

## Text projektu

Cílem projektu je změna současného nerovnoprávného vztahu mezi rodinou nemocného (a hospitalizovaného) dítěte a zdravotnickou institucí, a to zejména podporou zavedení principů FCC (family-centred care) do tuzemské pediatrické praxe, aktivní advokační prací pro rodiny s nemocnými dětmi a šířením povědomí o EACH chartě práv hospitalizovaných dětí ve vztahu k naší (tuzemské) legislativě. Bez aktivní účasti rodiče v procesu léčby dítěte není možné dostatečně eliminovat negativní zátěž léčby a hospitalizace na dítě. Jakkoli je zvláště v posledních několika letech téma dětí v nemocnici velmi atraktivní, pozornost médií, veřejnosti a sponzorů se soustředí z velké části na marginální otázky, jež nemají s každodenními podmínkami hospitalizace mnoho společného.

Estetizace prostředí (tedy především jeho výzdoba) se vydává za humanizaci, dopad izolace dětí od rodičů se bagatelizuje a práva a potřeby dětí se přehlíží. Změna systému je náročnější proces, než se v devadesátých letech (po revolučních změnách) zdálo, rezistence vůči změnám je mnohde stále silnější, než hlas poučených rodičů a osvědčených zdravotníků. Zvláště tragický dopad má paternalismus zdravotnických pracovníků na rodiny z etnických menšin a na rodiny sociálně slabé. V naší práci jsme v neustálém kontaktu s cílovou skupinou a můžeme tak pružně reagovat na aktuální problémy, které v praxi vyvstávají. Podporou principů FCC prostřednictvím naší advokační práce posilujeme (empowering) rodiče (případně pěstouny či prarodiče) - tak, aby byli schopni otevřeně komunikovat s personálem, aby stáli na straně svých dětí a byli dostatečně povzbuzeni v tom hájit zájmy svých nemocných a hospitalizovaných dětí, aby se nebáli, že jejich aktivita nějakým způsobem negativně ovlivní péči o jejich dítě. Současně v rámci naší kampaně přednášíme o důležitostech principů FCC a o právech hospitalizovaných dětí také zdravotnickému personálu a studentům zdravotnických škol. Materiály, které vydáváme, jsou určeny dětem, rodičovské, zdravotnické i nejširší veřejnosti, stejně tak působí i dokumentární filmy, jejichž vznik jsme iniciovali ("Nezůstat sám", "Dítě v nemocnici").

Podporovat práva dětí v nemocnici a práva těch, kdo je doprovázejí, vyžaduje nezávislost na systému, který jim tato práva upírá. pro práci naší organizace to představuje značnou finanční nejistotu (nejme financováni ze státních dotací, ale výhradně z darů), ta je ale vyvážena svobodou a nezávislostí, jež pro svou práci nutně potřebujeme.

Ve značné míře využíváme síť mnoha dobrovolníků po celé republice - společenství se vytvářelo mnoho let. Obsah a způsob naší práce si získaly důvěru našich stálých podporovatelů, díky nimž můžeme fungovat. O naší práci se daří referovat i v médiích. Pomohla nám i uznání, jichž se nám dostalo (Ashoka, EY Společensky prospěšný podnikatel roku). Spolupracujeme s několika tuzemskými i zahraničními organizacemi, sdílíme své materiály, poznatky, principy své práce, pro některé (např. na Slovensku) jsme se stali velkou inspirací.

Nejistota financování představuje nutnost pracovat v poměrně skromných podmínkách, na druhou stranu je posilující zažít (vidět), jak jeden rozhovor s rodičem po telefonu, šitý na míru konkrétní situaci, může přinést ty pravé informace v tu pravou chvíli, takže rodič už je pak schopný (dostatečně povzbuzený a uschnutý) si sám vykomunikovat, co v tu chvíli potřebuje - on i jeho nemocné dítě.

Markéta Královcová