletu subjektivních práv a principů, které lze použít k podpoře zavedení a provozování systému paliativní péče, jak v rámci veřejného sektoru, tak v sektoru soukromém či civilním.

ÚSTAVA REPUBLIKY KOSOVO

Ústava Republiky Kosovo označuje lidskou důstojnost za „neporušitelnou“ a za „základ všech lidských práv a základních svobod“. Ústava dále chrání právo na život, když uvádí: „Každý jednotlivec požívá práva na život.“ Chráněno je i právo na zdravotní péči, jejíž obsah je upraven zákonem.

Tato ustanovení zakotvující subjektivní práva jsou základem poskytování zdravotní péče v Kosovu. To zahrnuje důstojnou a kvalitní péči o všechny pacienty, včetně těch, kdo potřebují služby paliativní medicíny a chtějí prožít v důstojnosti i poslední okamžiky života.

ZÁKON O ZDRAVÍ

Hlavním právním předpisem, který upravuje zdravotní péči v Kosovu, je zákon o zdraví. Aktuální novelizace nabyla účinnosti v červnu 2013 a staví na základech původního zákona o zdraví z roku 2004. Ten byl prvním zákonem regulujícím oblast zdravotní péče, který byl přijatý po válce v roce 1999.

Přestože aktuálně platný zákon má ambice zastřešit všechny oblasti zdravotní péče, v žádném ze svých ustanovení nezmiňuje paliativní péči. Na druhou stranu obsahuje řadu základních etických principů, jež jsou základem pro přístup k paliativní péči a úpravu jejího poskytování v rámci zdravotnictví.

Článek 4 uvedeného zákona definuje práva a povinnosti ve zdravotní péči odkazem na Ústavu Republiky Kosovo, když zaručuje „plný soulad s principy lidské důstojnosti, základních práv a svobod zaručených Ústavou Republiky Kosovo, mezinárodními smlouvami a legislativou chráněnou Ústavou a přímo vykonatelnou v Republice Kosovo“. Tento článek také zakotvuje právo na rovný přístup ke zdravotní péči, aktivní účast „občanů a obyvatel na vytváření příznivých podmínek pro realizaci aktivit zdravotní péče, na naplnění svých práv v rámci těchto aktivit organizovaným způsobem, prostřednictvím sdružení či zmocněných osob.“

Kapitola II zákona o zdraví uvádí následující principy realizace zdravotní péče:

- spravedlnost;
- inkluzivita a ne-diskriminace;
- kvalita;
- odpovědnost;
- přednost intervencí založených na účelně vynaložených nákladech a na důkazech (evidence-based);
- udržitelnost a kontinuita;
- prevence a včasná detekce nemocí prostřednictvím podpory zdravého životního stylu, screeningu a multisektorových veřejných politik;
- spoluodpovědnost pacientů a solidarity.

Z hlediska paliativní péče je významné, že všechny uvedené principy jsou uplatnitelné při výkonu paliativní péče, a dokonce vytvářejí příznivé klima pro její poskytování. Důležitý je princip rovného přístupu spolu s principy inkluzivity a ne-diskriminace, který garantuje „rovnou zdravotní péči pro všechny občany a obyvatele prostřednictvím zaručení dodržování standardů při pokrývání potřeb na všech úrovních zdravotní péče a také zajištění zdravotní péče s vyloučením diskriminace na základě: pohlaví, národnosti, rasy, barvy pleti, jazyka, náboženství, politické příslušnosti,

sociálního statusu, sexuální orientace, úrovně fyzických či mentálních schopností, rodinného stavu či věku.“

Zákon o zdraví stanovuje záruky zdravotní péče na základě mezinárodních standardů týkajících se organizace a zajišťování zdravotní péče. Tyto standardy zohledňují zejména následující aspekty zdravotní péče: přístup zaměřený na pacienta, efektivní využití zdrojů, organizace práce, celoživotní vzdělávání, systém udělování odborných licencí a akreditací, existence etických standardů a směrnic a ochrana zájmů uživatelů zdravotní péče. Také principy udržitelnosti, kontinuity péče, spoluodpovědnosti a solidarity patří k hlavním zásadám, na které se zákon odvolává.

Zákon o zdraví ukládá institucím Republiky Kosovo, zdravotnickým zařízením, právnickým i fyzickým osobám, aby zajišťovaly implementaci standardů a zásad zdravotní péče stanovených zákonem na základě politik a strategických priorit definovaných Ministerstvem zdravotnictví.⁸

Z hlediska paliativní péče je dále důležité zdůraznit, že zákon rozeznává následující formy zdravotní péče: hospitalizační, ambulantní domácí a záchrannou (emergency). Ty jsou poskytovány za použití řady opatření či aktivit, jako jsou například:

- poskytování léků, léčebných pomůcek a vybavení;
- léčení, psychosociální rehabilitace a resocializace osob se zvláštními potřebami v rámci komunity;
- služby ošetrovatelské domácí péče pro občany a jiné osoby v nouzi, zejména pro paralytiku.

Podmínky realizace zdravotní péče stanovují možnost poskytovat ji buď v institucích nebo u pacienta doma či na jiných místech, kde občan nebo jiná osoba potřebuje zdravotní péči.⁹ Zdravotní péče v institucích je prováděna v souladu s podmínkami a kritérii stanovenými zákony, podzákonnými akty a dalšími právními akty institucí působících ve zdravotnictví.

Co se týče typologie poskytovatelů zdravotní péče, počítá zákon s poskytovateli z veřejného sektoru, soukromého sektoru a smíšené ve formě partnerství veřejného a soukromého sektoru. Zákon také zakotvuje existenci tzv. Humanitární zdravotní instituce, jakožto poskytovatele zdravotní péče zřízeného nevládními neziskovými organizacemi v Kosovu.¹⁰

Článek 12 zákona o zdraví jmenuje řadu opatření a aktivit, jejichž prostřednictvím je poskytována zdravotní péče. Za zmínku stojí bod 1.7, který hovoří o „zajištění léků, zdravotnických pomůcek a vybavení“, dále pak body 1.8 a 1.9 – „léčení, rehabilitace a resocializace chronicky mentálně nemocných pacientů v rámci komunity“ a „léčení, psychosociální rehabilitace a resocializace osob se speciálními potřebami v rámci komunity. Bod 1.19 téhož článku popisuje „domácí pečovatelské zdravotní služby pro potřebné občany a osoby, zejména pro paralytiku“, které umožňují léčbu v

8 Čl. 6 zákona o zdraví.

9 Náhlá změna ve zdravotním stavu, která vyžaduje rychlý zásah, nicméně nepředstavuje přímé ohrožení života či významné ohrožení zdraví občana či jiné osoby.

10 Čl. 3, bod 1.30 zákona o zdraví.

domově pacienta a mohou být tudíž využity jako jedna ze služeb, kterou by bylo možné poskytovat v rámci domácí paliativní péče prostřednictvím mobilních týmů.

Článek 38 zákona o zdraví umožňuje provozování zařízení zdravotní péče neziskovými organizacemi: „Zdravotní služby v humanitárních zdravotních institucích a v jiných formách institucí, které zřizují neziskové organizace, budou vymezené v podzákoněném aktu, který vydá MZ.“ Nutno konstatovat, že MZ tento prováděcí předpis ještě nevydalo, i přesto, že již existuje řada humanitárních nevydělečných organizací, které nabízejí zdravotní služby těm nejohroženějším skupinám na úrovni komunity. Těmito organizacemi jsou např. Společenství sester Matky Terezy, Labyrinth, Medica Kosova atd.

Na základě uvedených skutečností lze rekapitulovat, že nezisková organizace či nadace založená podle kosovského práva může na úrovni komunity poskytovat zdravotní péči. Nicméně je doporučené, aby organizace, která by chtěla začít poskytovat služby paliativní péče na tomto právním základě, informovala MZ a podepsala smlouvu o poskytování služeb.

ZÁKON O PRÁVECH A POVINNOSTECH OBČANŮ VE ZDRAVOTNÍ PÉČI

Zákon o právech a povinnostech občanů ve zdravotní péči (dále ZPPOZP) ve své Hlavě II, Právo na kvalitní zdravotní péči, potvrzuje zásady ovládající systém zdravotnictví tak, jak je definován v zákoně o zdraví. ZPPOZP zdůrazňuje, že „každý občan má právo na takovou zdravotní péči, jakou jeho zdravotní stav vyžaduje“. Další důležitou zásadou je, že „zdravotní péče by měla být přiměřená a trvale dostupná všem bez jakékoli diskriminace“. Článek 4.4 ZPPOZP postulují, že „určité skupiny občanů mají v souladu s obecným zákonem o zdraví¹¹ nárok na bezplatnou zdravotní péči“. Tento princip je rozveden uvedením seznamu kategorií občanů, které jsou vyňaty ze systému „kofinancování“¹². Jsou to například děti do 18 let, studenti, senioři nad 65 let, osoby, jimž je poskytována sociální podpora, pacienti s chronickými a závažnými chorobami, včetně smrtelných chorob. Z tohoto zřetelně vyplývá, že klienti paliativní péče mají nárok na bezplatnou zdravotní péči.

Článek 4.5 ZPPOZP uvádí: „Zdravotní péče je poskytována bez jakékoli diskriminace, zejména občané nesmí být v průběhu léčby diskriminováni na základě svého sociálního postavení, politických postojů, původu, národnosti, náboženského vyznání, pohlaví, sexuální identity, věku, rodinného stavu, fyzických či mentálních schopností, kvalifikace anebo jakýchkoli jiných charakteristik, které se nevztahují k jejich zdravotnímu stavu. K tomu navíc článek 4.6 uvádí:

„V případě nouze má každý nárok na pohotovostní zdravotní péči, která má za cíl předejít trvalému poškození zdraví a také zajistit úlevu od bolesti a zmírnění utrpení.“

ZPPOZP potvrzuje ochranu práva na lidskou důstojnost: „V průběhu léčby je třeba brát zřetel na lidskou důstojnost občana, jeho soukromí, osobní integritu a náboženské vyznání.“

Závěrem lze shrnout, že ZPPOZP je další z právních norem, která definuje podmínky pro poskytování paliativní péče.

11 Odkaz na zákon o zdraví z roku 2004.

12 Pacienti, kteří využívají služeb veřejného zdravotnictví, platí (nízkou) část ceny dané služby.

PODZÁKONNÉ AKTY A PALIATIVNÍ PÉČE

Problematika paliativní péče není přímo upravena podzákonnými akty. Nicméně ustanovení některých podzákonných aktů (administrativních instrukcí) vymezují poskytování a principy zdravotní péče a přístup k této péči, což se nepřímo dotýká i péče paliativní.

Charta práv pacienta¹³ potvrzuje řadu práv pacienta, která jsou již zakotvena v Zákoně o zdraví. V souvislosti s paliativní péčí jsou to například:

- právo na rovný přístup ke zdravotní péči
- právo na kvalitní zdravotní péči
- právo na udělení informovaného souhlasu se zákrokem
- právo na léčbu bolesti a omezení bolesti na nejmenší možnou míru v kterékoli fázi nemoci
- právo na zdravotní péči přizpůsobenou osobním potřebám pacienta, včetně individualizovaného přístupu k diagnostické a terapeutické péči.

Další podzákonnou právní normou, která nepřímo vytváří podmínky pro poskytování paliativní péče, je Etický kodex pracovníků ve zdravotnictví, který je nedílnou částí Administrativní instrukce č. 05/2012, Dohled nad dodržováním etických standardů. Článek 30 Etického kodexu vyzývá k „ulehčení utrpení umírajících pacientů“. Etický kodex uvádí: „Ulehčení utrpení a zmírnění bolesti jsou jedněmi z hlavních povinností zdravotnických pracovníků. Zvláště důležité je to v případech péče o umírající pacienty. Zdravotnický pracovník musí mimo léčbu nabídnout duchovní podporu, vždy však musí respektovat přání a víru pacienta. Zároveň je také nutné informovat o stavu pacienta rodinu a další blízké osoby, aby bylo možné se pokusit i v součinnosti s nimi o zmírnění utrpení pacienta.“ Článek 31 Etického kodexu dále uvádí: „Smrt nemá být uspíšena. Urychlování konce života či navození smrti je v rozporu s medicínskou etikou. Pokud je pacient v bezvědomí a není naděje na přežití, zdravotník musí jednat v souladu se svým úsudkem a snažit se o co nejlepší řešení veden svým profesionálním a morálním přesvědčením.“

PRÁVNÍ AKTY UPRAVUJÍCÍ POUŽÍVÁNÍ NARKOTIK, OPIÁTŮ A PSYCHOTROPNÍCH LÉČIV POUŽÍVANÝCH V PALIATIVNÍ PÉČI

Zákon o zdraví vyzývá ke specifické úpravě oblasti výroby, velkoobchodního i maloobchodního prodeje, dovozu, vývozu, tranzitu, převozu, nákupu, prodeje, držení a užívání narkotik, psychotropních substancí a prekurzorů, a dále též úpravě problematiky pěstování rostlin, z nichž mohou být tyto látky získány.¹⁴

Těmito zákony pak jsou Zákon o medicínských produktech a zařízeních, č. 03/L-188, a podrobnější úpravou je Zákon o narkotických léčivech, psychotropních látkách a prekurzorech, č. 02/L-128.

Tyto předpisy podrobují všechny medicínské produkty vyrobené v Kosovu či dovezené do Kosova licenčnímu řízení před Kosovskou medicínskou agenturou.

13 Administrativní instrukce Ministerstva zdravotnictví č. 15/2013

14 Zákon o zdraví, čl. 32.

Všechny narkotické a opioidní léky jsou vydávány na zvláštní lékařský předpis. Článek 19, bod 4.1 Zákona o narkotických léčivech, psychotropních látkách a prekurzorech vymezuje předmětné léky takto: medicínský produkt, který obsahuje nadlimitní množství substance, která je klasifikovaná jako narkotická nebo psychotropní látka na základě platných mezinárodních konvencí, zejména konvencí OSN z let 1961 a 1971.

Oba zákony by měly být brány v potaz ve fázi plánování použití narkotik, opiátů či psychotropních substancí v paliativní péči, zvláště pokud se jedná o formu domácí péče a personál mobilního hospicu by měl zajišťovat uchovávání léků a manipulaci s nimi. Tato problematika by měla být předmětem podrobné úpravy Memoranda o porozumění podepsaného zřizovatelem služby s Ministerstvem zdravotnictví.

Podrobnější úprava této problematiky je uvedena v kapitole Zacházení s léčivy.

DALŠÍ PRÁVNÍ PŘEDPISY SE VZTAHEM K PALIATIVNÍ PÉČI

Trestní zákoník definuje jako trestný čin „neposkytnutí pomoci osobě, jejíž život je v přímém ohrožení, pokud pomoc mohla být poskytnuta bez toho, aby byl poskytovatel či kdokoliv jiný vystaven neúměrnému riziku.“¹⁵ Trestným činem je také opuštění svěřené osoby: „Kdo opustí nezpůsobilou osobu svěřenou do péče v podmínkách, kdy je její život či zdraví ohroženo, ...“

V obou případech je sankcí za trestný čin trest odnětí svobody.

Další relevantní ustanovení trestního zákoníku se nalézají v Hlavě XXII – trestné činy proti veřejnému zdraví a drogové trestné činy. Jsou to například čl. 262 – nedovolený výkon lékařské či lékárnické profese, článek 264 – neodpovědná výroba a šíření léků, článek 273 – nepovolené obstarání, držení, distribuce či prodej narkotik, psychotropních substancí, opiátů a analogických substancí, a další ustanovení Hlavy XXII trestního zákoníku.

Tyto právní normy by měly být vzaty v úvahu při plánování zacházení s narkotiky, opiáty či psychotropními substancemi v paliativní péči.

ANALÝZA STRATEGICKÝCH DOKUMENTŮ TÝKAJÍCÍCH SE PALIATIVNÍ PÉČE V KOSOVU

Analýza strategických dokumentů zahrnuje zejména tyto dva dokumenty z gesce Ministerstva zdravotnictví:

- Sektorová strategie zdravotnictví 2010 – 2014 (SAZ)
- Akční plán implementace SAZ (2011 – 2014)

Strategické dokumenty z oblasti zdravotnictví bohužel nezahrnují paliativní péči jako jednu z oblastí veřejného zdravotnictví ani nestanovují žádné aktivity či opatření, jejichž prostřednictvím by měla být paliativní péče zavedena a poskytována v rámci veřejného zdravotnictví.

15 Trestní zákoník Kosova, čl. 191.

Během roku 2013 ustanovilo Ministerstvo zdravotnictví Národní komisi pro boj s rakovinou. Tato komise byla pověřena sepsáním návrhu Národní strategie boje s rakovinou a dalších souvisejících dokumentů – směrnic a protokolů. Rozhovory se zástupci MZ odhalily, že práce na návrhu strategie pokročily, a že dokument obsahuje část, která popisuje aktivity týkající se paliativní péče. Dokument není zatím veřejnosti přístupný.

Dalším významným faktorem, který je nutné vzít v úvahu, je to, že Ministerstvo zdravotnictví aktuálně připravuje návrh nové sektorové strategie zdravotnictví (platné od roku 2014), která bude zohledňovat změny ve zdravotnictví, které nastaly po účinnosti nového zákona o zdraví a navazující legislativy. Nová sektorová strategie má ambice „zastřešovat“ všechny specifické strategie v rámci sektoru zdravotnictví. Toto může být příležitostí k lobbování za uznání paliativní péče a přiznání adekvátního místa této problematice v dalších kosovských programových dokumentech.

SEKTOROVÁ STRATEGIE ZDRAVOTNICTVÍ A AKČNÍ PLÁN IMPLEMENTACE SAZ (2010 – 2014)

Sektorová strategie zdravotnictví (2010 – 2014) uvádí pět hlavních strategických cílů (SC):

SC 1: Snížit morbiditu a mortalitu populace

SC 2: Zlepšit řízení existujících zdrojů a kvalitu zdravotní péče

SC 3: Funkční reorganizace a dobudování existující infrastruktury

SC 4: Vývoj a zavedení Zdravotnického informačního systému

SC 5: Zavedení udržitelného financování zdravotního sektoru

Akční plán staví na strategických cílech a sdružuje je do následujících tří prioritních oblastí aktivit:

1. Zlepšení zdravotního stavu populace a kvality zdravotních služeb.

2.: Zlepšení řízení a vedení na všech úrovních zdravotnictví.

3.: Úspěšná implementace Sektorové strategie a příprava zdravotnictví na integrační proces do EU.

Prioritní oblasti 2 a 3 pokrývají problematiku řízení a financování zdravotní péče a nebudou předmětem této analýzy. Pro potřeby analýzy v oblasti paliativní péče bude analyzována jen prioritní oblast 1 a v malé míře i oblast 3 (pouze aktivita 1, která pokrývá strategické cíle týkající se poskytování zdravotní péče).

Sektorová strategie stanovuje vizi a misi zdravotního sektoru. Strategickou vizí je: „zdravá populace na celém území Kosova“. Misí je pak „rozvoj systému udržitelné zdravotní péče mířícího k evropským standardům, který bude nabízet služby pro všechny obyvatele Kosova“. Analýza obou uvedených dokumentů potvrdila, že výraz „paliativní péče“ se v nich nevyskytuje s jedinou výjimkou tématu udržitelného financování zdravotnictví. V tomto případě dokument uvádí: „Technologický rozvoj a zvýšené potřeby zdravotních služeb, a to jak rázu diagnostického tak léčebné, rehabilitační či

paliativní péče, v důsledku zvýšily poptávku po strukturování těchto služeb na úrovni institucí veřejného zdravotnictví.“

Na druhou stranu, strategické cíle nikterak nevyklučují možnost poskytovat služby paliativní péče. Dokonce na úrovni popisu aktivit se objevuje množství konkrétních aktivit a opatření, které mohou být využitelné k podpoře rozvoje paliativní péče a přístupu pacientů k základním léčivům v rámci paliativní péče. Příkladem může být např. aktivita 1.2.4 podřazená výsledku 1.1 (Síť poskytovatelů zdravotní péče odrážející strukturu priorit populace), která vyzývá k „zajištění dostatečných zdrojů pro kvalitní diagnostiku, léčbu a následné aktivity. Tato aktivita plánuje identifikaci oblastí, kde budou ustaveny pilotní denní ošetrovatelské služby, léčení mimo nemocniční prostředí a ambulantní chirurgie.“

Další aktivity/opatření podobným způsobem zakotvují legitimitu paliativní péče, čímž potvrzují celkové vyznění strategických dokumentů.

6. ANALÝZA AKTÉRŮ

Během šetření se ukázalo, že v Kosovu neexistují na systémové úrovni specializované paliativní služby a to jak v soukromém tak ve státním sektoru. Výjimkou je municipalita Gjakova, kde je na jediném místě poskytována funkční paliativní péče (zejména) pro onkologické pacienty. Jejím poskytovatelem je místní pobočka britské neziskové organizace Smile International.¹⁶

V Kosovu existuje pro osoby v terminálním stádiu nemoci, které potřebují stálou lékařskou péči, pouze několik státních poskytovatelů péče, kteří ovšem nabízejí velice nízký počet lůžek.

Na úrovni University Clinical Center of Kosovo (UCCK) – terciální úroveň péče – jsou to:

- oddělení hematologie dětské kliniky UCCK, které poskytuje nemocniční paliativní péči pro dětské pacienty v terminálním stádiu života v počtu dvou lůžek,¹⁷
- jednotka intenzivní péče na Klinice anesteziologie a reanimace,¹⁸
- jednotka intenzivní péče Kliniky infekčních chorob při UCCK s velmi omezenou kapacitou.

Ve vztahu k UCCK klinikám je třeba zdůraznit dvě fakta. Jedná se o terciální úroveň zdravotní péče pro celé území Kosova a vzhledem k limitovaným kapacitám a vysoké potřebě a poptávce po službách jednotek intenzivní péče jsou terminálně nemocní pacienti propouštěni nebo překládáni do regionálních nemocnic.

Regionální nemocnice mají velmi omezené kapacity zaměstnanců i lůžek na to, aby mohly nabídnout terminálně nemocným pacientům delší pobyt.

Veřejné či soukromé instituce, které poskytují domácí péči (která se svým charakterem může blížit paliativní péči), existují na primární úrovni zdravotní péče. Šetřením bylo zjištěno, že Main Family Medicine Center (MFMC) v Prištině ustanovilo dva tzv. týmy chronické péče, které nabízejí na zavolání domácí péči každý den mezi 08:00 a 15:00.¹⁹ Několik municipalit v posledních letech opětovně zavedlo²⁰ s pomocí Caritas Kosova návštěvy zdravotnického personálu (patronage nursing) – tedy domácí péči.²¹

¹⁶ Interview s respondenty

¹⁷ Interview s respondenty

¹⁸ Interview s respondenty

¹⁹ Interview s respondenty

²⁰ Patronážní služba, neboli návštěvy existovaly do r. 2000 a byly provozovány pod hlavičkou praktických lékařů. Poté tyto služby zanikly. V severní části Kosova existují dodnes.

²¹ Interview s představiteli Caritas Kosova a představiteli municipalit v Prištině a Mitrovici

V municipalitách, kde existují Pohotovostní zdravotnické služby (někdy zvané služba první pomoci), poskytují zdravotnické týmy domácí péči na zavolání.

V Příštině jsou také poskytovány služby domácí péče malými soukromými týmy, které navštěvují pacienty a nabízejí základní zdravotní péči.²²

BĚŽNÁ PRAXE V PÉČI O TERMINÁLNĚ NEMOCNÉ PACIENTY V KOSOVU

Rozhovory s respondenty ukázaly, že nabídka institucionální paliativní péče pro pacienty terminálně nemocné je ve srovnání s reálnými potřebami dosud extrémně nízká. Ve značném množství případů je paliativní péče pro terminálně nemocné pacienty propuštěné z nemocnice organizována cestou zapojení rodinných příslušníků a sítě přátel do péče, popřípadě neformální dohodou se zdravotnickým personálem na individuální bázi.²³

V rozhovorech s respondenty jsme byli upozorněni na dva případy služeb, které se svým pojetím blíží zamýšlenému projektu paliativní péče.

GJAKOVA – SMILE INTERNATIONAL

Smile International v municipalitě Gjakova je kosovskou pobočkou britské stejnojmenné organizace. Tato organizace je v Kosovu aktivní od roku 1999, kdy se krátce po válce začala podílet na rekonstrukci rodinných domů. V současnosti sídlí ve třípatrovém domě v Gjakova, přičemž pro paliativní péči je využíváno přízemí domu, je zde i běžně zařízená ordinace, zatímco ostatní patra jsou vyhrazena jiným projektům a je nabízena i možnost přenocování. Organizace disponuje dvěma sanitkami – dary od britské Smile International – několika menšími osobními auty a džípem, darem od irské Kosova Support.

S paliativní péčí začali pracovníci organizace téměř od nuly. Nikdo z týmu neměl přímo s touto službou a péčí o onkologicky nemocné pacienty žádné zkušenosti. V počátečním období začali služby poskytovat osobám, jejichž údaje získali v nemocnici. Postupně vedl pozitivní ohlas k tomu, že se pacienti začali sami hlásit. Jejich služby jsou poptávány i z jiných municipalit, ale organizace je plně vytížena a rozšíření neplánuje.

SLUŽBY

Požadavky na péči dostává organizace každý den. Aktuálně má na starosti 80 pacientů, z nichž 38 je tzv. aktivních. K pacientům nechodí jen splnit lékařský či ošetřovatelský úkon, ale nabízí i celkovou podporu. Velmi důležitý je stálý kontakt s pacienty a jejich rodinami a tišení bolestí. Rodiny jsou za jejich pomoc velmi vděčné. Pozůstalí často darují různé předměty po zemřelém jako např. zdravotní pomůcky pro použití dalšími pacienty Smile International.

²² Interview s respondenty

²³ Interview s respondenty

Všechny služby včetně půjčování rekompezačních a zdravotních pomůcek jsou poskytovány zdarma. Léky jsou nezdarma nakupovány personálem za vlastní peníze, či díky dobrým vztahům toleruje lékárna placení na splátky.

Pacienti Smile International jsou velmi chudí a organizace pro ně organizuje sbírky šatstva a jídla. Služby jsou poskytovány i dětským pacientům, nejmladšímu z nich bylo 9 let.

Tým sestává z lékaře, dvou sester a psychologa. Kapacitu týmu samotná organizace považuje za nedostatečnou, ale nechce pacienty odmítat. Více o organizačním uspořádání v Smile International viz kapitola Organizační nastavení. Co se týče plánů do budoucnosti, ředitel organizace vede jednání na ministerstvu za účelem otevření hospice v Gjakovë.

CARITAS KOSOVA

Caritas Kosova je na území Kosova jednou z největších nevládních organizací, která se zabývá podporou nejohroženějších skupin obyvatelstva. Je také hlavním realizátorem projektu domácí péče, který řídí a financuje Caritas Germany. Caritas Kosova je díky tomuto projektu hlavním poskytovatelem domácí péče pro seniory, osoby dlouhodobě nemocné a v rekonvalescenci po větších lékařských zákrocích, osoby s postižením a osoby v terminálním stádiu života na území Kosova. Velkou část příjemců pomoci v rámci tohoto projektu tvoří osoby v terminálním stádiu onkologického onemocnění (cca 20%). Implementace projektu začala na přelomu let 2008-2009.

REGIONÁLNÍ ROZLOŽENÍ SLUŽEB

Pilotně byl projekt zaveden v municipalitách Prizren, Mitrovica, Priština a Novosela. Poté byl projekt rozšířen do řady dalších měst a dnes již organizace projektem domácí péče pokrývá 12 municipalit.

Dále na severu zatím služby domácí péče nejsou poskytovány, jakkoli projektová kancelář v Leposavići zjišťuje možnosti pro rozšíření projektu i tam.

Caritas Germany dodala nejen finanční, ale i metodickou podporu v oblastech výběru adekvátních služeb v rámci tohoto projektu, vedení dokumentace pacientů, odborných školení personálu atd. V průběhu let byla na základě dobrých výsledků projektu navázána spolupráce s municipalitami, které začaly projekt (po cca 3 letech od jeho spuštění) spolufinancovat. V současnosti je projekt již na všech místech kromě Prizrenu spolufinancován municipalitami a jejich podíl na spolufinancování postupně vzrůstá. (např. v Suharece je to 70%, v jiných místech cca 30%, v Prizrenu se o podobě podpory municipality stále jedná). Převážně se jedná o skutečné kofinancování, kdy municipality převedou daný obnos na účet Caritas Kosova a ta je poté administruje.

Projekt domácí péče Caritas Kosova si vytkl tři hlavní cíle:

1. poskytovat služby cílovým skupinám
2. spolupracovat s rodinami a vyškolit je tak, aby mohly pomáhat svým blízkým
3. spolupracovat se zdravotnickými institucemi v Kosovu

SLUŽBY

- 1) Služby poskytované v rámci projektu domácí péče Caritas Kosova se dělí na služby poskytované sestrou a lékařem, přičemž jsou jejich kompetence striktně rozděleny. Většina

služeb je poskytována sestrami. V seznamu úkonů, které poskytují, je přesně definováno, kolik je na výkon každého konkrétního úkonu třeba minut (měření tlaků, infuze, výměna katetrů, dekubitace, fyzioterapie, atd., což je metodologie blízká metodologii využívané v praxi v ČR). Sestry jsou zodpovědné za úkony typu měření tlaku, glykémie, čištění otevřených ran, znehybnění končetiny, podání nesteroidních analgetik apod. Avšak tam, kde je třeba lékařských úkonů, musí být tyto úkony předepsány lékařem. Rozhodnutí o podávání a o výběru léků je dovoleno pouze lékařům. I v případě, že má pacient nějaké úkony předepsané lékařem, pacient v péči domácí služby musí mít tyto úkony schváleny lékařem domácí péče. Jde o onen kontrolní stupeň, kdy jeden lékař kontroluje oprávnění a správnost předepsání nějakého léku či úkonu, které provedl jiný lékař. Sestra může podat nesteroidní analgetika, pokud je třeba, a může například provést znehybnění končetiny. Ale pro další úkony musí přivolat lékaře nebo převést pacienta do denní ambulance či na pohotovost k lékaři.

- 2) Tam, kde to umožní finanční podpora municipalit, a kde jsou kapacity zdravotnických zařízení nedostatečná, provozuje Caritas Kosova v rámci svých služeb i denní ambulance (např. Suhareka, Mitrovicě).
- 3) V neposlední řadě je tu sociální komponent služeb domácí péče, který je vykonáván nezřídka dobrovolníky (např. půlhodinová návštěva a diskuse, úklid domácnosti, sekání dříví, nakupování, chození pro léky apod.). Dobrovolníci se rekrutují buď z řad studentů středních zdravotnických škol, či z farností a dalších mimocírkevních okruhů. (Caritas Kosova má zvláštní program zaměřený na získávání dobrovolníků.) Jednají také s lékaři-specialisty, aby také nabízeli nějaké služby (např. hodina práce gynekologa apod.).

V současné době poskytuje Caritas Kosova služby celkem 1200 pacientům ve 12 municipalitách. Využívají systém 2+1 (2 sestry+1 lékař), přičemž sestry nejezdí spolu. Tým může denně během 8 hodin obsloužit minimálně 10 osob. Osoby z týmu vždy jedou samy, tj. na jednoho člověka 3 osoby denně během 8 hodin. Zavedení nočních služeb zatím z finančních důvodů není možné.

Mezi nejčastější onemocnění, kterými trpí pacienti využívající služeb domácí péče patří onkologická onemocnění (cca 20%), a dále hypertenze a kardiovaskulární onemocnění. Společným rysem většiny klientů je samota, která v důsledku velmi vysoké úrovně migrace v Kosovu stále roste.

IMPLEMENTACE DOMÁCÍ PÉČE VE VYBRANÝCH MUNICIPALITÁCH

Např. v Suharece pracuje Caritas Kosova systémem dvou mobilních týmů, které jsou umístěny v nově vybudovaném centru domácí péče a ambulancí, která supluje nedostatečnou zdravotní pomoc pro obyvatele rurálních oblastí této municipality. Spolupracuje velice úzce z místní poliklinikou, která je dobře vybavena, ale trpí nedostatkem kvalifikovaného personálu. Každý tým sestává ze dvou sester a jednoho doktora (systém 2+1). Mobilní týmy pak nabízejí také běžnou zdravotní pomoc dalším potřebným osobám (je to hlavně ve vzdálených rurálních oblastech). Tím suplují nedostatečnou péči státního zdravotního systému. Během návštěv pacientů jsou také identifikováni noví pacienti a týmy registrují také zvyšující se počet osob, které žijí v osamocení. Na základě těchto zjištění se chystá municipalita ve spolupráci s Caritas Kosova vybudovat velký dům pro seniory, (4000 m²) a nabízet zde ambulantní služby i bydlení.

Složení týmu v Mitrovici a Gračanici má mírně odlišný charakter z důvodu etnického složení obyvatel. Pracují zde smíšené týmy složené z jednoho představitele srbské a jednoho představitele albánské populace.

V Mitrovici ještě před rokem a půl neměli okresní nemocnici, protože po rozdělení města zůstala nemocnice v jeho severní části. I teď funguje jen ve velmi omezeném režimu poskládaná z malých ordinací. Značná část zdravotnických úkonů probíhala ambulantně nebo v jiných částech jižního Kosova. Municipalita poskytuje projektu domácí péče finanční i organizační podporu, vedení projektu je rozděleno mezi CK a municipalitu. Municipalita poskytla i prostory, které slouží jako zázemí mobilním týmům. CK dle vyjádření zástupců Caritas v Mitrovici do projektu přispěla 75 tisíci EUR a stejnou částkou přispěla i municipalita. Celkem v rámci projektu bylo přijato 18 sester a 2 lékaři. Caritas Kosova má v Mitrovici 2 mobilní týmy – oba po 2 sestřích, jeden na jihu, jeden na severu. CK má v Mitrovici také svou regionální kancelář. Sestry identifikují potřebné – senioři žijí převážně sami. Mezi pacienty jsou i takoví, co žijí s rodinami, ale v těžkých sociálních podmínkách. Celkem sestry identifikovaly 185 pacientů, na jihu i severu a 1-2x týdně je podle jejich potřeb navštíví a nabídne služby. (Pravidlo je min. 1x týdně, ale kde je potřeba, jezdí vícekrát).

V Prištině pracuje jeden tým, ale momentálně se jedná s municipalitou o rozšíření týmu. Obdobná situace je v Prizrenu. Caritas Kosova nicméně soudí, že poptávka po těchto službách je tak obrovská, že jejich služby s případnou novou mobilní paliativní péčí nebudou kolidovat.

Všechny služby poskytuje Caritas Kosova zdarma a nevybírání žádné příspěvky ani jiné formy spoluúčasti a to včetně výpůjček zdravotních pomůcek, což je další doplňková služba tohoto projektu.

7. CAPACITY ASSESSMENT KOSOVO OPEN MEDICAL CLUB (KOMC)

Analýza aktivit neziskové organizace KOMC byla provedena za použití následujících metod:

- 1/ rešerše webových stránek
- 2/ rozhovor s ředitelem organizace
- 3/ mystery calls – rozhovory s účastníky projektů vedených KOMC
- 4/ neformální rozhovory s představiteli Ministerstva zdravotnictví

REŠERŠE WEBOVÝCH STRÁNEK

KOMC má aktivní webové stránky (<http://www.komc.org>), které poskytují přehled základních informací o organizaci. Vyplývá z nich, že KOMC byl založen v roce 2005 na základě podnětu účastníků Salcburských seminářů, které organizuje American Austrian Foundation spolu se Salzburg Stiftung.

Salcburské lékařské semináře jsou vzdělávacím programem pro lékaře z více než 30 zemí. Program lékařských seminářů realizuje American Austrian Foundation a jedná se o nejrozsáhlejší program v oblasti postgraduálního vzdělávání ve střední a východní Evropě. Účastní se ho renomovaní odborníci z USA a Rakouska s cílem vytvářet podmínky pro mezinárodní výměnu a sdílení informací mezi lékaři. Témata dosavadních seminářů byly např. dětská mozková obrna, rakovina prsu, cévní mozkové příhody, paliativní medicína a hospicové hnutí, hyperaktivní děti, následky úrazů a nemocí páteře, očkování a další. Podobně jako v dalších zemích²⁴ byl vznik organizace KOMC veden záměrem multiplikovat poznatky ze Salcburských seminářů a šířit je dál prostřednictvím přednášek, odborných i popularizačních článků, atp.

KOMC v tomto smyslu od roku 2007 realizuje projekt podporovaný American Austrian Foundation, v jehož rámci je umožněna účast kosovských lékařů na Salcburských seminářích, a dále jsou součástí projektu měsíční stipendijní pobyty v rakouských nemocnicích.

V návaznosti na semináře organizoval KOMC také tzv. Satelitní sympozia. První Satelitní sympozium proběhlo v říjnu 2008, druhé pak v říjnu 2013²⁵. Přednášejícími byli odborníci z USA, Mexika, Litvy, ČR a Kosova. Stojí za zmínku, že druhé satelitní sympozium získalo podporu mnoha partnerů, včetně American Austrian Foundation, Ministerstva zdravotnictví Kosova, Lux-Development S.A.²⁶, University Clinical Center of Kosovo a American Hospital in Kosovo (soukromé nemocniční zařízení)²⁷.

KOMC dále realizuje aktivity menšího rozsahu, jejichž cílem je umožnění přenosu znalostí a informací ze Salcburských seminářů ke kosovským odborníkům a institucím. KOMC také zprostředkovává dárcovské aktivity, jakými je například darování odborné literatury kosovským institucím či zprostředkování možnosti publikovat odborné články ve slovinských lékařských časopisech.

KOMC používá k informování o svých aktivitách QAS e-network, což je komunikační kanál postavený na platformě diskusních skupin Yahoo, kterou založili studenti medicíny a využívají jí profesionálové z oblasti zdravotnictví.

KOMC vede předseda sdružení Mr.Sc.Dr.Bujar Gjikolli. Webové stránky neobsahují informace o dalším personálu organizace. Na webu nejsou k dispozici ani informace o statutu KOMC a jiných programových dokumentech organizace, ze kterých by bylo možné zjistit více o jejích cílech a vizi.

ROZHOVOR S ŘEDITELEM ORGANIZACE

Rozhovor byl proveden členem realizačního týmu (Lulzim Çela) dne 2.11.2013 a posléze ještě 21.11.2013 (Andrej Novik). Dr. Gjikolli byl předem seznámený s účelem rozhovoru. K tazatelům se choval vstřícně, zodpověděl všechny položené otázky.

Dr. Gjikolli je lékař se specializací v radiologii. Získal také magisterský titul v oblasti magnetické rezonance. Od roku 1999 spolupracoval s několika mezinárodními a kosovskými organizacemi, např.

24 Viz Open Medical Club ČR: <http://openmedicalclubcr.com/>

25 Účastníci Satelitního sympozia, se kterými byly provedeny rozhovory, vesměs hodnotili kvalitu přednášek velmi kladně.

26 <http://pri.luxdev.lu/en/home>

27 <http://www.spitaliamerikan.com/index2.php>

UNHCR, IOM, Consulting Medical Assistance, Sue Ryder Kosova a KOMC. V současné době pracuje jako lékař-radiolog na Klinice radiologie UCCK v Prištině a je předsedou KOMC. Kromě toho spolupracuje s řadou dalších institucí (Americká soukromá nemocnice v Prištině, zdravotnické instituce v Bělehradu, Spojených státech, Austrálii aj.) Z chování nemocničního personálu bylo při prohlídce nemocnice zřejmé, že Dr. Gjikolli je známá osoba, ke které se okolí hlásí.

Dr. Gjikolli potvrdil informace z webových stránek ohledně zaměření KOMC na vzdělávání zdravotnického personálu. Vyzdvihl partnerství KOMC s American Austrian Foundation a jejich podíl na umožnění účasti kosovských lékařů na Salcburských seminářích. Doposud KOMC spolu s American Austrian Foundation podpořily účast více než 280 kosovských lékařů a stipendijní pobyt 25 lékařů.

Dr. Gjikolli zmínil také další projekty KOMC mimo tento nejvýznamnější. Uvedl například donaci více než 500 odborných publikací v hodnotě přes 20 000 EUR knihovně UCCK. KOMC také zprostředkoval dar literatury pro nemocnici v Tetovu (FYROM). Dalším významným projektem byl projekt zaměřený na podporu léčebné rehabilitace, včetně zajištění pomůcek a rozvoj kapacit Pohotovostního centra UCCK. Více než 45 pracovníků Pohotovostního centra absolvovalo dvoutýdenní školení v pohotovostní medicíně v ČR. Tento projekt byl realizován ve spolupráci s Českou rozvojovou agenturou.

Co se týče právní formy organizace, Dr. Gjikolli potvrdil, že KOMC je registrovanou neziskovou organizací. Organizace má svoji zakládací listinu, daňové identifikační číslo i bankovní účet. Jelikož je rozsah činnosti organizace omezený, Dr. Gjikolli a jeho spolupracovníci pracují většinou na dobrovolné bázi. V současné době mají částečný úvazek u organizace pouze dr. Gjikoli a jeden administrativní pracovník. Existuje nicméně okruh odborných i administrativních pracovníků, kteří jsou zaměstnáváni pro účely konkrétních projektů/aktivit.

KOMC v současné době využívá prostory malé kanceláře v přízemí budovy v Ulpiana A4 (vchod 5). Na pronájem větších prostor nemá organizace peníze. V případě, že by KOMC zřídil mobilní hospic, stávající prostory by dostačovaly. Místnost by sloužila jako logistická základna a sklad materiálu a jako místo setkávání s klienty či pozůstalými. Nicméně těžiště práce mobilních týmů by bylo v terénu.

Dr. Gjikolli uvedl, že KOMC má zkušenosti z oblasti paliativní péče, které vyplývají z angažmá Dr. Gjikolliho v organizaci Sue Ryder Kosovo. Pracoval tam tři roky jako projektový manažer projektu zaměřeného na paliativní péči, který byl ovšem pro neúspěch v roce 2008 ukončen. Od té doby se Dr. Gjikolli prostřednictvím organizace KOMC snaží o zavedení systému paliativní péče, který v současné podobě kosovského zdravotnictví chybí. Přestože se za toto období objevily náznaky ze stran různých donorů ohledně možností podpory, zatím se nic konkrétního nepodařilo zrealizovat. KOMC za tu dobu však provedl rozhovory s téměř 400 potenciálními zájemci o tuto oblast a vybral 15 potenciálních zájemců o práci v týmech domácí paliativní péče. Z toho jsou 4 lékaři, 9 zdravotních sester a 2 psychologové. KOMC také vytvořil rámec samotného projektu, jehož cílem je pilotní zavedení domácí paliativní péče prostřednictvím mobilních týmů. Bohužel je však oblast zdravotnictví chronicky podfinancovaná a tento projekt zatím nenalezl donora. Dr. Gjikolli hodnotil kriticky situaci ve zdravotnictví, kdy neziskové organizace v počátečním období po konci konfliktu suplovaly funkce, které by za standardních okolností vykonával stát, přičemž financování bylo založené na podpoře zahraničních donorů. V tomto období se však nepodařilo vytvořit dostatečné kapacity státu, který by zajistil kvalitní výkon svých funkcí, ani se nepodařilo vybudovat dostatečně silný neziskový sektor, který by sdílel se státem břemeno zdravotní péče. Problémem neziskových organizací ve

zdravotnictví je jednak odliv financí donorů, který nastal po prvních pár letech po konci konfliktu, a dále velmi slabé kontrolní mechanismy (ať už ze strany státu či ze strany organizací typu „watch dog“), které by dohlížely na kvalitu a řádnost poskytování zdravotnických služeb a na výkaznictví směrem k donorům.

KOMC má dobré kontakty s Institutem onkologie a může tak získat informace o pacientech, kteří potřebují tento typ péče. KOMC je také ve velmi dobrém postavení z hlediska možností uspořádat informační kampaně, které by odbornou i laickou veřejnost poučily o výhodách tohoto typu služeb. Dle odhadu Dr. Gjikolliho je potřebnost tohoto typu péče v Kosovu velmi značná.²⁸ Proto by podle něj bylo zapotřebí realizovat dlouhodobější projekt, který by paliativní péči pomohl zavést, a byla by tak zaručena udržitelnost systému a jeho postupné předávání relevantním kosovským institucím. Ideálním startem by takto bylo ustavení patřičně proškolených mobilních týmů ve větších centrech a postupná expanze do dalších míst.²⁹ Nezbytným komponentem by také byla informační kampaň, která by pomohla vzdělat odbornou i laickou veřejnost o problematice paliativní péče a možnostech nabízených služeb. Vzhledem k téměř neexistujícím domácím kapacitám v oblasti paliativní péče by bylo velmi vhodné zapojení subjektu ze zahraničí, kde již zkušenost se zaváděním paliativní péče existuje. ČR by se v tomto ohledu jevila jako velice vhodný partner.³⁰

Další otázkou, kterou Dr. Gjikolli s tazateli řešil, byla udržitelnost případného projektu. Zde se Dr. Gjikolli skepticky vyjadřoval k tomu, že by v budoucnu pocházela významná část financí projektu z plateb za péči od pacientů. Vzhledem k tomu, že v současné době není žádná ze stávajících aktivit neziskových organizací zaměřená na paliativní péči hrazená, nebylo by vhodné, aby případný projekt organizace KOMC významně vybočoval. Dalším problémem je kupní síla obyvatelstva a s ní spojené etické otázky – skupiny obyvatel, které si mohou dovolit platit za paliativní péči kompetitivně nastavené ceny, nepatří mezi cílové skupiny rozvojových projektů. Na druhou stranu by měl podle Dr. Gjikolliho případný projekt vykazovat stabilní finanční základ po dobu prvních alespoň 3–5 let, které budou klíčové mimo jiné také z hlediska informační kampaně mezi relevantními autoritami.

Dr. Gjikolli poskytl také obecné informace týkající se stávajícího systému poskytování péče nevyčísitelně nemocným, včetně zákonného a strategického zakotvení. Tato tematika je pojednána v relevantních kapitolách analýzy.

MYSTERY CALLS – ROZHOVORY S ÚČASTNÍKY PROJEKTŮ VEDENÝCH KOMC

- 28 Dle slov Dr. Gjikolliho „99 % lékařů neví, co to znamená termín paliativní péče.“ Uvedl, že by bylo potřeba zvyšovat povědomí o této oblasti už na středních zdravotních školách. KOMC má podepsané Memorandum o spolupráci se střední zdravotnickou školou, se kterou by bylo možné spolupracovat na praxích absolventů v organizaci a na dalších aktivitách souvisejících s případným zahájením projektu zaměřeného na paliativní péči.
- 29 Dr. Gjikolli uvedl, že optimální by bylo začít s prací mobilních týmů v Prištině. Až by se ustálilo prostředí, bylo by možné replikovat služby mobilních týmů v Gračanicí a Prizrenu. Teprve v další fázi by bylo možné expandovat do Mitrovic, kde je práce komplikovaná politickými faktory. Pokud by celý projekt začínal v Mitrovici, hrozilo by dle Dr. Gjikolliho riziko, že bude projekt vnímán jako politický a bude tedy plošně odmítnut relevantními osobami.
- 30 Dr. Gjikolli považuje zapojení českých zkušeností za velmi přínosné. Byl by rád, kdyby bylo možné případným mobilním týmům předat zkušenosti českých odborníků tak, aby budoucí pracovníci měli nezprostředkované zkušenosti a byli by tak daleko motivovanější, než kdyby viděli např. jen praxi stávajících organizací, které v Kosovu v současnosti působí na poli paliativní péče.

Vzhledem k tomu, že KOMC se podle prvotních zjištění věnuje zejména organizaci vzdělávacích aktivit a není možné z webových stránek zjistit kontakty na jiné pracovníky organizace, než je Dr. Gjikolli,³¹ byla metoda „mystery calls“ upravena tak, že člen realizačního týmu provedl rozhovory s příjemci projektů KOMC. Rozhovory byly provedeny se sedmi osobami, které se prostřednictvím KOMC přihlásily a zúčastnily Salcburských seminářů. Všichni respondenti jsou lékaři různé specializace. Účel rozhovoru nebyl respondentům znám.

Respondenti byli všeobecně velmi spokojeni s kvalitou Salcburských seminářů a považovali je za velmi přínosné pro jejich profesní rozvoj. Všichni prošli během výběrového řízení rozhovorem před panelem, jehož členem byl Dr. Gjikolli. Tyto rozhovory byly vedeny v prostorách Kosovské národní knihovny nebo Institutu radiologie – UCCK. V další fázi výběrového řízení byli všichni v přímém telefonickém či emailovém kontaktu s Dr. Gjikollim, který jim poskytoval detailní informace a pomáhal podat požadovanou dokumentaci.

Všichni respondenti hodnotili tuto komunikaci a další administrativní procedury jako korektní a efektivní.

NEFORMÁLNÍ ROZHOVORY S PŘEDSTAVITELI MINISTERSTVA ZDRAVOTNICTVÍ KOSOVA (MZ)

Realizační tým provedl dva neformální rozhovory se zástupci MZ s cílem zjistit, jaké panuje povědomí o aktivitách KOMC v této instituci a jak zástupci MZ hodnotí zkušenosti s aktivitami realizovanými KOMC vzhledem k tomu, že KOMC obdržel od MZ financování. Jelikož šlo o neformální charakter rozhovorů, nebudou zde uvedena jména ani pozice respondentů.

Oba respondenti uvedli, že vědí o existenci KOMC, ale je jim známo jen málo o aktivitách organizace. Respondenti věděli, že KOMC vede Dr. Bujar Gjikolli a že KOMC podporuje celoživotní vzdělávání zdravotnického personálu prostřednictvím jejich účasti na Salcburských seminářích, jejichž náplň pokrývá různé oblasti medicíny, jako např. pediatrii, vnitřní lékařství, chirurgii, ortopedii, radiologii, atd. První z respondentů uvedl, že KOMC má uzavřené Memorandum o spolupráci s MZ³² a že MZ poskytlo finance na vzdělávací aktivity pořádané organizací KOMC. Respondent dále uvedl, že navštívil seminář, který KOMC pořádal v říjnu 2013 na téma radiologie. Podle jeho mínění byl seminář kvalitně připraven a měl vysokou návštěvnost. Druhý z respondentů ví o tom, že MZ financuje společný projekt KOMC a MZ. Ví, že KOMC je neziskovou organizací registrovanou v Kosovu a osobně má dobré zkušenosti s finanční odpovědností Dr. Gjikolliho.

8. ORGANIZAČNÍ NASTAVENÍ

31 Z pochopitelných důvodů nebyla metoda „mystery calls“ použita v kontaktu s Dr. Gjikollim.

32 Další zdroje uvedly, že Memorandum o spolupráci bylo uzavřeno v roce 2010 a že poskytnuté peněžní prostředky od MZ byly v objemu cca 72.000 EUR.

MOŽNOST USTAVENÍ SLUŽBY PALIATIVNÍ PÉČE

Všichni námi oslovení respondenti uvedli, že zavedení paliativní péče v Kosovu považují technicky i právně za velmi reálné. Žádný z dotazovaných respondentů nevidí žádnou právní překážku pro zavedení služby paliativní péče v Kosovu. Ustavení paliativní péče v Kosovu je ze 100 % podporováno

„Paliativní péče je tu potřeba jako sůl. Běžná praxe je taková, že ty pacienty vyhodí z nemocnice, a pak už není nikdo, kdo by se o ně staral. Všechno to pak visí na rodině a oni zas nevědí, jak se o pacienta postarat...“ Dr. Dragusha, Center for Urgency Medicine, Priština.

všemi respondenty, kteří mj. dále prohlásili, že v Kosovu existují dostatečné kapacity z hlediska infrastruktury a technických a lidských zdrojů potřebných pro zavedení služby paliativní péče. Nicméně jakýkoli projekt paliativní péče bude vyžadovat značnou mezinárodní podporu, pokud jde o sdílení zkušeností a školení kosovského zdravotnického personálu, který potřebuje získat přístup k praktickým znalostem a dovednostem v oblasti poskytování komplexní a kvalitní paliativní péče pro všechny pacienty, kteří tuto službu potřebují.

TÝMY PALIATIVNÍ PÉČE

V této části se pokusíme nastínit možné složení týmu, platy a další administrativní aspekty důležité pro spuštění služby paliativní péče v Kosovu.

V průběhu rozhovorů jsme zaznamenali celou řadu názorů na to, jak by taková služba měla fungovat a být nastavena. Odpovědi se v něčem lišily, nicméně je možné najít i některé společné rysy.

Analýza odpovědí a zkušenosti z organizací, které se paliativní péči věnují v ČR, naznačují, že ideální složení týmu paliativní péče by mělo být multisektorální. Týmy by měly zahrnovat vyškolené a kvalifikované pracovníky lékařských i nelékařských profesí. Z důvodů nastavení financování paliativní péče v rámci systému veřejného zdravotního pojištění je v českých mobilních týmech akcentovaná role zdravotních sester (viz výklad o financování).

Během rozhovorů s kosovskými respondenty panovala jistá různost v názorech na úvazky pracovníků, jako jsou např. psychologové. Zatímco organizace, které mají s paliativní péčí přímou zkušenost (Smile International) by je uvítaly v rámci plného úvazku, rozhovory s jinými odborníky naznačují, že je možnost snížit finanční náročnost těchto úvazků použitím částečných úvazků či tzv. service contracts.

STÁVAJÍCÍ ORGANIZAČNÍ NASTAVENÍ V SMILE INTERNATIONAL

Paliativní službu Organizace Smile International působící v Gjakově jsme identifikovali jako jediný projekt na území Kosova, který již poskytuje skutečnou domácí paliativní péči.

Jejich zkušenosti se zaváděním služby a s vyladováním organizačního nastavení proto mohou sloužit jako užitečný zdroj informací pro potřeby případného dalšího projektu domácí paliativní péče.

Zajímavé jsou také odpovědi pracovníků na otázku, jaké nastavení služeb a týmů by si představovali, aby mohli poskytovat služby ještě kvalitněji nebýt finančních omezení.

V listopadu 2013 se pracovníci Smile International starali o celkem 80 pacientů, z nichž 38 bylo tzv. aktivních. Délka návštěvy záleží na typu pacienta, ale může trvat půlhodinu až hodinu a půl. Návštěvy se opakují dle potřeby konkrétního případu, ale minimálně jednou za dva dny, spíše častěji.

Organizace má k dispozici dvě darované irské sanitky, nicméně raději využívají menšího osobního vozidla. Jako zázemí používají kancelář o rozměrech cca 30 m², vybavenou polohovacím lehátkem, tlakoměry a další sadou základního zdravotnického vybavení a počítači. V místnosti se také nachází kompletní papírová kartotéka.

Tým funguje ve složení lékařka, dvě sestry a psycholog. Každý z pracovníků umí samostatně řídit vozidlo. Lékařka i sestry jsou zaměstnány na plný úvazek (pracovní doba od 8 do 17), nicméně praxe je taková, že pracují i po pracovní době, neformálně a zadarmo. Přesčas se neproplácejí. Stejně tak i neděle a večery. Důležité je silné emoční pouto a vztah k pacientovi. Když vědí, že pacientovi zbývá pouze posledních několik dní života, neohlížejí se na to, co mají ve smlouvě a kolik dostanou či nedostanou zapláceno. Běžně také údajně kupují léky pro pacienty ze svého.

Finanční fond na terapii je velmi malý a nedostačuje na pokrytí potřeb. To, co mají celkem na měsíc, jim pokryje náklady pouze na jednoho pacienta.

Zbytek se snaží dotovat ze sbírek, dotací a fundraisingu. Všechny služby poskytují zadarmo.

Své aktuální kapacity považují za velmi nedostatečné.

IDEÁLNÍ SLOŽENÍ TÝMU DLE PRACOVNÍKŮ SMILE INTERNATIONAL

Při rozhovoru jsme požádali lékařku a hlavní sestru Smile International, aby se pokusily formulovat ideální složení týmu, který by měl mít na starosti až 100 pacientů měsíčně, a to včetně nočních služeb, pokud by se nemusely ohlížet na finanční prostředky. Zde jsou jejich odpovědi:

- 1 lékař nezvládne v průběžné péči kvalitně obsloužit více než 15, maximálně 20 pacientů měsíčně. Celkem tedy 5 doktorů na 100 lidí.

„Jak jsme v Gjakově začali paliativní péčí? No, na začátku jsme o tom nic nevěděli. Tak sestra zašla tady do okresní nemocnice a dostala soupisku pacientů, o kterých se to vědělo. Prostě měla přístup do knihy pacientů, tak si tam našla jména, příjmení a diagnózy. V dokumentaci často chyběly údaje. Třeba místo ulice nebo vesnice tam všude bylo napsáno jen „Gjakova“. Tak jsme měli spoustu práce ty lidi najít. Chodili jsme po městě a vyptávali se. Často jsme pak zjistili, že ten člověk už je třeba řadu měsíců mrtvý. No, a když jsme toho pacienta našli, tak jsme nepřiznali, že ty informace máme z nemocnice. Jenom jsme řekli, že jsme služba domácí péče a že jdeme kolem a jestli nepotřebují s něčím pomoci. A když jsme jim pomohli, tak jsme hned získali velký ohlas a pak už se nám začali pacienti hlásit sami... „ / Vrchní sestra Linda. Smile International. Gjakova.

- *1 sestra nezvládne v průběžné péči kvalitně obsloužit více než 10 pacientů. Sestry totiž musí s rodinami komunikovat častěji než lékař. Celkem tedy 10 sester na 100 lidí.*
- *Lékaři stačí navštívit pacienta jednou za týden, předepsat léky, terapii, udělat prohlídku, ale sestra tam musí být každý den.*
- *Důležité je mít kvalitní záznamník nebo telefonní systém, kam budou moci pacienti volat. V ideálním případě call operátora. Můžou to ale i zvládnout jako tým.*
- *Potřebují člověka na administrativu, protože spousta času jim zabere interní reportování. Za každého pacienta musí dělat denní reporty (viz příloha). Reporty jsou hlavně pro interní potřeby organizace. Ministerstvu se posílá report pouze jednou ročně.*
- *Potřebují sociálního pracovníka (stačí jeden).*
- *Psychologa, ideálně dva či více.*
- *Pravidelná školení pro personál, včetně poznávacích cest. Velmi důležité!*
- *Nasmlované specialisty (např. onkolog, hodža). Onkolog např. pomůže s protokoly a standardy onkologické péče.*
- *Mít vytvořenou síť zahraničních kolegů, se kterými mohou konzultovat případy např. po mailu.*
- *Podpora, koučing a supervize.*
- *Tým má vést doktor (odborné záležitosti).*
- *Sestry má vést jedna hlavní sestra.*
- *Kvalita práce musí být týmovou záležitostí.*
- *Běžné každodenní provozní záležitosti má mít na starosti projektový manažer.*
- *Plat pro sestru alespoň 400 €.*
- *Plat lékaře má být vynásoben koeficientem 1,6 či 1,8 oproti platu sestry za plný úvazek 8 hodin. Nicméně plat by měl být vázán na výkony a kvalitu práce.*
- *Při takovém počtu pracovníků je možné rozdělit služby a zabezpečit 24hodinový servis.*
- *Za nejdůležitější považují ovšem perspektivu práce a osobního profesního rozvoje.*

Obdobný systém používá také Caritas Kosova ve svém projektu domácí péče. Z jejich zkušeností může tým jeden lékař + dvě sestry denně (8 hodin) obsloužit minimálně 10 osob. Osoby z týmu vždy jedou do terénu samy, tj. na jednoho pracovníka připadají 3 pacienti denně během osmihodinové pracovní doby. Zde je ovšem třeba zmínit, že projekt domácí péče Caritas Kosova je svým pojetím spíše sociální službou než paliativní péčí.

Obdobně jsme se na ideální složení týmu pro ustavení služby paliativní péče v Kosovu ptali všech respondentů z řad odborné veřejnosti. Pro začátek jsme předpokládali spuštění paliativní péče pouze v Prištině a později případně v Prizrenu či Mitrovici.

SHRNUTÍ POZNATKŮ O ORGANIZAČNÍM NASTAVENÍ

Shrneme-li výsledky průzkumu, pak v případě 24/7 servisu pro min. 100 nových pacientů ročně, ve městě s populací od 150 000 do 200 000 obyvatel, což je velikost cílových míst, by 56 % respondentů doporučilo vytvoření alespoň tří týmů. Dalších 33 % dotázaných doporučuje zřízení dvou týmů pracujících na směny. Tým by se v ideálním případě měl skládat alespoň z jednoho lékaře a alespoň dvou sester.

Tento tým by měl mít profesionální podporu jednoho psychologa na plný úvazek (56 % dotázaných) a zajištěné smluvní poradenské služby s lékaři jiných specializací, jako jsou fyzioterapeuti, internisté, onkologové, anesteziologové, chirurgové atd.

Tým by měl mít k dispozici řidiče a/nebo asistenty sester, případně další pomocný personál (laboranty, lékárníky atd.).

Třikrát se v dotaznících objevil požadavek na stálého fyzioterapeuta.

Tabulka: Počty a struktura paliativních týmů na základě průzkumu a odpovědí respondentů /v %/

Obsazení	Počet týmů			Struktura týmů							
	2 týmy	3 týmy	> 3 týmy	Scénář 1	%	Scénář 2	%	Scénář 3	%	Scénář 4	%
Počet lékařů v týmu	11,11%	33,33%	55,56%	1	0,00%	2	11,00%	3	33,00%	> 4	56,00%
Počet sester v týmu	11,11%	33,33%	55,56%	1/lékaře	0,00%	2/lékaře	56,00%	3/lékaře	44,00%	> 4/lékaře	0,00%
Počet pomocného personálu	11,11%	33,33%	55,56%	1/tým	22,00%	2/tým	56,00%	3	11,00%	> 3	11,00%
Psychologové				1/tým	56,00%	Service contract	0,00%	konzultace	44,00%	konzultace na vyžádání	22,00%
Další specialisté (internista, chirurg, fyzioterapeut, laborant aj.)				1/tým	44,00%	Service contract	44,00%	konzultace	11,00%	konzultace na vyžádání	56,00%

Uvážíme-li stávající zkušenosti z Gjakovy, pak by projekt paliativní péče měl zahrnovat alespoň tři lékaře a alespoň 6 sester. Týmy mohou pracovat v osmihodinových směnách či v jiném režimu, který umožní jednomu týmu delší odpočinek.

Bude dobré, pokud by tým mohl mít zázemí alespoň v jedné místnosti, kde je možné provádět společná zasedání, školení, uchovávat materiály atd.

ZDRAVOTNÍ POMŮCKY

Nezbytnou součástí paliativní péče je poskytování zdravotních pomůcek (jako jsou např. antidekubitní matrace, polohovací postele, toaletní židle, chodítka, dávkovače opiátů atd.).

Dotazování na tyto pomůcky mezi rodinami bývalých pacientů, v univerzitním klinickém centru, v municipalitách a mezi neziskovými organizacemi ukázalo, že těchto pomůcek je nedostatek. Každá organizace, která poskytuje služby (ať již paliativního nebo sociálního charakteru), má omezený počet těchto pomůcek (resp. municipality omezený rozpočet na nákup těchto pomůcek³³). Dávkovače opiátů byly např. téměř neznámé.

„Pomůcky? I kdepak, těch vůbec nemáme dost pro všechny. Díky podpoře od ostatních organizací Caritas jsme dostali darem nějaká kolečková křesla apod., ale nestačí to ani na potřeby našeho projektu tady v Mitrovici...“ Arbenita Mustafa, vedoucí sekce sociálně-zdravotní práce, Municipality Mitrovica.

³³ Např. municipality Mitrovica Jih může poskytnout maximálně příspěvek 500 € na rok žákým případům zhoubného nádoru. Vzhledem k omezenému rozpočtu ovšem poskytuje ročně podporu velmi malému počtu žadatelů (cca 3 osobám).

Organizace běžně půjčují pomůcky svým klientům/pacientům zdarma oproti podpisu smlouvy o zápůjčce. Pomůcek je však nedostatek, a tak se na všechny nedostane. Nezaznamenali jsme, že by se běžně pomůcky půjčovaly mezi různými organizacemi.

Pro spuštění služby paliativní péče je proto třeba v rozpočtu pamatovat také na nákup/získání těchto pomůcek v dostatečném množství.

Nebylo by rozumné spoléhat pouze na získání těchto pomůcek v místních institucích.

„Táta umíral. Jednou v noci se probudil ve strašlivé bolesti. Mysleli jsme, že už umře. Zavolali jsme doktora a ten zjistil, že má plíce plné tekutiny. Naštěstí jsme měli známého doktora na soukromé klinice, který tátu odvezl a plíce mu vyčistil, moc se mu ulevilo. Byl hodný a přivezl nám ze soukromé kliniky ještě kyslíkovou masku a takovou tu elektrickou vibrační matraci. To moc pomáhalo. Nebýt toho, že to byl známý, a půjčil nám to, nevím, co bych dělala...“ V.B. Dcera pacienta, který zemřel na rakovinu plic. Přiština.

Je zvykem (zkušenosti ze Smile International), že příbuzní často všechny pomůcky, které nakoupili pro své blízké, po jejich smrti věnují organizaci, která se o nemocného starala. Tímto způsobem se může fond pomůcek mírně rozšiřovat.

Nicméně doporučujeme, aby jakýkoli projekt v dostatečné míře pamatoval na zdravotní pomůcky. Dle vyjádření onkologa z UCCK se např. na onkologii využívají pouze elektrické polohovací postele dovezené/darované Českou republikou. Jiné nejsou. Je proto možné, že i pomůcky pro paliativní péči bude nutné dovážet z ČR.

Ze zkušenosti české organizace, která spouštěla projekt mobilního hospice, vyplývá, že v počátečních fázích existence bylo možné fungování s velmi omezeným inventářem.³⁴ Právě tento typ zkušeností, včetně poznatků, jakým způsobem lze některé pomůcky výhodně získat či naopak suplovat jejich použitím nějakou alternativou, patří k přidané hodnotě, kterou může poskytnout školení kosovských pracovníků v českých organizacích či jiné typy předávání zkušeností.

PRACOVNĚ-PRÁVNÍ NASTAVENÍ

Otázku pracovně-právní agendy jsme konzultovali se všemi dotazovanými neziskovými organizacemi, pracovníky municipalit a vedoucím finančního odboru ministerstva zdravotnictví.

Dále jsme analyzovali příslušné právní předpisy a podněty, které jsme obdrželi od respondentů.

Hlavní legislativní rámec pro stanovení a nastavení pracovně-právní agendy určuje Zákoník práce. Výše odměny v neziskovém sektoru závisí na tržních podmínkách a finančních možnostech organizace.

³⁴ Respondentka uváděla, že v prvních měsících neměli nic, poté se podařilo získat pár dávkovačů opiátů a kyslíkových pump. S tímto vybavením pak vystačili v další etapě, než se organizace vzmohla na nákup dalších pomůcek. V současné době nabízejí široké spektrum pomůcek, které za mírný poplatek půjčují. Dle názoru respondentky je však možné naplňovat standardy paliativní péče i s velmi omezeným inventářem.

Průměrný plat lékařů v Kosovu se pohybuje mezi 450 a 600 € brutto měsíčně na základě úrovně kvalifikace, specializace, pracovní zkušenosti a pracovních podmínek (tzv. úroveň vyhodnoceného rizika).

Průměrné platy zdravotnického personálu se pohybují mezi 250 a 450 € brutto měsíčně na základě úrovně dosaženého vzdělání, dovedností a pracovních zkušeností a pracovních podmínek (úroveň vyhodnoceného rizika).

Tyto platy nezahrnují příplatky za noční směny a práce mimo pracovní dobu. Příplatky za tyto služby jsou stanoveny taktéž Zákoníkem práce, jehož příslušné paragrafy přikládáme v anglickém znění:

„Moje tchýně byla paralyzována, pět let strávila na lůžku. Najali jsme zdravotní sestru ze známosti, která k nám chodila a pomáhala ji mýt a tak. Měsíčně jsme ji platili 300 €...“ Sh.U. Manželka pacienta, který žil dva roky v kómatu.

LABOR LAW - LAW NO.03/L –212, YEAR 2010

...

Article 3 Definitions

1.3.Public Sector - the education and health sector as well as publicly owned enterprises by Republic of Kosovo or any other municipality of Republic of Kosovo;

...

Article 7 - Terms and Criteria for the Establishment of Employment Relationship

4. For the due payment of contributions and other legal duties, the employer is obliged to report the employee to the Tax Administration of Kosova and other institutions which manage and administer the obligatory pension schemes and other obligatory schemes.

....

CHAPTER V

SALARY AND BENEFITS OF EMPLOYEES

Article 55

Salary, Salary Compensation and other Income

1. An employee is entitled to a salary defined in compliance with this Law, Collective Contract, Employer's Internal Act and Employment Contract.
2. The right to salary, overtime, salary compensation and other income, shall be exercised by the employee on the basis of the agreement reached with the employer for the work performed and time spent at work as defined in the employment contract.
3. The employer shall pay men and women an equal remuneration for work of equal value covering base salary and any other allowances.

4. The employer shall issue a salary statement for each salary payment and any other remuneration paid to the employees. Salary payments can be made through bank transfers or in cash payments for which the employer shall keep a register.
5. Salaries in Kosovo shall be paid in the official currency Euro (€).
6. Salary shall be executed in terms defined in the Collective Contract, Employer's Internal Act or Employment Contract, at least once per month.

Article 56

Allowances

1. For labour performed in extended working hours and during the days of national holidays as well as night shifts, an employee is entitled to allowances in compliance with this Law, Collective Contract and Employment Contract.
2. An employee shall be entitled to allowances calculated in the following percentage of basic salary:
 - 2.1. twenty percent (20 %) per hour for extra shift;
 - 2.2. thirty percent (30 %) per hour for night shift;
 - 2.3. thirty percent (30 %) per hour for extended working hours;
 - 2.4. fifty percent (50 %) per hour for work in national holidays; and
 - 2.5. fifty percent (50 %) per hour for work in weekends.
3. Allowances for work in weekends, holidays and other days off based on the Law shall exclude each other.
4. An employee may ask from the employer to be compensated in days off instead of allowances from paragraph 2 of this Article.
5. An employer may decide that part of accrued overtime is compensated by days off in proportion to the scale in paragraph 2 of this Article. This form of compensation shall be stipulated in the employment contract or in the internal act of the company.

Article 57

Minimum Salary

1. The Government of Kosovo shall define a minimum wage at the end of every calendar based on the proposals from the Social- Economic Council.
2. When defining the level of minimum salary, the following shall be taken into account:
 - 2.1. the cost of living expenses;
 - 2.2. the percentage of the level of unemployment;
 - 2.3. general state in the labour market; and
 - 2.4. general level of competitiveness and productivity of the country.

Další důležitá ustanovení:

Article 23 - Extended Working Hours – Overtime

1. In extraordinary cases, with the increase of volume of works and other necessary cases, on request of the employer, an employee shall work extended working hours (overtime) for a maximum of eight (8) hours per week.

...

Article 27 - Night Shifts

1. Working hours between 22:00 and 6:00 shall be considered as night shifts.

2. If the labour is organised in shifts, it is necessary to organize shifts in such a form in order to prevent an employee from working a consecutive one (1) week in night shifts without a day off.

„Vím, že tu u nás fungují soukromé sestry. Účtují si 20 € za návštěvu...“ Dr. Dragusha, Center for Urgency Medicine.

Platy zdravotnických pracovníků v soukromém sektoru jsou nastaveny individuálně na základě tržních mechanismů. Obecně jsou vyšší než platy ve veřejném sektoru.

Platy zdravotnického personálu, který pracuje pro mezinárodní organizace a místní nebo mezinárodní nevládní organizace, jsou běžně o něco vyšší než ve veřejném sektoru.

Když jsme se ptali respondentů na úroveň platů, kterou by považovali jako adekvátní pro sektor paliativní péče, bylo možné rozdělit odpovědi do dvou skupin:

První skupina navrhovala výši platů stejnou nebo mírně vyšší než jaké jsou platy státních zaměstnanců.

Druhá skupina respondentů doporučovala nastavit měsíční platy pro lékaře v rozmezí 500–1500 € za měsíc, přičemž průměrný doporučený plat se pohybuje ve výši kolem 800 €.

U zdravotnických pracovníků, jako jsou zdravotní sestry, laboranti a fyzioterapeuti, byl návrh měsíčních platů v rozmezí 350–1500 € za měsíc. Průměr lze stanovit jako 500 €.

U pomocného personálu se platové rozmezí pohybuje v oblasti 250–500 € měsíčně.

Vzhledem k tomu, že zde neexistuje jediný jasný indikátor, podle kterého by bylo možné stanovit přesnou výši platů, navrhuje vzít v potaz běžné ceny na šedém trhu zdravotnických služeb (viz růžové rámečky; sestry, které soukromě pečují o umírající a chronické pacienty) a dále zvážit skutečnost, že do vzdělání lékařů i sester bude nutné v začátku projektu mnoho investovat (do vzdělání, školení). Doporučujeme v rozpočtu vytvořit rezervu, která umožní vyplácet motivující finanční ohodnocení takto vyškolenému personálu i v dalších letech. V opačném případě (např. kdyby se lékařům a sestrám vyplácely jen tabulkové platy srovnatelné s platy v běžné nemocnici) hrozí, že by zkušený personál mohl brzy z projektu odejít, např. do soukromé sféry.

TYPY SMLUV

Všichni respondenti poukázali na existenci pouze dvou hlavních typů smluv: primární kontrakt (smlouva na plný úvazek, smlouva na částečný úvazek) a sekundární kontrakt (smlouva o provádění činnosti; service contract).

Všichni dotazovaní odborníci v Kosovu se shodli, že doporučeným způsobem pro uzavírání pracovních smluv je primární kontrakt (na plný úvazek). Tento druh smlouvy by se měl týkat lékařů, zdravotních sester, řidiče a případně psychologa. Ostatní odborný a pomocný personál je možné nasmlouvat na základě sekundárních kontraktů (service contract).

DANĚ A ODVODY

Jak bylo zmíněno výše, rozeznávají se v zásadě dvě hlavní formy smluv a dvě úrovně zdanění.

Běžná smlouva (primární kontrakt)

Pro tento typ smlouvy jsou daně a odpočty následující:

První srážka: příspěvek na důchodové pojištění ve výši 10 %, z čehož 5 % platí zaměstnavatel a 5 % se odečítá z platu zaměstnance.

Druhá srážka: daň z příjmů ve výši 10 % je odečtena od zůstatku a převedena na Daňovou správu Kosova.

Např. v případě, že hrubý (brutto) plat je 1000 €:

Důchodová daň 5 %: $1000 - (50) = 950$ €

Daň z příjmu 10 %: $950 - (95) = 855$ €

Zaměstnanec obdrží 855 € čistého platu.

Smlouva o vykonávání úkolů a povinností (sekundární kontrakt, service contract) má tyto odvody:

První srážka je 10% na důchodové pojištění, z něhož je 5 % placeno zaměstnavatelem a 5 % odečteno z platu zaměstnance.

Druhá srážka: daň z příjmů ve výši 20 % je odečtena od zůstatku a převedena na Daňovou správu Kosova.

Jak je vidět, sekundární kontrakt je zatížen vyšší mírou zdanění než primární kontrakt.

Navíc je třeba mít na paměti, že v příštím roce (2014) vstoupí v platnost nový Zákon o zdravotním pojištění a bude zavedena srážka 7 % z platu na zdravotní pojištění, z čehož 3,5 % odvede zaměstnavatel a 3,5 % zaplatí zaměstnanec. Platby odvodů zdravotního pojištění se budou vypočítávat ze zůstatku po odečtení platby důchodového pojištění (první srážka).

LICENCE A POVOLENÍ K PROVOZU ZDRAVOTNICKÉ SLUŽBY

Výkon a provozování zdravotnických služeb je v Kosovu spojen s některými administrativními opatřeními, která je třeba podstoupit.

Organizace občanského sektoru musí projít stejnými procesy licencování jako jakýkoli jiný poskytovatel zdravotní péče. Kritéria licencování jsou dána podzákonnými ustanoveními vydávanými ministerstvem zdravotnictví. Mezi kritéria patří např. optimální nastavení odborných kapacit pro poskytování vybraného druhu zdravotnické služby, splnění kritérií v oblasti vybavenosti a infrastruktury, žadatel musí předložit soupis služeb, které hodlá poskytovat atd.

Dle našich informací do dnešního dne o takové povolení požádaly a dostaly jej dvě neziskové organizace a jedna katolická charitativní organizace.

Žádost o udělení povolení je spojena s platbou pětiletého poplatku (bez ohledu na to, zda se jedná o ziskovou či neziskovou organizaci). Předpokládá se, že tento problém by měl odstranit právě připravovaný Zákon o vydávání povolení k provozování činnosti.

V současné době výše poplatku závisí na kategorii, do které spadá žadatel.

Např. poskytovatel ambulantních služeb by měl za udělení pětileté licence zaplatit 1000 €.

Dále je nutné zmínit, že organizaci nelze registrovat, pokud nemá místní zaměstnance s patřičnými oprávněními.

Z rozhovorů vyplývá, že v případě, že organizace má uzavřenou nějakou formu dohody (např. Memorandum of Understanding) s některou centrální autoritou (např. ministerstvo zdravotnictví) nebo municipalitou, je pak možné se vyhnout procesu licencování.

FINANČNÍ UDRŽITELNOST

Paliativní péče je pro širokou kosovskou veřejnost stále neznámým pojmem. Podobně jako lékaři v České republice před deseti či více lety, ani v Kosovu nejsou lékaři s konceptem paliativní péče dobře obeznámeni. Pro úspěch projektu je klíčové jak jeho pochopení, tak i podpora ze strany odborné veřejnosti i běžných lidí.

Dle zadání bylo našim cílem mj. zjistit, jakým způsobem je možné zajistit dlouhodobou udržitelnost a samofinancovatelnost projektu, zejména pak s přihlédnutím k možnosti spoluúčasti pacientů a jejich rodin.

Většina respondentů (89 %) uvedla, že financování paliativní péče v Kosovu by mělo být zajištěno prostřednictvím státu a veřejných zdrojů s pomocí donorské komunity. Více jak polovina respondentů (56 %) očekává, že mezinárodní dárci finančně podpoří rozjezd paliativní péče v Kosovu.

Co se týče finanční spoluúčasti, 55 % respondentů připustilo spoluúčast (*likely*) a 45 % ji odmítlo. Vybírali přitom z odpovědí na škále:

- a. Extremely likely
- b. Very likely
- c. Moderately likely
- d. Slightly likely
- e. Not at all likely

Nicméně i ti, kteří spoluúčast připouštějí, vzápětí dodali, že ideální by byl systém bez finanční spoluúčasti pacientů.

Členové rodin, kteří mají zkušenost s péčí o terminálně nemocné pacienty, uváděli, že museli čelit výdajům katastrofických rozměrů, které finančně zcela zruinovaly rodinné rozpočty. Většinu léků museli platit ze své kapsy a často museli platit za služby poskytovatelů ze soukromé sféry.

Nicméně zároveň uváděli, že byli vesměs spokojeni s úrovní a chováním zaměstnanců veřejného zdravotnictví a že nikdy nepoužili úplatku k urychlení či zajištění péče.

Co se týče kvality služeb, respondenti uváděli, že zdravotnímu personálu často chybělo potřebné know-how pro práci s terminálně nemocnými, proto vyhledávali péči v zahraničí či u soukromých poskytovatelů.

Z dostupných materiálů a rozhovorů na místě vyplývají mj. následující závěry:

- České organizace, které se v této oblasti aktivně pohybují, se převážně vyslovily ve smyslu příspěvek od klientů požadovat. Avšak vzhledem k tomu, že obdobné aktivity jsou na území Kosova dnes poskytovány bezplatně (paliativní i domácí péče) a že se jedná o velmi citlivé, bolestivé a intimní téma, a také vzhledem k tomu, že Kosovo je jednou z nejchudších zemí Evropy, nelze doporučovat, aby byly služby v tuto chvíli zpoplatňovány.
- Požadování jakékoli spoluúčasti pacientů je v Kosovu sice běžné, nicméně je považováno za necitlivé a nelze jeho vyžadování doporučit. Jen náklady na morfin či jiné léky mohou převyšovat možnosti nejchudších kosovských rodin. Pokud by byla služba zpoplatněna, může se stát, že se nedostane těm skutečně potřebným a v důsledku nebude místním obyvatelstvem pozitivně přijata.
- V úvahu by měla být vzata i platná legislativa, která mj. řadí pacienty s chronickými a závažnými chorobami včetně chorob smrtelných do kategorie osob, které jsou vyňaty ze systému „kofinancování“³⁵. Z toho vyplývá, že vyžadovat spolufinancování by bylo nejen na hranici etických principů, ale pravděpodobně také na hranici legality.
- Dle našeho soudu je třeba hledat (alespoň v první fázi) jiné formy financování projektu, což může být velmi obtížný úkol, a proto je mj. třeba koncipovat projekt (a podporu ze strany České republiky) nikoli krátkodobě, ale min. střednědobě.

„Jestli chcete vybírat poplatky, pak ale nabídnete jen lepší služby těm, kteří na to stejně mají. Já mám ale hlavně starost o důchodce s rakovinou, kteří umírají, pobírají penzi 120 € a jenom denní dávka opiátů je vyjde na 10 €...“ lékař onkolog – Institut onkologie UCCK – Priština.

Níže uvádíme několik návrhů, jak by mohlo financování fungovat v dalších letech:

- Jednou z možností, jak získat příspěvek od klientů či jejich rodin, je zřetelně, avšak citlivě informovat (na propagačních materiálech, webu, během PR aktivit), že na službu či projekt mohou dobrovolně, a to adresně či anonymně přispět jakoukoli částkou. Nicméně výrazně

³⁵ Článek 4.4. zákona o právech a povinnostech občanů ve zdravotní péči. Více viz kapitola Analýza policie v oblasti paliativní péče.

doporučujeme projekt v jeho počátcích dostatečně a dlouhodobě finančně zajistit, aby měla služba čas (střednědobý horizont) a prostor se na území Kosova pozitivně zapsat do povědomí všech jeho obyvatel.

- V následujících letech je možné se pokusit o získání podpory municipalit. Municipality mají ve svém rozpočtu vyčleněnu kapitolu na podporu sociální a zdravotní oblasti. Municipality jsou ovšem kromě výše této částky také limitovány tabulkovými počty zaměstnanců, které mohou přijmout. Často je tak pro municipality výhodnější část služeb outsourcovat na jinou organizaci, která pro ně zajistí potřebné služby, a přitom zaměstná větší počet pracovníků, než kolik by jich mohla zaměstnat samotná municipalita.
- Zde je ovšem třeba upozornit na dvě rizika: s převážnou většinou municipalit již uzavřela smlouvu o kofinancování a postupném převzetí plnění služeb organizace Caritas Kosova, která již v rámci svého celokosovského projektu domácí péče poskytuje služby mj. osobám v terminálním stádiu nemoci. Smlouva s municipalitou Priština měla být podepsána v listopadu 2013 a termín se protáhl kvůli volbám. Podobná situace je také v Prizrenu. Jakkoli se nejedná o identické služby, mohou být z důvodu nedostatečné informovanosti úředníky na sociálních či zdravotních odborech zaměněny s mobilní paliativní péčí, a tudíž vyvolat dojem, že tyto služby již municipality spolufinancují. Z tohoto důvodu může být obtížnější municipality přesvědčit k podpoře paliativní péče.
 - *Zde by bylo na místě říci, že Caritas na území ČR poskytuje jak domácí ošetrovatelskou, tak i paliativní službu, a to nezřídka souběžně. Pro finanční udržitelnost služeb je to z důvodu systému českého pojištění důležitý faktor. Tento model je pro organizaci finančně výrazně příznivější, než poskytování samotné paliativní péče. Jednou z možností je tedy zvážit využití spolupráce s Caritas Kosova, která má již stabilně vybudovanou pozici. Faktem nicméně zůstává, že současné pojetí péče Caritas Kosova je převážně sociální a netýká se jen pacientů v terminálním stádiu. Druhé riziko představuje fakt, že napojení služeb na municipalitu může mírně ohrozit nezávislost a transparentnost služeb. Politická reprezentace a kosovská společnost je stále do značné míry ovlivňována zažitým systémem služeb a protislužeb ve prospěch nejen vlastních, ale i ve prospěch širokého spektra rodinných příslušníků. Nelze úplně vyloučit, že by při realizaci projektu mohly proběhnout pokusy o ovlivnění výběru klientů, složení týmu apod. Prevencí tohoto jevu je vybudovat silnou a společností pozitivně přijímanou organizaci, službu, či obě.*
- Další možností jak získat finanční podporu jsou fundraisingové aktivity uvnitř kosovské společnosti (korporátní fundraising, podpora známých osobností, podpora dobře zajištěných rodin bývalých klientů apod.). Zde ovšem doporučujeme začít s fundraisingovými aktivitami až poté, co bude mít služba paliativní péče za sebou kus práce a určitý kredit. Okamžitý fundraising by se mohl setkat s nepochopením z důvodu špatných zkušeností s projektem Sue Ryder.
- Finanční podpora zvenčí může být do budoucna méně stabilní, nicméně existují zahraniční donoři, kteří oblast paliativní péče dlouhodobě podporují.

- Jako jednoduchý způsob dosažení finanční udržitelnosti by se mohla zdát možnost brzkého zavedení zdravotního pojištění. Nicméně již v tento okamžik je na základě rozhovorů s dotazovanými představiteli ministerstva zdravotnictví téměř jisté, že do něj paliativní péče v nejbližších letech zahrnuta nebude. Prioritu zcela jistě získají úkony, které spadají do nepaliativní medicíny, a úkony, které jsou politicky zajímavější. (V České republice jsou z úkonů, které se týkají paliativní péče, hrazeny pojišťovnou jen úkony zdravotních sester. Odtud je kromě jiného převaha orientace paliativních služeb v ČR na zdravotní sestry. Pro péči o umírající je využíván tzv. signální kód, kterým je pojišťovně signalizováno, že má pacient zvýšenou potřebu některých výkonů a budou tak překročeny časové limity stanovené pro jednotlivé výkony. Zde je však časové omezení 90 dní. Aby byly služby paliativní péče finančně udržitelné, kódují se na služby jiného typu – zdravotní ošetrovatelská služba apod. V některých zemích západní Evropy jsou však služby paliativní péče plně zahrnuty do zdravotního pojištění a jsou z nich hrazeny i lékaři.) V tomto ohledu lze tedy velmi doporučit, aby byly osoby zapojené do projektu neustále dobře informovány o vývoji podoby zdravotního pojištění a pokoušely se průběžně tento proces pozitivně ovlivňovat ve prospěch zahrnutí paliativní péče do zdravotnického systému.
- Závěrem je třeba doporučit, aby jakýkoli projekt již od počátku měl dobře propracovanou strategii lobbyingu a fundraisingu. Stavět exit strategii projektu pouze na finanční spoluúčasti pacientů a jejich rodin nám v tuto chvíli přijde jako riskantní.

9. ZDRAVOTNÍ DOKUMENTACE

Zákon o zdraví definuje zdravotní dokumentaci jako „souhrn rukopisů, zápisů a dat týkajících se osoby uživatele zdravotní péče a jeho zdravotního stavu, jenž je k dispozici pracovníkům ve zdravotnictví v souvislosti s poskytováním zdravotní péče“.³⁶

Zdravotní dokumentace je předmětem regulace dvou podzákonných právních předpisů – administrativních instrukcí Ministerstva zdravotnictví:

- 1/ Administrativní instrukce 01/2010 o receptech v systému zdravotní péče Kosova
- 2/ Administrativní instrukce 02/2010 o zdravotní dokumentaci

RECEPTY

Účelem administrativní instrukce 01/2010 o receptech v systému zdravotní péče Kosova je standardizovat formát, stanovit pravidla používání lékařských předpisů a způsob předepisování léčivých přípravků. Podrobnější popis systému používání receptů určených k předepisování opiátů a jiných narkotik je obsažen v kapitole popisující zacházení s opiáty.

³⁶ Zákon o zdraví, 2013, čl. 3.

DALŠÍ ZDRAVOTNÍ DOKUMENTACE

Kromě receptů existuje množství dalších druhů dokumentů, které jsou v Kosovu používány ve zdravotnictví. Administrativní instrukce č. 02/2010 popisuje deset standardizovaných druhů zdravotnických dokumentů:³⁷

1. *poukaz na vyšetření/ošetření*
2. *zpráva z vyšetření/ošetření*
3. *poukaz na diagnostiku*
4. *diagnostická zpráva*
5. *laboratorní zpráva*
6. *příkaz k provedení parenterální terapie*
7. *doporučující dopis*³⁸
8. *registr pacientů*
9. *archív registru pacientů*
10. *registr uživatelů narkotických a psychotropních substancí*

Z tohoto výčtu je pro problematiku paliativní péče důležitý registr uživatelů narkotických a psychotropních substancí. Administrativní instrukce upravuje náležitosti standardizované podoby tohoto registru, jako např. rozměry 25 x 35 cm, tmavě červenou barvu desek a bílá písmena na přebalu. Tento registr musí vést každá instituce, která poskytuje služby pacientům, jež potřebují narkotika a psychoaktivní látky. Zacházení s těmito látkami musí být v souladu s dalšími právními předpisy evidováno v registru. Na základě uvedené administrativní instrukce je nutné vést dokumentaci a archivovat jí po dobu života klienta. Ministerstvo zdravotnictví vydalo manuál k zacházení se zdravotní dokumentací, který se této problematice také věnuje.

Důležité připravované novinky v oblasti standardizované zdravotní dokumentace se týkají onkologické péče. V současné době Ministerstvo zdravotnictví spolu s Národním institutem veřejného zdraví revidovaly Systém sledování onkologických onemocnění a vytvořily formulář zprávy o případě onkologického onemocnění a onkologický registr, který je spravován Národním institutem veřejného zdraví.

Formuláře zdravotních dokumentů je možné získat v institucích veřejného zdravotního systému nebo je možné objednat jejich tisk v určených tiskárnách.

DŮVĚRNOST A SOUKROMÝ CHARAKTER ZDRAVOTNÍ DOKUMENTACE

Důvěrnost a soukromý charakter zdravotní dokumentace jsou regulovány několika právními akty:

1. *zákon o zdraví*

37 Administrativní instrukce č. 02/2010, čl. 4.

38 Dopis slouží k požadování specifické léčby, která v rámci dané instituce není dostupná a většinou je finančně náročná.

2. zákon o právech a povinnostech pacientů ve zdravotnictví

3. charta práv pacienta

4. trestní zákoník Kosova

5. zákon o ochraně osobních údajů (č. 03/L - 172)

Článek 4, bod 5, zákona o zdraví se odvolává na zákon o právech a povinnostech pacientů ve zdravotnictví, jakožto na úpravu práv a povinností občanů a obyvatel Kosova v sektoru zdravotnictví. Zákon o právech a povinnostech pacientů ve zdravotnictví upravuje různé aspekty práv a povinností pacientů.

Nejdůležitější ustanovení se vztahem k výkonu paliativní péče jsou tyto:

Článek 20 zákona o právech a povinnostech pacientů ve zdravotnictví uvádí následující: „Občan má nárok na ochranu důvěrného charakteru informací a dodržování lékařského tajemství při zacházení s údaji týkajícími se jeho zdravotního stavu a léčby, jako i s jakýmkoli jinými informacemi obsaženými v jeho zdravotní dokumentaci.“ Tento článek dále upravuje možnost občana „rozhodnout o tom, komu budou poskytnuty informace o jeho nemoci a její prognóze, a o tom, kdo není oprávněn tyto informace získat.“ Na základě tohoto článku „je možné poskytovat informace ze zdravotní dokumentace osobě, která má dlouhodobě na starosti symptomatickou léčbu občana, i bez jeho souhlasu, pokud by nedostatek informací vedl ke zhoršení zdravotního stavu občana. Občan má právo uvést osobu, která má být uvědomena o jeho přijetí do hospitalizačního zdravotnického zařízení a o vývoji jeho zdravotního stavu. Má také právo označit kteroukoli osobu, jíž tyto informace poskytovány nebudou. Hospitalizační zdravotnické zařízení má pak povinnost informovat osobu uvedenou občanem o jeho přijetí do péče a o dalších změnách týkajících se péče, jakož i o jakýchkoli významných změnách ve zdravotním stavu tohoto občana“.

Udržení lékařského tajemství je definováno jako „zachovávání mlčenlivosti ohledně informací o zdravotním stavu občanů vůči třetím osobám“.³⁹

Právo na přístup ke zdravotní dokumentaci uvedené v článku 19 je definované následovně: „Občan má právo být seznámen s informacemi obsaženými ve své zdravotní dokumentaci a s informacemi, které se týkají poskytované zdravotní péče.“ S tím též souvisí článek 9 obsahující úpravu práva na informace, který uvádí: „Občan má právo získat svou plnou zdravotní dokumentaci v individualizované podobě.“

Práva pacientů vyjmenovaná výše jsou dále zaštitěna Chartou práv pacientů. Článek 6 Charty definuje právo na zachování důvěrného charakteru poskytovaných informací: „Každý občan má právo na zachování důvěrného charakteru informací osobního rázu, včetně informací, které se týkají jeho zdravotního stavu a možností léčby.“ Charta práv pacienta potvrzuje právo pacientů na informace a na svobodnou volbu léčby a odpovědnost za spolupráci během léčby.

Zpřístupnění důvěrné informace je sankcionováno v Trestním zákoníku Kosova. Článek 203, týkající se nedovoleného zpřístupnění důvěrné informace, uvádí: „Právní zástupce, státní zástupce, lékař nebo jakákoli jiná osoba, která bez dovození zpřístupní důvěrné údaje, se kterými přišla do styku při výkonu

39 Zákon o právech a povinnostech občanů ve zdravotnictví, článek 2.

svého povolání a na které se vztahuje povinnost mlčenlivosti, bude potrestána pokutou nebo trestem odnětí svobody ve výši až jednoho roku.

Kosovský právní řád také disponuje podrobnou právní úpravou ochrany soukromých údajů v podobě Zákona o ochraně osobních údajů. Ten definuje „jakýkoli osobní údaj, který poskytuje informaci (...) o zdravotním stavu (...)“⁴⁰ jako citlivé osobní údaje. Zákon získává na významu také tím, že Ministerstvo zdravotnictví vyvíjí integrovaný Zdravotnický informační systém a zachovávání lékařského tajemství bude v této souvislosti složitější než za stávající úpravy.

V tomto kontextu stojí za zmínku i Hippokratova přísaha, kterou slavnostně skládá každý lékař při převzetí absolventského diplomu. Prísaha zavazuje pracovníky ve zdravotnictví k dodržování lékařského tajemství a umožňuje jim odmítnout svědčit, když by při tom mělo dojít k porušení tohoto tajemství. V přísaze se mimo jiné uvádí: „Přísahám a volám Apollóna lékaře a Asklépia a Hygieiu a Panakín a všechny bohy a bohyně za svědky (...) O všem, co uvidím a uslyším při léčení samém, nebo v souvislosti s ním, zachovám mlčení a podržím to jako tajemství, nebude-li mi dáno svolení k tomu, abych to řekl.“

10. ZACHÁZENÍ S LÉČIVY A PŘÍSTUP K NĚM

BĚŽNÉ PRAKTIKY TÝKAJÍCÍ SE PÉČE O TERMINÁLNĚ NEMOCNÉ V KOSOVU

Rozhovory s respondenty ukázaly, že kapacity institucionální paliativní péče o terminálně nemocné pacienty v Kosovu zdaleka nedostačují současným potřebám. Ve většině případů zajišťuje péči o terminálně nemocného, který je propuštěný z nemocniční péče, pacientova rodina pomocí kombinace využívání sítě známostí, služeb privátního sektoru a neformálních individuálních úmluv se zdravotnickým personálem.⁴¹ V tomto kontextu je důležité osvětlit, jaký je administrativní postup při předepisování opiátů a dalších narkotických přípravků, které jsou při péči o terminálně nemocné pacienty nezbytné. Dalším souvisejícím problémem je, nakolik se liší zákonem předepsaný postup od toho, jakým způsobem je zacházeno s těmito léčivými v reálném životě, kdy je péče o terminálně nemocné ve většině případů v „ne-institucionálních“ rukou.

PRAVIDLA ZACHÁZENÍ S OPIÁTY

Předepisování narkotik je upraveno administrativní instrukcí ministerstva zdravotnictví č. 01/2010 o receptech v systému zdravotní péče Kosova. Administrativní instrukce stanoví technické detaily a standardizovaný vzor receptů. Na základě této administrativní instrukce existují v Kosovu tři druhy receptů:

- recepty určené pro předepisování léčivých přípravků v rámci institucí veřejného zdravotnictví (DM0107)
- recepty určené pro předepisování léčivých přípravků v rámci soukromých zdravotnických institucí (DM0107P)

40 Zákon o ochraně osobních údajů, článek 2.

41 Rozhovory s respondenty.

- recepty určené pro předepisování narkotik, které se používají pouze v institucích veřejného zdravotnictví (DM0107N)⁴²

QJLVERIA E KOSOVË/S-MINISTRI PALIATIV SHËNDËTËSËSE / L. QJLVERIA / MINISTERTVI ZDRAVOTNICTVË

RECETË PËR NARKOTIKË / RECEPT ZA NARKOTIKE DM1 0107N

Institucioni Shëndetësor / Zdravstvena Institucija		Nr. Personal Licencë Be:	
Kodi / Shifra		Emri / Ime	
Publik / Javna		Emri i prindit - Ime rrodhëja	
Vendi / Mesto		Mbiemri / Prezime	
Nr. i Kartës së Shëndetësore / Bt. Zdravstvenog Kartona		Viti i lindjes / Godina rođenja	
Nr. i Regjistrat / Bt. Registrovan		Gjinia / Pol	
Dhënësi i parë / I pari / prvi zdravnik / lekar		Adresa / Adresa	
Mjeku / Lekar		Profesioni / Profesija	
Kodi i Mjekut / Shifra Lekarit			
Alergjitë / Alergije:			
Sigurimi shëndetësor / Zdravstveno osiguranje		Kategoria e sigurimit / Kategorija osiguranika	
Kompania / Kompanija		Sig. aktiv / Aktivno osig.	
Kodi / Shifra		Pensionist / Pensioner	
		Bujk / Zemljoradnik	
		Invalid / Civil / Luftres	
		Civilni / Ratni Invalidi	
		Sigurimi i jashtëm / Inosiguranje	
		Mbrotje sociale / Socialno osiguranje	
		I pa siguruar / Neosiguran / u	
		Të tjerë / Ostali	
		Antar / Çim	

Dijagnoza / Diagnostika	Kodi Shifra: ICD-10
	ICPC

Rp

Përkruhet për herë të: I II III IV

Prepësjuese po:

DD MM V.G	V.V M.P.	Nivshkrimi dhe faksimili i Mjekut Potpis i faksimil Lekarit
		Tel. / Tek:

Kodi Nacional Nacionalna Shifra	Emri i Narkotikut Cena Narkotika
DD MM V.G	V.V M.P.
Vendi / Mesto	Nr. i Recetës Bt. Receptu
Barnartorja / Apoteka	Nivshkrimi dhe faksimili i Farmacistit Potpis i faksimil Farmacista

© 2007-2010, Nollha Kosova

Obr.: Ukázka receptu pro předepisování narkotik typu DM0107N.

Jak již bylo uvedeno, s oblastí paliativní péče je úzce spjata třetí skupina receptů. Tyto recepty jsou označeny sériovým číslem, jsou vytištěné na bílém papíru červeným písmem ve dvou vyhotoveních. Originál první strany je vyplněný předepisujícím lékařem a poté, co je léčivo v lékárně předáno pacientovi, je uchováno v lékárně po dobu pěti let. Lékárník vyplní informace o lékárně (razítko) a o osobě, které byl lék vydán, včetně jejího identifikačního čísla a podpisu. Druhá kopie receptu je pak odeslána na Ministerstvo vnitra Kosova, které vede databázi uživatelů (legálních) narkotik.

42 Administrativní instrukce č. 01/2010 o receptech v systému zdravotní péče Kosova, čl. 2

Recepty platí pět dnů od vydání. K vydávání všech druhů receptů má oprávnění rodinný lékař či specialista v oboru rodinného lékařství. Odborní lékaři a zubaři vypisují pouze doporučení k předepsání léčiva na formulář, prostřednictvím kterého je pacient odeslán svým rodinným/praktickým lékařem ke specialistovi.⁴³ Tento formulář, který popisuje diagnózu a terapii navrhované specialistou, pak pacient předává zpět rodinnému/praktickému lékaři. Ten také posléze pacientovi předepíše léčivý přípravek doporučovaný specialistou.

Platná legislativa umožňuje předepisování opiátů všem registrovaným lékařům. V reálném životě však rodinní a praktičtí lékaři většinou nejsou ochotni předepisovat svým pacientům morfin, anestetika nebo jiná silnější psychoaktivní léčiva. Většinou se omezují na tzv. léky první linie – například při léčbě bolesti předepisují nesteroidní analgetika. Řidčeji předepisují opiátová analgetika, jako např. Trodon nebo Tramadol. V těchto případech se drží pravidel a používají recepty určené pro narkotika, které jsou dále administrovány lékárníky v souladu s předepsaným postupem.

VLIV FARMACEUTICKÉHO SEKTORU NA REALITU TRHU S OPIÁTY

Obecně jsou lékárny v systému kosovského zdravotnictví slabým místem regulace. Tento sektor je téměř ze 100 % v soukromých rukou a v poválečném období převládl při jeho regulaci velmi liberální přístup. Hlavními důvody je jednak nedostačující kapacita státu vykonávat kontrolu a dozor nad farmaceutickým sektorem a z druhé strany pak kolektivní zájem farmaceutických firem na maximalizaci zisku mimo jiné i prostřednictvím snížení administrativních bariér nutných pro získání léku.

Proto téměř všechny lékárny mají na skladě opiáty jako např. Trodon a Tramadol (a další léčiva jako např. silná antibiotika, cytostatika, sedativa, atd.) a vydávají je pacientům i v případě, kdy nemají recept od rodinného/praktického lékaře, ale pouze doporučení od specialisty.

Co se týče morfinu, je však situace jiná. Ne všechny lékárny ho mají na skladě, protože poptávka není tak vysoká a administrativní procedury jsou složité. V případě těchto léčiv se také dají očekávat kontroly z inspektorátu léčiv nebo policie, zaměřené na dodržování evidence. V neposlední řadě zisky z prodeje těchto léčiv nejsou pro lékárny příliš vysoké, takže se jim nevyplatí podstupovat riziko případného postihu za nedodržování procedur. Takto je morfin k sehnání pouze v několika lékárnách, často vedených při velkých nemocnicích.⁴⁴ V těchto lékárnách jsou pak dodržovány patřičné evidenční procedury.

PŘÍSTUP K OPIÁTŮM Z POHLEDU PACIENTŮ

43 Reforma zdravotní péče v Kosovu, která byla iniciována na popud WHO a administrativy UNMIK po roce 2000, akcentovala ústřední roli rodinných/praktických lékařů v primární zdravotní péči. Pro vyšetření u specialisty je nutné doporučení od rodinného/praktického lékaře (formulář tzv. Udhezim v albánštině či Uput v srbskéštině). Ke koncepci reformy sektoru zdravotnictví viz: Percival and Sondorp, A case study of health sector reform in Kosovo *Conflict and Health* 2010, 4:7.

44 Na základě rozhovoru s Dr. Haki Dragushou z Centra urgentní medicíny v Prištině je morfin k dostání zhruba ve 4–5 lékárnách v Prištině, buď vedených při nemocnicích či při univerzitních klinikách.

Z rozhovorů s respondenty z řad pracovníků ve zdravotnictví a rodinných příslušníků pacientů, kteří by potřebovali paliativní péči, vyplynulo, že přístup k opiátům vůbec není složitý.⁴⁵ Většinou se jednalo o předepisování opiátů na zvláštní recept v podobě léků proti bolesti s opioidními substancemi, jako např. Tramadol nebo Trodon.

Tabulka: Přístup k opiátům

Téma	Extrémně obtížné	Velmi obtížné	Obtížné	Lehké
Obtížnost přístupu k opiátům			44%	56%
Obtížnost získat povolení k předepisování opiátů			11%	89%
Téma	Extrémně pravděpodobné	Velmi pravděpodobné	Pravděpodobné	Nepravděpodobné
Využívání černého trhu k získání opiátů		11%	44%	56%
Využívání úplatků zdravotnického personálu k získání opiátů			22%	78%

Vzhledem k výše uvedenému není příliš užívanou alternativou k získání opiátů černý trh. Tuto možnost při shánění opiátů vůbec nezvažuje 56 % respondentů, jen 11 % ji považuje za hodně pravděpodobnou. Ještě nižší atraktivitou se vyznačuje možnost získání opiátů prostřednictvím uplacení zdravotnického personálu. V tomto případě se jedná o nepoužitelné řešení pro 78 % respondentů.

Důvodem pro nevyužívání těchto nelegálních cest je zejména snadný legální přístup (či legální přístup za nedodržení všech evidenčních procedur) k požadovaným léčivům. Černý trh je tak využíván hlavně v situaci, kdy je na legálním trhu přechodně nedostatek některých léčiv. V těchto případech, kdy

⁴⁵ V tomto smyslu se vyslovilo 56 % respondentů.

hlavně specializovaná léčiva (u jiných typů léčiv než u opiátů se to týká např. cytostatik) nejsou přechodně k dostání v lékárně, se pak možnost pořídit daný lék na černém trhu významně odrazí na ceně. Ta může být až trojnásobná v porovnání s cenou v lékárně, což je dalším důvodem pro to, aby se pacienti k této možnosti uchýlovali, teprve když nejsou k dispozici žádné legální varianty přístupu k léčivům.

PŘÍSTUP K OPIÁTŮM PRO POSKYTOVATELE ZDRAVOTNÍ PÉČE Z ŘAD NNO

Jak již bylo uvedeno, v situaci, kdy lékárník vydává opiáty či jiná narkotika proti speciálnímu receptu, je povinen evidovat, komu recept vydává, včetně uvedení identifikačního čísla dané osoby. Pokud léčivo přejímá pracovník neziskové organizace, která poskytuje zdravotní péči, musí také prokázat svoji identitu. Pro neziskové organizace, které jsou registrované jako poskytovatelé zdravotní péče, existuje možnost nakupovat léčiva včetně opiátů od koncesovaných obchodníků s léčivy. Pro prodej narkotik potřebují obchodníci zvláštní licenci.

V rámci organizace je pak třeba vést evidenci předepsaných a vydaných opiátů či jiných narkotik. Registr pacientů dané organizace⁴⁶ tak musí obsahovat obecné údaje, včetně diagnózy a předepsaných léků, a pokud organizace poskytuje služby pacientům, kteří potřebují narkotika a psychoaktivní látky, tak musí být veden též zvláštní registr narkotik, kde jsou zaznamenány předepsané a vydané opiáty, přičemž tyto údaje potvrzuje lékař. Dokumentace v registru je archivována po dobu života klienta.

11. ZÁVĚRY A DOPORUČENÍ

Předkládaná analýza prokázala, že v současné době neexistuje specifická právní úprava poskytování paliativní péče v Kosovu. Termín „paliativní péče“ jako takový se v analyzované kosovské legislativě nevyskytuje. Na druhou stranu analýza legislativy ukázala, že neexistují předpisy, které by poskytování paliativní péče zakazovaly či významně omezovaly. Dokonce se dá říci, že existuje mohutné legislativní zázemí, které poskytuje oporu zavedení systému paliativní péče a jejímu poskytování.

Zákonná regulace nakládání s léčivy, zejména s léčivy s narkotickými a psychotropními účinky, které jsou nezbytné pro výkon paliativní péče, také existuje a je využitelná pro účely paliativní péče.

V souhrnu lze konstatovat, že kosovská legislativa nabízí paletu subjektivních práv a principů, které lze použít k podpoře zavedení a provozování systému paliativní péče, jak v rámci veřejného sektoru, tak v sektoru soukromém či civilním.

Na základě provedených zjištění lze konstatovat, že legálně registrovaná NNO či charitativní organizace může poskytovat zdravotnické služby na komunitní úrovni.

⁴⁶ Podoba a vedení registru pacientů, stejně jako registru uživatelů narkotických a psychotropních substancí, jsou upraveny v Administrativní instrukci MZ č. 02/2010, čl. 4.

Nicméně doporučujeme, aby jakákoli organizace, která začne zavádět služby paliativní péče, informovala předem ministerstvo zdravotnictví a uzavřela s ním nějakou formu dohody, (např. Memorandum of Understanding), která může zjednodušit proces poskytování paliativní péče.

Průzkum na místě ukázal, že paliativní péče je v Kosovu na slabé úrovni a kvalita poskytovaných služeb paliativní péče je nízká a fragmentární, a to především z důvodu nedostatku finančních prostředků, pocházejících ať už z vládních institucí či od dárcovské komunity.

Všichni respondenti poukázali na potřebnost a poptávku po zajištění přístupu k paliativní péči v Kosovu.

Analýza organizace KOMC prokázala, že tato instituce je dostatečně dobře zapsána v odborné kosovské veřejnosti v postavě svého ředitele Dr. Gjilkolliho. Dr. Gjilkolli má také dostatečné zkušenosti z předchozího působení v paliativním centru Sue Ryder, což mu dává předpoklady pro to, aby se vyvaroval chyb, které poznamenaly projekt paliativní péče vedený touto organizací v minulosti. Na druhou stranu je nutno upozornit, že v případě, že projekt bude realizovat organizace KOMC, bude třeba dostatečně pevně nastavit kontrolní mechanismy manažerského řízení, neboť Dr. Gjilkolli je velmi vytížený odborník, který spolupracuje s mnoha pracovišti a na četných projektech, a nelze tedy předpokládat, že on osobně bude mít plnou kapacitu na řízení tohoto projektu.

V Kosovu se také začínají objevovat další projekty, které vyvíjejí aktivity podobné paliativní péči. Nejrozšířenější je domácí péče organizovaná Caritas Kosova, která tím pádem do jisté míry odčerpává část financí, které by mohl projekt paliativní péče využívat od municipalit.

Kromě Caritas pak existují dílčí iniciativy, jako je speciální oddělení dětské onkologie v Prištině či paliativní služba Smile International v Gjakově.

Nicméně tyto služby jsou spíše fragmentární a zdaleka nemohou pokrýt potřebu Kosova.

Rozhovory se srbskými představiteli v severní Mitrovici a lékaři ve Zvečanu ukázaly, že v současné době na severu Kosova funguje předválečný model návštěv (patronáže), který momentálně zajišťuje jeden lékař, jedna zdravotní sestra a jeden řidič. Vzhledem k potřebám severokosovského regionu je to nedostatečné, nicméně kvůli etnickým tensím a politické nestabilitě by teď mohlo být kontraproduktivní nabízet paliativní službu v severním Kosovu (i severní Mitrovici). Hrozí, že místní obyvatelstvo by službu nepřijalo, pakliže by vědělo, že je služba nějak spojena s institucemi v Prištině. Co se týče organizačního nastavení, doporučujeme zapojit do projektu paliativní péče alespoň tři lékaře a alespoň 6 sester, má-li být dosaženo cílového stavu pacientů, jak bylo uvedeno ve výzvě. Umožní-li to finance, pak i více.

Kromě toho je nutné uvést, že v Kosovu je akutní nedostatek zdravotních pomůcek a jakýkoli projekt paliativní péče musí mít tuto otázku vyřešenu předem, včetně zajištění nákladů na pořízení a provoz. Projekt by také měl mít dobře ošetřenu otázku dodávek léčiv (zejména opiátů a jiných léků tlumících bolest). Zkušenosti ukazují, že příslib dodávek ze systému veřejného zdravotnictví nefunguje vždy spolehlivě a projekt by měl být kapacitně a finančně dostatečně vybaven na to, aby mohl jakékoli výpadky dodávek flexibilně vykrýt.

Za klíčovou otázku budoucího projektu považujeme finanční udržitelnost. Finanční spoluúčast pacientů a jejich rodin je sice představitelná (více než polovina respondentů odpověděla, že si takový model dokáže představit), nicméně preferují pokrytí z jiných zdrojů. S tímto typem spoluúčasti jsou též spojené otázky etické (do jaké míry omezí nutnost platit za péči přístup znevýhodněných skupin k projektu?) i právní (je na základě kosovské legislativy legální vyžadovat finanční spoluúčast po terminálně nemocných pacientech?).

S ohledem na to doporučujeme projekt plánovat ve střednědobém horizontu (alespoň pěti let) a dobře naplánovat tzv. exit strategii i bez finanční spoluúčasti pacientů. Některé náměty jak toho dosáhnout jsou uvedeny v kapitole finanční udržitelnost.

Závěrem si dovoluujeme přidat osobní postřeh: faktická neexistence paliativní péče na systémové úrovni v Kosovu způsobuje mnoho utrpení lidem v nouzi. Je politováníhodné, že dárcovská komunita nevěnuje tomuto tématu náležitou pozornost. Spuštění projektu paliativní péče může reálně pomoci mnoha lidem a zároveň zvýšit prestiž České republiky jako angažovaného partnera nového evropského státu. Protože se však jedná o velmi citlivou otázku dotýkající se nejniternějších potřeb každé lidské bytosti, je třeba přípravám projektu věnovat čas a náležitou péči. Druhé selhání by mohlo být na dlouhou dobu posledním.

Seznam hlavních dotazovaných v Kosovu

1. Hemato-onkologické oddělení UCCK – lékař
2. Vedoucí oddělení zdravotních sester – Ministerstvo zdravotnictví
3. Ředitel Centra rychlé lékařské pomoci v Prištině
4. Onkolog v Oddělení onkologie na Institutu onkologie UCCK v Prištině
5. Manželka, která dva roky pečovala o muže v kómatu
6. Ředitel farmaceutického odboru Ministerstva zdravotnictví
7. Lékař v domově důchodců v Prištině
8. Lékař anesteziolog – UCCK v Prištině
9. Zdravotní sestra v NGO Love Bridge
10. Dcera, která pečovala o otce umírajícího na rakovinu plic
11. Úředník Oddělení pro udělování licencí zdravotnickým zařízením, Ministerstvo zdravotnictví
12. Sedm účastníků salzburských seminářů organizovaných KOMC
13. Dr. Bujar Gjikolli, ředitel KOMC
14. Specialista onkolog – UCCK v Prištině
15. Výkonná ředitelka Caritas Kosova – Ferizaj
16. Vedoucí programu Home care – Caritas Kosova – Ferizaj
17. Lékařka – paliativní péče – Smile International – Gjakova
18. Hlavní sestra – paliativní péče – Smile International – Gjakova
19. Regionální koordinátor - Caritas Kosova – Prizren
20. Regionální koordinátorka – Home Care – Mitrovica
21. Vedoucí oddělení sociální služeb – Municipality Mitrovica (jih)
22. Zástupci místních NGO v severní Mitrovici
23. Praktický lékař – Zvečan (Severní Kosovo).

Většina dotazovaných projevila přání, abych jejich jméno nebylo zveřejněno ve zprávě. Z většiny rozhovorů nicméně existuje audionahrávka.

Kopie interní dokumentace používané ve Smile International.

Vendi _____

Qyteti _____

Nr. i Regjistrit _____

Data e Regjistrimit _____

Data e Uregjistrimit _____

KARTELA KLINIKE E OBSERVIMIT TE PERGJITHSHEM

Emri & Mbiemri: _____ ID No. _____ Data e lindjes: _____ Vite: _____ Gjinia: _____ Gj.Civile: _____ Profesioni: _____ Shtetësia _____ Adresa _____ Tel : _____ Kujdestari: _____ Sigurimi shendetësor : _____	Grupi i Gjakut : A/B/AB/O : Rh +/- Alergjik: _____
Diagnoza : 	
Vlersimi i prognozës : Dite <input type="checkbox"/> Javë <input type="checkbox"/> Muaj <input type="checkbox"/> Vite <input type="checkbox"/>	