

1. Úvod

Občanský sektor v současné době začíná zaujímat významné místo ve společenském dění po celém světě. Podle výzkumů zaměřených na tuto problematiku se zdá, že počet neziskových organizací stále roste. Dle Salamona a Anheiera (1999) se stáváme svědky „globální sdružovací revoluce“.

Hlavním důvodem, proč se nestátním neziskovým organizacím v posledních letech věnuje taková pozornost, je všeobecně rozšířená krize institucí. Ukazuje se, že stát, ať již v podobě socialistické či demokratické, není schopen plnit svou úlohu adekvátním způsobem. Zpochybněna byla také myšlenka, že všechny problémy, kterým čelí jak rozvojové tak rozvinuté společnosti, lze řešit podporou a uvolněním soukromého sektoru. (Salamon, Anheier 1999 : 9 - 10) Ačkoliv jsou organizace občanského sektoru dnes již považovány za důležitou součást moderní společnosti, hledání odpovědi na otázku zda přítomnost těchto organizací ve společnosti má opravdu vliv na její podobu jsou v samých počátcích. V současné době již existují základní mezinárodní srovnávací výzkumy i výzkumy v rámci České republiky, které se touto problematikou zabývají a přináší základní představu o tom, v jakém smyslu jsou organizace občanského sektoru pro společnost přínosné, tedy jaká je jejich role ve společnosti.

1. 1. Téma

Má diplomová práce je zaměřena na nestátní neziskové organizace (NNO), které pomáhají dětským pacientům českých nemocnic. NNO začínají pronikat do nemocničního prostředí v České republice po roce 1989 a dnes se stávají jeho běžnou součástí. O jejich existenci a roli se však ví pouze málo. Proto svou diplomovou práci věnuji zmapování rolí těchto organizací.

Důvodem zvolení tématu je má více než tříletá spolupráce s Nadačním fondem Klíček, kde jsem působila jako brigádnice a později jako dobrovolnice na rodičovské ubytovně v rámci Fakultní nemocnice v Motole. Zde jsem měla možnost setkávat se s vyprávěním o těžkostech a problémech nemocných dětí a jejich blízkých v době hospitalizace. Osobní zkušenost byla impulsem pro zájem o tuto problematiku, který se prohluboval v průběhu magisterského studia. V rámci studia jsem se ve svých seminárních pracích zabývala tématem hospitalizovaných dětských pacientů a úlohy NNO v pomoci těmto dětem z různých úhlů pohledu.

1. 2. Cíle práce a hypotézy

Cílem práce je potvrzení rolí NNO obecně popsanych a potvrzených mezinárodním komparativním výzkumem (Salamon 2000) pro specifickou skupinu NNO, které pomáhají dětským pacientům v českých nemocnicích. Dalším cílem práce je zjistit zda NNO pomáhající dětským pacientům v českých nemocnicích spolupracují s jinými NNO v České republice a v zahraničí. Důvodem pro stanovení druhého cíle je přesvědčení odborníků, že vzájemná spolupráce organizací v neziskové sféře je jedním z důležitých faktorů pro ulehčení výkonu rolí, které nestátní neziskové organizace ve společnosti naplňují.

Ve výzkumu prováděném v rámci diplomové práce jsou ověřovány následující hypotézy:

1. Role nestátních neziskových organizací stanovené na základě celosvětového komparativního výzkumu L. M. Salamona jsou platné také pro specifickou skupinu nestátních neziskových organizací pomáhajících dětským pacientům českých nemocnic.
2. Spolupráce s ostatními NNO v rámci České republiky není u nestátních neziskových organizací pomáhajících dětským pacientům českých nemocnic rozvinuta.
3. Spolupráce NNO pomáhající dětským pacientům českých nemocnic je rozvinuta se zahraničními NNO.

1. 3. Metoda výzkumu

Na začátku výzkumu jsem volila jako výzkumné metody dotazníkové šetření, jehož výsledkem mělo být kvantitativní vyjádření vnímání rolí organizací jejichmi představiteli, a polostrukturované rozhovory, které měly kvalitativně prohloubit data získaná z dotazníkového šetření. Od provádění polostrukturovaných rozhovorů jsem však nakonec byla nucena upustit z časových a kapacitních důvodů představitelů některých organizací. Pro byl design výzkumu změněn dle následujícího popisu.

Pro potvrzení rolí NNO pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích využívám metodu dotazníkového šetření, jehož výsledky jsou ověřovány a doplněny obsahovou analýzou dokumentů vybraných organizací.

Výzkum byl tedy rozdělen do dvou fází. V první fázi výzkumu byl vytvořen stručný a jednoduchý dotazník, jehož prostřednictvím byly osloveny všechny zkoumané organizace. Data získaná na základě navracených dotazníků byla prověřována

prostřednictvím obsahové analýzy webových stránek a výročních zpráv vybraných organizací. Cílem obsahové analýzy dokumentů bylo zjistit, zda vnímání role organizace jejím představitelem v rámci dotazníkového šetření odpovídá aktivitám dané organizace prezentované v jejích materiálech.

V práci vycházím ze studia relevantní literatury a zejména z výzkumů, které byly v této oblasti realizovány. Dále využívám pramenů jako jsou internetové stránky zkoumaných organizací a výroční zprávy.

1. 4. Členění práce

Teoretická část práce se dělí do čtyř kapitol. První dvě kapitoly koncipuji jako základní uvedení do problematiky nemocničního prostředí a dětských pacientů. Zabývám se zde klíčovými problémy moderní medicíny a problematikou dětských pacientů v nemocnici v minulosti a dnes. Třetí část teorie mapuje úlohou státu ve zkoumané oblasti. Čtvrtá část je zaměřena na analýzu literatury zabývající se rolemi nestátních neziskových organizací ve společnosti a představuji výsledky výzkumů na tomto poli týkající České republiky i zahraničí.

V praktické části diplomové práce nejprve vymezuji výzkumný problém a metodologii výzkumu, následně prezentuji výsledky dotazníkového šetření a obsahové analýzy dokumentů vybraných organizací realizované v rámci výzkumu.

2. Uvedení do problematiky nemocnic a moderní medicíny

Moderní medicína existující v rámci zdravotnických systémů vyspělých států vykazuje na jednu stranu značné úspěchy, na druhou stranu však čelí celé řadě zásadních problémů. Cílem druhé kapitoly je představit dva stěžejní problémy, kterými jsou dehumanizace medicíny a problematika financování zdravotní péče. Dále je zde věnován prostor vzniku a vývoji nemocnic v našem prostředí a jejich úloze v moderní medicíně a zdravotním systému.

2. 1. Moderní medicína a její úskali

Zdravotní systémy po celém světě prochází v současné době řadou změn. Dá se přímo hovořit o vývojové krizi ve zdravotnictví, která je zřejmá ve vyspělých státech zhruba od 70. let minulého století. Obecným problémem této krize je trvale udržitelný rozvoj zdravotnictví, který se vyznačuje nejen neúnosným růstem nákladů, rozporem mezi teoreticky možným a ekonomicky reálným, tedy problémy financování, ale také problémy etickými (genetické zásahy, relativizace etických norem, stárnutí populace, ...) a komunikačními problémy. „Přes nesporný růst účinnosti medicínských metod se objevily známky dehumanizace, samoučelnosti a nespokojenosti některých skupin nemocných. Jedním z důvodů je přílišná specializace a atomizace původně univerzální medicíny.“ (Kapr, Koukola 1998: 65)

Na problém odosobnělosti či dehumanizace medicíny začali upozorňovat lékaři v ekonomicky vyspělých státech, kde bylo dosaženo výrazného pokroku v moderní péči o nemocné. „Od konce 60. let 20. stol. se věnuje pravidelná pozornost také těm problémům, které přesahují úzký diagnostický i terapeutický zájem. Lékařova pomoc a pacientova nouze, neredukované na strasti konkrétní nemoci, se stávají předmětem kvalifikovaného zájmu nejen specialistů, ale dokonce i laiků.“ (Haškovcová 2002: 24) O problémech moderního lékařství se otevřeně hovoří a do popředí se dostává komplexní, bio-psycho-sociální povaha člověka.

I přes to však v pozadí léčby fyzického těla stále často zůstává psychická stránka pacienta. Jak ale potvrzují současné výzkumy, mysl, emoce a tělo nepracují odděleně, ale působení biologických procesů v nich je úzce propojeno.¹ „Bylo vědecky dokázáno, že péčí o citovou stránku pacientovy osobnosti při léčení jeho fyzických obtíží lze dosáhnout

¹ Goleman ve své knize Emoční inteligence v kapitole 11: Psychika a zdravotní stav uvádí celou řadu lékařských studií a výzkumů, které potvrzují propojení fyzického a psychického stavu.

určitého zvýšení účinnosti lékařského ošetření, a to jak v léčbě, tak i v prevenci“.
(Goleman 1997: 162) Nemocný člověk je velmi křehký, protože si uvědomuje svou zranitelnost. Celkové pozitivní citové naladění v průběhu léčby je tedy velmi důležité. City také mohou ovlivňovat náchylnost k chorobám a průběh rekonvalescence. Západní moderní medicína však definuje své poslání jako léčbu nemoci, tj. poruchy na tělesné úrovni. Psychickému prožívání onemocnění již takovou pozornost nevěnuje. (Goleman 1997)

Moderní technická medicína je sice účinná, ale má své limity, proto začíná převládat přesvědčení, že technická medicína nemůže být cílem, nýbrž vždy jen prostředkem pomoci. Specializovanou technickou medicínu je třeba humanizovat, tj. obohatit ji o dimenzi lidské účasti pomoci. (Haškovcová 2002: 63-64) V současném vývoji lze zaznamenat určité kroky směřující k řešení problému dehumanizace. Do vzdělávání lékařů pronikají větší měrou humanitní vědy, někteří lékaři se snaží o celostní přístup, stále většího významu nabývá moderní ošetrovatelství ve sféře středního zdravotnického personálu. Do medicíny vstupují další odborníci specializovaní na psychosociální oblast a za důležitou součást týmu při boji s nemocí začíná být považován také samotný pacient, jeho rodina i širší sociální okolí. (Kapr, Koukola 1998) Ke slovu přicházejí tedy také svépomocné iniciativy občanů a aktivity organizací občanské společnosti.

Kvalita zdravotní péče je vždy funkcí mnoha faktorů mezi které mimo jiné patří úroveň vzdělání zdravotníků, jejich pracovní motivace a morálka, organizace zdravotních služeb. Jedním ze důležitých faktorů je však také celkové množství finančních zdrojů vynakládaných na zdravotnictví. (Potůček 1995: 85)

Problém financování zdravotnictví je zásadní otázkou snad každé země. „Provoz zdravotnických soustav je v posledních desetiletích na celém světě stále nákladnější. Odčerpává stále vyšší procento hrubého domácího produktu jednotlivých zemí. Důvodů pro to je několik – mj. zavádění nových, moderních, nicméně stále nákladnějších diagnostických a léčebných postupů v lékařské praxi.“ (Potůček 1995: 84) Tento problém je úzce spojen zejména s rozdílem mezi ideální a dostupnou medicínou. „Ideální medicína je termín označující takové lékařské postupy, které jsou v souladu s nejnovějšími poznatky vědy a techniky. Dostupná medicína je termín rezervovaný pro stav praktické lékařské praxe, která samozřejmě respektuje postupy lege artis, ale která se různou měrou za ideální medicínou opožďuje“. (Haškovcová 2002: 68) To, nakolik jsou ideální a dostupná medicína od sebe vzdáleny určují ekonomické možnosti dané země. Ekonomie státu je výrazným limitujícím faktorem dostupné medicíny. (Kořenek 2002: 109) Tuto skutečnost

začala pocítovat také naše země, když po prudkém rozvoji v počátcích devadesátých let se zdravotnictví velmi rychle stalo značně nákladným a neodpovídalo možnostem ekonomiky ČR. Následkem toho vznikal tlak na vytvoření nástrojů brzdících nekontrolovaný růst nákladů a kontrolující efektivitu při poskytování zdravotní péče. (Rektořík 2001a: 144)

2. 2. Nemocnice

Nemocnice jsou obecně velmi významnou součástí zdravotní péče. Svými rozsáhlými léčebnými, vědeckými, ošetrovatelskými a sociálními úkoly vytvářejí nemocnice jádro zdravotnictví a jsou místem, kde získává kvalifikaci téměř veškerý odborný zdravotnický personál. Z pohledu ekonomického jsou nemocnice cílem značné části finančních prostředků určených na zdravotní péči. Ze zdravotního hlediska představují nemocnice místo, kde jsou poskytovány specializované služby, které významně přispívají ke zdraví populace. (Hanušová, Záveská 2003: 7)

Pojem nemocnice lze na základě zahraniční literatury definovat jako „organizaci, která poskytuje lůžka, stravu a nepřetržitou ošetrovatelskou péči svým pacientům, v průběhu léčby zajišťované kvalifikovanými lékaři“ (McKee, Healy 2002; in Hanušová, Záveská 2003: 13) Podle českých autorů je nemocnice definována „jako instituce, které vlastní licenci k poskytování zdravotní péče, mají určitý počet lůžek, organizovaný lékařský tým požadované kvalifikace a poskytují nepřetržité ošetrovatelské služby.“ (Kala, Kubínek 1999: 13) Dle vyhlášky ministerstva zdravotnictví č. 242/1991 Sb. o soustavě zdravotnických zařízení je úkolem nemocnic (§ 11 odst. 1) poskytovat ambulantní a lůžkovou základní a specializovanou diagnostiku a léčebnou péči, jejíž součástí jsou i nezbytná preventivní opatření.

Nemocnice je místem, které v dnešní době sehrává v životě moderního člověka důležitou úlohu, lidský život zde většinou začíná i končí. Nemocnice představují složité strukturovaný mikrosvět, který však svou dnešní podobu získal teprve od 20. století.

Moderní nemocnice mají svůj původ ve středověkých špitálech a lazaretech, zřizovaných a spravovaných obcemi či církvemi. Hlavní úlohou špitálu bylo poskytování azylu jak nemocným, tak pcectným a později i chudým občanům obce. (Svobodný, Hlaváčková 1999: 10) Tato původně azylová funkce špitálů se v 18. století mění na funkci léčebnou. Některé špitály se tak stávají nemocnicemi, čímž se liší od chudobinců, starobinců a ošetrovacích ústavů, které získaly charakter sociálních zařízení. (Kala, Kubínek 1999: 9) Zásahu na této změně podoby zdravotních zařízení ve střední Evropě měl zejména Josef II, který pokračoval v reformních krocích na poli veřejného

zdravotnictví a školství započatých jeho matkou Marií Terezií. Nemocnice byly v této době koncipovány jako zařízení, které měly zajišťovat péči o chudé, osamělé nemocné a rodičky. Dětem měla být poskytována péče v porodnicích, nalezincích a sirotčincích, o opuštěné a chronicky nemocné se měly starat chorobince a o duševně nemocné ústavy pro choromyslné. (Svobodný, Hlaváčková 1999: 46)

K dalším proměnám ve vývoji nemocnic došlo v souvislosti s velkým pokrokem medicíny ve století devatenáctém, zejména v jeho druhé polovině, a na začátku 20. století. Rozvoj lékařských technologií vedl postupně ke vzniku dalších specializovaných lékařských oborů a z nemocnic se stávají výlučně diagnostická a léčebná zařízení. Přidává se však ještě další funkce. Nemocnice se stávají základnou pro vzdělávání zdravotnických pracovníků a pro rozvoj většiny oborů medicíny. (Kala, Kubínek 1999: 9)

S vývojem medicíny a proměnou funkcí nemocnic se postupně mění také jejich vnitřní uspořádání. V době svého vzniku měly nemocnice pouze jedno oddělení a byly umístěny v jednom objektu, kde byl jeden či několik velkých pokojů s vysokým počtem lůžek. V souvislosti se vznikem nových oborů začaly být nemocnice členěny na základě typu chorob. V rámci oddělení tak byli pacienti svěřeni do péče jednotlivých dílčích specialistů. Do poloviny 20. století tak lze v nemocnicích nalézt oddělení chorob vnitřních a infekčních, oddělení chirurgické a oddělení porodnicko-gynekologické. Po II. světové válce specializace nadále pokračovala, lékařské obory se členily na velký soubor oddělení, typický i pro dnešní nemocnice. (Kala, Kubínek 1999: 10)

Nemocnice byly v našich zemích původně zřizovány převážně z místní iniciativy a na základě majetnosti obcí. Zdrojem financování pro ně byly zejména prostředky z nemocničních fondů, sponzorů a řady dobrovolných spolků. Toto se změnilo v roce 1948, kdy došlo ke zestátnění nemocnic a ostatních zdravotnických zařízení. Byla vytvořena jednotná soustava zařízení zdravotní péče a další rozvoj nemocnic byl usměrňován státním plánem. Členění nemocnic do roku 1990 se řídilo velikostí spádového území. Byly tedy nemocnice I., II. a III. typu, kde poslední typ měl charakter krajských nebo fakultních nemocnic se základnou pro výuku budoucích i stávajících lékařů. Moderní lékařské technologie byly pro nemocnice z finančních důvodů většinou nedostupné. (Kala, Kubínek 1999: 14)

Rok 1989 přináší do naší společnosti, tedy také do zdravotnictví, celou řadu změn. Došlo k postupné reformě českého zdravotnictví, přičemž stěžejní zásadou se pro tuto oblast stal princip demonopolizace a decentralizace. Od roku 1991 byly prováděny právní změny vedoucí k transformaci či privatizaci zdravotnických zařízení.

(Hanušová, Záveská 2003: 7) Nemocnice přešly do vlastnictví obcí, velké nemocnice však privatizovány nebyly. V současné době tento proces stále není ukončen a je nadále předmětem diskusí. (Rektořík 2001a: 144)

Nemocnice se dnes v našem prostředí mohou členit dle různých hledisek. Jednak podle délky ošetrovací doby na nemocnice pro akutní a pro dlouhodobou péči. Dalším možným členěním je dle typu vlastnictví na:

1. nemocnice ve vlastnictví státu (fakultní, vojenské nemocnice),
2. veřejné nemocnice ve správě obcí,
3. soukromé, neziskové nemocnice ve vlastnictví církví, dobročinných spolků apod.
4. soukromé nemocnice založené na podnikatelském principu.

Dalším možným dělením je na nemocnice všeobecné a nemocnice specializované, tedy dle převažujícího druhu péče. (Kala, Kubínek 1999: 13)

Nemocnice tak jak je známe dnes sehrávají ve společnosti šest důležitých funkcí. Základní funkcí nemocnice je léčba nemocných pacientů. Zdravotní péče je zde poskytována formou ambulantí, lůžkovou. Nemocnice jsou však také místem výuky a výzkumu. Dále představují podpůrnou součást celého zdravotnického systému. Jsou místem, kde jsou řešeny komplikované případy, kde dochází ke klíčovému profesnímu rozvoji zdravotníků. Kromě toho jsou nemocnice důležitým zdrojem zaměstnanosti a hrají významnou roli společenskou. (McKee, Healy 2003: 17)

Nemocnice díky svých rozsáhlým funkcím představují jádro zdravotnického systému a centrum moderní medicíny. Jsou však také místem, kde se mohou nejvíce projevat problémy financování a problém dehumanizace péče o pacienty.

3. Děti v nemocnici

Specializovaná nemocniční péče o dětské pacienty je otázkou dvou posledních století. Během této doby prošla péče o dětské pacienty značnými změnami. Třetí kapitola má za cíl stručně představit vznik a vývoj dětských nemocničních oddělení v českých nemocnicích a zabývá se potřebami a právy nemocných dětí, která by dětská nemocniční oddělení měla respektovat a být schopna je uspokojit.

3. 1. Psychické potřeby dětí

Když dítě přichází do nemocničního ošetření je hlavním cílem personálu vyléčit neudh, který zrovna dítě trápí. V rámci zdravotní péče je však nutno hledět nejen na nemoc jako takovou, ale je třeba léčbu přizpůsobit dítěti samému a jeho potřebám. Je třeba brát v potaz dítě jako celek, protože nemoc postihuje člověka celého, nikoliv jenom jeho určitý orgán. (Matějček 2001: 11-12)

Potřeby dětí se během jejich vývoje mění a jsou v různém věku dítěte odlišné. Nicméně i přes to lze identifikovat soubor základních potřeb všech dětí v každém věku. Základní obecný seznam toho, co dítě ke svému zdravému vývoji potřebuje čítá 12 položek² sestavených na základě odborné literatury E. Bakalářem, J. Klégrovou za odborné konzultace prof. Matějčka.

Podle Bakaláře a Klégrové, aby se dítě mohlo dobře vyvíjet, potřebuje podněty z vnějšího světa. Dítě má touhu poznávat, experimentovat, hrát si a tvořit. Potřebuje tedy prostor pro sebevyjádření, sebereprojevování, seberealizaci, a dále i prostoru pro fantazii, volný pohyb, pro pěstování zájmů od sportu po odborné koníčky. Dítě také potřebuje citové a sociální vztahy, které jsou spojeny s pocitem jistoty. Dítě potřebuje pocit důvěry a bezpečí, možnost komunikovat, svěřit se, mít zázemí, pocit spolehnutí se na pomoc, na podporu v tísní, a tak se naučit překonávat úzkost a strach. Pro zdravé utváření dětské osobnosti je potřeba, aby dítě znalo svou identitu, tedy aby vědělo kdo je a odkud přichází, mělo pocit že někam patří, mělo pocit samostatnosti a vlastní nezávislosti, otevřené budoucnosti, a v neposlední řadě pocit společenského uplatnění, sebevědomí a společenské hodnoty.

3. 1. 1. Pozitiva a negativa hospitalizace nemocných dětí z hlediska jejich potřeb

Úspěšný boj s nemocí a rychlý návrat zdraví má pro dítě velký význam, neboť dobrá tělesná kondice je jedním ze základních předpokladů zdravého duševního vývoje.

² Podrobněji viz. <http://www.iustin.cz/art.asp?art=19>

Do nemocnice tedy dítě přichází především proto, aby tam rychleji dosáhlo tohoto cíle, než by to bylo možné v domácím ošetřování.

Výhodou hospitalizace je tedy nepochybně odborná lékařská a ošetrovatelská péče. Hospitalizace nese také výhody psychologické. Nemocniční personál poskytuje malému pacientovi spíše klid a jistotu, že není tak zle, na rozdíl od obvyklého rozčilení, které panuje v domácnosti nemocného dítěte. Dále je třeba zmínit, že nemocnice je přímo zařízena pro potřeby nemocných na rozdíl od běžné domácnosti. (Matějček 2001: 75)

Přes výše jmenované výhody může být pobyt v nemocnici velice traumatizující zkušeností. Nemocné děti se nacházejí v psychicky velice náročné situaci. K samotnému negativnímu prožitku nemoci se přidává přesun do neznámého a nezvyklého prostředí. Již v dřívějších dobách došli lékaři k poznatku, že se děti pobývající v nemocnici delší dobu neuzdravují tak rychle a úspěšně, jak by se dalo při léčebné péči očekávat. Po čase přestávají mít zájem o dění kolem sebe. Jejich víra v uzdravení se snižuje. Pro tento duševní stav podvýživy a strádání, tedy situaci kdy dítěti není dána příležitost k uspokojení jeho základních duševních potřeb, se ustálil termín hospitismus. (Plevová 1997: 8, Matějček 2001: 75-76)

V následujících odstavcích budou představeny nejčastěji diskutované problematické okruhy v naplňování potřeb dětských pacientů v českých nemocnicích.

Mezi nejzákladnější potřeby dětí patří přítomnost blízké osoby, nejčastěji matky, která je pro dítě základním zdrojem jistoty a bezpečí. Odloučení od svých blízkých je tak pro dítě během hospitalizace větším zdrojem stresu než sama nemoc či bolest. Provází – li v nemocnici dítě blízká osoba, je to právě ona, kdo na sebe bere jeho starosti, strach a nejistotu. (Valenta 2003: 151) Podpora blízkých v době hospitalizace tak jednak představuje důležitou součást úspěšnosti léčby jako takové, dále potom napomáhá malému pacientovi při následném znovuzачlenění do světa mimo nemocnici po ukončení hospitalizace. (Fendrychová, Klimovič a kol. 2005: 162) V této souvislosti je třeba také zmínit potřebu kontaktu dětí s širší rodinou a vrstevníky.

V současné době je již v celku běžné přijímat k dětským pacientům také jejich nejbližší, nejčastěji matku, nicméně ne vždy je to z různých důvodů možné a ne vždy tuto možnost rodiče malých pacientů využívají. (Valenta 2003: *passim*)

Pro pocit vlastní důstojnosti a integrity je pro dítě důležité mít možnost vlastní volby, aktivně se účastni své léčby. Dítě se nesmí stát pouze pasivním objektem péče. V tomto smyslu je důležité opakované a srozumitelné sdělování informací o zdravotním stavu a samotném průběhu léčby malému pacientovi i jeho rodině. (Valenta 2003: 155)

Další důležitou potřebou pro zdravý vývoj dítěte je vytvoření bezpečného a podnětného prostředí přizpůsobeného věku dítěte a s tím související potřeba soukromí. V tomto směru již bylo mnoho vykonáno. Většina dětských oddělení v naší republice je již plná barevné výzdoby, hraček a her, které však odpovídají spíše zájmům mladších dětí, stále se tak zapomíná na děti starší. (Valenta 2003: 153)

V neposlední řadě je zde také potřeba vzdělávání a hry, která může být samotnou nemocí a hospitalizací značně omezena. V této souvislosti je třeba zmínit, že již mnoho let existují v naší republice speciální školy při nemocnicích³. Ty poskytují zdělání nemocným dětem základních škol i výchovnou péči dětem předškolního věku. (Valenta 2003: 156)

3. 2. Práva dětských pacientů

Důležitým dokumentem z hlediska práv nemocných dětí je Úmluva o právech dítěte. Úmluva o právech dítěte⁴, přijatá Organizací spojených národů v roce 1989, ustavuje práva dětí a mladých lidí v celosvětovém měřítku a specifikuje, co by vlády jednotlivých zemí měly k prosazování a garantování těchto práv učinit. Tato úmluva poprvé v historii zakotvuje do mezinárodního práva povinnost uvést práva dětí na roveň právům dospělých. Dítě je zde definováno jako „každá lidská bytost mladší osmnácti let“ (čl.1 úmluvy).

Dokument poskytuje souhrnnou soustavu pravidel a standardů, jež mohou sloužit jako zdroj informací a vodítko pro plánování a poskytování služeb zaměřených na děti a mládež. Dítě zda není chápáno pouze jako „předmět“ ochrany nebo jako pasivní subjekt, ale jeho práva jsou formulována od základních minimálních práv, zabezpečujících jeho přežití, až po aktivní práva, vyjadřující možnosti dítěte v závislosti na jeho věku aktivně rozhodovat samo o sobě.

Úmluva o právech dítěte pokrývá 4 široké kategorie práv dětí:

Práva na život a přežití – zahrnují právo na život, přiměřenou životní úroveň, bydlení, výživu, zdravotní péči atd.

³ Po roce 1948 na základě školského zákona č. 95/ 1948 Sb, který uvádí poprvé v dějinách našeho školství právo na vzdělání všech dětí, tedy i nemocných a jinak postižených, začíná období hromadného vzniku škol při dětských nemocnicích a odděleních. (Plevová 1997:5)

⁴ Česká republika ratifikovala Úmluvu o právech dítěte v roce 1991 (Sdělení Federálního ministerstva zahraničních věcí č. 104/1991 Sb., resp. zákon č. 3/1993 Sb., tzv. recepční norma, na základě které se Úmluva po rozdělení ČSFR stala součástí právního řádu ČR).

Práva na osobní rozvoj – zahrnují právo na vzdělání, svobodu myšlení a náboženství a přístup k informacím, ale také právo na hru a zábavu.

Práva na ochranu – zahrnují právo na ochranu proti všem druhům krutosti, vykořisťování a zneužívání, svévolnému oddělení od rodiny, ale i právo na ochranu proti poškozování v systému trestního práva.

Participační práva – zahrnují právo dětí svobodně vyjádřit své názory a mít slovo v záležitostech ovlivňujících jejich život.

Hlavní článek, zabývající se poskytováním zdravotních služeb, je článek 24. Práví se v něm, že všechny děti a všichni mladí lidé mají právo na „dosažení nejvýše dosažitelné úrovně zdravotního stavu“ (čl. 24 úmluvy), právo na využívání služeb, jejichž cílem je prevence špatného zdravotního stavu a podpora dobrého zdraví, a také právo na využívání léčebných a rehabilitačních zařízení. V textu jsou také uvedeny příklady opatření, která je třeba provést, aby právo na zdraví a zdravotnické služby bylo uvedeno do života.

Ačkoliv je článek 24 přímo zaměřen na popsání vzorové normy zdravotnické praxe není jediným článkem této úmluvy, který se k tématu zdraví a zdravotní péče o děti vztahuje. V úmluvě je obsažena celá řada dalších principů a standardů, které by poskytovatelé zdravotní péče měli brát v úvahu.

V článku 3.1 je uvedeno, že při jakémkoli rozhodování a jakékoli činnosti týkající se dětí musí být „zájem dítěte předním hlediskem“. Důraz je zde kladen zejména na blaho a prospěch dítěte, které je centrem zájmu. „K naplnění tohoto principu je zapotřebí vytvořit účinný a efektivní systém, přizpůsobený potřebám dítěte, který by pokrýval celý soubor služeb – zde je nutno dobře navzájem zkoordinovat jak primární služby, tak služby poskytované komunitou a nemocnicemi“. (Belsonová 1996: 125)

Děti a mladí lidé mají dále podle článku 3.3 právo na takové služby a zařízení, které odpovídají příslušným standardům stanoveným kompetentními úřady, „zejména v oblastech bezpečnosti a ochrany zdraví, počtu a vhodnosti svého personálu, jakož i kompetentního dozoru“ (čl. 3.3 úmluvy). Z této pasáže úmluvy vyplývá, že zdravotnická zařízení mají dětem poskytovat bezpečné prostředí přizpůsobené každé věkové skupině a personál by měl být odborně vyškolen v oblasti péče o děti.

Úmluva podporuje postavení rodičů, jako hlavního aktéra výchovy dětí a mladistvých. Ti mají právo na to, aby nebyli od svých rodičů či opatrovníků odlučováni, pokud odloučení není v jejich nejlepším zájmu. Povinností vlády daného státu je poskytnout rodičům takovou podporu, takové informace a služby, aby jim pomohla náležitě naplnit jejich roli. (čl. 5,9,18 úmluvy)

Pokud děti a mladí lidé mají na své zdraví, léčbu, nebo na poskytování služeb, jež se jich mohou týkat, svůj vlastní názor, mají právo jej vyjádřit a mají také právo na to, aby mu byla věnována „patřičná pozornost odpovídající věku a úrovni“ dítěte (čl. 12 úmluvy). Děti mají také právo na informace týkající se jejich zdraví, podávané způsobem, který odpovídá jejich jazykovým a komunikačním dovednostem (čl. 17 úmluvy). V neposlední řadě potom mají právo na soukromí a na respektování důvěrných informací (čl. 16 úmluvy).

V nemocnici mají děti a mladí lidé právo na „odpovídající a rovné možnosti“ v oblasti hry, oddechové, umělecké a kulturní činnosti a vzdělávání (čl. 28,29 a 31).

Z Úmluvy o právech dítěte vycházejí konkrétní zásady citlivého přístupu k dětským pacientům, které byly formulovány a schváleny na I. evropské konferenci o hospitalizovaných dětech v květnu 1988 jako Charta práv hospitalizovaných dětí⁵. Tato charta byla schválena Centrální etickou komisí Ministerstva zdravotnictví v roce 1993.

Charta práv hospitalizovaných dětí bere na zřetel, že hospitalizace dítěte je vážným zásahem do jeho života, do přirozeného prostředí rodiny, kde se dosud pohybovalo, které znalo a jemuž důvěřovalo, kde nacházelo oporu, pomoc a pochopení. Proto tento dokument hned v prvním bodě zdůrazňuje, že k přijetí do nemocničního ošetřování má být přistoupeno pouze tehdy, když ošetření v domácím prostředí není možné. Pokud již je hospitalizace nezbytná, pak je třeba prostředí oddělení co nejvíce přiblížit přirozenému prostředí rodiny včetně přítomnosti členů rodiny u nemocného. Důraz je kladen na účasti rodičů i samotného dítěte na rozhodování o průběhu léčby a na vytvoření prostředí pro další rozvoj dítěte formou hry a vzdělávání.

3. 3. Děti jako součást nemocničního prostředí

Pediatric nebyla před začátkem 19. stol. samostatnou disciplínou. Teprve počátkem 19. stol. se odštěpila od lékařství interního a toto odštěpení potom mělo za následek zřizování a zakládání dětských nemocnic. (Brdlík 1957: 11) Před začátkem 19. století bylo však běžné, že děti byly ošetřovány společně s dospělými pacienty. „Koncem XVIII.

⁵ Plné znění Charty viz příloha č. 5

století byly po celém světě i u nás v nalezincích a nemocnicích poměry přímo zoufalé. Nemocnice v té době ... pozůstávaly z ohromných sálů až o 100 lůžkách, která často byla tak veliká, že na takovém lůžku leželo až 8 dětí s dospělými pohromadě. A k tomu v jedné místnosti nemocní spalničkami, neštovicemi, úplavicí, vedle nemocných neinfekčních.“ (Brdlík 1957: 110) Toto se však týkalo zejména dětí z chudých poměrů, ostatní nemocné děti se léčily převážně doma. (Klíma 2003: 17)

První dětská nemocnice na evropském kontinentě byla založena roku 1802 v Paříži a nesla jméno Hospital des Enfants Malades. Další dětské nemocnice v Evropě vznikaly ve Vídni (1837), v Hamburku (1840), v Moskvě, Frankfurtu, Praze a Stuttgartu v roce 1842, a v dalších evropských městech v průběhu 40. let 19. století. (Walker-Smith 1997: 221)

První dětská nemocnice na území Čech byla založena v Praze roku 1842. V průběhu následujících desetiletí v Praze začaly vznikat i další dětské nemocnice. Tyto nemocnice však nebyly zakládány státem, „nýbrž dobročinnými spolky nebo jednotlivci, osvícenými to lidmi, mecenáši.“ (Brdlík 1957: 11) Často to byli lékaři, kteří věnovali celé své jmění tomuto účelu.⁶

Impulsem pro další rozvoj specializované péče o děti na přelomu 19. a 20. století byl rozvoj společnosti a koncentrace obyvatel do měst, zhoršení životních podmínek a zvýšený výskyt epidemických chorob. V této době také narůstá zájem tehdejší společnosti o děti, jejich nemocnost a úmrtnost. Nadále však přetrvává nedostatek v počtu zdravotnických zařízení, které poskytují specializovanou péči dětem. „... ještě v prvních desetiletích tohoto století byla dětská nemocnice vzácností – u nás byly jen v hlavních městech (Praha, Brno, Bratislava). Na venkově všude byly ošetřovány děti společně s dospělými a byly většinou nepříjemnou přítěží pro nemocnici.“ (Brdlík 1957: 111) Po vzniku Československé republiky začala u nás vznikat řada dětských oddělení při velkých nemocnicích, kde již byla poskytována potřebná specializovaná péče dětem i v útlém věku. (Klíma 2003: 17) Nicméně i nadále pediatrii museli v této době usilovat o zřízení dalších dětských oddělení při všech nemocnicích a to jak pro kojence, tak pro starší děti. Po druhé světové válce byla vybudována dětská oddělení postupně ve všech nemocnicích I., II., a III. typu. V šedesátých letech dvacátého století tak již na našem území existovala řada dětských oddělení, vedených školeným pediatrii. (Brdlík 1957: 111)

⁶ Pro podporu a rozvoj české pediatrie byl roku 1885 založen Spolek pro zřízení české dětské nemocnice a chorobince v Praze, jehož členy byli významní čeští pediatrii 19. století. Stavba nemocnice byla odkázána na dobročinnost a odkazy členů a příznivců spolku. Tento spolek dovršil své usilování otevřením první české dětské nemocnice v roce 1902. Nová česká dětská nemocnice na Karlově se skládala ze šesti budov a bylo zde 270 lůžek. (Brdlík 1957: 70)

V současné době se péče o dítě dělí na péči ambulantní, kterou poskytují praktičtí lékaři pro děti a dorost a dětské sestry, a péči lůžkovou. Tato péče je poskytována v lůžkových zařízeních – dětských odděleních nemocnic, případně v návaznosti i ve specializovaných odborných centrech velkých a fakultních nemocnic. Jednotlivá oddělení se rozlišují podle rozsahu péče. Nejvyšší stupeň zdravotnické péče zajišťují kliniky. (Velemínský 2003: 10) Dále se pediatrická lůžková pracoviště rozdělují na:

- Dětská oddělení nemocnic - zabezpečují diagnostiku a léčbu, kterou není možné provádět ambulantně.
- Novorozenecká oddělení – jsou součástí každé porodnice. Zajišťují péči o novorozence, která je vedena formou *rooming in*, kde je dítě na pokoji společně s matkou.
- Oddělení nedonošených – na tato oddělení jsou převáženy děti nedonošené a děti s nízkou porodní hmotností.
- Dětská nemocnice – jednotlivá oddělení jsou rozdělena podle věku dítěte – kojenecká (do 1 roku), batolecí (1 – 3 roky), větší děti (nad 3 roky). (Volf, Volfová 2003: 12 – 13)

Celkově existuje v současné době v České republice 191 nemocnic⁷. V rámci těchto zařízení jsou vyčleněna dětská oddělení, jež disponují 4 961 lůžky (Ústav 2007: 56), na kterých bylo v průběhu roku 2006 hospitalizováno 265 576 dětí (Ústav 2007: 57). Tato čísla jsou sama o sobě výmluvná⁸. Naznačují, že ošetření v rámci nemocniční lůžkové péče není pouze okrajovou záležitostí.

⁷ Nemocniční síť v České republice viz příloha č. 4

⁸ Děti podle údajů Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky (2007) tvoří 14,4% (1 479 514) naší populace. Zvláštní hraniční skupinou mezi dětmi a dospělými tvoří osoby ve věku 15-19let (651 247), které jsou zařazeny do skupiny dorost, mezi dětské pacienty již počítány nejsou.

3. 4. Chod dětských nemocničních oddělení

Vznik dětských oddělení a dětských nemocnic mělo v zahraničí přibližně stejné datování jako u nás. V českých a zahraničních dětských nemocnicích potom existovala rozdílná pravidla pro chod oddělení, ale v zásadě převažovala představa ideálního dětského oddělení jako naprosto čistého a spořádaného místa plného tichých dětských pacientů. Stěny těchto oddělení byly bílé stejně jako vybavení místností a rodiče a jiné blízké osoby se tam objevovaly pouze proto, aby předali své nemocné dítě do ošetřování. Jejich další přítomnost byla znovu požadována ve chvíli kdy bylo dítě uznáno za vyléčené a rodiče si jej odváděli domů, v horším případě byla přítomnost rodičů vyžadována po úmrtí dítěte. (Walker-Smith 1997: 231)

Tato představa o podobě dětského oddělení se však zejména v zahraničí začíná měnit po druhé světové válce, kdy nastupuje trend vstřícnosti a otevřenosti vůči potřebám pacientů⁹. Jedením z impulsů ke změně náhledu na potřeby dětí hospitalizovaných v nemocnici byl film psychoterapeuta Jamese Robertsona, který zaznamenával na filmový pás reakce dvouletého děvčátka na odloučení od rodičů v průběhu osmidenní hospitalizace v jedné z Londýnských nemocnic. Tento film vyvolal vlnu diskusí týkajících se důležitosti přítomnosti rodičů při léčbě dětských pacientů jak v Británii, tak jinde ve světě. (www.ditevnemocnic.cz)

V průběhu 80. let 20. stol. začíná být pacient a jeho rodina či příbuzní přijímáni jako partneři, kteří mají právo se k řešeným problémům spojených s nemocí svého blízkého vyjádřit. (Haškovcová 2002: 26) Tyto trendy se však v našem prostředí začínají pozvolna objevovat až po roce 1989. Do té doby u nás vládne systém redukováný na péči o nemocné tělo, popřípadě soustředěný na nefunkční orgán, systém neuznávající práva nemocných a odpírající četné pravomoci také lékařům. (Haškovcová 2002: 24 -25)

V této době, kdy byly běžně striktně omezeny či zakázány návštěvy na dětských lůžkových odděleních, kdy děti zůstávaly samy bez rodičů často i několik týdnů, byla nezastupitelná role učitele, který byl často jedinou osobou z „civilního život“ přinášející dítěti hru, zábavu, rozptýlení a měl dostatek času se dítěti věnovat a naslouchat mu. Malých pacientů však bývalo na oddělení mnoho, a tak i přes snahu a dobrou vůli nebylo

⁹ V této době vzrostla obecně úroveň vzdělanosti, a tak se rozdíl mezi lékařem a nemocným ve vzdělanostní rovině výrazně zmenšil. Závislost nemocného na lékaři má již zcela jinou než tradičně výrazně asymetrickou podobu. Jednotliví lidé si zejména ve vyspělých státech začali vážit své individuální svobody a v obecném konsenzu přijali Všeobecnou deklaraci lidských práv a svobod i další analogické a významné dokumenty. Vztah mezi lékařem a pacientem se tak začíná přesouvat z roviny paternalistické do roviny partnerského vztahu. (Haškovcová 2002: 25)

často možné uspokojit potřeby všech nemocných dětí. Vybavenost škol v nemocničním prostředí bílých zdí, postelí a sterilně bílé všude se omezovala na školní učebnice a základní vybavení pro práci s dětmi. (Valenta 2003: 45)

Po roce 1989 do prostředí českých nemocnic začínají pronikat trendy v zahraničí již zavedené a běžné. Od počátku 90. let tak pod zahraničním vlivem dochází ke změnám v systému péče o dítě hospitalizované na dětských oddělení u nás. Lékaři se snaží přizpůsobit denní režim i prostory co nejvíce dětským potřebám. Mění se vzhled studených dětských oddělení. Začínají se zde objevovat herny vybavené hračkami a pěkným nábytkem, stěny dostávají veselé barvy. Přítomnost rodičů či blízkých osob nemocných dětí přestává být omezena návštěvními hodinami a tito lidé se začínají stávat součástí dětských nemocničních oddělení. Rodina nemocného dítěte se začíná stávat partnerem při rozhodování o léčbě svého dítěte. Do popředí péče o dětské pacienty se pozvolna dostává princip „Family Centred Care“. (Valenta 2003 : 145)

V nemocničním prostředí obecně se začíná uplatňovat koncept komplexní péče o pacienty, který zahrnuje jak péči o tělesnou stránku pacient tak péči psychosociální. Do léčebného procesu jsou vedle lékařských specialistů zapojeny i další obory jako je psychologie, psychoterapie, pastorační péče, sociální práce atd. Tuto péči potom doplňují také psychosociální programy pro pacienty i personál nemocnice včetně snah o zlepšení nemocničního prostředí. (Nováková 2004: 50) V rámci dětských oddělení se tak začínají objevovat noví členové týmu¹⁰, kteří se zapojují do uzdravování nemocných dětí: dobrovolníci a herní specialisté. (Klíma 2003: 22) Mezi znovu zavedené služby poskytované v rámci nemocničního prostředí je třeba také zmínit duchovní služby kněze.

- **Dobrovolníci na dětských odděleních a jejich přínos**

Dobrovolnictví v nemocnicích je u nás novým fenoménem, v zahraničí má však již delší tradici zejména v USA a Kanadě. Právě dlouhodobější zkušenost z s dobrovolníky v nemocnicích v USA představovala vodítko pro vytváření těchto programů v českém prostředí. Průkopníkem v této oblasti byla Fakultní nemocnice v Motole, která ve spolupráci s Národním dobrovolnickým centrem Hestia a za podpory Nadace Open Society Fund Praha v roce 1999 začala zavádět dobrovolnický program do nemocnice. Mezi

¹⁰ O děti na dětských odděleních pečuje tým, který v sobě zahrnuje lékaře, dětské sestry, pedagogy, sanitární pracovníky jako přímé podílníky na této péči a mnoho dalších, kteří se s dětskými pacienty setkají pouze občasně, jako jsou konziliární lékaři ostatních oborů a jejich spolupracující sestry. V neposlední řadě tento tým tvoří pracovníci, kteří se většinou přímo s dětmi nesetkají, jako jsou zaměstnanci biochemických a mikro-biologických laboratoří, dietní sestry a další. (Valenta 2003: 199)

prvními odděleními, kde se dobrovolníci začali uplatňovat byla právě dětská oddělení. (Novotný, Stará 2002: 7)

Dobrovolníci mají na odděleních přispívat k vytváření dobré pohody a stávají se pro dětského pacienta spojnicí s vnějším zdravým světem, kontaktním mostem v obtížné životní situaci.

„Stručně řečeno, dětský i dospělý pacient ke svému celkovému uzdravení potřebuje:

- tělesné uzdravení nebo zmírnění obtíží, které nemoc přináší
- obnovení rovnováhy v oblasti duševní, vztahové a sociální
- začlenění zkušeností získaných během nemoci do dalšího běžného života

Dobrovolník tomuto procesu napomáhá tím, že posiluje :

- to, co je zdravé a co pacient v nemoci neztrácí
- to, co má pro pacienta hodnotu
- to, co může otevřít jiné životní souvislosti“ (Novotný, Stará 2002: 9)

Mezi aktivity vykonávané dobrovolníky patří zejména: doprovod pacientů na společenské akce v rámci nemocnice; podpora pacientů a jejich rodin v čekárnách, na jednotlivých klinikách atd.; návštěvy dětských pacientů a vedení tvořivých dílen. (Dobrovolnické centrum 2007) Dobrovolníci tak zastávají neoddělnou práci, která je však pro pacienty a jejich rodiny v tíživé životní situaci velice důležitá a přispívá k lepší psychické pohodě. Dobrovolníci tak zlidšťují prostředí nemocnice svou schopností naslouchat, mají dostatek času pro probírání problémů pacientů na rozdíl od personálu nemocnice. Jinými slovy mají ztišující a uklidňující úlohu v rámci nemocničního shonu kde se pacienti cítí nepříjemně, mají strach a často zakoušejí značnou bolest. (Handy, Srinivasan 2004 : 46)

- **Herní specialista**

„Herní specialista pečuje především o dobrý psychický stav dětí, včetně kojenců a mladistvých, a o jejich rodiče.“ (Valenta 2003: 146) Tento koncept práce s dětmi v nemocničním prostředí k nám přichází v 90. letech z Anglie, kde má tato pozice již dlouholetou tradici.

Hlavním cílem těchto pracovníků je zlidštit nemocnici pro malé pacienty a jejich rodiče. Úkolem herního specialisty je především navázat s dítětem kontakt a postupně získat a posilovat důvěru dítěte a jeho ochotu spolupracovat s ostatními zdravotníky.

Herní specialista se svým postavením řadí mezi samostatné odborníky, kteří provádějí specifickou činnost zaměřenou na děti a jejich rodiny. Zastává roli průvodce při pobytu dítěte v nemocnici. Jeho úkolem je seznámit dítě s nemocničním prostředím, s režimem oddělení, připravit je na zákrok či vyšetření, být mu na blízku, a vhodnými aktivitami vyplnit jeho volný čas. Své služby poskytuje herní specialista v ambulanci a na standardním lůžkovém oddělení. Spolu s ostatními členy týmu zajišťuje přátelské, bezpečné a pro děti vhodné nemocniční prostředí. Doplňuje a zprostředkovává informace o potřebách konkrétního dítěte ostatním zdravotníkům. Zajišťuje zájmy a normální aktivity dítěte, a podle toho navrhuje spolu s rodiči plán herních aktivit. Pomocí hry přiměřené stupni vývoje a věku pomáhá dítěti porozumět nemoci a léčbě. Koordinuje informování dítěte i rodičů, dbá na srozumitelnost a návaznost informací. Kromě výše uvedeného se také podílí na úpravě interiérů dětského oddělení, případně vhodných pomůcek a materiálů. (Valenta 2003: passim)

- **Duchovní služba u nemocného dítěte**

Vedle somatických a psychologických potřeb má každý člověk též dimenzi a potřeby duchovní. Po roce 1989 se běžnou součástí služeb poskytovaných českými nemocnicemi stávají také služby duchovních. Ti poskytují služby nejen praktikujícím věřícím, ale všem pacientům, kteří mají zájem si promluvit o duchovním rozměru našeho života. Nemocniční kaplan se tak pro rodinu a nemocného pacienta může stát duchovní oporou v různých fázích jejich pobytu v nemocnici. Kaplan je zde jako ten, koho dítě i rodiče znají, kdo částečně rozumí nemocničním procedurám, má s nimi svou laickou zkušenost, zná se s lékaři a vytváří tak kontinuální příležitost pro lidskou dimenzi reflexe průběhu nemoci. Vytváření skutečných vztahů mezi dítětem, rodiči a personálem je vlastní doménou kaplanovy služby. (Fendrychová, Klimovič 2005: 60 – 63)

4. Úloha státu v péči o dětské pacienty v nemocnicích

Stát má důležitou roli v zajištění a poskytování péče nemocným dětem jak na úrovni zdravotní péče jako takové, tak co se týče další pomoci nemocnému dítěti a jeho rodině v sociální oblasti.

4. 1. Mezinárodní dokumenty ovlivňující české zdravotnictví

Světové zdravotnické organizace (WHO) vytvořila koncepční metodické programy, které mají být využity při tvorbě národních zdravotních politik jednotlivými státy. Těmito programy jsou program Zdraví pro všechny do roku 2000 (Health for All) a program pro 21. století Zdraví 21 (Health 21). Oba tyto programy se staly podklady pro vytvoření českých variant programů WHO: Střednědobé a dlouhodobé strategie Národního programu zdraví (přijata vládním usnesením č. 273/1992) a Dlouhodobého programu zlepšování zdravotního stavu obyvatelstva České republiky – Zdraví pro všechny v 21. století (přijato usnesením vlády č. 1046/ 2002 dne 30. 10. 2002).

Dlouhodobý program zlepšování zdravotního stavu obyvatelstva ČR - Zdraví pro všechny v 21.století, který Ministerstvo zdravotnictví vytvořilo za pomoci odborných skupin a to v úzké spolupráci s ostatními ministerstvy a institucemi, vytyčuje úkoly zejména pro snížení výskytu neinfekčních a infekčních nemocí, zaměřuje se však i na oblast prevence úrazů, péče o duševní zdraví a zejména změnu životního stylu naší populace a jednotlivých rizikových skupin. Je zde dále kladen důraz na spoluúčast občanů při péči o jejich zdraví a je zde vyzdvížena důležitost komunitní péče o zdraví, tedy přesun péče z nemocničních zařízení do domácího ošetření, pokud je to jen trochu možné. Pro jednotlivé úkoly jsou stanoveni zodpovědní aktéři (ministerstva, instituce, jednotlivci), včetně termínů jejich naplnění a indikátorů pro jejich hodnocení.

Na základě Dlouhodobého programu zlepšování zdravotního stavu obyvatelstva ČR - Zdraví pro všechny v 21. století vzniká na našem území celá řada dílčích programů a projektů. Jedním z těchto programů je projekt Nemocnice podporující zdraví, který představuje českou variantu stávajícího programu WHO Health Promoting Hospitals jehož vznik se datuje k roku 1988. Do programu je v současné době zapojeno více než 700 nemocnic z 25 zemí (převážně evropských). (WHO 2004) „ Cílem programu je posílit účast pacientů, personálu i okolí nemocnic za účelem zlepšení komunikace s jinými úrovněmi zdravotnického systému, nabídnout informace a vzdělávání, přeorientovat nemocnice na podporu zdraví a na to, aby se učily ze zkušeností.“

(Heal, McKee 2003: 35 - 36) Projekt usiluje o vytvoření celkově příznivé atmosféry prostředí, o zlepšení zdraví pacientů i personálu nemocnic a v neposlední řadě o navázání spolupráce s občany.

Principy zlepšení zdravotní péče v Evropě se zabývá také Lublaňská charta z roku 1996. Ta artikuluje principy, které jsou nedělitelnou částí současných systémů zdravotnictví, tak principy, které by mohly ve všech členských státech evropského regionu tuto péči zlepšit. Principy vycházejí ze zkušeností zemí, které usilují o reformu svého zdravotnictví, a z cílů evropské strategie Zdraví pro všechny, které se vztahují ke zdravotnickým systémům.

Pro téma dětských pacientů je v tomto dokumentu důležitý důraz kladený na ochranu práv pacientů, spoluúčast občanů při rozhodování o podobě zdravotnictví ale také samotné léčbě, rozvoj nových forem poskytování zdravotní péče a to zejména péče primární.

4. 2. Stát, vláda a Ministerstvo zdravotnictví

Úloha státu v oblasti zdravotní spočívá v zajištění práva občanů vymezené Listinou základních práv a svobod, která stanoví: „Občané mají na základě veřejného pojištění právo na bezplatnou zdravotní péči a na zdravotní pomůcky za podmínek, které stanoví zákon“. Aby toto právo mohlo být adekvátně naplnováno vytváří stát (vlády, ministerstva, parlamentu a přenesený výkon státní správy na regionální a lokální úroveň) zdravotní politiku. Ta spočívá v „ rozhodování o základních parametrech rozdělení zdrojů ve zdravotnictví mezi jednotlivé segmenty služeb, v tvorbě právních norem regulujících jednání aktérů ve zdravotnictví, v reflexi vývoje zdravotnictví, analýze, výzkumu, sběru a zpracování statistických údajů, koordinaci investičního vývoje, podpoře a ochraně zdraví.“ (Potůček a kol. 2005: 312) Stát je v naší zdravotnické soustavě s povinným zdravotním pojištěním také v roli plátce povinného zdravotního pojištění za nezletilé, studenty do 26let a další skupiny občanů.

Programové prohlášení Vlády České republiky z roku 2006 deklaruje, že „Vláda považuje ekonomickou stabilizaci, modernizaci a další rozvoj systému zdravotního zabezpečení občanů, založeného zejména na veřejném zdravotním pojištění, za jednu ze svých programových priorit.“ Cílem současné vlády je zajistit dostupnou a kvalitní péči pro občany na principu solidarity v mezích stanovených listinou základních práv a svobod, možností veřejného zdravotního pojištění a ekonomické úrovně země.

Stanovisko vlády je podrobněji rozpracováno v dokumentu Ministerstva zdravotnictví: Modrá šance pro zdravotnictví. Zde ministr Tomáš Julínek předkládá návrh

reformy péče o zdraví v České republice. Ústředními tématy celé koncepce je zefektivnění financování zdravotnictví, přenesení odpovědnosti za své zdraví na občany, zvýšení jejich informovanosti a zprůhlednění systému vztahů mezi státem, občanem, zdravotní pojišťovnou a zdravotnickým zařízením.

Z hlediska zvoleného tématu je důležitý důraz kladený na práva pacientů - informování pacientů o jejich zdravotním stavu a možnostech léčby, informování o kvalitě poskytovaných služeb zdravotnickými zařízeními, svobodné volby zdravotnického zařízení a služeb, svobodné volby zdravotního pojištění a připojištění. Reforma se soustředí zejména na ekonomické aspekty problematiky zdravotnictví a opírá se o předpoklad, že otevření trhu se zdravotními službami je nejefektivnější řešení současné situace ve zdravotnictví.

Úlohou Ministerstva zdravotnictví jako ústředního orgánu státní správy je zejména: vytváření strategických koncepcí vývoje zdravotnictví, tvorba legislativních norem, odpovědnost za zdravotnické školství a další vzdělávání lékařů a farmaceutů, investiční politika ve zdravotnictví, řízení a financování organizací zřízených tímto ministerstvem a další. (Rektořík 2001a : 147)

Při Ministerstvu zdravotnictví existuje specializovaný orgán zabývající se etickými otázkami na poli zdravotnictví. Tento orgán zvaný Centrální etická komise je hlavní záštitou na poli lidských práv ve zdravotnictví a právě tato komise podpořila materiál organizace NAWCH - Charta práv dětí v nemocnici¹¹. Znění této charty koresponduje se závazky formulovanými v Úmluvě o právech dítěte s přihlédnutím na specifickým nemocnice¹². Důraz je zejména kladen na roli rodičů při léčebném procesu a zachování bezpečí, soukromí a integrity dětí. Ačkoliv tato charta nemá povahu zákona, není obecně platná a soudně vymahatelná, přesto má svou váhu z morálního hlediska a je vstřícným krokem ke změně v přístupu k dětskému pacientovi a jeho rodičům v rámci nemocničního prostředí.

4. 3. Podpora a služby poskytované státem dětským pacientům a jejich rodinám

V rámci systému českého práva lze nalézt určité snahy poskytnout rodičům a jejich nemocným dětem sociální a další služby, která by ulehčila jejich situaci. Stát se zavazuje plnit zejména úlohu záchranné sociální sítě a garanta lidských práv. Jasně vymezuje

¹¹ Viz příloha č. 5

¹² viz kapitola 3.2

svobody a práva všech členů společnosti a celou řadou příspěvků, úlev a výhod se snaží materiálně podpořit rodiče a blízké nemocných dětí.

Listina základních práv a svobod zaručuje kromě práva na ochranu zdraví také právo na lidskou důstojnost, svobodu projevu a právo na informace, právo na vzdělání, speciální ochraně se má také těšit rodina a rodičovství. V Listině stát v této souvislosti jasně deklaruje, že „péče o děti a jejich výchova je právem rodičů; děti mají právo na rodičovskou výchovu a péči. Práva rodičů mohou být omezena a nezletilé děti mohou být od rodičů odloučeny proti jejich vůli jen rozhodnutím soudu na základě zákona.“ Stát se dále zavazuje k tomu, že „rodiče, které pečují o děti, mají právo na pomoc státu.“

Aby tato práva, ke kterým se stát zavázal mohla být naplňována, poskytuje stát ze zákona rodičům a jejich nemocným dětem určité sociální zázemí. Stát poskytuje, kromě zajištění školní docházky pro děti v nemocnicích, rodinných poraden pro rodiče a jiných služeb, zejména finanční pomoc, která je závislá na charakteru a délce onemocnění a někdy i finanční situaci rodiny. Vzhledem k rozsahu státem poskytovaných služeb, které se sice přímo neváží na nemocniční prostředí, ale postiženým rodinám mohou jejich situaci ulehčit, je pro zjednodušení a konsistenci tato část práce soustředěna zejména na finanční podporu státu, která je adresně určena rodinám s nemocnými dětmi.

- ***Zákon č. 108/2006 o sociálních službách***

- Příspěvek na péči**

Nově zavedenou a stěžejní sociální dávkou je příspěvek na péči, který představuje základní nástroj pro fungování nového zákona o sociálních službách. Tato dávka náleží lidem, kteří jsou z důvodu nepříznivého zdravotního stavu závislí na pomoci jiného člověka. Zákon rozeznává 4 stupně závislosti na pomoci jiné osoby a tím i různé výše příspěvku. Míra závislosti vychází z úkonů, které se posuzují a jsou vyjmenovány v zákoně. Počet úkonů, které žadatel nezvládne, určuje do jakého stupně závislosti bude zařazen. Příspěvek náleží tomu, o koho je pečováno, za nezletilé děti žádají rodiče. Příspěvek lze použít na úhradu za péči, kterou zajišťuje poskytovatel sociálních služeb a také na výdaje, které vzniknou pečující osobě, tj. rodinnému příslušníkovi či jiné osobě.

- ***Zákon 117/95 Sb. o státní sociální podpoře a dalších vyhláškách***¹³

Rodičovský příspěvek

Nárok na tento příspěvek má rodič, jestliže celý kalendářní měsíc osobně, celodenně a řádně pečuje o dítě mladší 4 let. Je-li dítě dlouhodobě zdravotně postižené, příspěvek je prodloužen do 7let věku dítěte. Výše příspěvku je 7 582Kč měsíčně.

Sociální příplatek

Nárok na tento příplatek má rodič, který se stará o alespoň jedno nezaopatřené dítě, pokud příjem v rodině nepřevyšuje 2, 20 násobek životního minima rodiny. Tento sociální příplatek se zvyšuje v případě, že dítě je dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě nemocné.

Dávky pěstounské péče

Pěstoun má nárok na příspěvek na úhradu potřeb nezaopatřeného dítěte do 26 let, pokud žije ve společné domácnosti s osobou, která byla do dosažení zletilosti jeho pěstounem. Výše úhrady u dlouhodobě nemocného dítěte je 2,35 násobku životního minima.

- ***Příspěvky podle vyhlášky č. 182/1991 Sb.***

Přiznání mimořádných výhod I., II. a III. Stupně

Podle závažnosti onemocnění dítěte lze podle vyhlášky 182/1991 Sb. přiznat mimořádné výhody I.-III. stupně (průkazy TP, ZTP nebo ZTP/P). Držitelé těchto průkazek pak mají určité výhody odpovídající příslušnému stupni.

- příspěvek na provoz motorového vozidla a příspěvek na úhradu pojistného se poskytuje u mimořádných výhod II. stupně a III. stupně
- podle zákona o sociální potřebnosti se zvyšuje hranice sociální potřebnosti u mimořádných výhod III. stupně o částku 600 Kč na domácnost

¹³ Následující přehled příspěvků a dávek pro rodiče a jejich nemocné děti vychází převážně z internetových stránek občanského sdružení HAIMA - právní pomoc. Autorkou informací na internetových stránkách je Mgr. Alice Picková, sociální pracovnice.

- podle zákona č. 586/92 Sb. o dani z příjmu ve znění pozdějších předpisů se podle § 15 (nezdanitelná část základu daně) zvyšuje částka na vyživované dítě žijící v domácnosti s poplatníkem, které je držitelem průkazky ZTP/P, na 47 040 Kč ročně
- zvláštní označení motorového vozidla č.01 - přednostní parkování

Pro podání žádosti o průkazku je třeba si vyzvednout formulář "Lékařský nález pro posouzení zdravotního stavu občana pro účely dávek a služeb sociální péče" na příslušném městském úřadu; vyplněný formulář se podává na okresní (pražské) správě sociálního zabezpečení a čeká se na rozhodnutí dětské posudkové služby. Proti rozhodnutí je možné se v zákonem stanovené lhůtě odvolat.

Příspěvek na individuální dopravu

Příspěvek se poskytuje žadateli nebo jeho nezletilému dítěti s těžkou vadou nosného pohybového ústrojí, rodiči dítěte léčeného na klinice fakultní nemocnice, nevidomému dítěti. Výše příspěvku je 6500Kč.

Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek umožňujících kompenzaci následků postižení

Příspěvek se poskytuje těžce zdravotně postiženým občanům na opatření pomůcek, které odstraňují, zmiňují nebo pomáhají překonat následky postižení, a to v případě, že pomůcku nehradí plně nebo ji nepůjčuje zdravotní pojišťovna.

Prostředky na dopravu a úhradu pojistného

O příspěvek na provoz motorového vozidla a příspěvek na úhradu pojistného mohou požádat nejen rodiče dítěte, které je držitelem průkazky ZTP nebo ZTP/P, ale i rodiče dětí, které jsou léčeny na klinice fakultní nemocnice a jsou v době nezbytného léčení akutní fáze onemocnění v tomto zdravotnickém zařízení.

O příspěvek na individuální dopravu mohou požádat rodiče nezaopatřeného dítěte léčeného na klinice fakultní nemocnice, a to po dobu nezbytného léčení akutní fáze onemocnění v tomto zdravotnickém zařízení, kteří nevlastní motorové vozidlo a nepobírají příspěvek na provoz motorového vozidla.

- *Doprovod dítěte v nemocnici dle zákona č.48/97 Sb. o veřejném zdravotním pojištění*

Podmínky ubytování doprovodu dítěte hospitalizovaného v nemocnici jsou stanoveny zákonem č.48/97 Sb. o veřejném zdravotním pojištění. Pobyt doprovodu je zdravotními pojišťovnami hrazen pouze v případě, že je indikován lékařem. U dítěte staršího 6-ti let je navíc nutný souhlas revizního lékaře zdravotní pojišťovny. Bezplatný doprovod má pouze jedna osoba, ostatní rodinní příslušníci si pobyt hradí z vlastních zdrojů.

5. Občanský sektor a nestátní neziskové organizace (NNO) ve společnosti

S celosvětovým rozvojem občanského sektoru stále více vyvstává otázka, jaký má existence těchto organizací vliv na podobu společnosti. Pátá kapitola je věnována poznatkům a výsledkům výzkumů na poli rolí nestátních neziskových organizací ve společnosti, a to jak v celosvětovém měřítku tak v České republice. V závěru jsou uvedeny poznatky týkající se infrastruktury občanského sektoru u nás.

5. 1. Sdružovací revoluce

Občanský sektor v současné době začíná zaujímat významné místo ve společenském dění po celém světě. Podle výzkumů zaměřených na tuto problematiku se zdá, že počet nestátních neziskových organizací stále roste. Dle Salamona a Anheiera (1999) se stáváme svědky „globální sdružovací revoluce“. „Díky zvláštnímu postavení mimo trh a stát, obecně menšímu rozměru, propojení s občany, pružnosti a schopnosti využívat soukromé iniciativy na podporu obecných cílů, a znovuobjevené schopnosti přispívat k utváření společenského kapitálu, se organizace občanské společnosti vynořily coby účastníci strategické důležitosti zjevně stále intenzivnějšího hledání střední cesty mezi výhradním spoléháním na trh a výhradním spoléháním na stát.“ (Salamon, Anheier et al. 1999 : 10)

5. 2. Role NNO ve společnosti

Nestátní neziskové organizace (NNO) zaujímají významné a specifické místo ve společnosti, otázkou ovšem zůstává co se pod touto specifičností skrývá. NNO s růstem jejich počtu v posledních dekáдах bylo vyčleněno samostatné místo v rámci společenského uspořádání. Jeho uchopitelnost je však vzhledem k široké variabilitě a rozmanitosti forem a činností těchto organizací někdy velice obtížná. Při hledání funkcí tohoto sektoru ve společnosti je důležité z jakého úhlu pohledu se na tento sektor díváme. Různé úhly pohledu odkrývají odlišné možnosti rolí, které mohou NNO ve společnosti hrát. Zatímco z ekonomického hlediska je tento sektor chápán zejména jako prostor mezi komerčním sektorem (trhem) a veřejným sektorem (státem), zde se rýsuje zejména role poskytovatele služeb, z hlediska politického jde spíše o prostor mezi občanem a sférou politiky, kde nestátní neziskové organizace působí v roli tlumočnicků požadavků občanů, z hlediska sociologického pak o prostor mezi jednotlivcem, resp. rodinou a širším společenstvím, zde NNO projevují svou úlohu v posilování sociálního kapitálu. (Šilhanová 1996)

V následujícím textu jsou představeny v literatuře nejčastěji zmiňované role NNO ve společnosti. Struktura textu vychází z podrobné analýzy literatury o občanském sektoru shrnuté v práci Lestera M. Salamona (2000), který se zabývá otázkou úlohy NNO ve společnosti v celosvětovém měřítku. Text shrnuje základní vymezení dané role dle Salamona popřípadě je doplněn na základě analýzy dostupné literatury.

5. 2. 1. Role servisní

Organizace nestátního neziskového sektoru poskytují služby v celé řadě odvětví různorodým cílovým skupinám. Tyto organizace na sebe často přebírají vůči občanům závazky, které by jinak musel plnit stát. Rovněž působí servisně v oblastech, kde se soukromým firmám nevyplácí podnikat. Nestátní neziskové organizace v oblasti poskytování služeb hrají kompenzační roli vůči nedostatkům komerčního a státního sektoru. Přebírají důležitou roli při doplnění tržní a státní nabídky, a to jak z kvalitativního tak i z kvantitativního pohledu. (Salamon 2000: 5)

Úloha poskytování služeb organizacemi občanského sektoru bývá často vymezena vzhledem ke službám poskytovaným státem. Z tohoto pohledu nestátní neziskové organizace mohou mít v poskytování služeb vůči organizacím veřejného sektoru postavení výlučné (příslušnou činnost provádějí pouze subjekty občanského sektoru), komplementární (činnosti NNO jsou doplňkem činností prováděných státními organizacemi), alternativní (prováděná souběžně se státními organizacemi a vytváří pro ně konkurenční prostředí) a rozvojové. (Goulli, Vyskočilová 2001 : 5)

Jinou typologii rolí nestátních neziskových organizací poskytujících služby lze nalézt u Younga (Rymsza, Zimmer 2004: 176). Dělí je na organizace, které nahrazují, doplňují či jsou kritikem aktivit státu v této oblasti. V prvním případě nestátní neziskové organizace vyplňují místo na trhu služeb, kde stát vůbec své aktivity nevyvíjí. V druhém případě jsou nestátní neziskové organizace partnerem státu, kde tyto organizace jsou poskytovatelem služeb financovaných státem. Ve třetím případě nestátní neziskové organizace představují kritiku systému státem poskytovaných služeb, nutí jej ke změnám v politikách, transparentnosti a odpovědnosti vůči veřejnosti.

Jedním z důležitých momentů pro vznik neziskových organizací v oblasti poskytování služeb je skutečnost, že státem poskytované služby nestačí nebo nejsou uspokojivé zejména z pohledu potřeb menšinových sociálních skupin. Stát se při uspokojování poptávky po službách soustředí na většinovou populaci, tedy na potencionální voliče. Pro neziskové organizace se tak otevírá prostor pro pokrývání služeb

pro menšinové sociální skupiny. (Weisbrod; in Schaad 1998: 74) Nestátní neziskové organizace tedy působí jako poskytovatel služeb menšinovým skupinám ve společnosti, ale také jako místo, kde dochází ke zmírnění sociálního napětí a potencionálních politických konfliktů mezi státem a společností. (Šilhanová 1994: 13)

Při pohledu na servisní roli neziskových organizací v různých společnostech je důležité přihlédnout k tomu, že občanský sektor má v různých zemích rozdílné postavení a zakotvení, které představuje výchozí pozici pro jeho aktivity a role ve společnosti. Na rozdíly v tomto směru upozornili Lester Salamon a Helmut Anheier (1998) prostřednictvím své Teorie sociálního původu (Social Origins Theory).

Dle Salamona a Anheiera se velikost a podoba občanského sektoru v různých zemích liší na základě rozdílného sociálního původu tohoto sektoru v dané zemi, respektive jeho velikost a podoba je výsledkem historických sociálních a politických tlaků, které dnes určují jeho místo vedle trhu a státu. V této souvislosti identifikují čtyři modely vztahu státu a občanského sektoru: etatistický, liberální, sociálně demokratický a korporativistický model.

Občanský sektor v liberálním modelu je poměrně veliký. Stát má zde slabší postavení a vyznačuje se nízkými výdaji v sociální oblasti, což vytváří pro nestátní neziskové organizace široký prostor pro poskytování služeb a vytváření dalších aktivit. Naproti tomu v sociálně demokratickém modelu je stát hlavním poskytovatelem sociální péče a nestátní neziskové organizace tak nemají příliš možností pro své aktivity na poli poskytování služeb. Svou důležitou roli však mají ve vyjadřování a prosazování politických a sociálních zájmů. V korporativistickém modelu zase stát vydává značné prostředky do sociální oblasti prostřednictvím nestátních neziskových organizací, ty jsou pak přímým poskytovatelem služeb. Státy etatistického modelu mají tradičně silné slovo v sociálních otázkách, nicméně jejich investice do této oblasti jsou malé a tudíž také prostor pro občanských sektor obecně je zde velice úzký. (Salamon, Anheier 1998; in Rymsza, Zimmer 2004: 179 -182)

5. 2. 2. Komunitní a demokratizační role

NNO dávají možnost projevu pluralitním názorům, zájmům a tradicím. Mezi lidmi zároveň posilují smysl pro solidaritu a komunitu. Pomáhají jim tak budovat „sociální kapitál“ a podněcují občany k participaci na veřejné politice. Podílejí se na utváření společenských hodnot a norem chování. Mobilizují využití soukromých zdrojů pro veřejně prospěšné činnosti. Tvoří půdu pro vznik různých společenství, posilují suverenitu

a sebevědomí občanů, včetně vědomí vlastní odpovědnosti a vztahu k dané komunitě i společnosti jako celku. (Salamon 2000: 7)

Mezi role připisované NNO se tedy řadí role komunitní a demokratizační, která je úzce spojena s konceptem sociálního kapitálu Roberta Putnama (1995).

Klíčovou myšlenkou v konceptu sociálního kapitálu je podpora sociální interakce a tím vytváření vztahu sounáležitosti a loajality. Nestátní neziskové organizace dle tohoto konceptu přispívají k vytváření pocitu důvěry, sociální odpovědnosti a sounáležitosti mezi členy organizace a společností jako celkem. Lidé si při snaze prosadit své zájmy v rámci společenství uvědomují svou závislost na druhých a nutnost spolupráce s nimi. Jsou nuceni vyjít ze svého rodinného kruhu a stát se součástí širšího společenství. Svou aktivitou v rámci NNO se potom její členové učí vyjadřovat své názory, respektovat názory druhých, diskutovat a zasazovat se za společnou věc. Tyto organizace proto fungují jako prostor pro artikulaci požadavků občanů.

Vzhledem ke své blízkosti k občanům samotným působí NNO jako jiný než politický prostředek k tlumočení požadavků občanů. Aktivita občanů spojená pouze s volebním právem přestává být v demokratických společnostech považována za dostačující. Stát a jeho aparát se stává i v demokratických společnostech tak komplexní, že je třeba hledat jiné způsoby, jak zapojit občany do rozhodování také jinými způsoby než je účast ve volbách. Nestátní neziskové organizace mohou v tomto rámci lépe pomoci státu naplňovat jeho vlastní poslání. Jsou zprostředkovateli mezi občanem a státem. Jejich prostřednictvím jsou vyjadřovány přání a požadavky občanů, a tak se transformují do politických nároků, které se tím stávají součástí politického procesu. (Kjarum 1992; in Potůček 1997: 55)

5. 2. 3. Advokační role

Díky svému postavení mimo trh a stát mají nestátní neziskové organizace možnost a je od nich očekáváno, že budou tlačit na politické změny a na změny v sociálních podmínkách. Advokační typy organizací se zaměřují především na obhajobu práv a zájmů různých skupin lidí nebo zájmů veřejných. U této role lze tedy identifikovat dvě dimenze, jednak se může jednat o obhajobu občanů a jejich práv nebo o obhajobu širšího veřejného zájmu. (Salamon 2000: 6)

Nestátní neziskové organizace naplňující tuto roli se snaží poukazovat na problematické otázky, projevují veřejně své názory a snaží se kontrolovat rozhodování státní správy. Na podporu svých požadavků často mobilizují i širokou veřejnost. (Frič, Goulli 2001: 13)

5. 2. 4. Inovační role

Státní aparát se přizpůsobuje požadavkům společnosti se zpožděním. Svou blízkostí k občanům jsou nestátní neziskové organizace přímo spojeny s aktuálními požadavky a potřebami občanů. Díky své blízkosti a otevřenosti k občanům představují nestátní neziskové organizace prostor, kam mají lidé možnost přicházet s novými nápady a přístupy k řešení společenských problémů. V tomto smyslu lze nestátní neziskové organizace považovat za průkopníky, kteří v určitých oblastech odkrývají dosud neartikulovaná témata a soustředí se na hledání jejich řešení. Nestátní neziskové organizace jsou inovační silou ve společnosti. (Salamon 2000: 6)

Při pohledu na typy inovací, které organizace občanského sektoru mohou přinášet, je možno rozdělit je na tři druhy. Může se jednat jednak o inovace evoluční, kde organizace přichází s novým produktem či postupem. Dále se může jednat o inovaci expanzivní, kdy dochází k objevení nového trhu, a v neposlední řadě o inovaci absolutní, kdy organizace přichází s novým produktem či postupem na nově objevený trh. (Osborne; in Salamon 2000: 6)

5. 2. 5. Expresivní a školící role

Nestátní neziskové organizace poskytují prostor pro sebevyjádření svých členů a přívrženců, a to jak v individuálním, tak i ve skupinovém smyslu. Tyto organizace ztělesňují zájmy etnické, náboženské, ideologické, stavovské atd. Touto svou rolí se NNO stávají podporovatelem plurality a diversity ve společnosti. Na jejich půdě se lidé učí tyto zájmy poznávat, rozvíjet a reprezentovat. Tyto organizace se tak stávají „školou“ demokracie a vůdcovství. (Salamon 2000: 7)

5. 3. Mezinárodní výzkumy rolí NNO

Do jaké míry role připisované nestátním neziskovým organizacím tyto organizace opravdu naplňují je otázkou pro výzkum. Významným přínosem k odpovědi na tuto otázku jsou mezinárodní studie, které se snaží poukázat na funkci organizací občanského sektoru ve více státech či po celém světě.

Odlišností od jiných částí společnosti a přínosem nestátních neziskových organizací pro společnost se ve svém mezinárodním komparativním výzkumu zabývá Lestera M. Salomona (2000). Salamon předpokládá, že pět rolí NNO sestavených na základě literatury představuje základ odlišnosti organizací občanského sektoru od jiných sektorů. Základním výstupem dílčí studie z výzkumu bylo zjištění, že pět základních rolí připisovaných NNO v odborné literatuře se ukázalo být relevantní pro nestátní neziskové organizace po celém světě. Organizace občanského sektoru se tak na celém světě zabývají poskytováním pestré palety služeb, zavádějí inovativní přístupy k sociálním problémům, hrají advokační roli, hrají expersivní a školící roli, a v neposlední řadě přispívají k vytváření sociálního kapitálu.

Všechny výše zmíněné role však nejsou rozvinuty ve stejné úrovni. Poskytování služeb se ukázalo být jako nejvýraznější a nejčastěji připisovanou rolí těchto organizací. Od NNO se očekává, že budou poskytovat veřejné statky a služby v oblasti vzdělání, sociálních služeb a zdraví, ale také v oblasti ekonomického rozvoje, kultury a rekreace. V celé řadě zemí není servisní role NNO striktně oddělena od role státu. V zemích jako jsou země střední a východní Evropy se od NNO nyní očekává, že se stanou primárním poskytovatelem služeb. V celé řadě zemí z výzkumu vyplynulo, že NNO poskytováním služeb nahrazují nebo doplňují stát, v některých státech vyplňují svou činností místo opomenuté státem.

Druhou neočekávanější rolí NNO se stala role inovativní. S organizacemi občanského sektoru jsou nejčastěji spojovány dvě formy inovací:

- zavádění nových přístupů k existujícím problémům;
- odkrývání nových oblastí aktivit a naplňování dříve neuspokojovaných potřeb.

Ačkoliv je naplňování role advokační, role expersivní a školící, a role komunitní a demokratizační od NNO celosvětově méně očekáváno není zanedbatelné. Advokační role NNO se ukázala být důležitá zejména při sociální integraci a sociálním rozvoji. V těchto případech spočívá role NNO v mobilizaci veřejnosti a zapojení občanů do širších politických procesů.

Různé role připadají odlišným druhům organizací občanského sektoru podle metodiky mezinárodního výzkumu občanských společností Civil Society Index CIVICUS. Tento výzkum uvádí pět typů neziskových organizací a specifické role, které ve společnosti zastávají. Jsou jimi: veřejně prospěšné filantropické organizace, náboženské organizace, místní organizace, organizace advokační, obhajující veřejný zájem, rozvojové a sociální neziskové organizace. Rozvojové a sociální neziskové organizace tak například poskytují celou paletu služeb a mohou naplňovat několik specifických rolí. Jednak tyto organizace rozvíjí občanské aktivity, které vedou ke zlepšení života cílové skupiny (role implementační). Dále plní úlohu obhájce veřejných zájmů (advokační role) a podílejí se na realizaci výzkumů a think tanků. V neposlední řadě pak koordinují aktivity různých organizací a stávají se reprezentantem při jednání mezi nestátními neziskovými organizacemi a vládou (role síťovací). Advokační organizace obhajující veřejný zájem a prosazující změny v legislativě a předpisech nebo pravidlech chování zase hrají významnou roli při prosazování všeobecných sociálních a politických reforem. (Holloway 2001; in Dohnalová 2004: 17 - 18)

Pouze specifickou částí organizací neziskového sektoru se zabýval mezinárodní komparativní výzkum profesora Helmuta K. Anheiera (2007). Ten je zaměřen na výzkum rolí a vizí nadací v Evropě. Cílem výzkumu bylo zjistit, jaké představy a povědomí mají zástupci nadací ve vybraných evropských zemích o konkrétní roli nadací ve společnosti, jaké si tvoří vize a jak tyto vize uskutečňují, vnášejí do společnosti.

Anheier identifikoval sedm základních rolí nadací, které jsou následující:

- **Nadace jako doplněk státu:** nadace slouží skupinám a jednotlivcům se zvláštními potřebami, kterým nemůže pomoci stát ani nikdo jiný.
- **Nadace jako náhrada státu:** nadace přebírají funkce, které v jiných případech obstarává (nebo dříve obstarával) stát. V této roli nadace nahrazují činnost státu.
- **Nadace jako činitel přerozdělování:** nadace představují jeden z prostředků, jimiž jsou bohatství a finanční zdroje přesouvány od vyšších příjmových vrstev k nižším. Tím se bohatství celé společnosti stává přístupným většímu počtu jejích členů.
- **Nadace jako prostředek inovace:** nadace podporují inovace a činí tak způsobem, který přesahuje možnosti státu i trhu. Nadace prosazují ve společnosti nové hodnoty, praktiky a způsoby vnímání problémů.

- **Nadace jako nástroj sociální a politické změny:** nadace podporují v naší společnosti strukturální změny vedoucí k větší rovnoprávnosti jednotlivců i sociálních skupin: pomáhají rozpoznávat nové potřeby, poskytují různým skupinám možnost veřejně se projevit a posilují práva sociálně znevýhodněných členů společnosti.
- **Nadace jako strážce tradic a kultury:** nadace napomáhají udržování stability společnosti a vytvářejí prostor pro využití zkušeností z minulosti. Nadace umožňují společnosti navázat na dosavadní úspěchy a poučit se z neúspěchů.
- **Nadace jako nástroj podpory pluralismu:** nadace podporují experimentování a hledání alternativních cest v nejrůznějších oblastech života společnosti. Vedle státu a trhu právě nadace významně přispívají k posílení pluralismu a demokracie.

Z výsledků výzkumu vyplývá, že nadace v Evropě chtějí být vnímány jako inovativní instituce. Ve svém vztahu ke státu chtějí být nezávislé a hrát roli doplňku státu s možností ovlivňovat sociální a politické změny. Nepotvrdil se předpoklad, že nadace představují činitele přerozdělování a strážce tradic a kultury. Funkce nadací jako nástroje podpory pluralismu je silně spojena s představou nadací jako symbolu demokratického ducha evropských zemí. Při pohledu na role nadací ve společnosti je důležité přihlédnout k politickému prostředí ve kterých působí. Právě toto prostředí představuje mantinel, ve kterém si nadace vytváření své aspirace. (Anheier, Daly 2007: 42-43)

5. 4. Mezinárodní instituce ve vztahu k rolím NNO

Úloha nestátních neziskových organizací přestává mít s příchodem globalizace pouze význam lokální či v rámci jednoho státu, NNO se stávají také hráči na mezinárodní úrovni a začínají být významným partnerem pro mezinárodní instituce.

5. 4. 1. Evropská unie

Jednou z takových institucí je Evropská unie. Již od 80. let si Evropská komise uvědomuje, že významným spojencem a partnerem pro ni mohou být nejen regionální a místní samosprávy či odborové svazy ale také nestátní neziskové organizace. Tyto organizace potom chápe jako důležitého partnera při řešení problematiky společenského vyloučení a nezaměstnanosti. Nestátní neziskové organizace podle ní sehrávají úlohu při informování občanů o sociální politice, v poskytování služeb občanům a přispívají k občanskému dialogu¹⁴. (Čepelka 2003: 19)

Svou podporu těmto organizacím ve svých prohlášeních vyjadřují významné orgány Evropské unie. Snad nejvýznamnější jsou však sdělení Evropské Komise, která nestátním neziskovým organizacím připisuje celou paletu rolí. Dobrovolnické organizace a nadace tak plní podle Evropské Komise jednu nebo více z následujících funkcí:

- **Výkon služeb nebo jejich zajištění**

Dle Evropské Komise NNO zajišťují svým klientům celou řadu specifických služeb v oblasti sociální, zdravotní, tréninkové, informační, poradenské a podpůrné.

- **Příspěvek k vytváření nových pracovních míst**

NNO významně přispívají k vytváření nových pracovních míst.

- **Obhajování**

NNO zastupují zájmy občanů vzhledem k veřejným úřadům, prosazují, lobují nebo jinak argumentují pro nějaký účel nebo skupinu, kdy účelem je změna veřejného vnímání nebo politiky. Berou tak na sebe podíl na výkonu politické moci a přispívají k vytváření veřejného prostoru.

- **Svépomoc nebo vzájemná pomoc**

Tato organizace jsou typicky vytvářeny skupinami nebo jednotlivci, kteří mají nějaký společný zájem nebo potřebu. Zajišťují vzájemnou pomoc, informace, podporu a spolupráci.

¹⁴ Občanský dialog lze popsat jako vzájemnou výměnu informací mezi občany a evropskými institucemi, jakými jsou Komise, Parlament nebo Evropský hospodářský a sociální výbor. (Čepelka 2003: 20)

- **Východisko a koordinace**

NNO koordinují aktivity, poskytují informace a podporu jednotlivým organizacím v určité oblasti nebo v celém občanském sektoru. Hrají tak důležitou roli při zajišťování přechodu mezi občanským, veřejným a soukromým sektorem.

- **Reprezentace potřeb specifických skupin občanů**

NNO jsou zprostředkujícím článkem mezi evropskými institucemi a specifickými skupinami občanů. NNO často pracují se znevýhodněnými a specifickými skupinami občanů, znají jejich potřeby a požadavky a stávají se jejich tlumočnický u evropských institucí.

- **Podíl na evropské integraci**

Propojováním a spoluprací NNO v rámci EU přispívají tyto organizace k výměně názorů mezi národy a tím ke tvorbě evropského veřejného mínění. (Zpráva 1995; Discussion Paper 2000)

5. 4. 2. Organizace spojených národů

Další významnou mezinárodní institucí uznávající úlohu organizací občanského sektoru je Organizace spojených národů. I v rámci této instituce mají nestátní neziskové organizace své nezastupitelné místo, které stále nabývá na významu.

V rámci posledního velkého setkání organizací občanského sektoru z celého světa při Organizaci spojených národů konaného v roce 2005 přiznávali představitelé OSN těmto organizacím nezastupitelnou roli v rámci světového dění. Přiznávali jim pevné místo ve společnosti vedle národních států a soukromého sektoru a poukazovali na jejich dovednost hlídat a upozorňovat na nedodržení mezinárodních smluv a slibů ze strany národních států, schopnost doplňovat svými aktivitami činnost národních států a soukromého sektoru, identifikovat nově vzniklé problémy, být průkopníkem v jejich řešení a v neposlední řadě také účinně zasahovat při humanitárních katastrofách. Organizacím občanské společnosti bylo v rámci OSN deklarováno nezastupitelné místo partnera hned vedle národních států, nicméně své pevné postavení v rozhodovacích procesech v rámci OSN organizace občanské společnosti teprve hledají. Od přítomnosti a bohatší rozmanitosti organizací občanského sektoru z různých koutů světa si představitelé Spojených národů slibují prohloubení dialogu s občanskou společností a tím také zvýšení kreditu této instituce jako demokratické a otevřené organizace. (United Nations 2005)

5. 5. Občanská společnost a NNO v České Republice

V současné době jsou nestátní neziskové organizace součástí naší společnosti více než patnáct let. Byla to doba změn v jejichž rámci byly NNO připisovány určité role, které se v průběhu času mění a krystalizují.

5. 5. 1. Rozvoj občanské společnosti v České Republice po roce 1989

Sametová revoluce v roce 1989 byla zlomovým bodem pro celou českou společnost. Začaly vznikat tisíce nových nestátních neziskových organizací a započalo období obnovování a znovunavazování na staré tradice.

V této situaci je důležité, jaký postoj zaujme stát vůči nestátním neziskovým organizacím a občanskému sektoru. Obecně existují tři možné přístupy státu k občanskému sektoru:

- „Bránit jeho vzniku, eliminovat jej, pokud již existuje, nebo si jej podřídit,
- stimulovat jeho rozvoj a uplatnění,
- vůbec se o něj nezajímat.“ (Potůček 1997: 97)

První postoj převládá v zemích totalitních, které se snaží maximálně omezit sféru nezávislého občanského života. Druhý postoj naopak převládá v těch společnostech, které nemají problémy s existencí sebevědomého nezávislého občanství a kde si neziskové organizace již vydobily své místo.

Ve vývoji vztahu státu a občanského sektoru u nás lze identifikovat tři etapy. (Frišternská 2003) Po prvotním porevolučním nadšení formoval stát svůj vztah k občanskému sektoru spíše skepticky a rezervovaně. Představy o tomto sektoru ovlivňovala debata dvou vůdčích politických osobností, Václava Havla a Václava Klause. Státní politika v této době zaostávala za vlastním vývojem občanského sektoru, přesto státní podpora zůstávala stabilní. V letech 1997 – 2001 se vztah státu k občanskému sektoru zpřesňuje a je intenzivnější. Probíhá příprava nových zákonů, zpřesňují se dotační pravidla ministerstev a dochází k rozdělení prvních finančních prostředků z Nadačního investičního fondu. Následující období (2002 – 2005) je obdobím velkých změn. Probíhá reforma veřejné správy a Česká republika vstupuje do EU. Tato situace mění prostředí pro fungování mnoha NNO. Některé významně posílí svůj vliv, jiné však výrazně oslabují a zanikají.

V současné době prošla občanská společnost u nás delším obdobím rozvoje, její současný stav zachytila výzkumná zpráva z projektu CIVICUS Civil Society Index. Tento akční výzkum občanského sektoru, který proběhl celkem v 60 zemích světa, měl za cíl

posoudit stav občanské společnosti v různých zemích světa. Podobu a kvalitu občanského sektoru lze dle metodiky tohoto výzkumu zkoumat na základě čtyř dimenzí: struktura, prostředí, hodnoty a vliv. Na základě těchto indikátorů lze vytvořit obraz podoby občanské společnosti v určité zemi a doporučit aktivity k jeho posílení. (Dohnalová 2004: 93 – 98)

Česká občanská společnost se na základě tohoto výzkumu ukázala být středně velká, poměrně vyvážená a stabilní sféra společnosti. Za posledních deset let tak občanská společnost u nás urazila značný kus cesty, nicméně ještě zdaleka nedosahuje ideálního stavu. Jako nejslabší dimenzí se ukázala být struktura občanské společnosti, nejsilnější potom hodnoty které občanská společnost zastává a které prosazuje. (Vajdová 2005)

5. 5. 2. Role NNO v České Republice

Po roce 1989 přišlo období znovuzrození a znovunavázání na staré tradice. Nastává však také období hledání místa a role pro občanské iniciativy v nových podmínkách a těžkém období transformačních procesů.

V našem prostředí se role nestátních neziskových organizací v průběhu doby postupně utváří. Analýza vývoje vztahu občanského sektoru a státu v České republice po roce 1989 však prokázala existenci tří základních funkčních poloh:

- „občanský sektor jako náhražka nefungujícího státu,
- občanský sektor v roli doplňku působení státu, případně iniciátora legislativních změn,
- občanský sektor jako nástroj prosazování zájmových skupin ovlivňujících ve svůj prospěch selhávající nebo nedostatečně odpovědnou státní správu.“ (Potůček 1997: 98)

Z jiného úhlu pohledu se na úlohu občanského sektoru v porevolučních letech dívá Hana Šilhanová. Ta za klíčovou roli nestátních neziskových organizací v tomto období označuje ve své studii „formulování požadavků občanů a zvyšování občanského uvědomění“ (Šilhanová 1994: 10). Klade tak důraz na úlohu nestátních neziskových organizací při transformaci zájmů občanů do politických požadavků. V tomto smyslu potom poukazuje na roli těchto organizací při podpoře různorodosti a vývoji odlišných názorů a připisuje nestátním neziskovým organizacím důležité místo při vytváření prostoru pro marginální skupiny ve společnosti. Prostřednictvím NNO mohou dle Šilhanové marginální skupiny formulovat své zájmy a upozorňovat většinovou populaci na svá práva a potřeby. Dále potom jsou nestátní neziskové organizace podle Šilhanové jakousi líhň nových politiků, neboť cvičí své členy v dovednostech nutných pro vstup do politiky.

Počátečním stádiem vzniku demokratické společnosti u nás se nese úloha organizací občanského sektoru ve znaku mobilizace a aktivizace občanů a jejich zapojení do demokratických politických procesů. Zde se odráží potřeba oddělení se a vymezení se občanského sektoru vůči státu. Nicméně stále výrazná dominance státu staví organizace občanského sektoru do postavení náhrady či doplňku státu. Mezi další výrazné role těchto organizací se řadí vlastní výkon a poskytování služeb, vytváření prostoru pro svobodné sebevyjádření a seberealizaci. (Potůček 1997: 54-55)

Pohled na současnou úlohu NNO v naší společnosti předkládají výzkumy rolí nestátních neziskových organizací prováděné v nedávné době.

5. 5. 3. Výzkumy rolí NNO v ČR

Výzkumů zabývajících se funkcí nestátních neziskových organizací není v České republice mnoho, nicméně i tak lze prostřednictvím existujících dat získat solidní obrázek o roli těchto organizací v naší společnosti. Mezi ty základní lze počítat roli servisní, advokační, inovační, komunitní a demokratizační. (Frič 1999; Vajdová 2005)

- **Role servisní**

NNO jsou dodavatelem celé řady služeb jak pro nejrůznější cílové skupiny, tak pro danou komunitu. Reagují tak nejen na nedostatky v systému služeb, zabezpečených státní správou, ale i na „bílá místa“ trhu služeb, které stojí mimo zájem soukromých ziskových organizací. Většina organizací považuje poskytování služeb jako své poslání. Nejčastěji tento názor vyjadřují organizace působící v oblasti zdraví a sociálních služeb. Organizace z těchto dvou oblastí jsou také přesvědčeny, že jsou blíže k potřebám lidí než státní správa. (Frič 1999: 30 – 31)

Klíčové místo v poskytování služeb mají organizace poskytující alternativní formy služeb skupinám, které základní síť státních služeb nezachytí. Postavení státu a jeho příspěvkových organizací v celkovém poskytování sociálních služeb u nás je však stále dominantní. (Vajdová 2005: 66)

- **Advokační role**

Advokační role NNO je možné sledovat ve více dimenzích. Z pohledu vlivu těchto organizací na veřejnou politiku lze konstatovat, že jsou poměrně aktivní a úspěšné. Nejúspěšnějšími a vůdčími oblastmi na tomto poli jsou organizace působící v ochraně přírody a v oblasti poskytování sociálních služeb. (Vajdová 2005: 59)

Další dimenzí je kontrola rozhodování státní správy a firem. Organizace občanské společnosti u nás vnímají svou kontrolní úlohu či roli „hlídacích psů“ demokracie jako pouze okrajovou. Stejný pohled má v tomto ohledu na NNO také veřejnost. (Vajdová 2005: 61) Nicméně existuje úzký okruh organizací zabývajících se touto problematikou a ty jsou považovány za důležitého aktéra v boji proti byrokracii státních institucí. (Vajdová 2005: 52)

- **Inovační role**

Spontánní vznik a neformální vztahy uvnitř NNO umožňuje pružnost a volnost při adresování nových společenských otázek a hledání nových postupů jejich řešení. Tím, že se organizace snaží řešit zatím nepojmenované problémy a formulují nové způsoby jejich řešení, působí v mnoha oblastech jako průkopníci. Tato role je potom také připisována představiteli NNO častěji organizacím v oblasti zdraví a sociálních služeb. Organizace občanského sektoru jsou přesvědčeny, že jejich organizace jsou efektivnější a více inovační než srovnatelné organizace státní správy. V porovnání se státní správou se tyto organizace hodnotí pozitivně. Se ziskovými subjekty není příliš velký prostor pro srovnání, neboť neziskové organizace působí často tam, kde by soukromé ziskové firmy nepřežily. (Frič 1999: 32-33)

Samotní občané České republiky vnímají roli organizací občanského sektoru tam, kde problémy již nemůže řešit stát. Zároveň NNO však také připisují zásluhy za adresování nových či opomíjených problémů. (Vajdová 2005: 63)

- **Komunitní a demokratizační funkce**

NNO mezi lidmi posilují pocity solidarity a komunity. Pomáhají lidem budovat jejich sociální kapitál, povzbuzují procesy vzájemné interakce, tvorby důvěry a reciprocity, od kterých závisí fungování trhu i demokracie. (Frič 1999: 34) Důležitou úlohu organizací občanského sektoru v posilování sociálního kapitálu potvrdil také průzkum Občanská společnost 2004, kde se ukázalo, že míra důvěry u členů občanských organizací je významně vyšší (24%) než mezi nečleny (13%). (Vajdová 2005: 66)

NNO prostřednictvím sdružování občanů vyplňují prostor mezi občanem a státem a umožňují mu participovat na veřejné politice ještě jiným způsobem než prostřednictvím voleb. Úsilí NNO reprezentovat zájmy obyvatelstva je většinou přijímáno kladně. Ve srovnání s politickými stranami se NNO jeví občanům jako výrazně důvěryhodnější, což také odpovídá na otázku legitimacy působení NNO v oblasti politiky. (Frič a kol. 2001: 40)

K naplňování „komunitní a demokratizační funkce“ se hlásí většina NNO v České republice bez ohledu na oblast působení organizace. (Frič 1999: 34 - 35)

5. 5. 4. Role a vize nadací

Specifickou částí občanského sektoru se zabýval výzkum zaměřený na role a vize nadací v české společnosti pořádaný v rámci mezinárodního projektu Role a vize nadací v Evropě¹⁵. Cílem výzkumu bylo zjistit co nejvíce o tom, jak představitelé nadací, zástupci státu a zastřešujících organizací vnímají roli nadací v české společnosti a v rámci evropského kontextu. (Skovajsa 2007)

Z výsledků výzkumu vyplývá, že schopnost českých nadací vytvořit si vizi a převést ji do rolí, které bude hrát, úzce souvisí se spoluprací a finanční závislostí na západní nadaci či sponzoru, druhým faktorem je blízký vztah představitelů nadace k domácí tradici občanské angažovanosti a filantropie. Za nejdůležitější roli českých nadací obecně je respondenty považováno být doplňkem státu. Mezi další důležité patří postavení nadací jako prostředku inovace a nástroje podpory pluralismu a sociální změny. Jako nejméně vhodnou roli pro nadace byla označena role náhrady státu, což koresponduje s přetrvávající snahou jasně oddělit stát a občanskou společnost.

Představy o roli nadací v české společnosti se však ne vždy nutně shodují s reálnou funkcí, kterou nadace hrají. Ačkoliv představitelé nadací považují roli náhrady státu za pro nadace nejméně vhodnou, často tuto funkci nadace plní. Přijatelná je role náhrady státu pouze pro specifickou skupinu nadací, které se zaměřují na oblasti, kde byla role státu v dřívějších dobách nezastupitelná, a to na oblasti zdravotní péče nebo kultury. Představy respondentů se pak dále mohou rozcházet v porozumění roli, kterou nadace zastávají, a povědomí představitelů nadací o této roli. Příkladem může být představa, že nadace nepřispívají k přerozdělování bohatství ve společnosti. Všechny nadace ve výzkumném vzorku však tuto roli nepochybně zastávaly.

Mnozí představitelé českých nadací při otázce po roli českých nadací v Evropské unii neměli jasnou představu, jak odpovědět. Na rozdíl od vnímání role českých nadací na národní úrovni, považují za nejdůležitější roli nadací v rámci Evropy roli nástroje podpory pluralismu.

¹⁵ Koordinátorem tohoto mezinárodního výzkumu bylo Centrum pro občanskou společnost London School of Economics pod vedením prof. Helmuta K. Anheiera. Podrobnější nástin projektu naleznete v kapitole 5. 3.

5. 5. 5. Infrastruktura občanského sektoru

Role nestátních neziskových organizací se v české společnosti stále rozvíjejí a krystalizují a to také díky formování vlastní vnitřní infrastruktury občanského sektoru. V posledních letech se stále více rozšiřují různé formy spolupráce s jinými nestátními neziskovými organizacemi nebo s partnery z jiných sektorů.

Vytvoření kvalitní vnitřní struktury občanského sektoru je nutným předpokladem pro vnímání konzistentnosti sektoru při pohledu zvenčí a pro získání důvěryhodnosti v očích partnerů. Neméně však kvalita vnitřní organizovanosti sektoru přispívá ke zkvalitnění funkce organizací občanského sektoru ve společnosti. Bez vnitřní organizace, formulování společných zájmů a jejich hájení prostřednictvím společných aktivit občanský sektor může jen těžko sehrávat roli společenského aktéra.

“Schopnost neziskového sektoru jednat jako společenský aktér a partner státu (...) závisí od jeho vnitřních kvalit jako celku, tj. od charakteru a hustoty jeho vnitřních sítí vzájemně propojujících jednotlivé NO.“ (Frič 2001: 120-121).

Vnitřní infrastrukturou lze chápat jako zkvalitňování a rozšiřování sítě servisních organizací, aktivit, mechanismů a platforem představujících nástroj, díky němuž se občanský sektor může stát respektovaným společenským aktérem. (Frič 2000a: 56) Dle definice mezinárodní organizace CIVICUS je infrastrukturu možné charakterizovat jako součást zázemí občanského sektoru. V rámci této jedné ze čtyřech dimenzí občanského sektoru je posuzováno mimo jiné zapojení organizací do federací a střešních organizací, samoregulační snahy organizací, existence podpůrných organizací a podíl členství v mezinárodních sítích. Důležitá je také úroveň komunikace mezi organizacemi navzájem, sdílení informací a spolupráce na společných tématech. (Dohnalová 2004: 94)

Síťovací aktivity lze rozlišovat podle několika hledisek:

1. podle principu, na jehož základě se partneři sdružují - **princip spolupráce**. NNO se v tomto případě sdružují kolem společných zájmů. Nejčastěji se jedná o spolupráci na poli sdíleného oboru nebo je spolupráce založena na základě společné geografické působnosti. Oborová spolupráce je založena na koordinaci aktivit organizací, které působí ve stejné nebo obdobné oblasti, ne však nutně ve stejné místě (např. Asociace nadací, Asociace občanských poraden). Spolupráce na regionálním principu je naopak zaměřena právě na koordinaci aktivit v rámci místní působnosti. Tato spolupráce se zaměřuje na komunikaci společných cílů a zájmů směrem k místní veřejnosti a veřejné správě. U celostátní úrovni jde o obhajobu zájmů v rámci celého občanského sektoru.

2. na **principu členství** - buď na oborovém nebo regionálním principu. Členové sítí jsou vymezeni ve stanovách (u formalizovaných sdruženích) nebo jednacím řádem (u neformálních skupin).

3. podle **úrovně formalizace** - spolupráce se v tomto případě může odehrávat jen pokud nastane potřeba nebo pravidelně na schůzkách. Formalizovaná spolupráce vzniká nejčastěji registrací uskupení jako občanského sdružení podle zákona č. 83/1990 Sb. nebo zájmového sdružení osob podle Občanského zákoníku. (Dohnalová, 2004: 84-85)

Spolupráce má naplňovat obecné a specifické cíle v rámci rozvoje občanské společnosti, cíle zaměřené na vnější vztahy členských organizací a v neposlední řadě cíle směřované ke členům asociace (Dohnalová, 2004: 85).

Navazování partnerství a spolupráce formou síťování nestátních neziskových organizací je důležité z několika důvodů. Problémy jako je financování, vztah organizace ke státu či daňové povinnosti jsou oblastmi, které musí řešit všechny organizace tohoto sektoru. Je tedy prospěšné, když se tyto otázky stávají úkolem pro centrální vrcholný orgán s co největším počtem členů jednotlivých organizací. Oborová či regionální spolupráce organizací občanského sektoru zase pomáhá překonávat nezdravou rivalitu mezi neziskovými organizacemi. (Frič, Goulli 2001: 118 – 120) Sítě svým členům poskytují také pocit solidarity. Jednotlivé organizace zapojené v sítích mohou získat podporu ostatních členských organizací i celé sítě a snáze pak prosadit řešení určité problematiky. (Frič 2000a :80)

Funkcemi zastřešujících organizací se ve svém výzkumu zabývala také Tereza Vajdová (2005). Mezi nejdůležitější cíle zastřešujících organizací patří dle respondentů výzkumu obhajoba a prosazování společných zájmů občanského sektoru jako celku, koordinace společného postupu členských organizací vůči veřejné správě, ochrana práv a zájmů členů, zlepšení přístupu k finančním prostředkům pro členy, podpora činnosti a rozvoje členů, rozvíjení spolupráce s ostatními organizacemi občanské společnosti. Nejefektivnější jsou zastřešující organizace dle respondentů v servisní a oborové podpoře činnosti členů.

V rámci výsledků mezinárodního výzkumného projektu Civil Society Index měřící základní rysy občanské společnosti v České republice dosáhla dimenze Struktura v celkovém výsledku podprůměrné hodnoty.¹⁶ K podobným závěrům dochází také Pavol Frič, když píše o organizační infrastruktuře občanského sektoru v ČR, jako o nedotvořené

¹⁶ Dimenze Struktura dosáhla celkového hodnocení 1,7. Hodnocení ostatních tří dimenzí bylo Prostředí 2,1, Vliv 1,8 a Hodnoty 2,3. (Vajdová 2005: 74)

a to jak shora, tak zdola. (Frič 2000a: 38) Ve světle těchto skutečností proto doporučuje posilovat již existující horizontální i vertikální sítě a vytvářet nové sítě různých forem využívajících různých mechanismy. Přičemž stěžejní je budovat tyto sítě zdola. Je nutné přesvědčit jednotlivé organizace, že zapojení do těchto sítí je příležitostí k naplňování jejich role v sektoru a ve společnosti. (Frič 2000: 57 – 58)

6. Vymezení problému a metodologie výzkumu

V rámci šesté kapitoly bude vymezen výzkumný problém a popsána metodologie prováděného výzkumu.

6. 1. Vymezení problému výzkumu

Nestátní neziskové organizace jsou již více než 15 let součástí i našeho prostředí. Ačkoliv jsou podmínky jejich existence často velice proměnlivé a narážejí na četné překážky, dokazují dnes a denně svou prospěšnost v různých oblastech a ve společnosti zastávají určité důležité funkce. Dokazují to výzkumy, které se zabývají nestátními neziskovými organizacemi. Významnou úlohu dle výzkumů mají organizace operující ve sféře sociální (Vajdová 2005, Frič 1999) a zdravotní (Frič 1999). I když nestátní neziskové organizace zaměřené do těchto oblastí nejsou v rámci českého občanského sektoru početně dominantní na rozdíl od zahraničí (Anheier, Salamon et al. 1999), představují z pohledu plnění určitých rolí ve společnosti jeho významnou část (Vajdová 2005, Frič 1999).

V úvodu teoretické části práce je představena problematika moderní medicíny a nemocničního prostředí. V rámci těchto souvislostí je popsán současný stav péče o dětské pacienty v nemocnicích a úloha státu v této oblasti. Druhá část teorie se zabývá nástinem rolí nestátních neziskových organizací ve společnosti, a to jak na úrovni celosvětové, tak na úrovni České Republiky. Byla shrnuta základní teoretická vymezení v jakých oblastech jsou tyto organizace pro společnost přínosné a tyto poznatky byly dále podpořeny výsledky mezinárodních i domácích výzkumů. V závěru byl věnován prostor pro stručné nastínění důležitosti vnitřní infrastruktury občanského sektoru pro plnění jeho funkcí ve společnosti.

Výsledky uvedených výzkumů rolí nestátních neziskových organizací ve společnosti, zejména pak práce L. Salamona, jsou používány jako základní východisko práce zaměřené na okruh NNO spadající do oblasti sociální a zdravotní, na nestátní neziskové organizace pomáhající dětským pacientům českých nemocnic. Praktická část této práce má prostřednictvím dotazníkového šetření poukázat na roli těchto organizací ve společnosti tak jak jí vnímají představitelé těchto organizací. Platnost získaných výsledků bude ověřena na základě obsahové analýzy dokumentů u vybrané skupiny NNO. Výzkum se dále zaměřuje také na spolupráci zkoumaných organizací s jinými NNO v rámci České republiky a v zahraničí.

Cílem výzkumu je proto ověření následujících hypotéz:

1. Role nestátních neziskových organizací stanovené na základě celosvětového komparativního výzkumu L. M. Salamona jsou platné také pro specifickou skupinu nestátních neziskových organizací pomáhajících dětským pacientům českých nemocnic.
2. Spolupráce s ostatními NNO v rámci České republiky není u nestátních neziskových organizací pomáhajících dětským pacientům českých nemocnic rozvinuta.
3. Spolupráce NNO pomáhající dětským pacientům českých nemocnic je rozvinuta se zahraničními NNO.

6. 2. Zdůvodnění hypotéz

- 1. Role nestátních neziskových organizací stanovené na základě celosvětového komparativního výzkumu L. M. Salamona jsou platné také pro specifickou skupinu nestátních neziskových organizací pomáhajících dětským pacientům českých nemocnic.**

Základem pro stanovení této hypotézy je výzkum L. M. Salamona (2000), který celosvětově potvrdil platnost pěti základních rolí neziskových organizací. Těmito rolemi jsou role servisní, inovativní, advokační, role expresivní a školící, role komunitní a demokratizační.

Pro tyto role byla hledána opora také ve výzkumech českých neziskových organizací, které Salamonem stanovené role také potvrdily¹⁷. Pro oblast zdravotní a sociální, do které zkoumané organizace spadají, se ukázaly jako stěžejní zejména role servisní (Frič 1999; Vajdová 2005), advokační (Vajdová 2005), inovační (Frič 1999), ale také role komunitní a demokratizační, k jejichž naplňování se hlásí většina NNO v České republice bez ohledu na oblast působení organizace (Frič 1999).

Na základě celosvětového výzkumu a výzkumů prováděných v českém prostředí byly pro účel výzkumu považovány za role nestátních neziskových organizací pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích role servisní, inovativní, advokační a role komunitní a demokratizační. Z rolí stanovených L. M. Salamonem byla vypuštěna role expresivní a školící, neboť svou charakteristikou zcela neodpovídá zaměření zkoumaných

¹⁷ Viz kapitola 5. 5. 3. Výzkumy rolí NNO v ČR

organizací. Nestátní neziskové organizace ve smyslu této role plní úlohu prostředku k individuálnímu či skupinovému sebevyjadřování. Jedná se zde zejména o sebevyjádření ve smyslu etnickém a náboženském, sdílení společných názorů a idejí, vyjadřování kulturních odlišností adt. (Salamon 2000: 7)

Předpoklad tedy je, že nestátní neziskové organizace pomáhající dětským pacientů v českých nemocnicích hrají role servisní, advokační, inovační, komunitní a demokratizační. Níže je uvedena charakteristika jednotlivých rolí specifikovaná pro tuto skupinu NNO a jsou stanoveny indikátory pro obsahovou analýzu dokumentů těchto organizací vycházející z literatury a již provedených výzkumů¹⁸. Pokud není u indikátoru uveden zdroj, byl stanoven na základě znalostí problematiky vycházejících z mé praxe.

Role servisní

Zkoumané NNO jsou dodavatelem služeb nemocným dětem a jejich blízkým. Služba je zde chápána jako „konání a poskytování ve prospěch jiného za úplatu nebo bez úplatně“ (Rektořík 2001:150). U této role lze stanovit pro obsahovou analýzu dokumentů jako indikátor poskytování služby dle výše zmíněné definice.

Advokační role

Zkoumané NNO se snaží o politické změny a změny v sociálních podmínkách ve prospěch nemocných dětí a jejich blízkých. U této role lze stanovit pro obsahovou analýzu dokumentů následující indikátory:

- Snaha ovlivnit veřejnou politiku v oblasti zdravotní či sociální (Vajdová 2005: 57)
- Kontrola nemocnic v oblasti dodržování práv dětských pacientů a jejich rodičů a upozorňování na nedostatky v této oblasti (Vajdová 2005: 61)
- Osvěta v oblasti práv dětských pacientů a jejich rodičů (Vajdová 2005: 63)

¹⁸ Viz kapitola 5. 5. 3. Výzkumy rolí NNO v ČR

Inovatní role

Zkoumané NNO jsou průkopníci, kteří odkrývají dosud nepojmenované problémy týkající se problematiky péče o dětské pacienty v českých nemocnicích a stále hledají nové cesty k jejich řešení. U této role lze stanovit pro obsahovou analýzu dokumentů následující indikátory:

- Poskytování nového druhu služby pro dětské pacienty popřípadě jejich blízkým (Osborne; in Salamona 2000: 6)
- Zavádění nového přístupu k naplňování potřeb dětských pacientů popřípadě jejich blízkých (Osborne; in Salamona 2000: 6)

Komunitní a demokratizační role

Zkoumané NNO poskytují pocit sounáležitosti, pospolitosti a důvěry mezi rodinami nemocných dětí, případně mezi lidmi ve společnosti celkově. U této role lze stanovit pro obsahovou analýzu dokumentů následující indikátory:

- Sdružování rodinných příslušníků nemocných dětí (Vajdová 2005: 65)
- Vytváření prostoru a příležitostí pro sdružování rodinných příslušníků nemocných dětí
- Pořádání veřejných sbírek a benefičních akcí ve prospěch nemocných dětí (Rektořík 2001:152; Frič 2001: 33-34, 91)
- Zapojení dobrovolníků do činností organizace (Frič 2001: 33-34)

2. Spolupráce s ostatními NNO v rámci České republiky není u nestátních neziskových organizací pomáhajících dětským pacientům českých nemocnic rozvinuta.

S rozvojem občanského sektoru u nás je důležité rozšiřovat spolupráci mezi jednotlivými nestátními neziskovými organizacemi a to zejména za účelem stmelení občanské společnosti, která se tak stává respektovanějším partnerem státu.

Vzájemná spolupráce může nestátním neziskovým organizacím ulehčovat řešení společných problémů. Proto dochází ke snahám budovat zastřešující organizace, které pomáhají jednotlivým nestátním neziskovým organizacím naplňovat jejich role, tedy jejich

činnost jim do značné míry usnadnit. Tyto snahy je však stále třeba posilovat vzhledem k tomu, že občanský sektor u nás je stále velice heterogenní. Je třeba posilovat již existující horizontální i vertikální sítě a vytvářet nové sítě různých forem a využívajících různé mechanismy. Tyto sítě je potom nutné budovat zejména zdola. (Dohnalová 2004: 84)

Při stanovení této hypotézy byl výchozím podkladem výsledek mezinárodní výzkumný projekt Civil Society Index, který měřil základní rysy občanské společnosti v České republice. Dimenze Struktura, v rámci které je posuzováno mimo jiné zapojení organizací do federací a střešních organizací, samoregulační snahy organizací, existence podpůrných organizací, podíl členství v mezinárodních sítích, úroveň komunikace mezi organizacemi navzájem, sdílení informací a spolupráce na společných tématech, v tomto výzkumu vyšla v celkovém výsledku podprůměrně. (Vajdová 2005: 74) K podobným závěrům dochází také Pavol Frič, když píše o organizační infrastruktuře občanského sektoru v ČR, jako o nedotvořené a to jak shora, tak zdola. (Frič 2000a: 38)

Dalším zdrojem pro stanovení této hypotézy byla analýza webových stránek organizací prováděných jako podklad pro psaní seminárních prací zaměřených na nestátní neziskové organizace pomáhající dětským pacientům v českých nemocnicích.

3. Spolupráce NNO pomáhající dětským pacientům českých nemocnic je rozvinuta se zahraničními NNO.

Zdrojem pro stanovení hypotézy byla analýza webových stránek organizací prováděných jako podklad pro psaní seminárních prací zaměřených na nestátní neziskové organizace pomáhající dětským pacientům v českých nemocnicích.

6. 3. NNO pomáhající dětským pacientům českých nemocnic

Po roce 1989 se porevoluční změny a uvolnění začínají pozvolna projevat také v českých nemocnicích. Do nemocničního prostředí pomalu pronikají organizace občanského sektoru, které mají zájem na zlepšení péče o nemocné dětské pacienty.

Tato práce se zaměřuje na nestátní neziskové organizace, které působí v rámci českých nemocnic při dětských odděleních. V českých nemocnicích se pohybuje celá řada organizací či občanských iniciativ, které se problematikou pomoci dětským pacientům zabývají pouze okrajově či příležitostně. Tato práce je zaměřena na organizace, které se primárně zabývají problematikou dětí v nemocničním prostředí¹⁹.

Vzhledem k tomu, že se jedná o velice specifickou oblast občanského sektoru, přesný počet těchto organizací není v současné době znám. Inspirací a částečným zdrojem pro vytváření seznamu NNO byla diplomová práce Mgr. Jitky Novákové, která mapuje přítomnost nestátních neziskových organizací na půdě Fakultní nemocnice v Motole.

Na základě údajů z obchodního rejstříku a internetových stránek jednotlivých organizací bylo možné k 1. 2. 2007 identifikovat celkem 34 subjektů zaměřených na vytyčenou problematiku²⁰.

Zkoumané nestátní neziskové organizace lze kategorizovat ze dvou hledisek: na základě jejich právního statusu a dále lze pro účely výzkumu hovořit také o typologii založené na poslání či zaměření organizace. Dle právní formy jsou organizace rozděleny na nadace, nadační fondy, občanská sdružení a obecně prospěšné společnosti. V případě zaměření organizace je to rozdělení na ty, které se zaměřují na všechny děti v nemocnici, na ty, které se soustředí na komplexní pomoc dětem s určitým onemocněním, a na organizace zaměřující svou pozornost na podporu dětského nemocničního oddělení.

¹⁹ Primární zaměření na problematiku dětí v nemocničním prostředí zjišťuji na základě mise či poslání dané organizace, které lze u nadací, nadačních fondů a obecně prospěšných společností nalézt v rejstříku těchto organizací na www.justice.cz. Dalším zdrojem jsou výroční zprávy a internetové stránky organizací. U občanských sdružení vycházím z výročních zpráv a internetových stránek těchto organizací. Seznam organizací a jejich zaměření viz příloha č. 1.

²⁰ Seznam organizací viz příloha č. 1

Tabulka 1. Typologie nestátních neziskových organizací: právní forma, zaměření

	všechny děti	nemocniční oddělení	děti s určitým onemocněním	Celkem
Nadace a nadační fondy	1	13	4	18
Obecně prospěšné společnosti	0	0	3	3
Občanská sdružení	5	1	7	13
celkem	6	14	14	34

Zdroj: příloha č. 1

V českých nemocnicích na základě dostupných materiálů existuje 34 organizací zaměřených na pomoc dětským pacientům. Nejvíce organizací (18) se řadí mezi nadace a nadačními fondy. Na druhém místě jsou občanská sdružení zastoupena třinácti organizacemi. Na posledním místě se umístily obecně prospěšné společnosti se třemi zástupci.²¹

Dále lze organizace pro účely výzkumu roztrždit podle toho, na co či koho zaměřují svou podporu. První skupinou jsou nestátní neziskové organizace zaměřené na obecnou podporu dětí trpící specifický onemocněním. Tyto organizace svou působnost pojmají v širším slova smyslu. Soustředí se na zlepšení nemocničního prostředí, ale také na celkovou pomoc vybrané skupině nemocných dětí a jejich rodičům a blízkým. Tato skupina čítá 14 organizací.

Druhou skupinu tvoří neziskové organizace, které působí v nemocnicích a snaží se pomoci všem hospitalizovaným dětem v nemocnici bez rozdílu diagnózy. Celkový počet takových organizací je 6.

Poslední nicméně neméně početně významnou skupinou jsou organizace zaměřené na zkvalitnění péče o pacienty v rámci dětských nemocničních oddělení. NNO tohoto druhu jsou zastoupeny čtrnácti subjekty.

²¹ Seznam nadací, nadačních fondů a obecně prospěšných společností k tomuto tématu lze považovat za vyčerpávající, neboť údaje o těchto právních formách lze nalézt v registru Ministerstva spravedlnosti ČR na www.justice.cz. Vzhledem k neexistenci aktualizovaného registru a velkému počtu občanských sdružení je jejich výčet pravděpodobně neúplný.

6. 4. Metody výzkumu

Výzkum byl rozdělen do dvou fází. V první fázi výzkumu byl vytvořen stručný a jednoduchý dotazník, jehož prostřednictvím byly osloveny všechny zkoumané organizace. Cílem dotazníkového šetření bylo získat informace o vnímání rolí NNO jejich představiteli a informace o spolupráci s jinými NNO. Data získaná na základě navrácených dotazníků byla prověřována prostřednictvím obsahové analýzy webových stránek a výročních zpráv vybraných organizací. Cílem obsahové analýzy dokumentů bylo zjistit, zda vnímání role organizace jejím představitelem odpovídá aktivitám dané organizace prezentované v jejích materiálech.

- **Dotazníkové šetření**

Dotazník byl strukturován do tří oblastí. Otázky první oblasti se zaměřovaly na informace ohledně vzniku a působení organizace, druhá oblast byla zaměřena na role organizací pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích ve společnosti. Třetí se týkala spolupráce těchto organizací s jinými nestátními neziskovými organizacemi na území České republiky a v zahraničí. Na začátku dotazníku byl umístěn průvodní dopis, kde byl stručně vysvětlen jeho účel a využití²².

První okruh otázek měl formu otázek otevřených, kde představitelé organizací sami vyplňovali údaje. Druhý okruh týkající se rolí organizací měl podobu uzavřené otázky, kde dotazovaní vyjadřovali svůj názor prostřednictvím škály od 1 – 5. Přičemž hodnota 1 je naprostý nesouhlas, 2 spíše nesouhlas s naplňováním role, hodnota 3 označuje částečný souhlas i částečný nesouhlas, hodnota 4 spíše souhlas a 5 za naprostý souhlas s naplňováním role. V části týkající se rolí však byla také vytvořena možnost formulovat vlastní chápání role své organizace. Třetí okruh otázek měl podobu otázek otevřených, kde představitelé organizací vyplňovaly jméno spolupracující organizace, zaměření jejich činnosti a oblast spolupráce. Na samém konci dotazníku byl vytvořen prostor pro další komentáře.

Dotazník byl adresován vedoucím představitelům organizací dle informací dostupných na internetových stránkách organizací nebo na základě údajů z obchodního rejstříku na stránce www.justice.cz.

²² Dotazník viz příloha č. 2

U organizací kde byla k dispozici emailová adresa byly dotazníky rozeslány elektronicky. Organizacím u nichž byla k dispozici pouze poštovní adresa byl dotazník zaslán poštou. K navrácení dotazníku měly organizace lhůtu 14 dní.

Návratnost dotazníků byla nad očekávání vysoká. Z 34 oslovených organizací vrátilo vyplněné dotazníky polovina organizací (17). Vyšší byla návratnost od organizací, kterým byl dotazník zaslán emailem. Z 23 dotazníků odeslaných emailem se vrátilo 14 vyplněných. Návratnost je tedy 61%. Z 11 dotazníků odeslaných poštou se vrátilo pouze 3. Návratnost v tomto případě je pouze 27%.

Tabulka 2. Návratnost dotazníků dle typologie

		počet NNO/ odeslaných dotazníků	Počet navracených dotazníků	Procentní vyjádření
Nadace a nadační fondy	všechny děti	1	1	100%
	nemocniční oddělení	13	6	46%
	děti s určitým onemocněním	4	0	0%
Obecně prospěšné společnosti	všechny děti	-	-	-
	nemocniční oddělení	-	-	-
	děti s určitým onemocněním	3	0	0%
Občanská sdružení	všechny děti	5	4	80%
	nemocniční oddělení	1	1	100%
	děti s určitým onemocněním	7	5	71%

- **Obsahová analýza dokumentů**

Cílem obsahové analýzy dokumentů bylo zjistit, zda vnímání role organizace jejím představitelem odpovídá aktivitám dané organizace prezentované v jejích materiálech. Obsahová analýza dokumentů neprobíhala u všech organizací, ale pouze u vybraných případů.

Na základě rozřídění organizací uvedené v tabulce č.1 byla z každé kategorie vybrána jedna organizace. V kategorii nadace a nadační fondy/nemocniční oddělení byly vybrány organizace dvě, neboť se jedná o skupinu nejpočetnější. U kategorií obecně prospěšné společnosti/děti s určitým onemocněním a nadace a nadační fondy/ děti s určitým onemocněním nebyla provedena obsahová analýza dokumentů u žádné

organizace, neboť žádná z těchto organizací nereagovala na zasláný dotazník. Celkem tedy byla provedena obsahová analýza dokumentů u šesti organizací.

Výběr organizace v jednotlivých kategoriích byl veden snahou o zvolení organizace typické. Tento výběr byl však také veden dostupností a množstvím dokumentů pro obsahovou analýzu.

Tabulka 3. Výběr organizací dle typologie

		Vybrané organizace
Nadace a nadační fondy	všechny děti	Nadační fond Klíček
	nemocniční oddělení	Nadace Archa Chantal; Nadační fond Kapka naděje
	děti s určitým onemocněním	-
Obecně prospěšné společnosti	všechny děti	-
	nemocniční oddělení	-
	děti s určitým onemocněním	-
Občanská sdružení	všechny děti	Zdravotní klaun
	nemocniční oddělení	Život dětem
	děti s určitým onemocněním	HAIMA Unie pro pomoc dětem s poruchou krvevorbry

Obsahová analýza byla prováděna na dokumentech vytvořených a prezentovaných vybranými organizacemi na jejich internetových stránkách. Jednalo se zejména o výroční zprávy organizací, ale také další materiály. Důvodem využití i jiných materiálů a informací na internetových stránkách je jejich aktuálnost. Většina organizací ještě neměla v době výzkumu zpracovánu výroční zprávu za minulý rok (2006). Vzhledem k tomu, že aktivity organizace se mohou v průběhu času měnit a představitel organizace uvádí svůj názor na základě současného vnímání, je využití dalších aktuálních informací z webových stránek důležité.

V dostupných dokumentech a na internetových stránkách byly na základě zvolených indikátorů vyhledávány informace, které odpovídaly danému indikátoru určité role. Role byla považována za identifikovanou, pokud bylo možné nalézt důkaz o naplňování alespoň jednoho stanoveného indikátoru. Role servisní byla považována za identifikovanou, pokud bylo možné nalézt důkaz o poskytování alespoň jedné služby. Na základě obsahové analýzy je možné říci, zda u dané organizace je možné identifikovat naplňování určité role či nikoliv.

7. Výsledky výzkumu

Sedmá kapitola prezentuje výsledky dotazníkového šetření a obsahové analýzy dokumentů vybraných organizací. Nejprve jsou představy údaje o zakladatelích a působnosti organizací. Dále jsou prezentovány role NNO pomáhající dětským pacientům v českých nemocnicích a v závěru jsou uvedeny údaje o spolupráci těchto organizací v rámci České republiky a se zahraničními NNO.

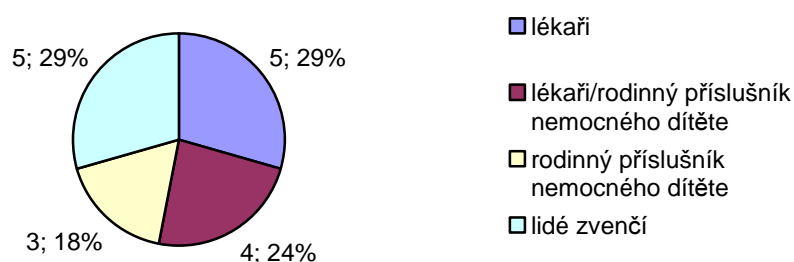
7. 1. Zakladatelé a působnost organizací

Při vzniku organizací pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích stojí tři skupiny zakladatelů. Jsou jimi lékaři, dále jsou to rodiče nemocných dětí a třetí skupinu tvoří lidé, kteří nejsou rodiči nemocných dětí ani lékaři, ale jsou to lidé „zvenčí“ nemocnice.

Nejčastěji stojí u zrodu organizací lékaři. Ti zakládají NNO pomáhající dětským pacientům v českých nemocnicích jednak sami, ale také ve spolupráci s rodinnými příslušníky nemocných dětí a v některých případech také s dalším zdravotnickým personálem. Samotní rodinní příslušníci nemocných dětí zakládají organizace pouze v malém procentu. Významný podíl na vzniku těchto organizací však mají také lidé přicházející z vnějšího prostředí nemocnice.

Graf 1.

Zakladatelé NNO pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích



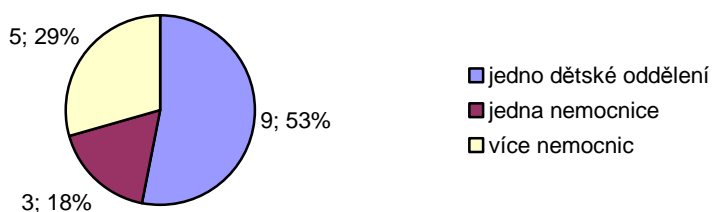
Zdroj: příloha č. 3

Působnost NNO pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích má tři základní dimenze. Nejvíce organizací se soustředí pouze na jedno dětské nemocniční

oddělení. Na druhé příčce jsou organizace působící na dětských odděleních ve více nemocnicích v rámci České republiky, nejméně je organizací působících na dětských odděleních v rámci jedné nemocnice.

Graf 2.

Působnost NNO pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích



Zdroj: příloha č. 3

Nejvíce organizací působí v pražských nemocnicích (celkem 11) a v rámci pražských nemocnic se nejvíce NNO pomáhajících dětským pacientům vyskytuje ve Fakultní nemocnici v Motole (celkem 11). Z pohledu působnosti na oddělení určitého zaměření nejvíce NNO pomáhá na hemato-onkologických odděleních (celkem 7). NNO působící na jednom oddělení a v rámci jedné nemocnice vykonávají svou činnost nejčastěji na půdě fakultních nemocnic (10 ze 12 případů).

7. 2. Role NNO pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích

Při prezentaci rolí NNO pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích jsou nejdříve představeny výsledky dotazníkového šetření pro tři specifické skupiny těchto organizací (NNO pomáhající všem dětským pacientům, NNO působící při dětském nemocničním oddělení, NNO pomáhající dětem s určitým onemocněním). Tato kvantitativní data jsou ověřována prostřednictvím obsahové analýzy dokumentů na webových stránkách vybraných organizací²³. V závěru jsou shrnuty celkové výsledky dotazníkového šetření a obsahové analýzy dokumentů týkající se rolí těchto organizací.

7. 2. 1. NNO pomáhající všem dětským pacientům

Jedná se o organizace, které působí v rámci jedné nebo ve více nemocnicích na různých dětských odděleních. Zakladateli tohoto typu organizací jsou ve všech případech lidé přicházející z vnějšího prostředí nemocnice.

Představitelé tohoto typu NNO chápou úlohu své organizace zejména v rovině poskytování služeb. Ve své práci tyto organizace hledají nové cesty jak usnadnit a zpříjemnit dětským pacientům jejich pobyt v nemocnici. Svou úlohu však již představitelé těchto organizací vidí pouze částečně v rovině vytváření sounáležitosti, pospolitosti a důvěry mezi rodinami nemocných dětí, případně mezi lidmi ve společnosti celkově, a v advokační rovině práce. Možnost uvést jinou roli organizace využila pouze jeden respondent. Role uvedená respondentem se nedá považovat za samostatnou obecnou roli, rozbor viz kapitola 7. 2. 1. 1.

Tabulka 4.

Role		
a	Servisní role Naše organizace poskytuje služby potřebným (nemocným dětem a jejich rodičům).	4,6
b	Inovační role Naše organizace se snaží řešit zatím nepojmenované problémy a stále hledá nové cesty k jejich řešení.	3,8
c	Advokační role Naše organizace přispívá ke zlepšení postavení a sociálních podmínek nemocných dětí a jejich rodičů.	3
d	Komunitní a demokratizační role Naše organizace posiluje pocity sounáležitosti, pospolitosti a důvěry mezi rodinami nemocných dětí, případně mezi lidmi ve společnosti celkově.	3,2

²³ Způsob výběru viz kapitola 6.4. Metody výzkumu

7. 2. 1. 1. Zdravotní klaun o.s.

Zakladatelem sdružení je pan Gary Edwards, Američan, který studoval hudbu a divadlo v Kalifornii, v roce 1978 získal stipendium na Dell Arte School of Physical Theater, kde studoval klaunství, pohyb, pantomimu a cirkusové umění. Po ukončení studia v USA přijel do Evropy a ve spolupráci se západními organizacemi klaunů v nemocnici začal zavádět koncept léčby humorem v České republice v roce 1998. (www.zdravotniklaun.cz)

- **Dotazníkové šetření**

Zástupce tohoto sdružení na základě vyplněného dotazníku vidí roli této organizace zejména z pohledu specifické aktivity, kterou sdružení nemocným dětem poskytuje. Ve zobecněných rolích NNO ve společnosti spíše nenachází to, čím je tato organizace prospěšná. Popis „jiné role“ spadá svým charakterem pod roli servisní a inovační.

Tabulka 5.

Role		
a	Servisní role	3
b	Inovační role	2
c	Advokační role	2
d	Komunitní a demokratizační role	2
e	Jiná role: Zdravotní klauni nosí radost a smích nemocným dětem tam, kde to nejméně čekají. Působí na psychickou stránku dětského organismu, která je pro nemocné dítě velmi důležitá.	5

- **Obsahová analýza dokumentů**

Hlavním cílem sdružení je „zajišťovat návštěvy zdravotních klaunů na dětských lůžkových odděleních v nemocnicích po celé České republice“ (Zdravotní klaun 2006). V rámci svých aktivit poskytuje sdružení **služby** (volnočasové aktivity) nemocným dětem s cílem zlepšit psychickou pohodu dětí v průběhu hospitalizace technikou terapie humorem. „Formou humoru se klauni snaží děti rozveselit, rozptýlit a povzbudit, odreagovat je od bolesti a zbavit strachu a úzkosti z různých procedur a nemocničního prostředí.“ (Zdravotní klaun 2006) Děti však nejsou pouze pasivními diváči, ale mají možnost se do aktivit klaunů v rámci oddělení také sami zapojit, něco nového se naučit, využít svého tvůrčího potenciálu a volného času k utváření příjemné atmosféry v rámci oddělení. V rámci programu Cirkus paciento se mohou děti během čtyř setkávat se

zdravotními klauny naučit kouzla a cirkusové umění. Svě nově nabyté znalosti a dovednosti potom předvedou svým rodičům, dalším pacientům a personálu v rámci společného svytoupení.

V roce 2005 organizace uskutečnila přes 450 návštěv klaunů na dětských nemocničních oddělení ve 14 nemocnicích v 6 krajích. (Zdravotní klaun 2006)

Aktivity tohoto sdružení směřují však také k lékařům a zdravotním sestřám, které v rámci vzdělávacích programů seznamují s technikou terapie humorem. „Znalost těchto technik může významně přispět ke změně atmosféry ošetrovny či nemocničního pokoje, usnadnit zdravotnickému personálu provedení odborného výkonu a malým pacientům pomoci zvládnout stres, odstranit strach z léčebných zákroků (např. odběry krve, převazy) a vytvořením psychické pohody příznivě ovlivnit vnímání bolesti“ (www.zdravotniklaun.cz).

Služby dětským pacientům jsou poskytovány formou specifické volnočasové práce s dětmi, která má také pozitivní účinky na rodiče jako důležitou sociální podporu nemocných dětí. Služby jsou však poskytovány také zdravotnickému zařízení a to formou školení zdravotnického personálu, který díky novým znalostem může zlepšit služby poskytované dětským pacientům a jejich rodinám.

Sdružení má za cíl do nemocničního prostředí přinést **novou technikou**, nový způsob přístupu k péči o psychickou stránku nemocných dětských pacientů. Přichází s inovativní metodou ve formě psychosociálního programu, kterým rozšiřuje koncept komplexní léčebné péče. (Zdravotní klaun 2006)

Na základě obsahové analýzy dokumentů nebyla identifikována ani **role advokační** ani **role komunitní a demokratizační**.

Tabulka 6.

Role	Identifikované indikátory
a	Servisní role - volnočasové aktivity
b	Inovační role - nový přístup
c	Advokační role -
d	Komunitní a demokratizační role -

- **Porovnání výsledků**

Na základě obsahové analýzy dostupných materiálů lze identifikovat dvě obecné role tohoto sdružení: role servisní a role inovativní. Zástupce tohoto sdružení roli servisní identifikoval pouze částečně a roli inovační svému sdružení spíše nepřipisuje. Popis „jiné

role“ spadá svým charakterem pod roli servisní a inovační. Projevuje se zde problém identifikovat roli své organizace s obecnými rolemi NNO. Roli advokační a komunitní a demokratizační svému sdružení spíše nepřipisuje. Na základě obsahové analýzy dokumentů nebylo možné tyto role identifikovat. V případě těchto dvou rolí se výsledek shoduje.

7. 2. 1. 2. Nadační fond Klíček

Zakladateli Nadačního fondu Klíček jsou Markéta a Jiří Královcovi. Jejich práce začínala v roce 1988, kdy se paní Královcová v rámci své diplomové práce chtěla odpovědět na otázku: Jaký vliv má prostředí nemocnice na hospitalizované děti. Během své dobrovolnické práce v nemocnici však zjistili, že největším trápením pro děti v nemocnici bývá odloučení od jejich rodičů a absence běžných maličkostí, které život zdravému člověku poskytuje. Po dokončení diplomové práce se paní Královcová společně se svým manželem rozhodla této problematice věnovat i nadále. Aby vyvíjení aktivity v této oblasti bylo snazší, rozhodli se založit nestátní neziskovou organizaci. (www.klicek.org)

- **Dotazníkové šetření**

Zástupce tohoto nadačního fondu na základě vyplněného dotazníku identifikuje funkci této organizace ve společnosti se všemi obecnými rolemi NNO v plném rozsahu. V rámci možnosti uvést jinou roli respondent nic neuvádí.

Tabulka 7.

Role	
a	Servisní role 5
b	Inovační role 5
c	Advokační role 5
d	Komunitní a demokratizační role 5
e	Jiná role:

- **Obsahová analýza dokumentů**

Zastřešujícím a jednotícím motivem aktivit této organizace je snaha přispět k proměně sociálního prostředí v rámci péče o dětské pacienty a to jednak advokační činností, dále potom zaváděním nových druhů služeb. Tato organizace se zabývá „jednak změnou pojetí stávajících rolí (zejména role rodiče, dále dětského pacienta, ale i sestry a

lékaře – ve vzájemném kontaktu), jednak zaváděním rolí nových (herní specialista, nemocniční kaplan, dobrovolník v pravém smyslu slova).“ (<http://www.klicek.org/hospital/index.html>)

V rámci svých aktivit poskytuje Nadační fond Klíček různorodé **služby** nemocným dětem i jejich rodinám. Organizace sdružuje dobrovolníky, kteří věnují svůj čas nemocným dětem a jejich rodinám, pořádá ozdravné letní tábory pro dětské pacienty při i po dlouhé nemocniční léčbě, v rámci Fakultní nemocnice v Motole provozuje svépomocnou ubytovnu pro rodiče hospitalizovaných dětí, snaží se do českých nemocnic zavést instituci herního pracovníka, který by pomáhal a provázel dítě a jeho rodinu během léčby, a v současné době vytváří Průvodce po dětských nemocnicích a dětských odděleních ČR. Tato organizace také zřídila a provozuje první dětský hospic (respitní hospicový dům²⁴) na území České republiky, kde mají možnost svůj čas trávit nemocné děti a jejich blízcí v průběhu léčby i po jejím ukončení. (www.klicek.org)

Významnou část své práce však věnuje tato organizace také **advokační činnosti** ve prospěch změny přístupu k dětským pacientům a jejich rodičům. „Navzdory mnoha změnám k lepšímu, k nimž v českém zdravotnictví během několika uplynulých let došlo, jsou rodiče v řadě našich nemocnic zatím stále ještě považováni za *návštěvu*, nikoli za neoddělitelnou součást světa svého dítěte (z pohledu dítěte jsou mnohem důležitější než například lékař). Náš systém zatím nerespektuje rodiče jako lidi, jejichž místo je za všech okolností vedle dítěte, jako někoho, kdo se podílí na péči o dítě a spolurozhoduje o průběhu léčby.“ (<http://www.klicek.org/publik/role.html>) Organizace se snaží na tento problém upozorňovat a přispívat k jeho změně. V současné době například pořádá celorepublikovou informační a osvětovou kampaň NEZŮSTAT SÁM, která má prostřednictvím informací o právech a potřebách dětských pacientů za cíl přispět k zlepšení péče o děti v nemocnicích. (www.detivnemocnici.cz) Advokační činností na podporu zlepšení postavení nemocných dětí a jejich rodičů se však organizace zabývá od svého počátku. Aktivity v tomto směru jdou jak k široké veřejnosti tak směrem k veřejnosti zdravotnické. Pro zdravotnický personál a studenty středních zdravotnických škol pořádal nadační fond řadu přednášek o právech hospitalizovaných dětí, herní práci, dobrovolnicích a rodičích v nemocnici. Veřejnosti problematiku nemocných dětí chce přibližovat prostřednictvím publikování informačních materiálů, podílí se na výrobě dokumentárních

²⁴ Dětský hospic slouží dětem, u nichž byla diagnostikována život ohrožující či život omezující choroba, někdy též dětem v poúrazových stavech – a jejich rodinám. Těžištěm jeho práce však není terminální péče, ale péče respitní (odlehčovací). (<http://www.klicek.org/hospic/index.html>)

filmů a překládá a publikuje zahraniční literaturu na toto téma .
(http://www.klicek.org/nadace/o_nas.html)

V rámci svých advokační činnosti se nadační fond Klíček snaží upozorňovat na přehlížené problémy, v rámci služeb poskytovaných rodičům a nemocným dětem se snaží hledat cesty k jejich řešení. Nadační fond klíček zavádí **nové druhy služeb** (dobrovolníci v nemocnici, dětský hospic) a zavádí také **nový přístup k péči o dětského pacienta** a jeho rodinu (herní specialista) .

Svou roli při vytváření **komunity** mezi dětmi, jejich rodinami a příbuznými nemocných dětí posiluje tato organizace vytvářením prostoru pro setkávání v rámci letních táborů a na rodičovské ubytovně ve Fakultní nemocnici v Praha – Motol. V rámci letních táborů se nesetkávají pouze děti, tato akce je otevřena i rodinným příslušníkům a dalším blízkým osobám nemocných dětí, které mají možnost se zde setkávat a vyměňovat zkušenosti. „Tábory jsou otevřené nejenom bývalým či současným dětským pacientům, ale také jejich přátelům, sourozencům a rodičům. Někteří naši kamarádi s námi už na žádný tábor nepojedou; často však přijíždějí jejich rodiče a pozůstalí sourozenci.“
(<http://www.klicek.org/tabor/index.html>) V rámci rodičovské ubytovny mají blízcí nemocných dětí možnost se setkávat ve společných prostorách mimo nemocniční oddělení a vyměňovat si své názory a zkušenosti. (<http://www.klicek.org/ubyt/index.html>) Mezi další aktivity spadající do role komunitní a demokratizační je každoroční pořádání veřejných sbírek a benefičních akcí ve prospěch této organizace a zapojení dobrovolníků při rekonstrukci dětského hospice a dalších aktivitách organizace. (Nadační fond Klíček 2001, 2002, 2003, 2004, 2005)

Tabulka 8.

Role		Identifikované indikátory
a	Servisní role	<ul style="list-style-type: none">- volnočasové aktivity- ubytování rodičů- poskytování informací- rekondiční pobyty- odlehčovací služby
b	Inovační role	<ul style="list-style-type: none">- nový přístup (herní specialista)- nové služby (dobrovolníci, odlehčovací služby v rámci hospice)
c	Advokační role	<ul style="list-style-type: none">- upozornění na nedostatky v naplňování práv- osvěta v oblasti práv
d	Komunitní a demokratizační role	<ul style="list-style-type: none">- vytváření prostoru pro sdružování- veřejné sbírky a benefiční akce- dobrovolníci v organizaci

- **Porovnání výsledků**

Na základě obsahové analýzy internetových stránek tohoto nadačního fondu lze identifikovat plnění všech obecných rolí NNO : role servisní, advokační, inovační i komunitní a demokratizační. Tento výsledek se shoduje s vnímáním role této organizace jejím představitelem.

7. 2. 2. NNO zaměřené na podporu nemocničního oddělení

Tento druh organizací se zaměřuje na zkvalitnění péče o pacienty v rámci dětských oddělení nemocnic.

Představitelé organizací tohoto typu roli své organizace spíše neztotožňují s rolí inovační a advokační. Roli komunitní a demokratizační připisují svým organizacím pouze částečně. Spíše souhlasí s naplňováním role servisní. V pěti případech ze šesti v rámci možnosti uvést jinou roli organizace respondenti napsali, že jejich organizace financuje přístrojové vybavení, zútluňuje prostředí oddělení nebo přispívá na vzdělávání lékařů. Tyto činnosti lze rozdělit do dvou rolí – jednak na **roli doplňku státu**, dále potom na **roli náhrady státu**.

V prvním případě se jedná o nadstandardní vybavování nemocničních oddělení. Organizace poskytují hmotnou podporu nemocničním oddělením formou nadstandardního vybavování dětských oddělení. Organizace vylepšují standart poskytovaný státem.

V druhém případě organizace financují nákup moderní přístrojové techniky a podporují další vzdělávání lékařů a zdravotnického personálu. Zde se jedná o vyplňování mezer v oblastech, které by měl financovat stát²⁵.

²⁵ Při stanovování názvů role doplňku státu a náhrady státu vycházím z výzkumu Role a vize nadací v Evropě. Charakteristiky těchto dvou rolí jsou uvedeny v kapitole 5. 3. Mezinárodní výzkumy rolí NNO.

Tabulka 9.

Role		
a	Servisní role Naše organizace poskytuje služby potřebným (nemocným dětem a jejich rodičům).	3,8
b	Inovační role Naše organizace se snaží řešit zatím nepojmenované problémy a stále hledá nové cesty k jejich řešení.	2,1
c	Advokační role Naše organizace přispívá ke zlepšení postavení a sociálních podmínek nemocných dětí a jejich rodičů.	2
d	Komunitní a demokratizační role Naše organizace posiluje pocity sounáležitosti, pospolitosti a důvěry mezi rodinami nemocných dětí, případně mezi lidmi ve společnosti celkově.	2,7
e	Jiná role: Doplněk státu Organizace poskytují hmotnou podporu nemocničním oddělením formou nadstandardního vybavování dětských oddělení. Náhrada státu Organizace financují nákup moderní přístrojové techniky a přispívají na další vzdělávání lékařů a zdravotnického personálu.	

7. 2. 2. 1. Nadace Archa Chantal

Zakladatelkou organizace je paní Chantal Poullain Polívková, která po svém příchodu do České republiky hledala smysluplné uplatnění. Na základě své zkušenosti z prostředí zdravotnických zařízení, které navštěvovala se synem, se rozhodla přispět k jejich zútulnění. Vlastní zkušenost a snaha pomáhat byly pro ni důvodem založení nadace Archa Chantal. (Nadace Archa 2006)

- **Dotazníkové šetření**

V rámci dotazníku představitelka nadace uvedla, že tato organizace spíše neplní roli servisní a inovační. Vůbec se nadace nezaměřuje na roli advokační. Spíše naplňuje roli komunitní. V rámci kolonky jiná role respondentka nic nevyplnila.

Tabulka 10.

Role		
a	Servisní role	2
b	Inovační role	2
c	Advokační role	1
d	Komunitní a demokratizační role	4

- **Obsahová analýza dokumentů**

Klíčovým posláním nadace je „zlepšování podmínek v dětských nemocnicích a léčebných zařízeních formou oprav a rekonstrukcí těchto objektů. Cílem tohoto úsilí je zlepšení psychického stavu dětských pacientů, který pozitivně ovlivňuje rehabilitaci a vede k celkovému urychlení léčebného procesu.“ (<http://www.archa-chantal.cz>)

V rámci svých internetových stránek nadace zveřejnila informace o dosud realizovaných rekonstrukcích v českých zdravotnických zařízeních. Celkový počet úspěšných rekonstrukcí od roku 1996 do současnosti činí 24 v celkové hodnotě více než 37 milionů korun. (<http://www.archa-chantal.cz/projekty/realizovane-projekty.php>) Aktivit, které tvoří základ činnosti organizace, vylepšují a doplňují zdravotní péči o dětské pacienty nad rámec pomoci, kterou má za úkol zajistit stát. V tomto smyslu lze u nadace Archa Chantal identifikovat roli **doplňku státu**.

Druhou významnou částí aktivit organizace, spadající do **role komunitní a demokratizační**, je každoroční pořádání veřejných sbírek a benefičních akcí ve prospěch nadace. (Nadace Archa 2000, 2001, 2002, 2005) Svou činností chce organizace docílit „posilování veřejného povědomí o nadačním sektoru a dárcovství tak, aby se odpovědná a efektivní filantropie stala nedílnou součástí života naší společnosti“ (Nadace Archa 2005).

Advokační roli a k ní stanovené indikátory nebylo na základě dostupných dokumentů možné identifikovat. Z podstaty zaměření své činnosti tato organizace také neposkytuje nový druh služeb ani nepřichází s novými přístupy k naplňování potřeb dětských pacientů. Na základě dostupných materiálů tedy nebylo možné v zaměření prezentovaných aktivit nadace identifikovat **inovativnost této organizace**. Organizace neposkytuje na základě dostupných materiálů **služby** nemocným dětem a jejich rodinám.

Tabulka 11.

Role	Identifikované indikátory	
a	Servisní role	-
b	Inovační role	-
c	Advokační role	-
d	Komunitní a demokratizační role	- veřejné sbírky a benefiční akce
e	Role doplňku státu	- nadstandardní vybavení nemocničních oddělení

- **Porovnání výsledků**

Analýza dostupných dokumentů a internetových stránek poukázala na roli doplňku státu jako nejvýraznější roli nadace, respondentka z organizace však v rámci dotazníkového šetření neuvedla v rámci prostoru pro jiné role nic, co by vedlo k indikaci role organizace v tomto smyslu. Identifikace role komunitní a demokratizační ze strany respondentky odpovídá výsledku obsahové analýzy dokumentů. U rolí servisní, inovativní a advokační se výsledek obsahové analýzy dokumentů shoduje s výsledkem dotazníku. Tyto role nebyly identifikovány.

7. 2. 2. 2. Nadační fond Kapka naděje

Zakladatelkou tohoto nadačního fondu je paní Vendula Svobodová, maminka holčičky, která onemocněla leukémií a toto onemocnění nepřežila. Po smrti dcery se paní Svobodová rozhodla podporovat hematologické pracoviště v Motolské nemocnici, kde byla její dcera léčena, a v srpnu 2000 založila Nadační fond Kapka naděje. (<http://www.kapkanadeje.cz/historie.php>)

- **Dotazníkové šetření**

Představitelka organizace na základě vyplněného dotazníku identifikuje roli své organizace v poskytování služeb, považuje ji za inovativní, zcela souhlasí s naplňováním komunitní role a v kolonce jiné role lze identifikovat roli náhrady státu dle výše uvedené definice. S rolí advokační spojuje respondentka organizaci v menším rozsahu než s rolemi předchozími.

Tabulka 12.

Role	
a	Servisní role
b	Inovační role
c	Advokační role
d	Komunitní a demokratizační role
e	Jiná role: Náhrada státu Pomáhá s přístrojovou vybaveností nemocnic sloužící k léčbě i výzkumu

- **Obsahová analýza dokumentů**

Základní snahou tohoto nadačního fondu je zlepšit přístrojovou vybavenost oddělení a psychosociální péči o děti nemocné leukémií, nádorovými onemocněními a poruchami krvetvorby, které jsou léčeny v nemocnicích po celé České republice. Účelem fondu je tedy „shromáždování finančních prostředků určených k zajištění léčebných, školních, kulturních a psychosociálních potřeb dětí, které jsou léčeny na Klinice dětské hematologie a onkologie Fakultní nemocnice Motol. Od roku 2002 byly aktivity nadačního fondu rozšířeny také na oddělení mimopražských nemocnic, v roce 2004 též rozšířeny o projekt banky pupečnickové krve.“ (Kapka naděje 2007)

Naplňování role poskytovatele **služeb** dětským pacientům a jejich blízkým lze u nadačního fondu identifikovat na základě aktivit vyjmenovaných ve výročních zprávách za roky 2004 – 2006. Jedná se o zajištění přítomnosti pedagogicko-psychologického poradce na oddělení hematologie a organizování volnočasových akcí pro děti v nemocnici jako jsou Velikonoční odpoledne v Motole, Dětský den v Motole, Mikulášské setkání atd.

Na základě dostupných materiálů nebylo možné v zaměření prezentovaných aktivit nadačního fondu identifikovat **inovativnost organizace**. **Advokační roli** a k ní stanovené indikátory nebylo na základě dostupných dokumentů také možné identifikovat.

Snahu posilovat mezi rodinami nemocných dětí smysl pro solidaritu a komunitu lze vysledovat pouze okrajově a to ve formě komorního mikulášského setkávání představitelky organizace s nemocnými dětmi a jejich rodinami na půdě Hemato-onkologické kliniky ve FN Motol. (Kapka naděje 2006) V širším slova smyslu však **roli komunitní a demokratizační** lze u této organizace identifikovat na základě pravidelného pořádání benefičních akcí a veřejných sbírek. (Kapka naděje 2006, 2005, 2004; <http://www.kapkanadeje.cz>)

Na základě výročních zpráv za roky 2004-2006 se jako nejvýraznější role této organizace jeví **role doplňku a náhrady státu**. Většina získaných prostředků organizace je věnována na nákup moderní přístrojové techniky a nadstandardního materiálního vybavení dětských oddělení nábytkem, hračkami atd. Prostředky jsou také věnovány na další vzdělávání zdravotnických pracovníků.

Tabulka 13.

Role		Identifikované indikátory
a	Servisní role	- volnočasové aktivity - poradenská činnost
b	Inovační role	-
c	Advokační role	-
d	Komunitní a demokratizační role	- veřejné sbírky a benefiční akce
e	Role doplňku státu Role náhrady státu	- nadstandardní vybavení nemocničních oddělení - financování moderní přístrojové techniky; vzdělávání zdravotníků

- **Porovnání výsledků**

Analýza dostupných dokumentů a internetových stránek poukázala na náhrady státu jako nejvýraznější role organizace s čímž se shoduje i mínění zástupkyně organizace. Dále lze identifikovat roli servisní, což je také ve shodě s výsledkem dotazníku. Také vnímání role komunitní a demokratizační se shoduje s výsledkem obsahové analýzy dokumentů. Role inovační a advokační v různé míře připisované organizaci její představitelkou nebylo v dokumentech možné identifikovat.

7. 2. 2. 3. Život dětem o.s.

Zakladatelkami tohoto sdružení jsou Maria Křepelková, reportérka České televize pořadu Černé ovce, Anna Strnadová, produkční, a paní Kovářová. Impulsem pro vznik sdružení byla zkušenost z natáčení ve zdravotnických zařízeních pro děti v České republice. (dotazník Život dětem)

- **Dotazníkové šetření**

V rámci dotazníku představitelka sdružení uvedla, že tato organizace spíše neplní roli servisní a advokační. Vůbec se nezaměřuje na roli komunitní a inovační. V rámci kolonky jiná role lze identifikovat roli náhrady státu dle výše uvedené definice.

Tabulka 14.

Role		
a	Servisní role	2
b	Inovační role	1
c	Advokační role	2
d	Komunitní a demokratizační role	1
e	Jiná role: Náhrada státu Naše organizace přispívá k lepšímu vybavení dětských oddělení nemocnic zakoupením především potřebné přístrojové techniky.	5

- **Obsahová analýza dokumentů**

Posláním tohoto sdružení je „pomáhat nemocným dětem v rámci celé České republiky“ (www.zivotdetem.cz). Svou aktivitu zaměřuje zejména na zakoupení potřebné zdravotnické a přístrojové techniky pro dětská oddělení. „Při dnešním rychlém vývoji medicíny a techniky tyto přístroje stárnou rychleji než dříve. Obnova zdravotnické techniky na světové úrovni je nezbytně nutná pro zkvalitnění péče o kriticky nemocné děti“ (www.zivotdetem.cz).

Na základě poslání a jeho naplňování, které je podrobně dokumentováno v podobě přehledů darů jednotlivým zdravotnickým zařízením na internetových stránkách organizace (<http://www.zivotdetem.cz/obdarovani.php?pg=1>), lze považovat za hlavní roli sdružení Život dětem roli **náhrady státu**.

Roli inovační, advokační a servisní nebylo možné na základě dostupných materiálů na webových stránkách organizace možné identifikovat.

Důležitou součástí aktivit sdružení je pořádání veřejných sbírek jejichž výtěžky jsou použity ve prospěch hlavního poslání organizace. Jako dobrovolníci jsou do sbírkových aktivit zapojováni členové sdružení Pionýr. (<http://www.zivotdetem.cz/aktivity.php?pg=1b>) V tomto smyslu lze u tohoto sdružení identifikovat **komunitní a demokratizační roli**.

Tabulka 15.

Role		Identifikované indikátory
a	Servisní role	-
b	Inovační role	-
c	Advokační role	-
d	Komunitní a demokratizační role	- veřejné sbírky - zapojení dobrovolníků
e	Role náhrady státu	- financování moderní přístrojové techniky

- **Porovnání výsledků**

Na základě dotazníku a obsahové analýzy dokumentů lze jasně identifikovat roli náhrady státu. U rolí servisní, inovativní a advokační se výsledek obsahové analýzy dokumentů shoduje s výsledkem dotazníku. Organizace tyto role nenaplnuje. Roli komunitní a demokratizační lze na základě dokumentů identifikovat, nicméně respondentka tuto roli sdružení Život dětem vůbec nepřipisuje.

7. 2. 3. NNO pomáhající dětem s určitým onemocněním

Organizace tohoto typu jsou zaměřené na obecnou podporu dětí trpící specifickým onemocněním. Svou působnost pojmají v širším slova smyslu. Soustředí se na celkové zlepšení nemocničního prostředí, ale také na celkovou pomoc vybrané skupině nemocných dětí a jejich rodinám na základě jejich potřeb spojených se specifiky dané nemoci.

NNO pomáhající dětem s určitým onemocněním vidí svou roli zejména v poskytování služeb specifické cílové skupině a ve zlepšování jejího postavení a sociálních podmínek života ve společnosti. Tyto organizace vnímají svou úlohu také při vytváření a posilování vztahů mezi rodinami nemocných dětí. V rámci dotazníku v kolonce jiné role jedna organizace uvedla, že svou úlohu vidí také ve zlepšování vztahů a spolupráce mezi lékaři a rodinami nemocných, což poukazuje na další rozměr vnímání této role. Dále zde bylo také dvakrát uvedeno, že organizace přispívá či financuje nadstandardní vybavení nemocničního oddělení a přispívá na nákup nových léčebných přístrojů. Je tedy možné zaznamenat další role těchto organizací a to roli doplňku státu a náhrady státu dle charakteristiky v kapitole 7. 2. 2.

Tabulka 16.

Role		
a	Servisní role Naše organizace poskytuje služby potřebným (nemocným dětem a jejich rodičům).	4,2
b	Inovační role Naše organizace se snaží řešit zatím nepojmenované problémy a stále hledá nové cesty k jejich řešení.	3,2
c	Advokační role Naše organizace přispívá ke zlepšení postavení a sociálních podmínek nemocných dětí a jejich rodičů.	4,6
d	Komunitní a demokratizační role Naše organizace posiluje pocity sounáležitosti, pospolitosti a důvěry mezi rodinami nemocných dětí, případně mezi lidmi ve společnosti celkově.	3,8
e	Jiná role: Doplňk státu Organizace poskytují hmotnou podporu nemocničním oddělením formou nadstandardního vybavování dětských oddělení. Náhrada státu Organizace financují nákup moderní přístrojové techniky a přispívají na další vzdělávání lékařů a zdravotnického personálu.	

7. 2. 3. 1. HAIMA - Unie pro pomoc dětem s poruchou krve tvorby

U zrodu organizace stáli lékaři z Klinika dětské hematologie a onkologie ve Fakultní nemocnici v Motole profesor MUDr. Jan Starý, DrSc., primář MUDr. Vladimír Komrska, CSc. a paní PhDr. Věra Reichlová, která v době vzniku sdružení docházela na kliniku za svou nemocnou neteří. Samotný vznik sdružení iniciovali lékaři z potřeby navázat lepší spolupráci s rodiči. (dotazník HAIMA)

- **Dotazníkové šetření**

Představitelka organizace na základě vyplněného dotazníku identifikuje funkci tohoto sdružení se všemi obecnými rolemi NNO v plném rozsahu až na roli komunitní a demokratizační. Tuto roli hraje organizace dle respondentky méně než jiné role. V rámci prostoru pro vlastní vyjádření role uvedla respondentka celou řadu aktivit tohoto sdružení, které se vztahují k roli servisní a advokační, lze zde však také identifikovat aktivity vztahující se k roli doplňku a náhrady státu ve smyslu výše uvedené definice.

Tabulka 16.

Role		
a	Servisní role	5
b	Inovační role	5
c	Advokační role	5
d	Komunitní a demokratizační role	3
e	Jiná role: Doplňek / náhrada státu Organizace pomáhá lékařskému pracovišti v zabezpečení diagnostických a léčebných pomůcek přístrojů a zařízení, dále také nadstandardně vybavuje lůžkové části oddělení.	5

- **Obsahová analýza dokumentů**

Základní snahou a posláním této organizace je pomáhat dětským pacientům a jejich blízkým v průběhu nemoci ve všech oblastech, kde se ukáže, že je to za potřebí. Sdružení tak jednak zaměřuje své aktivity na psychosociální stránku dětských pacientů a jejich rodin, snaží se však té přispívat k zajištění vysoce kvalitní péče zdravotní. Organizace si stanovuje za cíl „vést dítě a jeho rodinu celým průběhem nemoci až k plnému zapojení do běžného života; zlepšovat prostředí pro dětské pacienty a personál v léčebných zařízeních; pořizovat přístroje, pomůcky a zařízení nebo poskytovat peníze na jejich pořízení“. (HAIMA 2006)

Naplňování role poskytovatele **služeb** dětským pacientům a jejich blízkým lze u tohoto sdružení identifikovat na základě aktivit vyjmenovaných ve výroční zprávě jako je zajištění přítomnosti psychologa na nemocničním oddělení, zajišťováním volnočasových aktivit pro děti v době hospitalizace, organizací zimních a letních táborů a rekondičních pobytů. (HAIMA 2006) Pro blízké dětí sdružení zajišťuje provoz ubytovny pro rodiče v rámci Fakultní nemocnice v Motole, dále také poskytuje právní rady a sociální pomoc formou konzultací a zveřejňováním informací. Na internetových stránkách organizace lze například nalézt přehled dávek a příspěvků poskytovaných státem rodinám nemocných dětí. (<http://www.haima.cz/?s=12>)

Na základě dostupných materiálů nebylo možné identifikovat žádný nový druh poskytované služby ani zavádění nových přístupů k naplňování potřeb dětských pacientů popřípadě jejich rodičů.

Jako jeden ze svých záměrů má sdružení stanoveno „připomínkování nově vznikajících a novelizovaných legislativních norem“. (<http://www.haima.cz/?s=7>) **Advokační role** má být jednou z aktivit tohoto sdružení, v rámci dostupných dokumentů však o činnosti v tomto směru není zmínka.

Základním cílem a podstatou této organizace vycházející již z její právní formy je „na bázi dobrovolnosti sdružovat občany bez rozdílu věku, národnosti, víry či profese k aktivní pomoci dětem, postiženým poruchou krvevotvorby“. (<http://www.haima.cz/?s=7>) Členové organizace se setkávají na pravidelných schůzkách ve Fakultní nemocnici v Motole a také při zvláštních akcích jako je např. předvánoční koncert. V rámci internetových stránek je vytvořeno místo pro diskusi a chat, kterou hojně využívají ke komunikaci jak členové sdružení tak lidé zvenčí (<http://haima.euweb.cz/chat/>). V tomto směru lze tedy identifikovat **komunitní roli** tohoto sdružení.

Na základě výroční zprávy za rok 2005 se sdružení podílelo na nákupu přístrojového a jiného nadstandardního vybavení oddělení částkou téměř 200 000Kč. (HAIMA 2005) Touto svou aktivitou HAIMA přispívá ke zlepšení hmotného zázemí potřebného ke zkvalitnění péče o nemocné pacienty a **doplňuje a nahrazuje tak roli státu** v této oblasti.

Tabulka 17.

Role		Identifikované indikátory
a	Servisní role	- Volnočasové aktivity - Rekondiční pobyty - Poradenské služby
b	Inovační role	-
c	Advokační role	-
d	Komunitní a demokratizační role	- sdružování rodinných příslušníků - vytváření prostoru pro sdružování
e	Role doplňku státu Role náhrady státu	- nadstandardní vybavení nemocničních oddělení - financování moderní přístrojové techniky; vzdělávání zdravotníků

- **Porovnání výsledků**

Na základě obsahové analýzy internetových stránek tohoto občanského sdružení lze identifikovat plnění role servisní, komunitní a demokratizační, role doplňku a náhrady státu. Roli inovativní nebylo v materiálech možné identifikovat. Lze identifikovat záměr naplňovat advokační roli, nikoliv však konkrétní aktivity. Kromě role inovační a advokační, se výsledek obsahové analýzy shoduje s výsledkem dotazníkového šetření.

7. 2. 4. Role NNO pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích – celkový obraz

Přehledová tabulka 18. shrnující výsledky z jednotlivých kategorií NNO pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích potvrzuje, že tyto organizace dle mínění jejich představitelů hrají roli servisní. Role inovativní, advokační a komunitní a demokratizační byla potvrzena pouze částečně.

Nejvýraznější je u NNO pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích role servisní. Svým základním nasměrováním, kterým je pomoc dětským pacientům a jejich blízkým v českých nemocnicích, stojí v pozici doplňku státu v jím poskytovaných službách. Poskytování služeb se však nesoustředí pouze na dětské pacienty, ale i na jejich blízké a zdravotnický personál. Tyto dvě skupiny mají totiž výrazný vliv na celkovou kvalitu péče a pohodu dětských pacientů. Poskytováním služeb těmto dvěma cílovým skupinám tak organizace nepřímo pomáhají dětským pacientům. NNO zajišťují volnočasové aktivity pro dětské pacienty, poskytují informace a odborné poradenství blízkým nemocných dětí, rekondiční pobyty, odlehčovací služby či poskytují ubytování blízkým nemocných dětí. Kromě doplňování služeb poskytovaných státem se některé organizace soustředí na hledání nových cest a zavádění nových přístupů do nemocničního prostředí. NNO zavádějí nové typy služeb či přicházejí s novými prvky a přístupy k péči o dětské pacienty. Celkově však není v této skupině inovativnost NNO výrazná.

Nepatrně více vidí organizace svou roli v rovině advokační, v přispívání ke zlepšení postavení a sociálních podmínek nemocných dětí a jejich rodičů.

Roli komunitní a demokratizační si berou tyto organizace za své také pouze částečně. Tato role je nejčastěji naplňována pořádáním veřejných sbírek a benefičních akcí, dále tyto organizace vytvářejí prostor pro setkávání rodinných příslušníků nemocných dětí nebo je přímo sdružují. Další zmiňovanou dimenzí je také vytváření vztahů mezi lékaři a rodinami nemocných dětí.

Představitelé organizací v rámci možnosti uvést jiné role své organizace v sedmi ze 17 případů uváděli následující popisy role: nadstandardní vybavování dětský oddělení, nakupování moderních léčebných přístrojů a podpora dalšího vzdělávání zdravotnického personálu. Na základě těchto charakteristik byly stanoveny dvě nové role inspirované výzkumem Role a vize nadací v Evropě – role doplňku státu a náhrady státu²⁶.

²⁶ Při stanovování názvů role doplňku státu a náhrady státu vycházím z výzkumu Role a vize nadací v Evropě. Charakteristiky těchto dvou rolí jsou uvedeny v kapitole 5. 3. Mezinárodní výzkumy rolí NNO.

Obsahová analýza dokumentů a internetových stránek u vybraných organizací ve většině případů potvrdila, že role, tak jak je vnímají představitelé organizací na základě vyplněného dotazníku, je možné identifikovat také v aktivitách dané organizace na základě indikátorů stanovených z předchozích výzkumů a odborné literatury. Nicméně se však objevily také rozpory v rolích identifikovaných představiteli organizací a rolích identifikovaných na základě obsahové analýzy dokumentů. Někteří představitelé organizací přisouvali své organizaci roli, kterou nebylo možné na základě obsahové analýzy identifikovat. Nejčastěji se jednalo o roli inovační a advokační (ve třech případech u obou těchto rolí). Tento rozpor může pramenit jednak z toho, že ne všechny aktivity organizací jsou podrobně popsány v prezentovaných materiálech, dále potom z toho, že představa respondenta o roli organizace se může lišit od role kterou organizace hraje. Je zde také možnost, že respondent chápe roli organizace ve smyslu, který nebyl zahrnut do indikátorů pro obsahovou analýzu. V jednom případě se projevil také problém schopnosti respondenta identifikovat roli své organizace s obecnými rolemi NNO.

Tabulka 18.

Role		
a	Servisní role Naše organizace poskytuje služby potřebným (nemocným dětem a jejich rodičům).	4,2
b	Inovační role Naše organizace se snaží řešit zatím nepojmenované problémy a stále hledá nové cesty k jejich řešení.	3
c	Advokační role Naše organizace přispívá ke zlepšení postavení a sociálních podmínek nemocných dětí a jejich rodičů.	3,1
d	Komunitní a demokratizační role Naše organizace posiluje pocity sounáležitosti, pospolitosti a důvěry mezi rodinami nemocných dětí, případně mezi lidmi ve společnosti celkově.	3
e	Jiná role: Doplňk státu Organizace poskytují hmotnou podporu nemocničním oddělením formou nadstandardního vybavení dětských oddělení. Náhrada státu Organizace financují nákup moderní přístrojové techniky a přispívají na další vzdělávání lékařů a zdravotnického personálu.	

7. 3. Spolupráce s jinými NNO

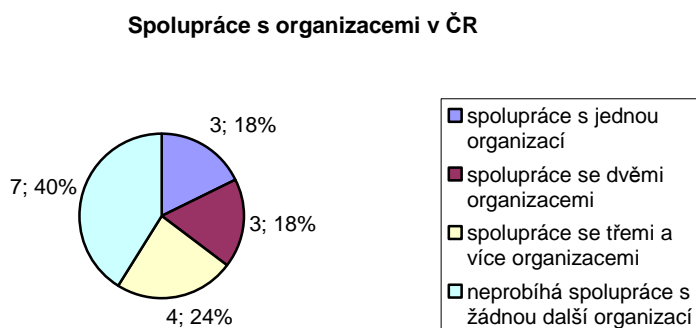
V rámci této kapitoly budou představeny výsledky dotazníkového šetření týkající se spolupráce NNO pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích s NNO v rámci České republiky a v zahraničí.

7. 3. 1. Spolupráce s NNO v České republice

Z grafu č.3 vyplývá že, více než polovina organizací (10) pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích spolupracuje s alespoň jednou další NNO v České republice. Celkem sedm organizací uvedlo, že nespolupracuje s žádnou další organizací v rámci České republiky. Organizace nespolupracující s žádnou další organizací v rámci České republiky se převážně řadí ty, které spadají do kategorie organizací zaměřených na podporu nemocničního oddělení. Jedná se o 6 organizací.

Tři organizace uvedly, že spolupracují s jednou organizací, stejný počet organizací uvádí spolupráci se dvěma organizacemi. Čtyři organizace se hlásily ke spolupráci se třemi a více organizacemi.

Graf 3.



Zdroj: příloha č. 3

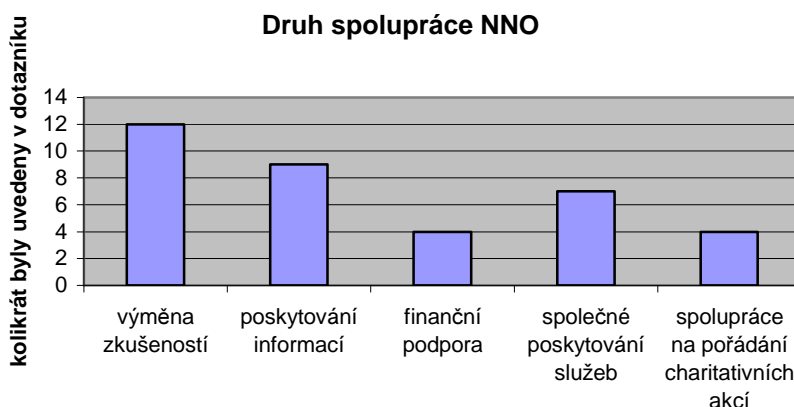
Celkem organizace pomáhající dětským pacientům uvedly v rámci dotazníku, že spolupracují v rámci České republiky s 31 organizacemi. Převážně se jedná o NNO, které působí v sociální a zdravotní oblasti (27). Pouze jedna organizace uvedla, že spolupracuje s oborovou sítí v oblasti zdravotní²⁷. Jedna organizace uvedla jako spolupracující

²⁷ Klub nemocných cystickou fibrosou uvádí členství v Národní radě zdravotně postižených.

organizaci zdrojové centrum NNO²⁸. Mezi dalšími spolupracujícími organizacemi byly uvedeny organizace pracující s mládeží (2) a ekologické organizace(2).

Celkově byla nejčastěji uváděným druhem spolupráce výměna zkušeností, poskytování informací a spolupráce v oblasti poskytování služeb. Méně již se objevuje spolupráce ve formě poskytování finanční podpory a společného pořádání charitativních akcí.

Graf 4.



V rámci zkoumané skupiny organizací pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích je vzájemná spolupráce nejčastěji uváděna u skupiny organizací pomáhajících dětským pacientům na hematoonkologických odděleních. Z pohledu působnosti je tato skupina NNO v rámci zkoumaných organizací také nejpočetnější (celkem se jedná o 7 organizací). Nejaktivnější se v této oblasti zdá být občanské sdružení HAIMA - Unie pro pomoc dětem s poruchou krvevotvorby, která uvádí spolupráci se šesti organizacemi. Spolupráce zde spočívá ve výměně informací a zkušeností, v publikační činnosti, poradenské činnosti a v oblasti legislativy.

7. 3. 2. Spolupráce s NNO v zahraničí

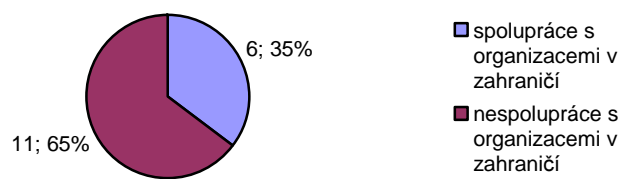
Z grafu 5. vyplývá, že trochu více než jedna třetina organizací spolupracuje s NNO v zahraničí. Se zahraničními organizacemi nespolupracuje žádná z kategorie organizací zaměřených na podporu nemocničního oddělení. Organizace pomáhající dětem s určitým

²⁸ Dobrovolnické centrum Motýlek o.s. uvedlo spolupráci s Národním dobrovolnickým centrem Hestia. Zdrojovým centrem se rozumí organizace, které „nejsou primárně organizované na členském principu a především poskytují technickou, odbornou a informační oporu širšímu okruhu organizací neziskového sektoru“ (Pospíšilová 2005: 8).

onemocněním ve třech případech uvádějí členství v mezinárodních organizacích, které se zabývají problematikou daného onemocnění. Spolupráce těchto organizací je na bázi výměny zkušeností a informací. Spolupráci se zahraničím uvádějí také tři organizace pomáhající všem dětem v nemocnici. Spolupráce těchto organizací je na bázi přebírání zkušeností, postupů a výměny informací.

Graf 5.

Spolupráce s organizacemi v zahraničí



Zdroj: příloha č. 3

7. 4. Ověření stanovených hypotéz

Jak bylo již uvedeno na začátku této kapitoly, praktická část této diplomové práce je věnována ověření platnosti rolí NNO ve společnosti vzešlých z mezinárodního výzkumu L. M. Salamona (2000) pro specifickou skupinu NNO pomáhajících dětským pacientům českých nemocnic. Výzkum se dále zaměřuje také na spolupráci těchto organizací s jinými NNO v rámci České republiky a v zahraničí. Cíle výzkumu bylo otestovat následující hypotézy:

1. Role nestátních neziskových organizací stanovené na základě celosvětového komparativního výzkumu L. M. Salamona jsou platné také pro specifickou skupinu nestátních neziskových organizací pomáhajících dětským pacientům českých nemocnic.
2. Spolupráce s ostatními NNO v rámci České republiky není u nestátních neziskových organizací pomáhajících dětským pacientům českých nemocnic rozvinuta.
3. Spolupráce NNO pomáhající dětským pacientům českých nemocnic je rozvinuta se zahraničními NNO.

Hypotéza č. 1 se v rámci výzkumu potvrdila pouze částečně. Na základě přehledové tabulky rolí NNO pomáhajících dětským pacientům českých nemocnic č.18 se ukázalo, že naplňování role inovační, advokační, komunitní a demokratizační jsou na základě navrácených dotazníků připisovány těmto NNO jejich představiteli pouze částečně. Potvrzena byla pouze role servisní.

Na základě dotazníků byly identifikovány dvě nové role - role doplňku státu a náhrady státu. Představitelé organizací v rámci možnosti uvést jiné role své organizace v sedmi ze 17 případů uváděli následující popisy role: nadstandardní vybavování dětský oddělení, nakupování moderních léčebných přístrojů a podpora dalšího vzdělávání zdravotnického personálu. Na základě těchto charakteristik byly stanoveny dvě nové role inspirované výzkumem Role a vize nadací v Evropě – role doplňku státu a náhrady státu²⁹.

²⁹ Při stanovování názvů role doplňku státu a náhrady státu vycházím z výzkumu Role a vize nadací v Evropě. Charakteristiky těchto dvou rolí jsou uvedeny v kapitole 5. 3. Mezinárodní výzkumy rolí NNO.

Hypotéza č. 2 se nepotvrdila. Na základě výsledků dotazníkového šetření 10 ze 17 organizací uvedlo, že spolupracuje s NNO v rámci České republiky. Je to tedy více než polovina organizací.

Hypotéza č. 3 se nepotvrdila. Na základě výsledků dotazníkového šetření pouze 6 ze 17 organizací uvedlo, že spolupracuje s NNO v zahraničí. Spolupráci se zahraničím rozvíjí tedy o něco více než jedna třetina organizací.

- **Další zjištění**

Zakladateli organizací pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích jsou nejčastěji lékaři a rodiče nemocných dětí. Méně než jednu třetinu těchto organizací zakládají lidé „zvenčí“.

Více než polovina organizací působí pouze na jednom nemocničním oddělení. Méně než jedna třetina působí v nemocnicích po celé České republice a pouze malá část organizací soustředí svou činnost do jedné nemocnice.

Nejvíce organizací působí v pražských nemocnicích (celkem 11). V rámci pražských nemocnic se nejvíce NNO pomáhajících dětským pacientům vyskytuje ve Fakultní nemocnici v Motole (celkem 11). Z pohledu působnosti na oddělení určitého zaměření se nejvíce NNO pomáhá na hemato-onkologických odděleních (celkem 7).

Z výsledku porovnání výsledků dotazníkového šetření a obsahové analýzy dokumentů týkající se rolí NNO vyplývá, že představitelé organizací jsou v zásadě schopni identifikovat role své organizace a také identifikovat aktivity, které se k nabízeným rolím nevztahují.

Role servisní je u NNO pomáhajících dětským pacientům českých nemocnic obecně nejvýraznější. Organizace zajišťují volnočasové aktivity pro dětské pacienty, starají se o ubytovny pro jejich rodiče v rámci nemocnice, poskytují informace a odborné poradenství blízkým nemocným dětem. Role advokační a komunitní a demokratizační se nejvíce projevuje u organizací pomáhajících dětem s určitým onemocněním. Role inovační je nejvýraznější u organizací pomáhajících všem dětem v nemocnici. Vzhledem k tomu, že zakladateli těchto organizací jsou ve všech případech lidé zvenčí nemocnice, je evidentní, že novoty do nemocničního prostředí přinášejí zejména lidé, kteří v nemocnicích nepracují nebo nejsou rodiče nemocného dítěte. Nově stanovené role doplňku a náhrady státu jsou nejvýraznější u NNO zaměřených na zkvalitnění péče o pacienty v rámci dětských nemocničních oddělení.

Z výsledků dotazníkového šetření vyplývá, že NNO pomáhající dětským pacientům českých nemocnic spolupracují s dalšími NNO v České republice, vytvářejí horizontální vazby. Nicméně jenom velice málo se zapojují do střešních organizací a pouze v ojedinělých případech využívají služby poskytované zdrojovými centry.

8. Závěr

Ve své diplomové práci jsem si stanovila za cíl poukázat na role, které plní nestátní neziskové organizace pomáhající dětským pacientům v českých nemocnicích, a to prostřednictvím potvrzení rolí NNO obecně popsaných a potvrzených mezinárodním komparativním výzkumem L. M. Salamona (2000). Téma rolí NNO ve společnosti považují za velice důležité zejména proto, že poukazuje na přínos těchto organizací pro společnost. Ačkoliv jsou nestátní neziskové organizace dnes již považovány za důležitou součást i naší společnosti, hledání odpovědi na otázku v jakém smyslu jsou NNO pro společnost přínosné, tedy jaká je jejich role ve společnosti, je ve svých počátcích. Mohou tak vznikat pochybnosti o potřebě jejich podpory a existence. Dalším cílem práce bylo zjistit, zda NNO pomáhající dětským pacientům v českých nemocnicích spolupracují s jinými NNO v České republice a v zahraničí. Důvodem pro stanovení druhého cíle je přesvědčení odborníků, že vzájemná spolupráce organizací v občanském sektoru je jedním z důležitých faktorů pro ulehčení výkonu rolí, které nestátní neziskové organizace ve společnosti naplňují.

Teoretická část mé diplomové práce se dělí do čtyř kapitol. První tři kapitoly se zabývají základním nástínem problematiky dětských pacientů v českých nemocnicích z různých úhlů pohledu, které tvoří podklad a vymezení prostoru pro role NNO aktivních v této oblasti. Je zde tedy nastíněn širší kontext problematiky moderní medicíny a nemocnic v České republice. Věnuji zde prostor problematice nemocných dětí v nemocnici z pohledu jejich potřeb a práv, podobě nemocničních oddělení pro děti a v neposlední řadě úloze státu v poskytování zdravotní péče a pomoci dětským pacientům. Čtvrtá kapitola teoretické části se zaměřuje na analýzu literatury zabývající se rolemi nestátních neziskových organizací ve společnosti a prezentuje také výsledky výzkumů na tomto poli týkající České republiky i zahraničí. V závěru jsou shrnuty argumenty podporující důležitost vnitřní infrastruktury občanského sektoru a výsledky výzkumů z této oblasti týkající se NNO v České republice.

V praktické části navazuji na poznatky z mezinárodních i českých výzkumů, které používám jako východisko ke stanovení hypotéz a podoby výzkumu. Platnost hypotéz ověřuji na základě názorů představitelů nestátních neziskových organizací na téma rolí, které jejich organizace hraje ve společnosti, dále potom se ptám na jejich spolupráci s jinými organizacemi v České republice a v zahraničí. Toto dotazování proběhlo formou dotazníkového šetření. Obsahovou analýzou dokumentů jsem potom zjišťovala, zda

vnímání role organizace jejím představitelem odpovídá aktivitám dané organizace prezentované v jejích materiálech.

Hlavním zjištěním výzkumu je, že kromě role servisní se všechny ostatní role převzaté z mezinárodního komparativního výzkumu L. M. Salamona (role inovační, advokační, komunitní a demokratizační) potvrdily pouze částečně. Role servisní se jako jediná potvrdila. Kromě ověřovaných rolí však z výzkumu vzešly dvě role nové. Jedná se o roli doplňku státu a náhrady státu, které vzešly z charakteristik uváděných představiteli organizací v rámci možnosti v dotazníku uvádět jiné role své organizace. Role doplňku státu lze na základě charakteristik představitelů organizací popsat takto: Organizace poskytují hmotnou podporu nemocničním oddělením formou nadstandardního vybavování dětských oddělení. Roli náhrady státu lze na základě charakteristik představitelů organizací popsat takto: Organizace financují nákup moderní přístrojové techniky a přispívají na další vzdělávání lékařů a zdravotnického personálu. Při stanovování názvů a obsahové charakteristiky role doplňku státu a náhrady státu vycházím z výzkumu Role a vize nadací v Evropě. Představitelé více než jedné třetiny organizací uvedly charakteristiky vedoucí k vytvoření těchto dvou nových rolí.

Ačkoliv se role inovační, advokační, komunitní a demokratizační v celkovém obrazu potvrdily pouze částečně, u jednotlivých skupin organizací rozříděných na základě zaměření vykazují různé hodnoty. Pro organizace pomáhající všem dětským pacientům v nemocnici je výrazná zejména role servisní a inovační. Tyto organizace zakládáné zejména lidmi mimo nemocnici se zdají být nejsilnější inovační silou v této skupině. Organizace podporující nemocniční oddělení se hlásí k roli servisní, ale velice výrazně se zde objevuje role doplňku a náhrady státu. Tyto organizace zakládáné zejména lékaři a rodiči nemocných dětí se soustředí zejména na zlepšení prostředí nemocničních oddělení a vyplnění mezer vyvstávajících z problému ideální a dostupné medicíny. U organizací podporující děti s určitým onemocněním je nejvýraznější role advokační, druhé v pořadí je poskytování služeb, ale výrazná je také role komunitní a demokratizační.

Ověřování tohoto výsledku v rámci obsahové analýzy dokumentů vybraných organizací ve většině případů potvrdila, že role, tak jak je vnímají představitelé organizací na základě vyplněného dotazníku, je možné identifikovat také v aktivitách dané organizace. Ukázalo se tedy, že představitelé organizací jsou v zásadě schopni identifikovat role své organizace ve společnosti. Největší rozpory v připisovaných rolích představiteli a identifikovaných rolích obsahovou analýzou byly u role advokační a inovační.

Z obsahové analýzy dále vyplynulo, že mezi služby poskytované těmito organizacemi patří zejména zajišťování volnočasových aktivit pro dětské pacienty, poskytování informací a odborné poradenství blízkým nemocných dětí, rekondiční pobyty, odlehčovací služby či poskytování ubytování blízkým nemocných dětí. Inovativní organizace zavádějí nové typy služeb či přicházejí s novými prvky a přístupy k péči o dětské pacienty. Role komunitní a demokratizační nejčastěji naplňována pořádáním veřejných sbírek a benefičních akcí, vytvářením prostoru pro setkávání rodinných příslušníků nemocných dětí nebo přímým sdružováním.

Druhým zjištěním výzkumu bylo, že NNO pomáhající dětským pacientům českých nemocnic spolupracují s dalšími NNO v České republice, vytvářejí horizontální vazby. Spolupráci s jinou organizací uvedla více než polovina organizací. V rámci zkoumané skupiny organizací pomáhajících dětským pacientům v českých nemocnicích je vzájemná spolupráce nejčastěji uváděna u skupiny organizací pomáhajících dětským pacientům na hematoonkologických odděleních. Tuto spolupráci organizací lze považovat za základ pro ulehčení naplňování rolí těchto organizací. Nicméně jenom velice málo se tyto organizace zapojují do střešních organizací a využívají služby poskytované zdrojovými centry. V tomto směru možnost pomoci a ulehčení v naplňování svých rolí tyto organizace nevyužívají.

Třetím zjištěním vzešlým z výzkumu je nepotvrzení hypotézy o rozvinuté spolupráci těchto organizací se zahraničními NNO. Pouze jedna třetina organizací se ke spolupráci se zahraniční NNO hlásí.

Nestátní neziskové organizace pomáhající dětským pacientům českých nemocnic představují nesourodou skupinu organizací, které k problematice dětí v nemocnici přistupují z různých úhlů pohledu. Ať již se však snaží vylepšit hmotné vybavení nemocničních oddělení či změnit atmosféru a vztahy v tomto prostředí, je společným pojátkem nakonec prospěch dětského pacienta. Pro tento společný cíl plyne z výzkumu následující doporučení.

Doporučení plynoucí z výsledků výzkumu pro NNO pomáhající dětským pacientům českých nemocnic je, aby se snažily více využívat služeb zdrojových center. Plodné by také bylo vytvoření sdružení nestátních neziskových organizací v této oblasti, kde by se společně diskutovaly konkrétní společné problémy a požadavky.

9. Seznam použité literatury

1. Literatura

- Anheier, Helmut K; Daly, Siobhan (eds). 2007. *The Politics of Foundations*. New York: Routledge.
- Bakalář, E; Klégrová, J. 2007. *Potřeby nemocných dětí* [cit. 18. 10. 2006]
Dostupné z: <<http://www.iustin.cz/art.asp?art=19>>
- Belsonová, Peg. 1996. „Práva dětí v péči o zdraví.“ In: *Současná medicína a náš obraz člověka. Sborník příspěvků*. Praha : Kolegium katolických lékařů pražské arcidiecéze.
- Brdlík, Jiří. 1957. *Dětské lékařství v minulosti a jak jsem jej prožíval*. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství.
- Centrum pro výzkum neziskového sektoru. 2005. *Definice neziskového sektoru: sborník příspěvků z internetové diskuse CVNS*. Brno: Centrum pro výzkum neziskového sektoru.
- Čepelka, Oldřich. 2003. *Průvodce neziskovým sektorem Evropské unie I., II. díl*. Liberec: Omega o.s.
- Dobrovolnické centrum v FN Motole. 2007. *Souhrnná zpráva 2006*. [online] Praha: Dobrovolnické centrum v FN Motole. [cit. 18. 5. 2007]
Dostupné z: <www.fnmotol.cz/html/nemocnice/dobrovolnici.php?lang=cz >
- Dohnalová, Marie. 2004. *Antropologie občanské společnosti*. Brno: Nadace Universitas Masarykiana v Brně, Akademické nakladatelství CERM v Brně, Nakladatelství a vydavatelství NAUMA v Brně.
- European Commission. 2002. *The Commission and Non-Governmental Organisations: Building a Stronger Partnership. Discussion Paper*. Brussels: European Commission.
- Fendrychová, Jaroslava; Klimovič, Michal a kol. 2005. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně.
- Frič, Pavol. 1999. *Aktivita a potřeby neziskových organizací v České republice*. Praha: AGNES, ICN.
- Frič, Pavol a kolektiv. 2000a. *Strategie rozvoje neziskového sektoru*. Praha: Fórum dárců.
- Frič, Pavol. 2000b. *Neziskové organizace a ovlivňování veřejné politiky*. Praha: Agnes.
- Frič, Pavol; Goulli, Rochdi a kol. 2001. *Neziskový sektor v České republice*. Praha: Eurolex Bohemia.
- Frič, Pavol. 2001. *Dárcovství a dobrovolnictví v ČR*. Praha: NROS, AGNES.

- Frič, Pavol. 2004. *Politický vývoj ve střední Evropě po r. 1989 a jeho dopad na neziskový sektor*. Praha: UK FSV CESES.
- Frištenská, Hana. 2003. "Vývoj organizované filantropie po roce 1990". In: Dohnalová, Marie; Jaroslav Malina a Karel Müller. *Občanská společnost: Minulost – současnost – budoucnost*. Brno: Masarykova univerzita, s. 145 – 148
- Geist, Bohumil. 1992. *Sociologický slovník*. Praha: Victoria Publishing.
- Goleman, Daniel. 1997. *Emoční inteligence*. Praha: Columbus.
- Goulli, Richard; Vyskočilová, Olga. 2001. „Nestátní neziskový sektor – ekonomická vymezení a postavení v ČR.“ *Grantis – Měsíčník neziskového sektoru* 9 (2): 6.
- Hančilová, Romana. 2005a. *Psychosociální zázemí nemocných dětí a jejich rodin v českých nemocnicích*. Nepublikovaná seminární práce. Praha: FHS UK.
- Hančilová, Romana. 2005b. *Psychosociální zázemí nemocných dětí a jejich rodin v českých nemocnicích aneb humanizace léčby dětských pacientů v rámci českého zdravotnictví*. Nepublikovaná seminární práce. Praha: FHS UK.
- Hančilová, Romana. 2007. *Dobrovolnictví v prostředí českých nemocnic*. Nepublikovaná seminární práce. Praha: FHS UK.
- Handy, Femida; Narasimhan Srinivasan. 2004. „Valuing Volunteers: An Economic Evaluation of the Net Benefits of Hospital Volunteers.“ *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* 33 (1) : 28-54.
- Haškovcová, Helena. 2002. *Lékařská etika*. Praha: Galén.
- Healy, J.; McKee, M. 2003. *Nemocnice v měnící se Evropě*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky.
- Hendl, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Julínek, T. 2004. *Modrá šance pro zdravotnictví* [online]. Praha: ODS. [cit. 18. 9. 2007]
Dostupné z: <http://www.ods.cz/docs/publikace/modra_sance-zdravotnictvi.pdf>
- Kapr, J.; Koukola, B. 1998. *Patient: Revoluce v poskytování péče*. Praha: Slon.
- Klíma, Jiří a kol. 2003. *Pediatric pro zdravotnické školy*. Praha: EUROLEX BOHEMIA.
- Marek Rymysza & Annette Priller. 2004. „Embeddedness of Nonprofit Organizations: Government-Nonprofit Relationships“. In Annette Zimmer & Eckhard Priller (eds.). *Future of Civil Society. Making Central European Nonprofit Organizations Work*. Opladen: VS Verlag, s. 169-197.

- Matějček, Zdeněk. 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: Nakladatelství H a H.
- Matějček, Zdeněk. 2007. *Co děti nejvíc potřebují*. Praha: Portál.
- Nováková, Jitka. "Zdravá nemocnice", projekt ve Fakultní nemocnici v Motole. Diplomová práce. Praha: FSV UK.
- Novotný, Michal; Ivana Stará a kolektiv. 2002. *Dobrovolníci v nemocnicích, metodický manuál pro zdravotnická a sociální zařízení*. Praha: HESTIA.
- Plevová, Marie. 1997. *Dítě v nemocnici*. Brno: Universitatis Masarykianae Brunensis.
- Pospíšilová, Tereza. 2005. *Oborové zastřešující organizace v občanském sektoru ČR 2005*. Praha: NROS, FHS UK.
- Potůček, Martin a kol. 2005. *Veřejná politika*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Potůček, Martin. 1997. *Nejen trh: Role trhu, státu a občanského sektoru v proměnách české společnosti*. Praha: SLON.
- Putnam, R. D. 1995. "Bowling alone: American's declining social capital". *Journal of Democracy* (6) 1: 65 – 78.
- Rektořík, Jaroslav a kol. 2001a. *Ekonomika veřejného sektoru*. Brno: Masarykova univerzita v Brně.
- Rektořík, Jaroslav a kol. 2001b. *Organizace neziskového sektoru : základy ekonomiky, teorie a řízení*. Praha : Ekopress.
- Salamon, Lester M.; Anheier, Helmut K. 1999. *Nástup neziskového sektoru, Mezinárodní srovnání*. Praha: Agens.
- Salamon, Lester M.; Hems, Leslie C.; Chinnock, Kathryn. 2000. *The Nonprofit Sector: For What and for Whom?*. Baltimore: The Johns Hopkins University.
- Schaad, Martin. 1998. *Neziskové organizace v ekonomické teorii*. Brno: Masarykova univerzita.
- Schreiber, Vratislav. 2000. *Medicína na přelomu tisíciletí: Historie medicíny v kostce, současný stav a kam spěje*. Praha: Academia.
- Skovajsa, Marek. 2007. "Czech Republic". In: Helmut K. Anheier, Siobhan Daly (eds). *The Politics of Foundations. A comparative analysis*. New York: Routledge, s. 115 – 129.
- Svobodný, P.; Hlaváčková, L. 1999. *Pražské špitály a nemocnice*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny.

Šilhanová, Hana a kolektiv. 1994. *Základní informace o neziskovém sektoru v ČR*. Praha: Nadace rozvoje občanské společnosti.

Šilhanová, Hana a kolektiv. 1996. *Základní informace o neziskovém sektoru v ČR*. Praha: Nadace rozvoje občanské společnosti.

United Nations. 2005. *Our Challenge: Voices for Peace, Partnership and Renewal. Final Report*. New York: United Nations Department of Public Information.

Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. 2007. *Zdravotnictví ČR 2006 ve statistických údajích*[online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR. [cit. 18. 9. 2007]

Dostupné z:

<http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10&year=2006&mnu_id=5339>

Vajdová, Tereza. 2005. *Česká občanská společnost 2004: po patnácti letech rozvoje*. Brno: Akademické nakladatelství CERM.

Valenta, Milan a kol. 2003. *Herní specialista v somatopedii*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Velemínský, Miloš. 2003. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.

Volf, Vladimír; Volfová, Hana. 2003. *Pediatrie I*. Praha: Informatorium.

Walker-Smith, J. A. 1997. „Children in Hospital“. In : Loudon, Irvine (ed.) 1997. *Western Medicine, An Illustrated History*. Oxford: Oxford University Press.

WHO. 2004. „General information about HPH.“ In: *Investing in health for the future, conference handbook May 2004*. Moscow: WHO.

Zpráva Evropské komise. 1995. *Communication from the Commission on Promoting the Role of Voluntary Organisations and Foundations in Europe*. Brusel: Evropská komise.

2. Analyzované dokumenty - výroční zprávy:

HAIMA. 2006. *Výroční zpráva 2005* [online]. Praha: HAIMA. [cit. 18. 9. 2007] Dostupné z: <http://www.haima.cz/docs/vyrocnizprava_2005.pdf>

Nadace Archa Chantal. 2006. *Výroční zpráva 2005* [online]. Nadace Archa Chantal. [cit. 18. 9. 2007] Dostupné z: < <http://www.archa-chantal.cz/zpravy/vz-nadace-archa-chantal-2005.rtf> >

Nadace Archa Chantal. 2003. *Výroční zpráva 2002* [online]. Nadace Archa Chantal. [cit. 18. 9. 2007] Dostupné z: < <http://www.archa-chantal.cz/zpravy/vz-nadace-archa-chantal-2002.rtf> >

Nadace Archa Chantal. 2002. *Výroční zpráva 2001* [online]. Nadace Archa Chantal. [cit. 18. 9. 2007] Dostupné z: < <http://www.archa-chantal.cz/zpravy/vz-nadace-archa-chantal-2001.rtf> >

Nadace Archa Chantal. 2001. *Výroční zpráva 2000* [online]. Nadace Archa Chantal. [cit. 18. 9. 2007] Dostupné z: < <http://www.archa-chantal.cz/zpravy/vz-nadace-archa-chantal-2000.rtf> >

Nadační fond Kapka naděje. 2007. *Výroční zpráva 2006* [online]. Praha: Nadační fond Kapka naděje. [cit. 18. 9. 2007] Dostupné z: <<http://www.kapkanadeje.cz/pdf/vz2006.pdf>>

Nadační fond Kapka naděje. 2006. *Výroční zpráva 2005* [online]. Praha: Nadační fond Kapka naděje. [cit. 18. 9. 2007] Dostupné z: <<http://www.kapkanadeje.cz/pdf/vz2005.pdf>>

Nadační fond Kapka naděje. 2005. *Výroční zpráva 2004* [online]. Praha: Nadační fond Kapka naděje. [cit. 18. 9. 2007] Dostupné z: <<http://www.kapkanadeje.cz/pdf/vz2004.pdf>>

Nadační fond Klíček. 2006. *Výroční zpráva 2005* [online]. Uhlířské Malejovice: Nadační fond Klíček. [cit. 15. 9. 2007] Dostupné z: < <http://www.klicek.org/archiv/2005.pdf str.1>>

Nadační fond Klíček. 2005. *Výroční zpráva 2004* [online]. Uhlířské Malejovice: Nadační fond Klíček. [cit. 15. 9. 2007] Dostupné z: < <http://www.klicek.org/archiv/2004.pdf str.1>>

Nadační fond Klíček. 2004. *Výroční zpráva 2003* [online]. Uhlířské Malejovice: Nadační fond Klíček. [cit. 15. 9. 2007] Dostupné z: < <http://www.klicek.org/archiv/2003.doc>>

Nadační fond Klíček. 2003. *Výroční zpráva 2002* [online]. Uhlířské Malejovice: Nadační fond Klíček. [cit. 15. 9. 2007] Dostupné z: < <http://www.klicek.org/archiv/2002.doc>>

Nadační fond Klíček. 2002. *Výroční zpráva 2001* [online]. Uhlířské Malejovice: Nadační fond Klíček. [cit. 15. 9. 2007] Dostupné z: < <http://www.klicek.org/archiv/2001.doc>>

Zdravotní klaun o.s. 2006. *Výroční zpráva 2005* [online]. Praha: Zdravotní klaun o.s. [cit. 15. 9. 2007] Dostupné z: < <http://www.zdravotniklaun.cz/>>

3. Deklarace, charty, úmluvy a zákony:

Deklarace o prosazování práv pacientů v Evropě

Charta práv dětí v nemocnici

Lublaňská charta

Všeobecná deklarace lidských práv

Úmluva o právech dítěte

Ústava České republiky

Zákon č. 586/92 Sb. o dani z příjmu ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 117/95 Sb. o státní sociální podpoře a přílohy vyhlášky 207/95 Sb.

Zákonem č.48/97 Sb. o veřejném zdravotním pojištění ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 210/1998 Sb. o rodině ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 108/2006 o sociálních službách

vyhláška 182/1991 Sb.

4. Webové stránky:

<http://www.zdravotniklaun.cz>, Zdravotní klaun o.s. [cit. 15. 9. 2007]

<http://www.klicek.org>, Nadační fond Klíček [cit. 15. 9. 2007]

<http://www.archa-chantal.cz>, Nadace archa chantal [cit. 18. 9. 2007]

<http://www.kapkanadeje.cz>, Nadační fond Kapka naděje [cit. 18. 9. 2007]

<http://www.zivotdetem.cz>, Život dětem o.s. [cit. 15. 9. 2007]

www.haima.cz, HAIMA - Unie pro pomoc dětem s poruchou krvev tvorby [cit. 18. 9. 2007]

www.ditevnemocnic.cz [cit. 18. 5. 2007]

www.justice.cz, Ministerstvo spravedlnosti ČR [cit. 1. 2. 2007]

<http://www.zdrav.cz>, Zdraví a Zdravotnictví [cit. 7. 11. 2007]

<http://www.jhu.edu/~ccss>, The Johns Hopkins Comparative Nonprofit Sector Project [cit. 7. 11. 2007]

10. Přílohy

Příloha č. 1 – Seznam NNO pomáhajících dětským pacientům českých nemocnic a jejich roztrídění; Seznam NNO pomáhajících dětským pacientům českých nemocnic a jejich zaměření

Příloha č. 2 – Dotazník

Příloha č. 3 – Tabulka s výsledky dotazníků

Příloha č. 4 – Síť nemocnic v ČR k 31. 12. 2006

Příloha č. 5 – Charta práv dětí v nemocnici

Příloha č. 1

Seznam NNO pomáhajících dětským pacientům českých nemocnic a jejich rozřídění

Název organizace	Právní forma	Zaměření podpory
<i>DebRA ČR</i>	občanské sdružení	děti s určitým onemocněním
<i>Dobrovolnické centrum Motýlek, o. s.</i>	občanské sdružení	všechny děti
<i>HAIMA - Unie pro pomoc dětem s poruchou krvetvorby</i>	občanské sdružení	děti s určitým onemocněním
<i>HAIMA - Plzeň</i>	občanské sdružení	děti s určitým onemocněním
<i>HAIMA – České Budějovice</i>	občanské sdružení	děti s určitým onemocněním
<i>HAIMA - Ostrava</i>	občanské sdružení	děti s určitým onemocněním
<i>Kiwanis klub Slovácko</i>	občanské sdružení	všechny děti
<i>Klub nemocných cystickou fibrosou</i>	občanské sdružení	děti s určitým onemocněním
<i>KLUB INTERAKTIVNÍHO DOMU</i>	obecně prospěšná společnost	děti s určitým onemocněním
<i>Loutky v nemocnici, os.</i>	Občanské sdružení	Všechny děti
<i>Nadace Archa Chantal</i>	nadace	nemocniční oddělení
<i>Nadace „Národ dětem“</i>	nadace	nemocniční oddělení
<i>Nadační fond Dětská resuscitace Motol</i>	nadační fond	nemocniční oddělení
<i>Nadační fond Dětské srdce</i>	nadační fond	děti s určitým onemocněním
<i>Nadační fond dětské onkologie KRTEK</i>	nadační fond	děti s určitým onemocněním
<i>Nadační fond dětského a novorozeneckého oddělení nemocnice v Třebíči</i>	nadační fond	nemocniční oddělení
<i>Nadační fond Kapka naděje</i>	nadační fond	nemocniční oddělení
<i>Nadční fond Klíček</i>	nadační fond	všechny děti
<i>NADAČNÍ FOND KOLEČKO</i>	nadační fond	děti s určitým onemocněním
<i>NADAČNÍ FOND MODRÝ HROCH</i>	nadační fond	děti s určitým onemocněním
<i>Nadační fond "N"</i>	nadační fond	nemocniční oddělení
<i>Nadační fond na podporu dětské neurologické kliniky v Motole</i>	nadační fond	nemocniční oddělení
<i>Nadační fond Novorozenec</i>	nadační fond	nemocniční oddělení
<i>Nadační fond ORel</i>	nadační fond	nemocniční oddělení

Název organizace	Právní forma	Zaměření podpory
<i>Nadační fond pro děti se selháním ledvin</i>	nadační fond	nemocniční oddělení
<i>Nadační fond příbramské porodnice</i>	nadační fond	nemocniční oddělení
<i>Nadační fond SANGUIS</i>	nadační fond	nemocniční oddělení
<i>Občanské sdružení Zdravotní klaun</i>	občanské sdružení	všechny děti
<i>Občanské sdružení Život dětem</i>	občanské sdružení	nemocniční oddělení
<i>Ronald McDonald Charity, o.p.s.</i>	obecně prospěšná společnost	děti s určitým onemocněním
<i>Sdružení Klíček</i>	občanské sdružení	všechny děti
<i>Slůně - fond pro pomoc nemocným dětem, o.p.s.</i>	obecně prospěšná společnost	děti s určitým onemocněním
<i>ŠANCE – Sdružení rodičů a přátel hematologicky a onkologicky nemocných dětí</i>	občanské sdružení	děti s určitým onemocněním
<i>Umělá ledvina pro děti, nadace</i>	nadace	Nemocniční oddělení

Seznam NNO pomáhajících dětským pacientům českých nemocnic a jejich zaměření³⁰

DebRA ČR (občanské sdružení)

www.debra-cz.org

Posláním o.s. DebRA ČR je hájit zájmy pacientů s vzácnou vrozenou vadou Epidermolysis bullosa congenita (EB) a zasazovat se o zkvalitnění jejich života. Cílem organizace je oslovit všechny pacienty s EB a jejich rodiny (v ČR se jedná přibližně o 100 postižených) a nabídnout jim své služby. DebRA ČR zprostředkovává vzájemný kontakt a sdružování postižených rodin, usiluje o dostupnost vysoce odborné klinické péče všem postiženým, úzce spolupracuje s Centrem pro EB, které při Dětském kožním oddělení FN Brno založila a vede primářka MUDr. Hana Bučková Ph.D. DebRA ČR poskytuje pomoc psychologickou, sociálně-právní a ekonomickou. Nezanedbatelná část činnosti DebRA ČR je věnována zvýšení informovanosti jak odborné tak laické veřejnosti o EB a komplikacích, které s sebou onemocnění nese.

Dobrovolnické centrum Motýlek, o. s.

www.motylek.info

Dobrovolnické centrum Motýlek, o. s. zajišťuje dobrovolníky k pacientům na klinikách a odděleních Fakultní nemocnice Brno. Naším cílem a posláním je usilovat o zpříjemnění volného času pacientů hospitalizovaných ve FN Brno, ať už se jedná o děti v dětské nemocnici, dospělé pacienty na interní hematologické klinice nebo seniory v léčebně pro dlouhodobě nemocné. DC Motýlek mimo jiné také organizuje kulturní a společenské akce pro pacienty a podílí se na zpříjemňování interiérů některých klinik FN Brno.

HAIMA - Unie pro pomoc dětem s poruchou krvevotvorby (občanské sdružení)

www.haima.cz

Pomoc dětem a jejich rodinám s diagnózou některé z poruch krvevotvorby, zj. leukémie, v léčebném a poléčebném období - především vedením dětských pacientů a jejich rodin v průběhu nemoci i po jejím odeznění s cílem zlepšit jejich psychickou a fyzickou kondici, zlepšováním prostředí pro dětské pacienty v léčebných zařízeních, rozvíjením vzájemné spolupráce rodičů a dětí s poruchou krvevotvorby, zdravotníků a široké veřejnosti přímou působností, prostřednictvím internetu a sdělovacích prostředků; pomoc zdravotnickým zařízením ve vybavení potřebným nadstandardem v zájmu humanizace antileukemické léčby.

Kiwanis klub Slovácko (občanské sdružení)

www.kiwanis.cz/slovacko

"Kiwanis panenka " - celosvětový projekt . Panenka je předávána dětem v nemocnicích a slouží jako pomocník a zprostředkovatel mezi lékaři a malými pacienty. Dítě prostřednictvím panenky lépe komunikuje , je schopno blíže a lépe specifikovat co jej bolí, lépe pak snáší průběh léčby v nemocnici a necítí se tak samo.Dítě si může panenku ,která

³⁰ Vycházím z prezentace organizací na jejich internetových stránkách a ze serveru Ministerstva spravedlnosti ČR www.justice.cz, které jsem navštívila v době od 15. 10. 2006 – 1. 2. 2007.

je vyrobena z nezávadných materiálů, samo výtvarně upravit. Panenka se stává zdarma majetkem dítěte i po návratu domů.

Klub nemocných cystickou fibrózou, o.s.

www.cfklub.cz

Klub nemocných cystickou fibrózou je občanské sdružení, které vzniklo v roce 1992. Jeho smyslem a cílem je trvalé zlepšování zdravotních a sociálních podmínek nemocných CF. Činnost Klubu zahrnuje osobní asistenci u dlouhodobě hospitalizovaných pacientů, psychologickou poradnu, vydávání klubového zpravodaje, pořádání edukačních programů pro rodiče, přispívání na přímořské nebo vysokohorské léčebné pobyty pro Cf pacienty, pořádání benefičních akcí.

Klub obstarává finance na svou činnost, na dovybavení ambulantních i lůžkových oddělení, na nákup zdravotnických přístrojů, ale i na nevyhnutelné transplantace plic v zahraničí. Klub informuje prostřednictvím médií veřejnost o této dosud málo známé dědičně podmíněné nemoci. Klub nemocných CF spolupracuje s podobnými neziskovými organizacemi a je členem Mezinárodní společnosti pro cystickou fibrosu CFW (www.cfww.org).

KLUB INTERAKTIVNÍHO DOMU, obecně prospěšná společnost Dobrovolnické centrum KID, o.p.s. při FN Motol

www.lifebook.cz/dobrovolnici.htm

Cílem organizace je:

- získávání prostředků na vybudování a provoz tzv. Interaktivního domu v České republice, který bude sloužit mimo jiné ve prospěch dětských a návštěvníků Fakultní nemocnice v Motole, Praha 5 (dále jen "FN Motol")
- získávání prostředků na přípravu a tvorbu programů pro Interaktivní dům a jemu podobné domy (typu Ronald McDonald House - domy pro děti léčené na onkologii a jejich rodiče)
- tvorba programů pro Interaktivní dům a jemu podobná zařízení
- získávání prostředků pro podporu psychosociální péče a léčby hrou pro Klinikou dětské hematologie a onkologie FN Motol
- získávání prostředků pro podporu činnosti Kliniky dětské hematologie a onkologie FN Motol pro programy vzájemné spolupráce této kliniky s ostatními podobně zaměřenými klinikami
- získávání prostředků a provozování projektů, které napomáhají v psychosociální péči
- vydávání internetového a tištěného časopisu Lifebook, který je zaměřen na školní mládež a prolamování bariér mezi zdravými a nemocnými lidmi, včetně zajišťování provozu redakce Lifebook se zaměřením na podporu dětské redakce spolupracující na vydávání časopisu Lifebook
- spolupráce s Klinikou dětské hematologie a onkologie na celkové propagaci této kliniky vč. vydávání publikací a informačních materiálů
- tvorba multimediálních pořadů s charitativní tematikou pro děti a dospělé
- tvorba a realizace programů ve prospěch dětských a dospělých pacientů FN Motol
- spolupráce na realizaci dobrovolných programů ve FN Motol

Loutky v nemocnici, o.s.

<http://www.noise.cz/divadlo>

To je divadlo, které usiluje o ulehčení pobytu dětí v nemocnicích. Přinášíme za dětmi do nemocnice spoustu loutek - malých i velkých, přinášíme pohádky a písničky, přinášíme možnost si hrát a povídat. Jevišťem se může stát třeba nemocniční postýlka.

Není to jen obyčejné představení. Hrajeme s dětmi a pro děti. Nabízíme bezprostřední komunikaci a děti se zapojují do hry: napovídají, pomáhají, vymýšlejí příběhy, hrají s loutkami. Loutka je blízká hračka a tak si při hře často děti postěžují na to, co je trápí a vzniká prostor pro verbalizaci stísnujících pocitů. Tento proces výsledně působí blahodárně na průběh nemoci.

Tak to je ta naše medicína. Doba našeho pobytu na oddělení je variabilní. Často zůstáváme k dispozici po celý den. Přizpůsobujeme se možnostem oddělení, i dětských pacientů. Máme diferencovaný přístup k různě nemocným dětem. Spolupracujeme s nemocničním personálem i s rodiči.

Nadace Archa Chantal

<http://www.archa-chantal.cz>

Nadace je zřízena za účelem zlepšení prostředí v dětských nemocnicích a léčebných formou oprav a rekonstrukcí těchto objektů. Dosažení co nejrychlejšího léčebného výsledku a také zasloužení se o zlepšení psychického stavu malých pacientů, který má vliv na jejich úspěšnou rehabilitaci. Zkvalitnění vztahu dítě - lékař - rodiče.

Nadace „Národ dětem“

<http://www.naroddetem.cz/>

Nadace je zřízena za účelem humanitní pomoci nemocným dětem hospitalizovaným na Klinice dětské hematologie a onkologie Fakultní nemocnice v Praze 5 Motole

Nadační fond Dětská resuscitace Motol

www.justice.cz

Účelem založení této organizace je:

Hmotné zkvalitnění péče o kriticky nemocné dětské pacienty Resuscitačního oddělení pro děti Kliniky anesteziologie a resuscitace 2.LF UK a IPVZ ve Fakultní nemocnici s poliklinikou Motol

Nadační fond Dětské srdce

www.justice.cz

Účelem založení této organizace je:

1. podpora odborné a výzkumné činnosti v oblasti chorob srdce a cév v dětském věku
2. podpora činnosti Kardioklubu - dobrovolné organizace sdružující rodiče a přátele dětí s onemocněním srdce a cév
3. podpora programů prevence ischemické choroby srdeční a hypertenze, cílených na rizikové skupiny dětí a mladistvých.

Nadační fond dětské onkologie KRTEK

www.krtek-nf.cz

Účel nadačního fondu:

pomoc při všestranném zvyšování kvality života onkologicky nemocných dětí jak v průběhu léčby, tak snaha o resocializaci těchto dětí po dokončení vlastní léčby zvyšování úrovně technologického vybavení pro komplexní léčbu a diagnostiku dětí se solidními nádory a lymfomy na Moravě a získávání dalších diagnostických přístrojů z tuzemska i zahraničí
další vzdělávání a podpora odborného růstu lékařů a středního zdravotnického personálu tak, aby si osvojili nejnovější techniku a poznatky z oboru

Nadační fond dětské onkologie KRTEK byl založen 15. listopadu 1999 v Brně. Jeho posláním je napomáhat v překlenování dosavadních mezer ve financování českého zdravotnictví tak, aby nedostatek finančních prostředků v žádném případě nebrzdil snahu pracovníků Kliniky dětské onkologie FN Brno o nalezení účinné léčby pro každé onkologicky nemocné dítě. Snahou NF je stát se jedním z pilířů mostu, po kterém by mohly nádorem nemocné děti bezpečně přejít na své cestě zpět do normálního, plnohodnotného života. V tomto směru je činnost nadačního fondu zcela závislá na finančních darech sponzorů a soukromých osob. Z prostředků získaných Nadačním fondem dětské onkologie KRTEK jsou financovány léčebné postupy, které standardně nehradí pojišťovna, programy pro usnadnění návratu dětí do běžného života po ukončení náročné léčby, vzdělávací programy ve prospěch malých pacientů a jejich rodin a klinický a biologický výzkum v rámci K.D.O. Brno.

Nadační fond dětského a novorozeneckého oddělení nemocnice v Třebíči

www.justice.cz

Účel nadačního fondu:

- zkvalitnění péče o pacienty dětského a novorozeneckého oddělení nemocnice v Třebíči, zajištění potřebné přístrojové techniky.

Nadační fond Klíček

<http://www.klicek.org/>

Publikační činnost. Podpora společného pobývání rodičů s hospitalizovanými dětmi, pomoc při zavádění nových rolí dobrovolníka a „herního terapeuta“ (společníka dítěte) do nemocnic a obdobných zařízení, pořádání ozdravných táborů, příprava zřízení dětského hospicu.

Nadační fond Kapka naděje

<http://www.kapkanadeje.cz/>

Nadační fond Kapka naděje byl založen s cílem trvale a kontinuálně podporovat transplantační centrum a hematologické oddělení na II. dětské klinice FN Motol v následujících oblastech :

Pomoc při zlepšení diagnostických postupů a léčebných metod

Diagnostika a léčba dětských leukémií je jednou z nejprogresivněji se vyvíjejících oblastí medicíny. Nové poznatky v oblasti genetiky, imunologie, podpůrné a hormonální léčby a transplantologie přispívají k výrazně vyšší úspěšnosti léčby. Podmínkou zachování evropského, resp. světového standardu transplantačního centra v Motolské nemocnici je kontinuální vybavování tohoto pracoviště nejmodernější přístrojovou a laboratorní technikou. Nákup potřebných přístrojů je jednou z priorit činnosti nadačního fondu. Jedná se zejména o přístroje sloužící ke zrychlení diagnostiky leukémií, stanovení hodnot krevního obrazu, přípravu některých krevních produktů apod.

Pomoc v oblasti psychosociální péče

Léčba dětských pacientů s poruchami krve tvorby je dlouhodobou záležitostí. Několikaměsíční pobyty v nemocnici vyřazují děti z kolektivu, zájmových kroužků, omezují jejich kontakt s kamarády. Vzhledem k těmto skutečnostem se Nadační fond Kapka naděje snaží působit i v oblasti psychosociální péče. Formy naší pomoci jsou následující :

- zlepšování celkového prostředí lůžkových, ambulantních a ostatních prostor na hematologickém oddělení, materiálního a výtvarného vybavení heren a učeben
- hrazení platu psychosociálních pracovníků na oddělení hematologie
- organizování akcí pro děti v nemocnici (vánoční den, velikonoční nadílka, Mikulášská apod.)
- návštěvy sportovců, umělců a dalších známých osobností v nemocnici
- podpora účasti vyléčených pacientů na ozdravných pobytech

Podpora vědeckých aktivit

Zlepšení léčebných výsledků je podmíněno existencí vlastní výzkumné základny na oddělení hematologie a stejně tak zapojením do řady mezinárodních výzkumných projektů a grantových úkolů. Nadační fond Kapka naděje se snaží tyto aktivity podporovat tím, že poskytuje prostředky na výzkum účinku nových léků, provádění klinických studií, hradí zahraniční studijní programy mladých vědců a podporuje další vzdělávání pracovníků transplantačních týmů.

NADAČNÍ FOND KOLEČKO

<http://kolecko.cz/cile.html>

Nadační fond se zřizuje za účelem podpory dětí postižených těžkým fyzickým traumatem, podpory Kliniky dětské chirurgie a traumatologie 3. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Fakultní Thomayerovy nemocnice s poliklinikou, všeobecnou prevencí dopravních nehod a úrazů dětí zaměřenou na dospělou i dětskou populaci formou mediálních kampaní, osvětových tiskovin, pořádání kulturních a vzdělávacích akcí a multimediálních programů.

"NADAČNÍ FOND MODRÝ HROCH"

www.modryhroch.cz/index.htm

- Nadační fond se zřizuje za účelem zlepšení a prohloubení péče o dětské pacienty postižených zejména úrazem, a to v době jejich léčení i rekonvalescence. Dále za účelem podpory vedení preventivních kampaní proti dětským úrazům, podpory Kliniky dětské chirurgie, ortopedie a traumatologie Fakultní nemocnice Brno.

Nadační fond "N"

www.justice.cz

- Program na podporu péče o novorozence na Novorezeneckém oddělení s jednotkou intenzivní a resuscitační péče FN v Motole.

Nadační fond na podporu dětské neurologické kliniky v Motole

www.datasys.cz/web/page_dnc.php

Cílem Nadačního fondu je pomoci aby Klinika dětské neurologie v Motole, jako pracoviště evropské úrovně, které disponuje vysokým odborným potenciálem a zkušenostmi lékařů, dosahovala evropských parametrů i vybavením přístrojovým, materiálně technickým zázemím i vytvořením důstojného a příjemného prostředí pro pacienty.

Nadační fond Novorozenec

<http://nadace-novorozenec.cz/>

- a) pomoci všestranně rozvíjet činnost JIP pro patologické novorozence dětské kliniky Fakultní nemocnice v Hradci Králové tak, aby zde mohla být poskytována péče v souladu s nejnovějšími soudobými poznatky na poli neonatologie
- b) napomáhat odbornému růstu lékařů a sester pracujících na oddělení JIP pro patologické novorozence

Nadační fond Orel

http://www.fnmotol.cz/html/zdravotnicka_pracoviste/zp.php?lang=cz&id=6

Při ORL klinice působí Nadační fond OReL s cílem zlepšit vybavení kliniky jak na úrovni lepšího prostředí pro děti, tak na úrovni přístrojového vybavení a úrovni odborné péče.

Nadační fond pro děti se selháním ledvin

<http://www.lf2.cuni.cz/info2lf/ustavy/2dk/chara.htm>

Účelem nadačního fondu pro děti se selháním ledvin je zvýšení úrovně technického vybavení oddělení pro péči o děti se selháním ledvin.

Nadační fond příbramské porodnice

www.justice.cz

- podpora zkvalitnění činnosti příbramské porodnice

Nadační fond SANGUIS

www.justice.cz

Účelem nadačního fondu je podpora oddělení při dětské hemato-onkologické klinice FN v Hradci Králové. Svojí činností podporuje zkvalitnění komplexní nemocniční a ambulantní péče o dětské pacienty a pomáhá při nadstandardním dovybavování tohoto oddělení.

Občanské sdružení Zdravotní klaun

www.zdravotni-klaun.cz

Zdravotní klaun je nezisková organizace, která pravidelně přináší do nemocnic smích a radost hospitalizovaným dětem. Dnes pracuje v České republice 14 profesionálních zdravotních klaunů, kteří navštíví ročně více než 13 000 dlouhodobě nemocných dětí, aby jim zpestřili a ulehčili jejich pobyt v nemocnici.

Zdravotní klauni jsou profesionální umělci, školení pro práci v nemocničním prostředí.

Klauniády probíhají na pokojích v úzké spolupráci s lékaři a zdravotními sestrami.

Hlavní cíle našeho sdružení

- zajišťovat návštěvy zdravotních klaunů na dětských lůžkových odděleních v nemocnicích po celé České republice
- pomáhat ke zlepšení celkového psychického a tím i zdravotního stavu dětí hospitalizovaných v nemocnicích
- přispět k uvolnění atmosféry nemocničního prostředí
- udržovat a rozvíjet vysokou profesionalitu návštěv zdravotních klaunů tak, aby jejich návštěvy vhodně doplňovaly léčebné procedury
- zajišťovat vzdělávání v oblasti inovativních metod a přístupů, využitelných v prostředí se zvýšeným stresovým faktorem
- šířit a medializovat myšlenku léčby humorem jako psychosociálního programu, který je důležitou součástí komplexní léčebné péče

Občanské sdružení Život dětem

www.zivotdetem.cz

Cílem činnosti občanského sdružení je zejména podpora nemocničních zařízení, které se starají o děti a chybí jim finanční prostředky. Sdružení pomáhá II.dětské klinice ve FN Motol Praha, Klinice dětského a dorostové lékařství (Ke Karlovu 2, Praha 2), dětským oddělením nemocnic v republice např. Nemocnice Písek, Nemocnice Ústí nad Labem

Ronald McDonald Charity, o.p.s.

www.mcdonalds.cz

Charita Ronalda McDonalda vybuodovala po celém světě ubytovací zařízení, která se staly malým místem, kde vládne pocit bezpečí a rodinná atmosféra. Dospělí návštěvníci dostanou střechu nad hlavou a malí pacienti získají fyzickou blízkost, lásku a podporu svých rodičů, prarodičů a sourozenců.

V rámci své charitativní činnosti spolupracuje společnost McDonald's Česká republika od počátku svého podnikání s dětskými klinikou dětské hematologie a onkologie UK 2. LF v Praze Motole.

Sdružení Klíček, o.s.

<http://klicek.org/sdruz>

Je dobrovolnou neprofesionální organizací, sdružující své členy z řad občanů bez rodílu věku, národnosti, víry či společenského postavení, jejichž postoje jsou blízké ideálům Nadačního fondu Klíček a kteří se chtějí aktivně podílet na pomoci nemocným dětem a jejich rodinám.

Slůně - fond pro pomoc nemocným dětem, o.p.s.

www.fondslune.cz

Účelem nadačního fondu je zvyšování úrovně technologického vybavení pro komplexní diagnostiku a léčbu onkologicky nemocných dětí, činnosti směřující k všestrannému zlepšování kvality života onkologicky nemocných dětí jak v průběhu léčby, tak i po jejím skončení, zdravotně postižené děti v procesu rehabilitace a návratu do běžného života, zajištění zlepšení materiálních podmínek školní výuky dlouhodobě hospitalizovaných dětí prováděné ve zdravotních zařízeních, zajištění vybavení dětských oddělení zdravotnických zařízení kompenzačními pomůckami, podporu dětí čekajících na transplantaci a po transplantaci orgánů, vytváření vhodných podmínek pro jejich zařazení do života.

Š – terapie (občanské sdružení)

www.neziskovky.cz

Cílem sdružení je rozptýlit a rozveselit děti v nemocničním ošetření. Pomoci dětem přesunout myšlenky z oblasti ponurých nálad strachu a osamění do hojivého světa úsměvů a uvolnění. Prohrát psychiku k naději a víře a tím dodat potřebnou sílu k rychlejšímu uzdravení.

ŠANCE – Sdružení rodičů a přátel hematologicky a onkologicky nemocných dětí

<http://www.sancecz.org/onas.php>

Posláním ŠANCE je humanizovat náročnou protinádorovou léčbu dětí se zaměřením především na vedení dítěte a jeho rodiny průběhem nemoci až k plnému zapojení do běžného života, zlepšení vzájemné spolupráce rodičů nemocných dětí se zdravotnickým personálem, pomoc lékařskému pracovišti v zabezpečení diagnostických a léčebných pomůcek, přístrojů a zařízení, vybavení lůžkové a ambulantní části účelným nadstandardem, naplnění volného času dětí na oddělení za pomoci učitelek, vychovatelek, psychologů, výtvarníků, pořádání společenských a kulturních akcí, právní rady a pomoc rodinám nemocných dětí, organizace a rozvoj tuzemského registru dárců kostní dřeně a jeho napojení na mezinárodní databanku dárců, šíření informací o problematice nádorových onemocnění krvetvorby a jejich léčbě mezi širokou veřejností, publikační a informační činnost, organizace rekondičních letních, zimních a víkendových pobytů pro nemocné děti s cílem částečně zmírnit fyzický a psychický handicap, který, jim jejich nemoc přináší, podpora vědecko-výzkumné činnosti v oblasti vývoje nových protinádorových léčiv a klinicky orientovaného onkologického výzkumu, úzká spolupráce s nadací Rakovina věc veřejná.

Umělá ledvina pro děti, nadace

www.justice.cz

- zabezpečování provozu Centra pro dětskou dialýzu a nefrologii ve Fakultní nemocnici s poliklinikou Ostrava v Ostravě-Porubě
- podpora vzdělávání lékařů a středních zdravotních pracovníků Centra pro dětskou dialýzu a nefrologii

Příloha č. 2 - Dotazník

Role NNO v pomoci nemocným dětem a jejich rodinám v českých nemocnicích

Název organizace:

1. Kdy byla Vaše organizace založena?

.....

2. Jaká osoba/y stály u zrodu Vaší organizace?

Uveďte prosím jméno dané osoby a pokud je/byla zaměstnancem nemocnice, ve které Vaše organizace působí uveďte jeho/její pozici.

.....

...

3. Ve které nemocnici/nemocnicích v České republice Vaše organizace působí? V Jakém oddělení nemocnice?

.....

.....

.....

4. Jaká je podle Vašeho názoru role Vaší organizace ve společnosti?

U každé z uvedených rolí zakroužkujte číslice 1-5, podle toho, do jaké míry Vaše organizace naplňuje popsanou roli. 1 znamená, že Vaše organizace danou roli rozhodně nenaplňuje; 5 znamená, že Vaše organizace danou roli rozhodně naplňuje.

Role						
a	Servisní role Naše organizace poskytuje služby potřebným (nemocným dětem a jejich rodičům).	1	2	3	4	5
b	Inovační role Naše organizace se snaží řešit zatím nepojmenované problémy a stále hledá nové cesty k jejich řešení.	1	2	3	4	5
c	Advokační role Naše organizace přispívá ke zlepšení postavení a sociálních podmínek nemocných dětí a jejich rodičů.	1	2	3	4	5
d	Komunitní a demokratizační role Naše organizace posiluje pocity sounáležitosti, pospolitosti a důvěry mezi rodinami nemocných dětí, případně mezi lidmi ve společnosti celkově.	1	2	3	4	5
e	Jiná role, jaká:	1	2	3	4	5

5. Spolupracujete s jinými nestátními neziskovými organizacemi se stejným zaměřením jako má Vaše organizace v České republice? Pokud ano, uveďte prosím jejich jméno/jména, oblast jejich působení a v čem Vaše spolupráce spočívá.

1. organizace

Název:

.....

Oblast působení:

.....
.....

V čem spočívá spolupráce:

.....
.....

2. organizace

Název:

.....

Oblast působení:

.....
.....

V čem spočívá spolupráce:

.....
.....

Další organizace:

.....
.....
.....

6. Spolupracujete s jinými nestátními neziskovými organizacemi se stejným zaměřením jako má Vaše organizace v zahraničí? Pokud ano, uveďte prosím jejich jméno/jména a v čem spolupráce spočívá.

1. organizace

Název:

.....

Oblast působení:

.....
.....

V čem spočívá spolupráce:

.....
.....

2. organizace

Název:

.....

Oblast působení:

.....
.....

V čem spočívá spolupráce:

.....
.....

Další organizace:

.....
.....
.....

Příloha č. 3 – Tabulka s výsledky dotazníků

Příloha č. 4 – Síť nemocnic v ČR k 31. 12. 2006

Příloha č. 5 – Charta práv dětí v nemocnici

- 1.** Děti musejí být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.
- 2.** Děti v nemocnici musejí mít právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, mělo by se rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.
- 3.** Děti a nebo jejich rodiče musejí mít právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Musejí mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.
- 4.** Děti a nebo jejich rodiče musejí mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě musí být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.
- 5.** S dětmi se musí zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.
- 6.** Dětem se musí dostávat péče náležitě školeného personálu, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.
- 7.** Děti musejí mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.
- 8.** O děti musí být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.
- 9.** Děti musejí být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům, a aby zároveň vyhovovalo uznaným bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.
- 10.** Děti musejí mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu.

Schválila Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví ČR v r. 1993

11. Slovník důležitých pojmů a jmen

Anheier Helmut K. – politolog a sociolog, zakladatel Centre for Civil Society (Centrum pro občanskou společnost) na The London School of Economics a jeho ředitel v letech 1998 – 2002; od roku 2002 profesor a ředitel Centre for Civil Society, School of Public Policy and Social Research, University of California, Los Angeles, USA. Zabývá se zejména problematikou občanského sektoru a neziskového sektoru. (Dohnalová 2004: 131)

Brdlík Jiří - je uznáván jako zakladatel české i slovenské pediatrické školy a za hlasatele humanity v medicíně. V r. 1916 habilitoval z dětského lékařství v Praze. Od roku 1919, kdy byl jmenován profesorem Lékařské fakulty Komenského univerzity v Bratislavě, působil tam také jako přednosta dětské kliniky. V roce 1930 se stal řádným profesorem patologie a terapie nemocí novorozenců LF UK v Praze. Po rozšíření profesury na celý obor dětského lékařství v roce 1932 se stal přednostou nejdříve I. dětské kliniky a později i II. dětské kliniky, které spojil a vytvořil první skutečnou kliniku dětského lékařství v Praze, která takto fungovala do roku 1941. Od roku 1945 byl přednostou II. dětské kliniky. (www.zdrav.cz)

CIVICUS – je mezinárodní nevládní organizace založená v roce 1993. Jejím posláním je podporovat a chránit principy občanské společnosti po celém světě. Tato organizace vytvořila a realizovala výzkumný projekt Index občanské společnosti, který se uskutečnil ve více než padesáti zemích světa. V České republice byl projekt realizován od prosince 2003 do listopadu 2004 v Nadaci rozvoje občanské společnosti. (Vajdová 2005: 16)

Dětské oddělení nemocnice – část nemocnice zabezpečující diagnostiku a léčbu dětských pacientů, kterou není možné provádět ambulantně. (Volf, Volfová 2003: 12) Pro zjednodušení zahrnují pod dětská oddělení také novorozenecká oddělení zajišťující péči o novorozence a oddělení nedonošených kam jsou převáženy děti nedonošené a děti s nízkou porodní hmotností.

Frič Pavol – vystudoval sociologii na Katedře sociologie University J. A. Komenského v Bratislavě. Do roku 1990 pracoval ve Slovenské akademii věd, kde se zabýval otázkami metodologie prognózování. Dlouhodobě se věnuje výzkumu sociálních problémů a

problematice neziskových organizací. V současné době přednáší na Institutu sociologických studií na Fakultě sociálních věd University Karlovy v Praze. (Frič 2001)

Nemocnice - instituce, která vlastní licenci k poskytování zdravotní péče, má určitý počet lůžek, organizovaný lékařský tým požadované kvalifikace a poskytuje nepřetržité ošetrovatelské služby. (Kala, Kubínek 1999: 13)

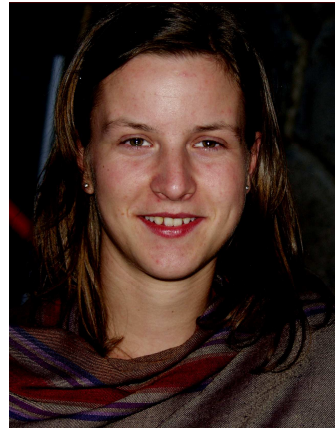
Nestátní neziskové organizace – v práci vycházím ze strukturálně-operacionální definice Lestra M. Salomona. Nestátní neziskové organizace jsou definovány jako institucionalizované, soukromé, ne-ziskové, samosprávné a dobrovolné. V podmínkách České republiky jsou nestátními neziskovými organizacemi občanská sdružení, obecně prospěšné společnosti, nadace a nadační fondy.

Salamon Lester M. – profesorem na The Johns Hopkins University a ředitelem Center for Civil Society Studies na The John Hopkins University Institute for Policy Studies, Baltimore, USA. V minulosti se zabýval zejména problematikou výzkumu občanského sektoru v USA, své aktivity v tomto směru v posledních letech rozšiřuje i do zahraničí. (<http://www.jhu.edu/ccss/staff>)

Sít' nestátních neziskových organizací – představuje horizontální propojení organizací. Cílem sítí je výměna informací, učení se, navazování kontaktů a vztahů. (Vajdová 2005: 8)

The Johns Hopkins Comparative Nonprofit Sector Project – je projektem uskutečňovaným v rámci Center for Civil Society Studies na The John Hopkins University Institute for Policy Studies, Baltimore, USA. Jeho cílem je analyzovat strukturu, financování a roli nestátních neziskových organizací v celosvětovém měřítku. Ředitelem Center for Civil Society Studies je L. Salamon. (<http://www.jhu.edu/~ccss/>)

12. O autorce



Bc. Romana Hančilová

Romana Hančilová (11. 3. 1981) získala bakalářský titul na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy v Praze, obor Studium humanitní vzdělanosti. Bakalářskou práci psala na téma: „Úzká spolupráce se zahraniční nadací jako jeden z vlivů působících na utváření rolových profilů českých nadací“. V magisterském studiu pokračovala na Fakultě humanitních studií, Katedře studií občanské společnosti, kde v letech 2005 – 2007 pracovala jako tajemnice katedry. V průběhu bakalářského i magisterského studia spolupracovala s Nadačním fondem Klíček, který se zaměřuje na pomoc dětským pacientům a jejich rodinám v českých nemocnicích.

13. Rejstřík

Advokační role, 31, 33, 41, 48, 58, 59,
60, 61, 64, 66, 67, 68, 70, 71, 73, 74,
75, 76, 78,

Anheier, 1, 27, 29, 34, 35, 46, 88, 90

Dehumanizace medicíny, 4

Dětská nemocniční oddělení, 9

Expresivní a školící role, 31

Hospitalizace, 1, 9, 10, 13, 16, 59, 75

Infrastruktura občanského sektoru, 43

Inovační role, 31, 41, 58, 59, 60, 61, 64,
66, 67, 68, 70, 71, 73, 74, 76, 78,

Komunitní a demokratizační role, 29

Nemocnice, 1, 6, 7, 8, 10, 14, 15, 17, 18,
20, 22, 25, 51, 56, 57, 58, 61, 62, 69,
75, 83,

Nestátní neziskové organizace, 1, 2, 27,
28, 29, 31, 33, 36, 38, 40, 46, 48, 50,
51, 85

Občanský sektor, 1, 27, 29

Potřeby dětí, 9

Role, 2, 27, 28, 39, 40, 42, 43, 47, 48, 55,
58, 59, 60, 61, 64, 65, 66, 67, 68, 70,
71, 72, 73, 74, 76, 77, 78, 82, 83, 86,
87,

Role servisní, 28, 55, 57, 58, 59, 60, 63,
65, 66, 67, 69, 70, 72, 73, 75, 77

Salamon, 1, 2, 27, 29, 33, 46, 48,

Obsah

1. Úvod	1
1.1. Téma	1
1.2. Cíle práce a hypotézy	2
1.3. Metoda výzkumu.....	2
1.4. Členění práce.....	3
2. Uvedení do problematiky nemocnic a moderní medicíny	4
2.1. Moderní medicína a její úskalí.....	4
2.2. Nemocnice.....	6
3. Děti v nemocnici	9
3. 1. Psychické potřeby nemocných dětí	9
3.1.1. Pozitiva a negativa hospitalizace nemocných dětí z hlediska jejich potřeb.....	9
3. 2. Práva dětských pacientů.....	11
3. 3. Děti jako součást nemocničního prostředí.....	13
3. 4. Chod dětských nemocničních oddělení.....	16
4. Úloha státu v péči o dětské pacienty v nemocnicích	20
4. 1. Mezinárodní dokumenty ovlivňující české zdravotnictví.....	20
4. 2. Stát, vláda a Ministerstvo zdravotnictví.....	21
4. 3. Podpora a služby poskytované státem dětským pacientům a jejich rodinám.....	22
5. Občanský sektor a nestátní neziskové organizace (NNO) ve společnosti	27
5. 1. Sdružovací revoluce.....	27
5. 2. Role NNO ve společnosti.....	27
5. 2. 1. Role servisní.....	28
5. 2. 2. Komunitní a demokratizační role.....	29
5. 2. 3. Advokační role.....	30
5. 2. 4. Inovační role.....	31
5. 2. 5. Expresivní a školící role.....	31
5. 3. Mezinárodní výzkumy rolí NNO.....	32
5. 4. Mezinárodní instituce ve vztahu k rolím NNO.....	35
5. 4. 1. Evropská unie.....	35
5. 4. 2. Organizace spojených národů.....	36

12. O autorce.....	115
13. Rejstřík.....	116