

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS
POLITIKOS IR VADYBOS FAKULTETAS
POLITIKOS MOKSLŲ INSTITUTAS

ASTA RAULINAITYTĖ

PACIENTŲ ORGANIZACIJŲ DALYVAVIMAS SVEIKATOS
POLITIKOS SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROCESSE

Magistro baigiamasis darbas

Vadovas

Prof. dr. Danguolė Jankauskienė

VILNIUS

2014

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS
POLITIKOS IR VADYBOS FAKULTETAS
POLITIKOS MOKSLŲ INSTITUTAS

PACIENTŲ ORGANIZACIJŲ DALYVAVIMAS SVEIKATOS
POLITIKOS SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROCESSE

Sveikatos politikos ir vadybos magistro baigiamasis darbas
Studijų programa 621L22004

Vadovas

_____ doc. dr. Danguolė Jankauskienė

2014 03 31

Recenzentas

Atliko

_____ stud. A. Raulinaitytė

2014

2014 03 31

VILNIUS

2014

TURINYS

ĮVADAS	9
1. POLITINIS DALYVAVIMAS IR JO PASIREIŠKIMAS PER NEVYRIAUSYBINES ORGANIZACIJAS	13
1.1. Politinio dalyvavimo samprata	13
1.2. Nevyriausybinių organizacijų samprata.....	16
1.3. Pilietinės visuomenės įsitraukimas į sprendimų priėmimą per NVO.....	19
2. PACIENTŲ, PACIENTŲ ORGANIZACIJŲ DALYVAVIMO SVEIKATOS POLITIKOJE TEISINIS REGLAMENTAVIMAS	23
2.1 Pacientų, pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikoje reglamentavimas Europos sąjungoje.....	23
2.2 Pacientų, pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikoje teisinis reglamentavimas Lietuvoje.....	26
3. PACIENTŲ ORGANIZACIJŲ DALYVAVIMO SVEIKATOS POLITIKOS SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROCESĖ PRAKTINIAI VEIKSMAI	31
3.1. Pacientų organizacijų bendradarbiavimas tarpusavyje ir tarptautinėmis organizacijomis	31
3.2. Pacientų organizacijų patirtis formuojant sveikatos politiką.....	34
3.2 Lietuvos pacientų atstovų tarybos ir Pacientų forumo paskirtis	37
4. PACIENTŲ ORGANIZACIJŲ DALYVAVIMO SVEIKATOS POLITIKOS SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROCESĖ EMPIRINIO TYRIMO ANALIZĖ	43
4.1 Tyrimo metodika ir organizavimas	43
4.2 Tyrimo rezultatų analizė	46
4.2.1. Pacientų organizacijų atstovų interviu rezultatų analizė.....	46
4.2.2. Pacientų organizacijų vaidmens vertinimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese	56
4.3. Magistro baigiamojo darbo empirinio tyrimo rezultatų apibendrinimas	59
IŠVADOS	62
PRAKTINĖS REKOMENDACIJOS	64
LITERATŪROS SĄRAŠAS	65
ANOTACIJA	70
ANOTATION.....	71
SANTRAUKA.....	72
SUMMARY	74
PRIEDAI.....	76

LENTELIŲ SĄRAŠAS

<i>1 lentelė.</i> Politinio dalyvavimo modelis.....	15
<i>2 lentelė.</i> Plačiausiai veikiančios NVO tipai	18
<i>3 lentelė.</i> Nevyriausybinių organizacijų politikos nustatymo, formavimo, įgyvendinimo valdžios institucijų bendradarbiavimo su nevyriausybiniomis organizacijomis principai.....	20
<i>4 lentelė.</i> LPOAT charakteristika	38
<i>5 lentelė.</i> LPOAT vienijančios organizacijos	39
<i>6 lentelė.</i> Pacientų forumo charakteristika.....	41
<i>7 lentelė.</i> Pacientų forumo sąrašas	42
<i>8 lentelė.</i> Interviu dalyvavusių informantų aprašas	44
<i>9 lentelė.</i> Dalyvavimo viešosios politikos vertinimo kriterijai	45
<i>10 lentelė.</i> Informantų nuomonė, dėl nevyriausybinių organizacijų (NVO) įstatymo	46
<i>11 lentelė.</i> Pagrindinės problemos su kuriomis susiduria pacientų organizacijos siekdamos dalyvavimo sveikatos politikos uždavinių sprendimo procese	47
<i>12 lentelė.</i> Pacientų organizacijų dalyvavimas darbo grupėse, tarybose, komisijose susijusias su sveikatos politikos problemomis	50
<i>13 lentelė.</i> Informantų nuomonė dėl LPOAT ir Pacientų forumo veiklos.....	53
<i>14 lentelė.</i> Pasiūlymai dėl pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese gerinimo	56

PAVEIKSLŲ SĄRAŠAS

<i>1 pav.</i> Sprendimų priėmimo procesas	14
<i>2 pav.</i> Pacientų organizacijų „priklausomybė“ LPOAT ir Pacientų forumui.....	55
<i>3 pav.</i> Problemos su kuriomis susiduria pacientų organizacijos dalyvaudamos sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese	57
<i>4 pav.</i> Būdai, kuriais pacientų organizacijos bando paveikti/veikia sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesą.....	60

PRIEDŲ SĄRAŠAS

1 priedas. Empirinio tyrimo klausimai.....	77
--------------------------------------------	----

SANTRUMPOS

- DGVV** – Dalyvavimu grįstas viešasis valdymas
EPF – Europos pacientų forumas
ES – Europos Sąjunga
ET – Europos Taryba
IAPO – Tarptautinis pacientų organizacijų aljansas
JT – Jungtinės Tautos
LR – Lietuvos Respublika
LPOAT – Lietuvos pacientų organizacijų atstovų taryba
NISC – Nevyriausybių organizacijų informacijos ir paramos centras
NST – Nacionalinės sveikatos taryba
NVO – Nevyriausybė organizacija
PSDF – Privalomojo sveikatos draudimo fondas
PSO – Pasaulinė sveikatos organizacija;
POLA – Pagalbos Onkologiniams Ligoniams Asociacija
PVO – Pilietinės visuomenės organizacijos
SAM – Sveikatos apsaugos ministerija
SPO – Sveikatos priežiūros organizacijos

DARBE VARTOJAMOS SAŲOKOS

„**Asociacija** – savo pavadinimą turintis ribotos civilinės atsakomybės viešasis juridinis asmuo, kurio tikslas – koordinuoti asociacijos narių veiklą, atstovauti asociacijos narių interesams ir juos ginti ar tenkinti kitus viešuosius interesus“.¹

„**Nacionalinė skėtinė organizacija** – asociacija, vienijanti vienoje ar keliose atskirose viešosios politikos srityse veikiančias organizacijas, siekiančias bendrų tikslų“.²

„**Nevyriausybinių organizacijų politika** – kryptinga veikla, kuri apibrėžia nevyriausybinių organizacijų veikimo sąlygas, skatina plėtrą šalyje bei užtikrina valdžios ir nevyriausybinių organizacijų bendravimą ir bendradarbiavimą stiprinant pilietinę visuomenę“.³

„**Nevyriausybinių organizacija** – nuo valstybės ar savivaldybių institucijų ir įstaigų nepriklausomas savanoriškumo pagrindais visuomenės ar jos grupės naudai veikiantis viešasis juridinis asmuo, kurio tikslas nėra pelno ar politinės valdžios siekimas arba vien tik religijos tikslų įgyvendinimas“.⁴

„**Pacientas** – asmuo, kuris naudojasi įstaigų teikiamomis paslaugomis, nesvarbu, ar jis sveikas, ar ligonis“.⁵

„**Sveikatos politika** – tai sveikatos ir jos reikalų valstybinio tvarkymo teorija ir praktika, įteisinama kaip bendroji valdymo funkcija pripažįstant sveikatą socialine bei ekonomine vertybe“.⁶

¹ Lietuvos respublikos asociacijų įstatymas, *Valstybės žinios*, 2004, Nr. 25-745 2004

² Lietuvos Respublikos nevyriausybinių organizacijų įstatymas, 2013, Nr. XII-717 (įstatymas įsigalios 2014m. balandžio 1 d.), prieiga per internetą <http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_1?p_id=447007&p_query=&p_tr2=2> [žiūrėta 2014 01 14].

³ Žr. 2 išnašą.

⁴ Lietuvos Respublikos nevyriausybinių organizacijų įstatymas (įstatymas įsigalios 2014m. balandžio mėnesį), prieiga per internetą: <http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_1?p_id=447007&p_query=&p_tr2=2> [2013-01-14].

⁵ Jankauskienė D., Pečiūra R., *Sveikatos politika ir valdymas*, Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, 2007, 14 p.

⁶ Jankauskienė D., Pečiūra R., *Sveikatos politika ir valdymas*, Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, 2007, 11 p.

IVADAS

Darbo naujumas ir aktualumas. Brandžios visuomenės nariai buriasi į nevyriausybinės organizacijas (NVO) siekdami valstybės dėmesio. NVO dalyvavimas globalizacijos kontekste, turi vis didesnę įtaką sprendžiant įvairias problemas. Dalyvavimas NVO yra kaip priemonė, kuria siekiama užtikrinti, kad būtų atsižvelgiama į piliečių interesus ir integruojama į sprendimų priėmimo procesus. Plačiausiai veikia šie NVO tipai: visuomeninės organizacijos, asociacijos, paramos ir labdaros fondai, daugelis viešųjų įstaigų. Sveikatos politika yra viena iš aktualiausių sričių, kuriose NVO siekia aktyviai įsitraukti į sprendimų priėmimo procesą. Lietuvoje sveikatos priežiūros srityje veikia 222 NVO⁷, jų įvairovė reikalinga tam, kad būtų efektyviau sprendžiamos skirtingos sveikatos politikos problemos. Tačiau reikia paminėti, kad oficialiai Lietuvos Respublikos Teisingumo ministerijoje registruotos tik 85 pacientų organizacijos. Pacientų priklausymas įvairioms pacientų organizacijoms parodo visuomenės aktyvumą – išsakant savo nuomonę, atskleidžiant pacientų lūkesčius priimtuose sprendimuose, sprendimų priėmimo efektingumą, privalumą. Todėl vienas iš pagrindinių pacientų organizacijų siekių – ginti pacientų interesus bei dalyvauti formuojant sveikatos politiką. Atstovavimas pacientams apima atstovavimą pacientų teisėms, sergančiųjų interesams įvairiose valdžios institucijose, informavimą valdžios institucijas apie sunkumus, su kuriais susiduria ligoniai, užtikrinti tarpžinybinį ir tarpsektorinį bendradarbiavimą.

Anot M. Sculpher, sveikatos sistema labiausiai priklauso nuo visų sveikatos priežiūros sistemos dalyvių vaidmens priimant sprendimus.⁸ Visuotinai yra pripažinta, jog individų, grupių, organizacijų įtraukimas į sveikatos politikos sprendimų priėmimą yra iš esminių sveikatos politikos tikslų. 2006 metais Seime įvyko Nacionalinės sveikatos tarybos (NST) organizuota konferencija „Pacientų organizacijų dalyvavimas formuojant sveikatos politiką“. Remiamasi prielaida, kad dėl koordinacijos tarp kelių dešimčių organizacijų trūkumo, pacientai nepakankamai gerai atstovaujami valstybės institucijose ir sveikatos politikos formavimo procesuose. R. Stuko pranešime „Bendruomenės ir pacientų organizacijų aktyvinimas, įtraukiant jas į sveikatos politikos formavimą“ teigiama (remiantis NST atlikta anketine pacientų organizacijų apklausa), kad pacientų organizacijos jaučiasi nepilnavertės sprendžiant sveikatos politikos problemas, nes nėra kviečiamos svarstant sveikatos problemų, o yra tik kovojama jau su priimtais ir įsigaliojusiais pacientams nepalankiais klausimais.⁹ NST patvirtino, kad

⁷ 3 sektorius, duomenų bazė, prieiga per internetą, <<http://www.3sektorius.lt/trecias-sektorius/nvo-duomenu-baze/paieska/psl-1-20/>>, [žiūrėta 2013 06 06].

⁸ Sculpher M, Gafni A. Watt I. Shared treatment in decisionmaking process, *Social Science & Medicine*, Nr. 54(9), 2002, p. 1369-1377

⁹ Stukas R., *Bendruomenės ir pacientų organizacijų aktyvinimas, įtraukiant jas į sveikatos politikos formavimą konferencija*, „Pacientų organizacijų dalyvavimas formuojant sveikatos politiką“ pranešimas, Vilnius: 2006 04 26, prieiga per internetą <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=9436&p_d=54724&p_k=1>, [2013-03-30].

trūksta susikalbėjimo tarp organizacijų ir valstybės institucijų, todėl ne visada atsižvelgiama į kitas nuomones priimant sprendimus sveikatos politikoje.

2009 metais „Pacientų manifestas Europos Parlamentui ir Europos komisijai“ buvo reikalaujama, kad pacientai turi būti įtraukti į ES ir nacionalinius sveikatos projektus bei politiką. „Sveikata visiems XXI“ buvo siekiama, NVO įtraukti į nacionalinį sveikatos politikos uždavinių sprendimą. NST strateginiame veiklos plane (2013, 2014 ir 2015-ųjų metų), vienas iš prioritetinių uždavinių taip pat yra laikomas visuomenės įtraukimas į sprendžiamų sveikatos problemų nagrinėjimą, kurio procese NST interpretuos svarbiausius visuomenės sveikatos pirmenybes ir pateiks savo pasiūlymus bei sprendimus dėl sveikatos politikos įgyvendinimo, dalyvaudama sveikatos politikos formavimo procese.¹⁰

Pasirinkta tema – pacientų organizacijų dalyvavimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese – aktuali tiek teoriniu, tiek praktiniu aspektais. Teorinė reikšmė pristatoma per mokslinės literatūros, tyrimų duomenų, Lietuvos ir Europos sąjungos teisinių dokumentų analizę, kurioje pateikiama prasminga informacija, leidžianti išsiaiškinti, pacientų organizacijų vaidmenį sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese. Praktinė darbo reikšmė ypatinga tuo, kad tyrimų, kurių rezultatai atskleistų kokiais būdais ir su kokiais problemomis susiduria pacientų organizacijos, bei kaip pagerinti pacientų organizacijų dalyvavimą sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese, nėra išsamių tyrinėjimų.

Temos iširtumas. Kaip teigia V. Grabauskas, „Lietuvoje kol kas nėra išsamesnių tyrinėjimų, kur būtų analizuojami pacientų dalyvavimo sveikatos politikoje klausimai. Tačiau pacientams rūpi, kas vyksta sveikatos politikos srityje, bet dauguma savo vaidmenį šiame procese laiko nereikšmingu. Tik susivienijusios pacientų organizacijos turi daugiau galimybių integruotis į sveikatos sistemą“.¹¹ Sveikatos politikos problemos plačiai nagrinėtos D. Jankauskienės, R. Ališauskienės, R. Navickienės, R. Vaitkevičienės straipsnyje „Pacientų dalyvavimo sveikatos apsaugos sistemos procese įvertinimas“, kuriame analizuoja pacientų dalyvavimo sveikatos apsaugos sistemoje lygis Lietuvoje.¹² Taip pat D. Jankauskienės „Sveikatos politikos vertybės ir iššūkiai artimiausiame dešimtmetyje“¹³, Visuomenės įtraukimo į sveikatos politikos sprendimų priėmimą užuominų yra G. Černiausko, M. Schneider, L. Morauskienės, I. Misevičienės, J. Klumbienės ir kitų autorių darbuose.

Tyrimo objektas – pacientų organizacijų dalyvavimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese.

¹⁰ NST strateginis veiklos planas, prieiga per internetą <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=3555&p_k=1>, [žiūrėta 2013 03 06].

¹¹ Grabauskas V., Peičius E., Kaminskas R., Pacientų vaidmuo priimant sveikatos priežiūros sprendimus, *Medicina*, Nr. 40 (11), 2004, p. 1109 - 1116

¹² Jankauskienė D., Ališauskienė R., Navickienė R., Vaitkevičienė R., Pacientų dalyvavimo sveikatos apsaugos sistemos procese įvertinimas, *Visuomenės sveikata*, Nr. 3(42), 2008, p. 15–25

¹³ Jankauskienė D., Sveikatos politikos vertybės ir iššūkiai artimiausiame dešimtmetyje, *Sveikatos politika ir valdymas mokslo darbai*, Nr. 1(3), 2011, p.7 - 26

Tyrimo probleminis klausimas – koks pacientų organizacijų vaidmuo ir dalyvavimo galimybės sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese.

Hipotetinis teiginys – pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese pagrindinės kliūtys yra teisinės bazės, pačių organizacijų aktyvumo, kompetencijos trūkumas ir bendradarbiavimo su valstybinėmis institucijomis stoka.

Darbo tikslas – išanalizuoti pacientų organizacijų dalyvavimą sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese.

Darbo uždaviniai:

1. Išnagrinėti „politinio dalyvavimo“ sampratą bei jo pasireiškimą per nevyriausybinės organizacijas;
2. Išanalizuoti pacientų dalyvavimo sveikatos politikoje teisinį reglamentavimą Lietuvoje ir Europos Sąjungoje;
3. Išanalizuoti koku būdu pacientų organizacijos bando paveikti/veikia sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesą valstybės lygiu;
4. Įvertinti pacientų organizacijų vaidmenį dalyvaujant sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese;

Tyrimo metodika: Darbe atlikta mokslinių straipsnių ir literatūros šaltinių analizė, taip pat teisės aktų ir kitų dokumentų analizė, kuri apima Europos sąjungos ir Lietuvos Respublikos bei jos institucijų patvirtinančius dokumentus. Siekiant išsiaiškinti pacientų organizacijų dalyvavimą sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese buvo atliktas kokybinis tyrimas. Atliekant šį tyrimą buvo taikytas pusiau struktūrizuotas interviu. Buvo apklausta po vieną atstovą iš pasirinktų šešių pacientų organizacijų. Gavus informantų sutikimą, interviu buvo įrašinėjami diktofonu, vėliau interviu transkribuoti ir atlikta kokybinė turinio (*content*) analizės. Tokia analizė leido visapusiškai įvertinti pacientų organizacijų dalyvavimo galimybes bei vaidmenį sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese.

Darbo struktūra. Darbą „Pacientų organizacijų dalyvavimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese“, sudaro keturi skyriai. Pirmajame skyriuje nagrinėjama dalyvavimo, NVO samprata bei pilietinės visuomenės įsitraukimas į sprendimų priėmimą per NVO. Antrajame skyriuje pateikiama pacientų dalyvavimo sveikatos politikoje teisinis reglamentavimas Lietuvoje ir Europos Sąjungoje. Analizuojami įstatymai ir juos papildantys teisės aktai, politiniai nutarimai, PSO dokumentai ir kiti veiksmai, kurių pagalba siekiama pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikoje. Pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikoje praktiniai veiksmai yra pateikiami trečiajame skyriuje. Jame aptariama pacientų organizacijų bendradarbiavimas tarpusavyje ir su tarptautinėmis organizacijomis, detalizuojamos pacientų interesus aktyviai atstovaujančios struktūros ir aptariama patirtis siekiant įtakoti sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesą. Ketvirtasis skyrius skirtas pacientų

organizacijų dalyvavimo sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese empirinio tyrimo analizei. Apibendrinant išnagrinėtą teorinę medžiagą bei gautus tyrimo rezultatus pateikiamos išvados ir rekomendacijos.

1. POLITINIS DALYVAVIMAS IR JO PASIREIŠKIMAS PER NEVYRIAUSYBINES ORGANIZACIJAS

Visuomenės lūkesčius valdžia gali išsiaiškinti tik išklausiusi piliečius. Lietuvos Respublikos pilietybės įstatyme nurodoma, kad piliečiams yra suteiktos visos socialines ekonomines, politines ir asmenines teises ir laisvės, kurias skelbia ir užtikrina Lietuvos Respublikos teisinė bazė bei Lietuvos Respublikos tarptautinės sutartys.¹⁴ Viena iš politinio dalyvavimo funkcijų yra suteikti piliečiams galimybę tiesiogiai įtakoti sprendimų priėmimo procesą. Tačiau piliečius galėtume įvardinti, kaip žemiausią ir jautriausią grandį, kuri susiduria su priimtų sprendimų rezultatais. Yra pripažinta, kad daug lengviau paveikti sprendimų priėmimą, priklausant tam tikrai bendruomenei, nei veikiant vienam. Todėl piliečiai siekdami dėmesio buriasi į bendruomenes, organizacijas.

Siekiant išnagrinėti pacientų organizacijų dalyvavimą sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese, svarbu suvokti „politinio dalyvavimo“ ir „nevyriausybinių organizacijų“ sampratą, bei politinio dalyvavimo formą, kaip pilietinė visuomenė įsitraukia į sprendimų priėmimą per NVO.

1.1. Politinio dalyvavimo samprata

Sutinkama, kad terminai „visuomeninis dalyvavimas“, „politinis dalyvavimas“ ir „pilietinis dalyvavimas“ politikos kontekste yra dažnai persipinančios sąvokos. Plačiau prasme dalyvavimas apibūdinamas, kaip visuomenės narių dalyvavimas priimant sprendimus.¹⁵ I. Matonytė teigia, kad: „dalyvavimas – būdas, kuriuo bendruomenės narys ar pati bendruomenė veikia ekonominius, socialinius, kultūrinius ir politinius procesus, susijusius su jų gyvenimu“.¹⁶ H. J. Abs ir R. Veldhuis išskiria keturias dalyvavimo rūšis, tai socialinis, kultūrinis, ekonominis, politinis.¹⁷ Socialinis dalyvavimas susijęs su žmonių įsitraukimu į savanoriškas organizacijas. Kultūrinis dalyvavimas apima dalyvavimą religinėse grupėse, multikultūrinėse organizacijose ir kitoje kultūrinėje veikloje. Ekonominis dalyvavimas siejamas su darbine veikla, darbuotojų sąjungomis, darbdavių organizacijomis. Politinis dalyvavimas susijęs su dalyvavimu nuo vyriausybės nepriklausančių grupių veikloje, darančioje įtaką politikai. Kai pavyzdžiai gali būti balsavimas rinkimuose, referendumuose ar tiesiog kreipimasis į valstybės institucijas dėl piliečių interesų. Anot R. Gineitienės ir V. Domarko, politinis dalyvavimas yra piliečių ir valdžios bendradarbiavimas, kurio eigoje valdžia perteikia

¹⁴Lietuvos Respublikos pilietybės įstatymas, *Valstybės žinios*, 2010, Nr. 144-7361

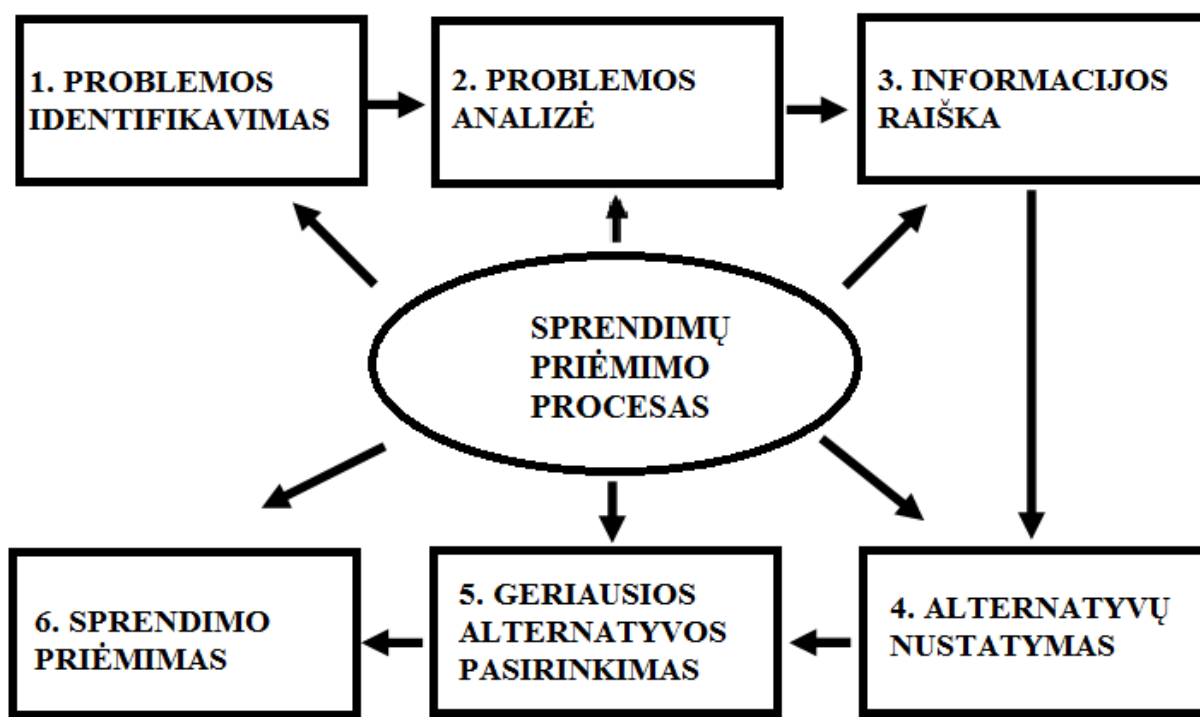
¹⁵Riekašius R., Politinio dalyvavimo Lietuvoje bruožai. Pilietinė visuomenė: politikos įpilietinimo projekcijos. Kolektyvinė monografija / sud. S.Šiliauskas. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla, 2006. p. 185-207

¹⁶Matonytė I., Žmogaus socialinė raida ir pilietinė visuomenė, Viešosios politikos studijos, Kaunas: Viešosios politikos tyrimų centras, 2002.

¹⁷Abs, H. J., Veldhuis R., Indicators on Active Citizenship for Democracy – the social, cultural economic domain, Italy: 2006. p. 86.

informaciją piliečiams, o piliečiai išsako savo pastabas, bei pateikia siūlymus valdžiai.¹⁸ Tačiau kiti autoriai politinį dalyvavimą įvardina, kaip priemonę koreguoti valdančiųjų klaidas, taip pat laikosi nuomonės, kad taip piliečiai veikia sprendimų kokybę ir pagerina viešosios politikos turinį.

Apibendrinant politinio dalyvavimo sąvoką, galima teigti, kad ji dažniausiai pateikiama per „piliečių ir valdžios bendradarbiavimas“, arba „dalyvavimas sprendimų priėmime“. Piliečių ir valdžios bendradarbiavimas padeda užtikrinti, kad į piliečių nuomonę būtų atsižvelgta priimant politinius ir programinius sprendimus, tai kartu daro piliečius atsakingesnius ir aktyvesnius politikos formuotojus. Bendradarbiavimas padeda koreguoti ir tobulinti programas, padeda identifikuoti visuomenės poreikius ir prioritetus.¹⁹ Politinis dalyvavimas koncentruojasi ir ties sprendimų priėmimu. „Sprendimo priėmimas – tai procesas, kurio metu iš kelių galimų racionalių alternatyvų parenkama viena“.²⁰ Tačiau reikia paminėti, kad ir sprendimų priėmimo procesas literatūroje apibrėžiamas skirtingai, įvardijami skirtingi priėmimo proceso etapai. Akrani savo straipsnyje Decision Making Process In Management - Problem Solving analizuodamas sprendimų priėmimo procesą pateikia šešis sprendimo priėmimo etapus (žr. 1 pav.).



1 pav. Sprendimų priėmimo procesas

Šaltinis: Akrani, Decision Making Process In Management - Problem Solving 2010, prieiga per internetą <[http://kalyan-city.blogspot.com/2010/06/decision-making-process-in management.html](http://kalyan-city.blogspot.com/2010/06/decision-making-process-in-management.html)> [2014-01-14]

¹⁸ Gineitienė D., Domarkas V., *Visuomeninių organizacijų įtaka viešojo administravimo institucijoms*, Kaunas: Technologija, 2000, p.45

¹⁹ Stračinskienė L., *Piliečių dalyvavimo galimybės priimant sprendimus Vyriausybės ir savivaldybės lygmeniu*, Vilnius: Eugrimas, 2005, p. 4, prieiga per internetą: <<http://www.civitas.lt/lt/?pid=74&id=43>>. [žiūrėta 2013 m. kovo 06 d.].

²⁰ Stoškus, S., Beržinskienė D., *Vadyba*, Kaunas: Technologija, 2005, p. 96

Pirmasis etapas problemos identifikavimas, po kurio seka problemos analizė, kuris apima problemos įvardijimą, aplinkos, priežasčių analizę. Trečiasis etapas yra – informacijos paieška. Remiantis gauta informacija nustatomos galimos alternatyvos. Penktasis etapas apima geriausios alternatyvos pasirinkimą. Šeštasis etapas apima sprendimo priėmimą, pasirinkimą kuris turi būti realizuojamas. Šiuo atveju labai svarbu ir grįžtamasis ryšys, kuris leidžia suvokti, ar priimtas teisingas sprendimas, įvertinti priimto sprendimo efektyvumą. Anot W. N. Dunn, politikos problemų skaldymas į mažesnes dalis, kartu suvokiant viešosios politikos proceso vientisumą, yra svarbiausias ir optimaliausias būdas formuojant, įgyvendinant, vertinant, prognozuojant ir priimant sprendimus.²¹

R. Riekašius straipsnyje „Politinis dalyvavimas: samprata ir tipologija“ pateikia politinio dalyvavimo modelį (žr. 1 lentelę).

1 lentelė. Politinio dalyvavimo modelis

Tipas	Dalyvavimo forma	Legalumas	Legitimumas
Konvencinis dalyvavimas	Balsavimas	legali	legitimi
	Dalyvavimas rinkimų kompanijose	legali	legitimi
	Narystė politinėse partijose	legali	legitimi
	Narystė profesinėse sąjungose ir kitose organizacijose	legali	legitimi
	Politinės ir rinkiminės aukos	legali	legitimi
	Susitikimai su pareigūnais	legali	legitimi
Protesto politika	Peticijos	legali	legitimi
	Demonstracijos	legali/ nelegali	legitimi
	Mitingai, piketai	legali/ nelegali	legitimi
	Streikai	legali/nelegali	legitimi
Nekonvencinis dalyvavimas	Pastatų užgrobimas, smurtas prieš asmenis	nelegali	nelegitimi

Šaltinis: Riekašius, R. Politinis dalyvavimas: samprata ir tipologija, Klaipėdos universitetas, 2011, p 28, prieiga per internetą, <http://www.ku.lt/smf/files/2012/06/Riekasius_politinis-dalyvavimas_2011.pdf> [žiūrėta 2013-09-05].

Išskiriami trys politinio dalyvavimo tipai: konvencinis, nekonvencinis dalyvavimas ir protesto politika. Kiekvienam tipui būdingos skirtingos dalyvavimo formos. Legalumas susijęs ar dalyvavimo veiksmai yra leidžiami įstatymų, nelegalumas parodo tai, kad įstatymiškai tai draudžiama. Legitimumas tai

²¹ Dunn W. N. *Viešosios politikos analizė. Įvadas*, Vilnius: Homo liber, 2006 p. 57

piliečių vertinimas, nes legitimumo pripažinimas – tai agreguota piliečių požiūrio į skirtingus veiksmus išraiška.

Galima išskirti, keletą atvejų, kodėl piliečių dalyvavimas sprendimų priėmimo procesuose yra naudingas valstybės valdymui. Visų pirma yra raginamas visuomenės ir valdžios bendradarbiavimas, kuris turi įtakos priimti racionalius sprendimus ir kartu formuojamas abipusis pasitikėjimas. Anot Matonytės I., pasikliauti valstybinėmis institucijomis raginimas gali būti viena iš priemonių garantuoti piliečių dalyvavimą. Visų antra padeda užtikrinti, kad į piliečių nuomonę būtų atsižvelgta priimant politinius ir programinius sprendimus, tai daro piliečius atsakingesnius ir aktyvesnius politikos formuotojus. Taip pat piliečių politinis dalyvavimas gali padėti koreguoti ir tobulinti programas, siekiant užtikrinti visuomenės paramą. Piliečių dalyvavimas naudingas ir tuo, kad padeda identifikuoti visuomenės poreikius ir prioritetus.²²

Piliečių aktyvus dalyvavimas rodo, kad jie siekia atitinkamų tikslų. Europos Taryba (ET) leidinyje „Participation of citizens in local public life 2000“, išskiria keturias dalyvavimo tikslų dimensijas:

1. Išreikšti ir ginti interesus;
2. Dalyvavimas suvokiamas kaip indėlis į bendruomenės gerovės kūrimą ir mokymosi patirtis;
3. Piliečių įgalinimas laisvai išreikšti savo požiūrį ir identitetą
4. Dalyvavimas skatina naujus problemų sprendimo būdus bei pagerina sprendimų priėmimo procesus.

Režiuojant, literatūroje nėra vieningai apibrėžto „politinio dalyvavimo“ sampratos, tačiau dažniausiai politinis dalyvavimas pateikiamas kaip „piliečių ir valdžios bendradarbiavimas“, arba „dalyvavimas sprendimų priėmimo procese“. Galima teigti, politinis dalyvavimas yra vienas iš svarbiausių demokratijos pamatų. Kaip teigia R. Riekašius „tik galimybė piliečiams savanoriškai dalyvauti sprendimų formulavimo, priėmimo ir įgyvendinimo procesuose visuose politinės sistemos lygiuose leidžia kalbėti apie tai, jog konkretus politinis režimas yra demokratinis“.²³

1.2. Nevyriausybinių organizacijų samprata

Yra pripažinta, kad NVO turėjo svarbų vaidmenį įtakojant demokratinius procesus. Šiandieną NVO taip pat yra svarbūs politikos formavimo veikėjai. Tačiau nepaisant vis didėjančio NVO reikšmės globalioje politikoje, pats terminas ne retai yra prieštaringas. O nebūvimas aiškios NVO sampratos sukelia tiek bendrinėje tiek teisinėje kalboje problemas. Terminas nevyriausybinių (arba nevalstybinių) organizacija susiformavo verčiant iš anglų kalbos terminą „*non governmental*

²² Stračinskienė L., *Piliečių dalyvavimo galimybės priimant sprendimus Vyriausybės ir savivaldybės lygmeniu*, Vilnius: Eugrimas, 2005, p. 4, prieiga per internetą: <<http://www.civitas.lt/lt/?pid=74&id=43>> [2013-03-06]

²³ Riekašius R. Politinis dalyvavimas: samprata ir tipologija, Klaipėdos universitetas, 2011, p. 28, prieiga per internetą, <http://www.ku.lt/smf/files/2012/06/Riekasius_politinis-dalyvavimas_2011.pdf> [2013-02-05].

organization“, sutrumpintai *NGO*. Tačiau paplitę yra tokie terminai, kaip ne pelno organizacijos, visuomeninės ar trečiojo sektoriaus organizacijos. Anot Streeck ir Schmitter šį sektorių įvardina kaip „viešųjų gerybių privataus teikimo“. ²⁴ Kaip žinoma visos organizacijos institucijos yra „suskirstytos“ į tris sektorius, tai pirmasis – valdžios sektorius, antrasis – privatus sektorius, trečiasis sektorius ir yra vadinamas trečiuoju sektoriumi, arba NVO sektorius.

NVO galime apibūdinti kaip, organizaciją, kuri nesiekia sau pelno ir kurios neįtakoja valdžios institucijos. Tačiau toks apibrėžimas nėra tikslus. Nepaisant savo neapibrėžtumo ir kritikos susijusios su termino klaidingu įspūdžiu, teisiniuose dalykuose, nevyriausybines (nevalstybines) organizacijos terminas yra labiausiai paplitęs tiek Lietuvoje, tiek Vakarų šalyse. 2013 metais gruodžio 19 d buvo apibrėžta NVO sąvoka. Siaurąja prasme NVO galima apibrėžti, taip kaip pateikta nevyriausybinių organizacijų įstatyme, tai „nuo valstybės ar savivaldybių institucijų ir įstaigų nepriklausomas savanoriškumo pagrindais visuomenės ar jos grupės naudai veikiantis viešasis juridinis asmuo, kurio tikslas nėra pelno ar politinės valdžios siekimas arba vien tik religijos tikslų įgyvendinimas“. ²⁵ NVO įstatymu apibrėžtas aiškus NVO apibrėžimas, išskirtos viešosios ir grupinės naudos organizacijos taip pat NVO bendradarbiavimo principai, šie aspektai yra labai svarbūs tolimesniam NVO vystymuisi. Šio projekto svarstymui 2013 gruodžio 11d. buvo surengta konferencijoje „NVO įstatymas: nauda ir perspektyvos?“ kurio metu buvo diskutuojama klausimais dėl, nevyriausybinių organizacijų reglamentavimo, naujojo įstatymo perspektyva, taip pat siekiama identifikuoti įstatymo trūkumus. NVO įstatyme nurodoma, kad už nevyriausybinių organizacijų politikos formavimą, įgyvendinimo organizavimą, koordinavimą, kontroliavimą ir įgyvendinimą yra atsakinga Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija ir taip pat nurodoma, kad valstybės institucijos turėtų nedaryti nevyriausybiniams organizacijoms įtakos. Šis aspektas gali kelti klausimų.

Plačiausiai veikia šie nevyriausybinių organizacijų tipai: asociacijos, labdaros ir paramos fondai, viešosios įstaigos (žr. 2 lentelę).

²⁴ Wayne Parsons, *Viešoji politika*, Vilnius: Eugrimas, 2001, p. 443.

²⁵ Lietuvos Respublikos nevyriausybinių organizacijų plėtros įstatymas (įstatymas įsigalios 2014m. balandžio mėnesį), prieiga per internetą: <http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=447007&p_query=&p_tr2=2> [2013-01-14].

2 lentelė. Plačiausiai veikiančios NVO tipai

NVO rūšys	Samprata
Asociacijos	„savo pavadinimą turintis ribotos civilinės atsakomybės viešasis juridinis asmuo, kurio tikslas – koordinuoti asociacijos narių veiklą, atstovauti asociacijos narių interesams ir juos ginti ar tenkinti kitus viešuosius interesus“. ²⁶
Viešosios įstaigos	„pelno nesiekiantis ribotos civilinės atsakomybės viešasis juridinis asmuo, kurio tikslas – tenkinti viešuosius interesus vykdant švietimo, mokymo ir mokslinę, kultūrinę, sveikatos priežiūros, aplinkos apsaugos, sporto plėtojimo, socialinės ar teisinės pagalbos teikimo, taip pat kitokią visuomenei naudingą veiklą“. ²⁷
Labdaros ir paramos fondai	„fondas – savo pavadinimą turintis ribotos civilinės atsakomybės viešasis juridinis asmuo, kurio pagrindiniai veiklos tikslai – labdaros arba (ir) paramos bei kitokios pagalbos teikimas Lietuvos Respublikos labdaros ir paramos įstatymo ir šio Įstatymo nustatyta tvarka fiziniams ir juridiniams asmenims mokslo, kultūros, švietimo, meno, religijos, sporto, sveikatos apsaugos, socialinės globos ir rūpybos, aplinkos apsaugos ir kitose visuomenei naudingomis ir nesavanaudiškoms pripažįstamose srityse“. ²⁸

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis asociacijų įstatymu, viešųjų įstaigų įstatymu, labdaros ir paramos fondų įstatymu.

Visuomeninė organizacija terminas buvo naudojamas įvardinti vienai iš nevyriausybinių organizacijų rūšių. Pagal visuomeninių organizacijų įstatymą, kuris neteko galios 2004 metais, visuomeninė organizacija buvo apibūdinama, kaip „Lietuvos Respublikos piliečių ir (ar) užsieniečių, nuolat gyvenančių Lietuvos Respublikoje, savanoriškas susivienijimas, sudarytas bendriems narių poreikiams ir tikslams, kurie nėra priešingi Lietuvos Respublikos Konstitucijai ir įstatymams, tenkinti bei įgyvendinti“.²⁹ Nuo 2004 m. vasario mėnesio, įsigaliojus Asociacijų įstatymo pakeitimui, visos organizacijos, veikusios pagal Visuomeninių organizacijų įstatymą, pradėjo veikti pagal Asociacijų įstatymą. Visuomeninių organizacijų sąvoka yra platesnė ir yra vartojama, siekiant apibūdinti bet kurią ne pelno organizaciją, kuri vadovaujasi savanoriškumo bei nevaržomu asmenų įstojimo į organizaciją principais. Remiantis tarptautine organizacijų klasifikacija pagal veiklos kryptis NVO skirstomos į 12 atskirų grupių: kultūra ir poilsis, švietimas ir tyrimai, sveikatos apsauga, socialinės paslaugos, aplinkosauga, plėtra ir būstas ir Viešoji politika ir administravimas.³⁰ 2012 09 13 Registrų centro

²⁶ Lietuvos Respublikos asociacijų įstatymas, *Valstybės žinios*, 2004, Nr. 25-745

²⁷ Lietuvos Respublikos viešųjų įstaigų įstatymas, *Valstybės žinios*, 2004, Nr. 68-1633

²⁸ Lietuvos Respublikos labdaros ir paramos fondų įstatymas, *Valstybės žinios*, 1996, Nr. 32-787

²⁹ Lietuvos Respublikos visuomeninė organizacijų įstatymas, *Valstybės žinios*, 1995, Nr. 18-400 (neteko galios 2004 metais).

³⁰ Rimkutė J., *Žmogaus socialinė raida*, Vilnius: Homo liber, 2001, p. 35.

duomenimis Lietuvoje iš viso registruota 24131 NVO. Iš jų 15862 asociacijos, 1349 yra labdaros ir paramos fondai ir 6 920 viešosios įstaigos.

1.3. Pilietinės visuomenės įsitraukimas į sprendimų priėmimą per NVO

Pasaulinio lygio pilietinės visuomenės asociacija „CIVICUS“ teigia, kad pilietinė visuomenė yra arena, kuri nepriklausomai veikia nuo šeimos, valstybės ir rinkos, kurioje žmonės vienijasi atstovauti bendrus interesus ir kurti viešąsias geroves.³¹ Matonytė I. pilietinę visuomenę įvardina kaip, „tai nevyriausybinių organizacijų, veikiančių viešojoje erdvėje, individų siejančioje su jo bendruomene“.³² Pilietinės visuomenės egzistavimo pamatas tai trečiasis sektorius – NVO sektorius. Viena iš politinio dalyvavimo formų yra kaip pilietinė visuomenė įsitraukia į sprendimų priėmimą per NVO. Šiandieną vis didesnė reikšmė suteikiama teisė ne tik gauti informaciją, reikšti idėjas bei ginti savo interesus, bet ir suteikiama galimybė dalyvauti sprendimų priėmimo procese. Ją išnaudoti piliečiai gali dalyvaudami NVO veikloje. „Nevyriausybinių organizacijų, kaip laisva piliečių valia įkurtų ne pelno organizacijų gausa (asociacija, fondas ar neformali piliečių grupė) ir jų aktyvus vaidmuo visuomeniniame gyvenime yra vienas pamatinių pilietinės visuomenės egzistavimo elementų ir aktyvių gyventojų išraiškos formų“.³³ Piliečiai priklausydami NVO gali aktyviau dalyvauti sprendimų priėmimo procesuose.

Galima teikt jog nevyriausybinių organizacijų gausina visuomenės bendradarbiavimą ir multiplikuoja socialinę integraciją, vysto piliečių sąmoningumą. Todėl valstybė taip pat siekia NVO sektorių, įtraukti į sprendimų priėmimo procesą, kaip pilnavertį partnerį ir taip dalintis politinę atsakomybę. NVO plėtros įstatyme išskiriami septyni nevyriausybinių organizacijų politikos nustatymo, formavimo, įgyvendinimo ir valdžios institucijų bendradarbiavimo su nevyriausybėmis organizacijomis principai. (žr. 3 lentelę).

³¹ CIVICUS. *Global Survey of the State of Civil Society*, 2008

³² Matonytė I. „Žmogaus socialinė raida ir pilietinė visuomenė“ Viešosios politikos studijos, Kaunas, Viešosios politikos tyrimų centras, 2002.

³³ Pilietiškas ir pilietinė visuomenė, *Lyginamoji pilietiško sampratos analizė*, Nevyriausybinių organizacijų informacijos ir paramos centras, Vilnius, 2012, prieiga per internetą
<http://www.3sektorius.lt/docs/Pilietiskumas_analize_final_2013-01-17_16_00_54.pdf> [2014-02-20]

3 lentelė. Nevyriausybinių organizacijų politikos nustatymo, formavimo, įgyvendinimo ir valdžios institucijų bendradarbiavimo su nevyriausybėmis organizacijomis principai

Principai	Paaškinimas
Pariteto	valstybės ir savivaldybių institucijos ir įstaigos bei nevyriausybinių organizacijos yra atstovaujamos po lygiai
Subsidiarumo	sprendimai, susiję su nevyriausybėmis organizacijomis ir jų veikla, turi veikti efektyviai, todėl jie turi būti priimami tuo lygmeniu, kuriame yra veiksmingiausi
Informavimo	valstybės ir savivaldybių institucijos ir įstaigos bei nevyriausybinių organizacijos informuoja viena kitą ir visuomenę aktualiais klausimais priimtina ir prieinama forma
Lygybės	nevyriausybinių organizacijos pagal savo kompetenciją turi lygias galimybes dalyvauti sprendimų priėmimo ir valstybės programų ar priemonių įgyvendinimo procesuose
Dalyvavimo	klausimai, susiję su nevyriausybėmis organizacijomis ar jų veikla, sprendžiami iš anksto derinant ir dalyvaujant nevyriausybinių organizacijų atstovams
Tarpžinybinio koordinavimo	sprendamos su nevyriausybinių organizacijų politika susijusius klausimus valstybės ir savivaldybių institucijos ir įstaigos bendrauja ir bendradarbiauja tarpusavyje
Naudos	nevyriausybinių organizacijų politika remiasi išskirtinai ne pelno siekimo principu ir viešosios naudos teikimu visuomenei ar atskiroms jos grupėms

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis Lietuvos Respublikos nevyriausybinių organizacijų plėtros įstatymu (įstatymas įsigalios 2014m. balandžio 1d.), prieiga per internetą

<http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=447007&p_query=&p_tr2=2> [2013-01-14].

Nevyriausybinių organizacijų įstatymu yra numatyta sukurti nevyriausybinių organizacijų tarybą (NVO Tarybą), kuri taps įrankiu NVO interesų atstovave. NVO Taryba apibrėžiama, kaip patariamoji institucija, kurios tikslas yra užtikrinti NVO dalyvavimą formuojant šio sektoriaus politiką.

Nors pastaraisiais metais NVO skaičius auga, tačiau jų gausa dar neparodo, kokį turi tiesioginį poveikį sprendimų priėmimui. Mikulskienės B. teigimu, dažnai yra diskutuojama su NVO atitinkamais klausimais, tačiau tų pokalbių poveikis, legalumas nėra aiškus būsimiems sprendimams, todėl garantuojant skaidrumą formuojamos tarybos, darbo grupės, komisijos.³⁴ Kita problema, kas patenka į tas tarybas, darbo grupes, komisijas? Lietuvoje NVO atstovai tikrai įtraukiami į sprendimų priėmimo procesą, tačiau iškyla klausimas, kokių atrankos būdu, patenka tos, o ne kitos nevyriausybinių

³⁴ Mikulskienė B., Žilėnienė B., Jankauskienė D., Augaitė V., *Interesų raiška viešojo valdymo institucijose: švietimo ir sveikatos sektorių darbo grupių veiklos palyginamoji analizė*, Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, 2013, p. 39

organizacijos atstovas, šis klausimas buvo iškeltas „Lietuvos nevyriausybinių organizacijų bendradarbiavimo su valstybės ir savivaldybių institucijomis bei įstaigomis tyrime“.³⁵

Kaip teigia V. Domarkas ir D. Gineitienė, kurie analizuodami nevyriausybines organizacijas, išskyrė valdžios požiūrį į NVO, kaip į nepilnaverčius partnerius, taip pat problema, NVO neturėjimas kvalifikuotų narių bei prastai cirkuliuojanti informacija.³⁶ Kita problema NVO sektoriaus ir valstybės bendradarbiavimo teisinis reglamentavimas. Piliečių dalyvavimą valstybės valdyme nusako įstatymai, kaip pavyzdžiai LR Visuomenės informavimo įstatymas, LR Referendumo įstatymas, Peticijų įstatymas ir kt. Viešojo administravimo įstatymo 7 str. nurodo, kad „viešojo administravimo subjektai dėl administracinių sprendimų, susijusių su bendrais teisėtais visuomenės interesais, turi konsultuotis su visuomenės interesams tam tikroje srityje atstovaujančiomis organizacijomis, o įstatymų numatytais atvejais – ir su gyventojais ar jų grupėmis“.³⁷ Pagal Seimo statutą NVO atstovai turi teisę dalyvauti Seimo posėdžiuose, tačiau tik kaip klausytojai ir tik pakviesti politinių frakcijų, Seimo komitetų, Seimo narių. Iš tiktųjų visuomenės įtraukimas į sprendimų priėmimo procesą per NVO, sulėtina patį sprendimo priėmimo procesą. Tačiau iš kitos pusės, jei priimamas netinkamas sprendimas ir dar be piliečių pritarimo, tai gali sukelti konfliktines situacijas. Jau seniai yra konstatuota, kad piliečių dalyvavimas sprendimų priėmimo procese, ženkliai pagerina priimamų institucijų sprendimų kokybę, bei įgyvendinimo efektyvumą.

Palyginti su ES šalimis Lietuvos piliečių dalyvavimas įvairiose NVO yra itin žemas.³⁸ Lietuvoje keletą metų vykdomi visuomenės pilietinės galios indekso tyrimai, kurių 2012 metų tyrimo duomenys parodė, kad Lietuvos visuomenės pilietinė galia per pastaruosius porą metų auga, tačiau ne taip sparčiai.³⁹ Apskaičiuota 2012 m. pilietinės galios indekso vidutinė reikšmė – 35 (iš 100 galimų), tai reiškia, kad piliečiai vis dar mano, jog negali stipriai daryti įtaką valstybėje vykstantiems procesams. Nevyriausybinių organizacijų informacijos ir paramos centro (NISC) užsakytas 2010 metais tyrimas parodė jog dauguma respondentų mano (61%), kad NVO neturi įtakos Vyriausybės priimamiems sprendimais, taip pat dauguma (60 %) respondentų mano, kad NVO neturi įtakos ir įstatymų leidybai.⁴⁰ Toks piliečių abejingumas sukuria prielaidas nesidomėti vykstančiais politiniais procesais tiek Lietuvoje, tiek pasaulyje. Šios problemos išsprendimui siekiama konstruktyvaus dialogo ir

³⁵ *Lietuvos nevyriausybinių organizacijų bendradarbiavimo su valstybės ir savivaldybių institucijomis bei įstaigomis tyrimas*. Nevyriausybinių organizacijų informacijos ir paramos centro tyrimas, Vilnius, 2006, prieiga per internetą <http://www.3sektorius.lt/forum9/lt/docs/researches/lietuvos_nevyriausybiniuorganizaciju_bendradarbiavimas_su_valstybes_ir_savivaldybiu_institucijomis_bei_istaigomis.pdf>[2012-10-15].

³⁶ Domarkas V., Gineitienė D., *Visuomeninių organizacijų įtaka viešojo administravimo institucijoms*, Kaunas: Technologija, 2000.

³⁷ Viešojo administravimo įstatymas, *Valstybės žinios*. 1999, Nr. 60-1945

³⁸ *Lietuvos vertybių tyrimas*. Vilnius: Pilietinės visuomenės institutas, 2005.

³⁹ Lietuvos visuomenės Pilietinės galios indeksas: 2012 metai (tyrimo ataskaita), prieiga per internetą <<http://www.civitas.lt/lt/?pid=74&id=78>> [2012-11-20].

⁴⁰ *Dalyvavimas savanoriškoje veikloje ir NVO vertinimas*. Nevyriausybinių organizacijų informacijos ir paramos centro tyrimas, Vilnius, 2010, prieiga per internetą <http://www.nisc.lt/lt/files/main/Savanoryste_NVO_tyrimas.pdf>[2013-11-19].

bendradarbiavimo su pilietine visuomene, ko pasakoje piliečiai pilnavertiškai dalyvautų valstybės valdyme.

Reziumuojant, tik piliečiai veikdami išvien gali daryti didesnę įtaką valdžios institucijų priimamiems sprendimams. Būtent jungimasis į NVO sukuria potencialias galimybes piliečiams aktyviai dalyvauti sprendimų priėmimo procesuose, nors šiuo metu dar tik formuojasi teisinė bazė, kuri aiškiai atskleidžia NVO esmę, reikšmę, tikslus. Organizuotas dalyvavimas NVO veikloje padeda greičiau pasiekti norimų rezultatų, nes NVO yra labiau patyrusios politiniuose procesuose.

Publikuota daugybė autorių darbų, kuriuose analizuojama NVO įtaka sprendimams, NVO teisinis reglamentavimas, bendradarbiavimas, ir kiti aspektai. Tačiau mažai yra žinoma tyrimų apie pacientų organizacijų dalyvavimą sprendimų priėmimo procese. Sveikatos politika yra viena šiuo metu aktualiausių sričių, kurioje pacientų organizacijos siekia dalyvauti sprendimų priėmimo procese ir taip formuoti sveikatos politiką. Atsižvelgiant į darbo temą, kituose skyriuose nagrinėjamas pacientų organizacijų dalyvavimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese.

2. PACIENTŲ, PACIENTŲ ORGANIZACIJŲ DALYVAVIMO SVEIKATOS POLITIKOJE TEISINIS REGLAMENTAVIMAS

Sveikatos politika priklauso viešosios politikos sričiai, tai suderinti veiksmai, kurie skatina žmonių norą rūpintis savo sveikata ir dalyvauti priimant sveikatos politikos klausimus. Sveikatos politika priskiriama ES valstybės narės kompetencijai. ES pripažįsta valstybės narės atsakomybę už nacionalinės sveikatos politikos įgyvendinimą ir apsiriboja vien tik parama ir priima koordinuojančias priemones.

Nagrinėjant pacientų organizacijų dalyvavimą sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese būtina atsižvelgti į teisinį reglamentavimą. Šiame skyriuje aptarsiu pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikoje teisinį reglamentavimą Lietuvoje ir Europos sąjungos teikiamas rekomendacijas, taip pat apžvelgsiu PSO dokumentus, kuriuose akcentuojamas visuomenės įtraukimas į sveikatos politikos uždavinių sprendimą.

2.1. Pacientų, pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikoje reglamentavimas Europos Sąjungoje

ES konsultuoja šalis kandidates ir potencialias šalis kandidates ES sveikatos politikos klausimais ir vertina, kaip joms sekasi perkelti ES sveikatos politikos taisykles į nacionalinę teisę. ES sveikatos politikos veiklos sritys yra patvirtintos sutarties 168 straipsnyje dėl Europos Sąjungos veikimo. Taip pat Europos Sąjungos galioja subsidiarumo principas, kuris reiškia jog „Bendrija imasi veiksmų srityse, kurios nepriklauso jos išimtinai kompetencijai, tik tada ir tokia apimtimi, kai siūlomo veiksmo tikslų valstybės narės negali deramai pasiekti, o Bendrija dėl siūlomo veiksmo masto arba poveikio juos pasiektų geriau“.⁴¹ Europos Parlamentas ir Europos Vadovų Taryba yra pagrindinės institucijos priimančios sveikatos politikos sprendimus, tačiau jų sprendimus gali laisvai įtakoti pacientų organizacijos.

Kadangi už sveikatos priežiūros paslaugų organizavimą bei teikimą atsako ES šalys, bet ES teikia rekomendacijas, tai darydama ES artimai bendradarbiauja su didžiausia tarptautinė sveikatos organizacija – Pasaulio sveikatos organizacija (PSO). PSO priimti dokumentai įtakojo sveikatos politikos formavimąsi. Lietuvos Respublikos Sveikatos sistemos įstatymo 94 straipsnyje nurodoma, jog Lietuvos Respublika privalo įgyvendinti PSO priimtas sveikatos strategijas. PSO pagrindinis siekis – aukščiausias sveikatos lygis visose pasaulio valstybėse. Apžvelgiant PSO dokumentus, yra nuorodų,

⁴¹Europos Bendrijos Steigimo Sutartis (suvestinė redakcija). Numeris 11997E. CELEX numeris: 11997E. 1997-10-02. Autentiškas vertimas. Europos komitetas prie LR Vyriausybės. Vertimo, dokumentacijos ir informacijos centras.

kad į sveikatos politikos uždavinių sprendimą turi būti įtraukti piliečiai, NVO. 1986 metais Otavos sveikatos stiprinimo konferencijoje buvo priimta „Otavos chartija“. Otavos chartijoje kalbama, kad norėdamas pasiekti visapusiškos fizinės, dvasinės ir socialinės gerovės būseną, individas turėtų imtis atitinkamų veiksmų. (PSO priimtoje konstitucijoje 1948 sveikata traktuojama „ne tik ligos ar negalios nebuvimas, bet visiška fizinė, dvasinė ir socialinė gerovė“.⁴²) Taip pat Otavos chartijoje pabrėžiama, kad sveikatai stiprinti labai svarbi vyriausybės, sveikatos, socialinio ir ekonomikos sektoriaus, nevyriausybių ir savanoriškų organizacijų, vietinės valdžios organų bendradarbiavimas.⁴³ Otavos konferencijos vienas iš išipareigojimų buvo pripažinti, kad bendruomenė turi lemiamą balsą, sprendžiant sveikatos politikos klausimus. Kitas svarbus PSO dokumentas, Liubianos chartija kuri priimta 1996 metais, joje suformuluoti pagrindiniai principai dėl sveikatos priežiūros reformų vykdymo. Vienas iš principų – tobulinti sveikatos politiką remiantis dialogu su visuomene.⁴⁴ Pacientų dalyvavimas sprendimų priėmimo procese tai ir yra dialogas, kuris sudaro sąlygas, kad bus atsižvelgta į pacientų poreikius. Sveikata visiems XXI amžiuje – tai Pasaulinė sveikatos deklaracija, priimta 1998 metais gegužės mėnesį. Šiame dokumente pateikiamos trys pagrindinės moralinės vertybės tai yra sveikata, teisumas ir solidarumas ir aktyvus asmenų, kurie taip pat gali jungtis į bendruomenes, organizacijas, dalyvavimas gerinant sveikatą.⁴⁵ Dokumente „Sveikata visiems XXI amžiuje“ paminėta, kad įgyvendinant pagrindinius Europos sveikatos politikos tikslus, yra būtinas tarpžinybinis bendradarbiavimas – NVO įtraukimas į nacionalinį sveikatos politikos uždavinių sprendimą. Bankoko chartijoje priimtoje 2005 metais taip pat nurodoma, kad propaguoti sveikatą, reikia grindžiamą žmogaus teisėmis ir solidarumu taip pat reikalingas bendradarbiavimas su viešomis, tarptautinėmis, nevalstybinėmis ir tarptautinėmis organizacijomis bei visuomene⁴⁶. Pasaulio sveikatos organizacijos dokumentas „Sveikata 2020“ galima įvardinti, kaip nauja Europos sveikatos politika. Dokumente atkreipiamas dėmesys, kad kiekvienos šalies vyriausybė, sveikatos ministerija turi tapti lyderiu organizuojant sveikatos problemų sprendimą bei įtraukiant į šią veiklą ir kitus sektorius.⁴⁷

Reikia paminėti, kad 2002 metais. „Active Citizenship Network“ (ACN, liet. „Aktyvaus pilietiškumo tinklas“) bendradarbiaudama su Europos piliečių organizacijų grupe parengė Europos pacientų teisių chartiją, kurioje įvardinta 14 pacientų teisių, kurių bendras tikslas užtikrinti aukštą piliečių sveikatos apsaugos lygį.⁴⁸ Europos pacientų teisių chartija buvo patvirtinta tų pačių metų

42 Constitution of the World Health Organization. Prieiga per internetą <<http://apps.who.int/gb/bd/>>, [2013-09-29].

43 Ottawa Charter for Health Promotion, WHO, 1986

44 The Ljubljana Charter on Reforming Health Care, WHO, 1996.

45 Sveikata visiems XXI amžiuje. Lietuvos sveikatos apsaugos ministerija, 1999.

46 The Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World, WHO, 2005

47 Jakab Z. Regional Director's speech at the sixtieth session of the WHO Regional Committee for Europe: Better health for Europe: adapting the WHO Regional Office for Europe to the changing environment, prieiga per internetą: <http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0020/121673/RC60_eRDspeech.> [2013-01-29].

47 Prieiga per internetą <<http://eur-lex.europa.eu/lt/treaties/dat/32007X1214/hm/C2007303LT.01000101.htm>> [2013-02-29].

48 Pacientų teisių chartija, prieiga per internetą < <http://www.pacienturyba.lt/lt/pacientuteises>> [2013-02-29]

lapkričio mėnesį Romoje. Europos pacientų teisių chartiją yra teisės aktas tarptautiniu mastu reglamentuojantis pacientų teises. Taip pat chartijoje pateiktos trys aktyvių piliečių teisės: teisė vykdyti visuotinai naudingą veiklą, teisė atstovauti, teisė dalyvauti sveikatos politikos formavime. Galima teigti, kad bendradarbiaujant NVO buvo imtasi iniciatyvos ir pasiektas tikslas. Tai parodo, kad organizacijos gali prisidėti prie sveikatos politikos formavimo.

2006 m. gruodžio 12 d. Sprendimu Nr. 1904/2006/EB Europos Parlamentas ir Taryba patvirtino programą „Europa piliečiams“ 2007-2013 kurioje įvardintos penkios prioritetinės temos: Europos Sąjungos ateitis ir jos pagrindinės vertybės, aktyvus Europos pilietiškumas: piliečių dalyvavimas ir demokratija Europoje, tarpkultūrinis dialogas, žmonių gerovė – užimtumas, socialinė sanglauda ir darnus vystymas, ES politikos poveikis visuomenei.⁴⁹ Antrasis prioritetas kaba apie piliečių dalyvavimą ES politikos prioritetinių uždavinių sprendime. Šią programą „Europa piliečiams“ 2007-2013 galima įvardinti, kaip įrankį, kuriuo norima įtraukti, ugdyti, skatinti, piliečius keistis nuomone apie Europos institucijose siūlomus sprendimus ir taip įtakoti jų priėmimą. Europos piliečių dalyvavimas yra vienas iš svariausių piliečių aktyvumo aspektų tai pripažįsta ES.

2001 metais Europos bendrijų komisijos priimtoje Baltojoje knygoje „Europos valdymas“ akcentuojama, kad reikalinga didinti galimybes piliečių ir organizacijų dalyvavimui priimant sprendimus. Dokumente taip pat pabrėžiama, kad yra svarbu plėtoti sistemingą bendradarbiavimą su valstybinėmis institucijomis, nes šis procesas nėra pakankamai realizuojamas ir Europiniu ir nacionaliniu lygmeniu. ES veiksmai sveikatos politikoje yra grindžiami Sveikatos strategijomis. 2007 m. buvo priimta ES sveikatos strategija. Vienas iš principų yra tai, kad sveikatos klausimai turi būti įtraukti į visų sričių politiką. Šis principas galios ir toliau įgyvendinant sekančią strategiją „Europa 2020“. Įgyvendinant 2007 ES sveikatos strategiją Europos Komisija suformavo keletą grupių, struktų, kurios padėtų interesų grupėms, organizacijoms, žmonėms aktyviai dalyvauti ES sveikatos srities veikloje. Viena iš tokių struktūrų yra Sveikatos forumas, kurio viena iš paskirčių skatinti visas suinteresuotąsias grupes, organizacijas įsitraukti į Europos piliečių sveikatos apsaugos ir gerinimo veiklos plėtojimą ir vykdymą. ES sveikatos forumą galima pavadinti priemone, per kurią siekiama suinteresuotų šalių įtraukimo į sveikatos politiką. Per ES sveikatos forumą perteikiama informacija, siūlomi įvairūs sprendimo būdai ir tai prisideda prie sveikatos politikos formavimo. ES sveikatos forumą sudarytas iš dviejų dalių: ES sveikatos politikos forumo, kurį vienija 50 nevyriausybinių koordinuojančių organizacijų ir atviro forumo.

Reikia paminėti ir Lisabonos sutartį, ja buvo įtvirtinta piliečių iniciatyvos teisė, tokiu atveju ES piliečiai gali laisvai ir visapusiškai dalyvauti demokratiame Sąjungos gyvenime. Lisabonos sutartis, iš dalies pakeitė Europos Sąjungos sutartį ir Europos bendrijos steigimo sutartį⁵⁰ ir įsigaliojo tik 2009

⁴⁹ Europa piliečiam, prieiga per internetą <<http://www.pilieciams.eu/programa-europa-pilieciams/apie-programa/>>, [2013-02-29].

⁵⁰ Lisabonos sutartis, *Europos Sąjungos oficialus leidinys*, C 306, 2007.

m. gruodžio 1 d. Lisabonos sutartimi Europos Sąjunga ir Europos bendrija tapo viena sąvoka – Europos Sąjunga. ES sutartyje 10 straipsnio 3 dalyje teigiama kad „kiekvienas pilietis turi teisę dalyvauti demokratiname Sąjungos gyvenime, sprendimai priimami kuo atviriau ir kiek įmanoma labiau juos priartinant prie piliečių“.⁵¹

Apibendrinant galima teigti, kad Europos Sąjungos sutartyse, programose akcentuojama piliečių teisės dalyvauti Sąjungos gyvenime, ES politikos uždavinių sprendime. Tai daryti skatinamos ir valstybės narės, per savo teisinę bazę, programas, veiklos planus ir kt.

2.2. Pacientų, pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikoje teisinis reglamentavimas Lietuvoje

Iškart atgavus nepriklausomybę buvo stengiamasi atsiriboti nuo sovietinio sveikatos politikos modelio ir formuoti naują sveikatos politiką. „Sveikatos politika yra sveikatos ir jos reikalų valstybinio tvarkymo teorija ir praktika, kuri įteisinama kaip bendroji valdymo funkcija, sveikatą pripažįstant socialine ir ekonomine vertybe“.⁵² Nacionalinės sveikatos politikos formavimo pradžia įvardijama 1991 m. spalio 30 d. patvirtinus Lietuvos Respublikos Aukščiausiajai Tarybai - Lietuvos nacionalinę sveikatos koncepciją Nr. I-1939. Koncepcijos esmė - aktyvi sveikatos politika. Lietuvos nacionalinėje sveikatos koncepcijoje pateiktos pagrindinės sveikatos sistemos plėtojimo kryptys, aptarta sveikatos politika, sveikatos socialinės garantijos, „sveikatos visiems“ strategija, sveikatos ir jos apsaugos valstybinis reguliavimas, sveikatos sistemos valdymas, sveikatos įstaigų struktūra ir jų veiklos sritys, sveikatos apsaugos personalo klausimai, medicinos ir farmacijos mokslo pažanga, sveikatos apsaugos ekonomika, sveikatos apsaugos materialinis – techninis aprūpinimas taip pat koncepcijos įgyvendinimo prielaidos. Lietuvos nacionalinė sveikatos koncepcija yra pirmasis nepriklausomos Lietuvos dokumentas sveikatos srityje, kuris skatina aktyviai veikti piliečius. Dokumente nurodyta, kad visuomenė turi dalyvauti įgyvendinant naują sveikatos politiką. Taip pat akcentuojama, kad Lietuvos nacionalinės sveikatos koncepcijos įgyvendinime dalyvauja valstybė, visuomenė ir kiekvienas individualiai. „Valstybė, visuomenė ir pats žmogus savo sveikatai gali padaryti gerokai daugiau nei visos medicinos tarnybos kartu, net jei jos funkcionuotų efektyviai“.⁵³

Pagal Lietuvos Respublikos Konstitucijos 33 straipsnį „piliečiai turi teisę dalyvauti valdant savo šalį tiek tiesiogiai, tiek per demokratiškai išrinktus atstovus <...>. Piliečiams laiduojama teisė kritikuoti valstybės įstaigų ar pareigūnų darbą, apskųsti jų sprendimus. Piliečiams laiduojama peticijos

⁵¹ Europos Sąjungos Sutarties suvestinė redakcija, *Europos Sąjungos oficialusis leidinys* C 83, 2010

⁵² Jankauskiene, D., Pečiura, R. *Sveikatos politika ir valdymas*, Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, 2007, p. 11.

⁵³ Lietuvos nacionalinė sveikatos koncepcija, *Valstybės žinios*, 1991.11.30, Nr.: 33.

teisė, kurios įgyvendinimo tvarką nustato įstatymas“.⁵⁴ Tai pat Lietuvos Respublikos Konstitucijos 35 straipsnis leidžia piliečiams vienytis į bendrijas, politines partijas ar asociacijas, su sąlyga jei šių tikslai ir veikla nėra priešingi Konstitucijai ir įstatymams. Taip pat pabrėžiama laisvės principas, kad niekas negali būti priverstas jungtis į organizacijas, bendrijas ne savo noru. Tai teisinis pagrindas steigti pacientų organizacijoms. Tačiau LRK 5 straipsnis įtvirtina tai, kad „Valstybės valdžią Lietuvoje vykdo Seimas, Respublikos Prezidentas ir Vyriausybė, Teismas“.⁵⁵

Pirmoji nacionalinė sveikatos politikos formavimo konferencija, įvyko 1993 m. kovo 30-31 d. Joje dalyvavo politikai, profesinių ir visuomeninių organizacijų atstovai, medicinos bei kitų profesijų specialistai, konferencijoje buvo patvirtina būtinybė parengti ir įgyvendinti Lietuvos sveikatos programą. Dalyvavimas visuomeninių organizacijų parodė, kad jų nuomonė taip pat svarbi dalyvaujant sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese.

1994 m. liepos 19 d. priimtas Sveikatos sistemos įstatymas Nr. I-552, kuris reglamentuoja „Lietuvos nacionalinę sveikatos sistemą, jos struktūrą, sveikatos saugos, sveikatos stiprinimo ir sveikatos atgavimo santykių teisinio reguliavimo ribas, asmens ir visuomenės sveikatos priežiūros organizavimo, valstybės ir savivaldybių laiduojamos (nemokamos) sveikatos priežiūros užtikrinimo, valdymo, sveikatos rėmimo, sveikatinimo veiklos sutarčių sudarymo pagrindus, atsakomybės už sveikatinimo veiklos teisės normų pažeidimus pagrindus, gyventojų, sveikatinimo veiklos subjektų teises ir pareigas“.⁵⁶ Įstatyme taip pat pabrėžiamas, Lietuvos nacionalinės sveikatos sistemos vienas iš sudarymo pagrindų „visuomenės dalyvavimo formuojant sveikatos politiką užtikrinimas“⁵⁷. Sveikatos sistemos įstatymo 5 straipsnyje išdėstyti sveikatinimo veiklos reguliavimo principai, vienas iš jų „visuomeninių organizacijų dalyvavimas valdant sveikatinimo veiklą ir tiesiogiai ir per išrinktus savo atstovus“.⁵⁸ Sveikatos sistemos įstatymo 27 straipsnyje pateikiama kas turi sudaryti privalomojo sveikatos draudimo tarybą, į ją turi įeiti ir vienas pacientų organizacijų atstovas. Tai taip pat parodo, kad stengiamasi pacientų organizacijas įtraukti į sveikatos politikos formavimą.

1995 metais buvo priimta Seimo rezoliucija „Dėl nacionalinės sveikatos politikos įgyvendinimo“.⁵⁹ Šiame dokumente nurodoma, kad „sveikatos priežiūrą reikia pripažinti viena prioritetinių valstybės politikos sričių“.⁵⁹ Taip pat pabrėžiamos problemos, kad nėra piliečių atsakomybės už savo sveikatą, pilnai nepatvirtintos ekonominės sankcijos už padarytą žalą sveikatai. Taip pat yra pasiryžta plėtoti tarpžinybinį bendradarbiavimą sveikatos problemoms spręsti nacionaliniu ir vietiniu lygiu.

1996 m. spalio 3 d. priimtas Pacientų teisės ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas Nr. I-1562. Šis įstatymas reglamentuoja paciento teisę į kokybišką sveikatos priežiūrą, paciento teisę į sveikatos

⁵⁴ Lietuvos Respublikos Konstitucija, *Valstybės žinios* 1992. Nr. 33-1014

⁵⁵ Žr. 35 išnašą

⁵⁶ Lietuvos Respublikos Sveikatos sistemos įstatymas, *Valstybės žinios*. 1994 m., Nr. 63-1231

⁵⁷ Žr. 40 išnašą

⁵⁸ Žr. 42 išnašą

⁵⁹ Lietuvos Respublikos Seimo Rezoliucija „Dėl nacionalinės sveikatos politikos“, *Valstybės žinios*, 1996 m., Nr. 2-42

priežiūros prieinamumą ir priimtinumą, paciento teisę pasirinkti gydytoją, slaugos specialistą ir sveikatos priežiūros įstaigą, paciento teisę į informaciją, paciento teisę rinktis diagnostikos bei gydymo metodikas ir teisę atsisakyti gydymo, paciento teisę nežinoti, paciento teisę į privataus gyvenimo neliečiamumą, paciento teisę skųstis, taip pat paciento teisę į žalos atlyginimą ir šios teisės įgyvendinimo tvarką.⁶⁰ Pacientų organizacijų vienas iš siekių užkirsti kelią sergančių žmonių teisių pažeidimas, todėl pagrindas tai įgyvendinti yra remtis šiuo įstatymu.

1998 m. Lietuvos Respublikos Seimo nutarimu Nr. VIII-798 birželio 16 d. įsteigta sveikatos politikos koordinavimo institucija - Nacionalinė sveikatos taryba (NST). Kuri atsakinga už sveikatos politikos vertinimą ir formavimą. NST strateginis tikslas – suderinant veiksmus tiek valstybės, savivaldybių, mokslininkų, visuomenės sveikatos priežiūros specialistų, visuomeninių organizacijų bei bendruomenės prisidėti kuriant efektyvią sveikatos politiką, kontroliuoti ir vertinti jos praktinį įgyvendinimą bei, teikiant pasiūlymus, rekomendacijas, siekti geresnės Lietuvos gyventojų sveikatos.⁶¹ Nacionalinė sveikatos taryba yra Seimui atsiskaitanti sveikatos politikos koordinavimo institucija. PSO siūloma, kad NST būtų suformuluojamos remiantis deklaruojamais nulemiančiais sveikatą faktoriais. Šiam siūlymui pritaria ir A. Kirkutis kalbėdamas apie Lietuvos NST teigia, kad turėtų būti 20 narių, tai iš karto sąlygotų kitokį narių proporcingumą ir užtikrintų efektyvesnį atstovavimą piliečių interesams.⁶² A. Kirkutis tai siūlydamas remiasi PSO sveikatos sąvokos apibrėžimu, keturiais sveikatą nulemiančiais faktoriais ir JT Generalinės asamblėjos NR65 sesijoje A/RES/65/238 priimta rezoliucija.

1998 m. liepos 2 d. Lietuvos Respublikos Seimo nutarimu Nr. VIII-833 “Dėl Lietuvos sveikatos programos patvirtinimo“ buvo priimta ir patvirtinta Lietuvos sveikatos programa. Lietuvos sveikatos programoje išdėstyti trys pagrindiniai tikslai tai – gyventojų mirtingumo mažinimas ir vidutinės gyvenimo trukmės ilginimas, sekantis – gyvenimo kokybės pagerinimas ir sveikatos santykių teisumas.⁶³ Teisumo principas tai pagrindinis sveikatos politikos principas, kuris labiausiai įgyvendinamas per visuomeninį sveikatos sektoriaus finansavimą bei pacientų teisių laikymąsi. Juk sergantis žmogus užkrečiamomis ligomis, negali nesigydyti ir taip riboti kitų žmonių teisę būti sveikiems. Todėl Lietuvos sveikatos programoje keliami tikslas ir uždaviniai orientuojami į ligų profilaktiką ir sveiką gyvenseną. Tokių siekių įgyvendinime aktyviai turėtų dalyvauti nevyriausybinių organizacijos, to ir buvo siekiama įgyvendinant sveikatos programą. Kaip pavyzdys „skatinti

⁶⁰ Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas, *Valstybės žinios*, 1996, Nr. 102-2317

⁶¹ Nacionalinė sveikatos taryba, prieiga per internetą <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=697&p_k=1>[2013-12-29].

⁶² Lietuvos sveikatos gyvensenos ir natūralios (papildomos ir alternatyvios) medicinos rūmai, prieiga per internetą <<http://sveikatosrumai.lt/naujienos/nacionaline-sveikatos-taryba-turetu-buti-formuojamremiantispsodeklaruojamais>> [2012-12-29].

⁶³ Lietuvos sveikatos programa, *Valstybės žinios*, 1998, Nr. 64-1842

visuomenines ir nevyriausybinės organizacijas aktyviai dalyvauti nerūkymo, kaip socialinės normos, įgyvendinimo procese“.⁶⁴

2009 m. balandžio 24 d. sveikatos apsaugos ministras A. Čaplikas patvirtino įsakymą „Dėl nevyriausybinių organizacijų, dalyvaujančių sveikatinimo veikloje, skatinimo programą“ Nr. V-318. Programa buvo siekiama skatinti nevyriausybines organizacijas aktyviai dalyvauti formuojant bei įgyvendinant sveikatos politiką, gerinant visuomenės informuotumą, skleidžiant informaciją apie sveiką gyvenimą, profilaktines programas ir kitas su sveikatinimu susijusias sritis.⁶⁵ Šios programos aktualumo pagrindimas, kad nevyriausybinių organizacijų dalyvavimas sveikatinimo veikloje nėra labai aktyvūs. Įgyvendinant šią programą tikimasi, kad ši padės nevyriausybines organizacijas paversti aktyviai bendradarbiaujančiomis tiek su valstybės institucijomis, tarptautinėmis nevyriausybėmis organizacijomis, sveikatos specialistais siekiant racionalių sveikatos politikos sprendimų.

2013 m. vasario 20 d. ministras P. V. Andriukaitis pasirašė įsakymą Nr. V-178 „Dėl Sveikatos apsaugos ministerijos kolegijos personalinės sudėties patvirtinimo“, kuriame nebuvo Lietuvos pacientų organizacijų atstovų tarybos (LPOAT) pirmininkės V. Augustinienės Sveikatos apsaugos ministerijos kolegija yra patariamoji institucija, kuri sudaroma remiantis Vyriausybės įstatymo 32 straipsniu „kolegijos nariai yra ministras (kolegijos pirmininkas), viceministrai ir ministerijos kancleris, į kolegijos sudėtį gali būti įtraukiami kiti ministerijos bei kitų institucijų atstovai“.⁶⁶ Kolegijos narių sudėtį ir skaičių tvirtina ministras taip pat ir teikia klausimus kolegijai svarstyti.

Lietuvos sveikatos sistemos 2011-2020 metų plėtros metmenyse pabrėžiama nepakankamai nuosekli sveikatos politika ir jos įgyvendinimą lemiančios priežastys. Keletas įvardijamų priežasčių, kad nėra sveikatos politikos tęstinumo, to pasakoje priimami spontaniški sprendimai, labiau palankesni politikams, nei tenkinantys visuomenės interesus, nepakankamas tarpžinybinis bendradarbiavimas, priimamų sprendimų koordinavimas ir kontrolė“.⁶⁷ Siekiant formuoti ir įgyvendinti nuoseklią sveikatos politiką, siūloma: „rekomenduoti savivaldybėms įtraukti sveikatos priežiūros specialistus, nevyriausybines organizacijas ir socialinius partnerius į savivaldybių parengtų sveikatos ir socialinių problemų sprendimo programų rengimą ir įgyvendinimą, siekti, kad visuomenės sveikatos politika valstybės ir savivaldybių lygmeniu būtų formuojama bendru visų visuomenės grupių sutarimu, dalyvaujant visuomenės sveikatos profesionalams, bendruomenės atstovams, visuomeninėms organizacijoms“.⁶⁸ Tai pat skatinti sveikatos priežiūros specialistų, pacientų organizacijas ir asociacijas jungtis į stambesnius vienetus, kurie sąlygoja efektyvesnę atstovavimą pacientų interesams.

⁶⁴ Lietuvos sveikatos programa, *Valstybės žinios*, 1998, Nr. 64-1842

⁶⁵ Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos Ministro įsakymas „Dėl nevyriausybinių organizacijų, dalyvaujančių sveikatinimo veikloje, skatinimo programą“, *Valstybės žinios*, 2009, Nr. 50 -2018

⁶⁶ Lietuvos Respublikos Vyriausybės įstatymas, *Valstybės žinios*, 1994, Nr. I-464

⁶⁷ Lietuvos Respublikos Seimo nutarimas „Dėl Lietuvos sveikatos sistemos 2011-2020 metų plėtros metmenų patvirtinimo“ *Valstybės žinios*, 2011, Nr. 73 -3498

⁶⁸ žr. 54 išnašą

Apibendrinat galima teikti, kad nuo pat nepriklausomybės pradžios Lietuvoje buvo priimami įstatymai bei kiti teisės aktai, kuriuose buvo bandomos sudaryti palankesnes sąlygas piliečiams, kartu ir organizacijoms įsitraukti į sveikatos politikos formavimą. Todėl galima teigti, kad šiuo metu galiojantys įstatymai, teisės aktai, programos, strategijos sudaro visas prielaidas pacientų organizacijoms dalyvauti sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese.

3. PACIENTŲ ORGANIZACIJŲ DALYVAVIMO SVEIKATOS POLITIKOS SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROCESĖ PRAKTINIAI VEIKSMAI

Pacientų dalyvavimas sveikatos politikoje vystėsi, kaip neginčijamas demokratinis procesas. Pacientų dalyvavimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese susiję su noru daryti poveikį atitinkamiems procesams, kurie yra susiję su bendrais pacientų interesais. Anot R. Pečiūros, Lietuvos valstybinių valdžių institucijų priimti sprendimai sveikatos politikos srityje kartais sukelia neigiamas pasekmes.⁶⁹ Tai ištaisyti stengiasi pacientai, pacientų organizacijos išreiškdami savo nepasitenkinimą įvairiomis formomis. Pacientų organizacijos teikia siūlymus tiek Lietuvos Respublikos Seimui, Vyriausybei, taip pat kitoms valstybės institucijoms, rengiant, priimant naujus, papildant jau priimtus teisės aktus, siekdamas, kad visada pacientas būtų sprendimų priėmimo „centre“. Lietuvos pacientų organizacijų atstovų tarybos (LPOAT) internetiniame puslapyje nurodyta, jog būtina vienyti pacientų organizacijas, norint įtakoti sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesą. Dėl to šiame skyriuje apibrėšiu pacientų organizacijų bandymus įtakoti sprendimų priėmimą. Aptarsiu pacientų organizacijų bendradarbiavimą, patirtį siekiant įtakoti sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesą bei charakterizuosiu LPOAT ir Pacientų forumą.

3.1. Pacientų organizacijų bendradarbiavimas tarpusavį ir su tarptautinėmis organizacijomis

Lietuvoje yra daugybė pacientų organizacijų, kurios gina pacientų interesus ir nori turėti pripažinimą valstybiniame lygmenyje. Pacientų organizacijų veiklos aktyvumas turi įtakos sprendimų priėmimui. Lietuvoje pacientų organizacijas pagal veiklos pobūdį būtų galima suskirstyti į tris lygmenis, tai valstybinis, regioninis ir vietinis, taip pat galima išskirti ketvirtą lygmenį – tarptautinį. Valstybinio lygmens pacientų organizacijos, kurios veikia visoje šalies teritorijoje, bei už jos ribų. Jos konsultuojasi su užsienio partneriais, keičiasi informacija bei vykdo bendrus projektus. Valstybinio lygmens pacientų organizacijos dar vadinamos skėtinėmis organizacijomis, kadangi vienija mažesnes pacientų organizacijas. Tokio lygio organizacijos išsiskiria tuo, jog bendradarbiauja su valdžios atstovais, ir turi didesnę įtaką sprendimų priėmimo procesui, nei vietinio lygmens pacientų organizacijos. Regioninis lygmuo, tai pacientų organizacijos savo veikla panašios į nacionalines, tačiau jų veiklos sritys apsiriboja teritorijomis. Vietinio lygmens pacientų organizacijos tai įvairios grupės, klubai. Nuo nacionalinio, regioninio lygio skiriasi narių skaičiumi bei finansavimu. Tačiau visų lygmenų pacientų

⁶⁹ Rimantas P., Sveikatos politikos efektyvumo užtikrinimo instrumentai, *Sveikatos politika ir valdymas*, Nr. 1(2), 2010, p. 116-125

organizacijos bendradarbiauja viena su kita ir siekia įtakoti sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesą. Kaip pavyzdys valstybinio ir tarptautinio lygmens yra Nacionalinė donorų asociacija, kuri įregistruota 1999 11 19. Nacionalinė donorų asociacija yra Tarptautinės kraujo donorų organizacijų federacijos narė (The International Federation of Blood Donor Organizations – IFBDO). LPOAT nare tapo nuo 2009 01 29. Retomis onkologinėmis ligomis sergančių ligonių asociacija „ROLLD“, kuri LPOAT nare tapo nuo 2012 07 11 ir kartu yra Europos onkologinėmis ligomis sergančių pacientų koalicijos narė (European Cancer Patient Coalition – ECPC) taip pat ir Pagalbos sarkoma sergantiesiems organizacijos narė (Sarcoma Team). Lietuvos cistinės fibrozės asociacija yra Europos cistinės fibrozės draugijos narė (The European Cystic Fibrosis Society - ECFS), Pasaulio cistinės fibrozės organizacijos narė (Cystic Fibrosis Worldwide - CFWW), Europos retų ligų organizacijos narė (Rare Diseases Europe - EURODIS). Pacientų organizacijų priklausomybę kitoms tarptautinėms pacientų organizacijoms būtų galima dar tęsti. Tai parodo, Lietuvos pacientų organizacijų pripažinimą, tarptautiniu mastu.

Lietuvoje pacientų organizacijos taip pat savo iniciatyva kuria skėtines organizacijas. Viena tokių yra skėtinė organizacijoms Pagalbos Onkologiniams Ligoniams Asociacija (POLA), kurios steigimo sutartis buvo pasirašyta 2011 metų lapkričio 19 d. Šiuo metu POLA vienija 15 organizacijų, kurios aktyviai veikia onkologinėje srityje. POLA vienija: Lietuvos sergančiųjų prostatos vėžiu draugija, Lietuvos galvos smegenų navikais sergančiųjų ir jų globėjų draugija, Onkologinių ligonių klubas „Viltis Gyventi“, Visagino m. onkologinių ligonių bendrija „Kovok ir Nugalėk“, Elektrėnų seniūnijos sveikatos draugija „Mes esame“, Šilutės rajono moterų, sergančių onkologinėmis ligomis, draugija „Viva Femina“, Labdaros ir paramos fondas „Mamų unija“, „Hospice“ paramos fondas, VšĮ Paliatyvios pagalbos ir šeimos sveikatos centras, VšĮ „Tėviškės namai“, VšĮ „Šeimos sveikatos sprendimai“, VšĮ „Virtus LT“, VšĮ „Inkocentras“, VšĮ „Bene esse“, Šiaulių miesto moterų krūties patologijos asociacija „SALVIA“. Kadangi Lietuvoje šiuo metu veikia 35 organizacijos, kurios veikia onkologinėje srityje, POLA jas ir kviečia prisijungti prie veiklos. Tačiau reikia paminėti, kad yra pacientų organizacijų kurios nėra tarptautinių organizacijų narėmis, bet vistiek aktyviai bendradarbiauja su kitomis draugijomis tai regioninio bei vietinio lygmens pacientų organizacijos.

Įtakingiausia organizacija sveikatos politikos srityje, yra Europos pacientų forumas (EPF), kuris atstovauja 61 pacientų organizacijas tai apie 150 milijonų pacientų visoje ES.⁷⁰ EPF yra skėtinė organizacija. Atstovaujama konkrečiai lėtinių ligų grupes ES lygmeniu arba nacionalinės koalicijos pacientams. LPOAT yra Europos pacientų forumo nare nuo 2007 metų. EPF misija apibrėžta kaip - įgyvendinti, kad būtų užtikrintos lygios visų ES piliečių teisės, stiprus vieningas pacientų balsas, įtraukiant pacientus į ES sveikatos priežiūros politiką. EPF aktyviai bando įtakoti sveikatos politikos sprendimų priėmimą, vienas iš pavyzdžių tai „150 mln. priešasčių skatina mus veikti. 2009 m. EPF

⁷⁰ Europos pacientų forumas, prieiga per internetą <<http://www.eu-patient.eu/Members/>> [2013-03-30].

pacientų manifestas Europos Parlamentui ir Europos Komisijai“. Viena iš manifesto siekiamybių, kad Briuselyje ir visoje ES būtų atsižvelgiama į pacientų balsą, kad pacientų pasiūlymai įgautų svarią svarbą. Rezoliucijoje pateikiami pageidavimai pirmasis tai, kad būtų ugdomas pacientų suvokimas, kad jų nuomonė įgautų prioritetinę svarbą. Pacientai turi būti oficialiai įtraukti į ES ir nacionalinius sveikatos projektus bei politiką. Rezoliucijoje detalizuojama, kad „Jų dalyvavimas padės politikams greičiau reaguoti į gyvybiškai svarbius sergančių žmonių poreikius. Lėšos turi būti skiriamos tik tiems ES sveikatos projektams, kuriuose dalyvauja pacientams atstovaujanti organizacija“.⁷¹

2012 m. balandžio 18–19 d. Briuselyje (Belgijoje) vyko Europos pacientų forumo (EPF) metinis susitikimas, kurio metu buvo išrinkti ir patvirtinti EPF valdybos nariai, pristatytas ir patvirtintas 2012 m. EPF biudžetas ir veiklos programa, apžvelgti ateities iššūkiai.

EPF tikslas ir uždaviniai:

1. Skatinti lygų geriausios kokybės informacijos ir sveikatos priežiūros prieinamumą ES pacientams, jų prižiūrėtojams ir šeimos nariams.
2. Garantuoti reikšmingą pacientų įtraukimą į ES sveikatos politikos kūrimą, programas ir projektus.
3. Užtikrinti pacientų perspektyvą, įskaitant žmogaus teises ir gyvenimo kokybę, kad pacientai ES lygiu būtų išgirsti vystant sveikatos ekonomiką ir veiksmingumą.
4. Remti efektyvų ir stabilų pacientų organizacijų atstovavimą.
5. Ugdyti ir skatinti ES pacientų veiksmų solidarumą ir vieningumą.

Tarptautinio pacientų organizacijų aljansas (International Alliance of Patient's Organisations, IAPO) yra pasaulinė sąjunga atstovaujanti pacientų interesus. IAPO yra unikalus pasaulinio lygio aljansas, atstovaujantis visų tautybių pacientams, sergantiems įvairiomis ligomis, ir skatinantis į pacientą centre orientuotą sveikatos priežiūrą visame pasaulyje. Aljanso narės yra pacientų organizacijos, dirbančios tarptautiniu, regioniniu, nacionaliniu ir vietiniu lygiu ir atstovaujančios bei remiančios pacientus, jų šeimos narius ir prižiūrėtojus. IAPO vizija yra, kad pacientai taptų sveikatos priežiūros centru. Misija - sukurti į pacientą orientuotą sveikatos priežiūrą visame pasaulyje. IAPO nare nuo 2005 metų tapo LPOAT. Tarptautinis pacientų organizacijų aljansas pateikia penkis principus siekiant sukurti į pacientą orientuotą sveikatos priežiūros sistemą. Visų pirma reikalinga pagarba, pasirinkimas ir įgaliojimų suteikimas, prieinamumas ir parama, informacija ir galiausiai pacientų dalyvavimas sveikatos politikoje. „Pacientų dalyvavimas sveikatos politikoje – pacientai ir pacientų organizacijos, reikšmingai ir pagrįstai dalyvaudamos priimant visų pakopų sprendimus ir klausimus, yra vertos dalytis pareiga formuoti sveikatos priežiūros politiką, siekiant užtikrinti, kad sprendimai būtų priimti

⁷¹ EPF pacientų manifestas Europos Parlamentui ir Europos Komisijai, prieiga per internetą <<http://www.eu-patient.eu/library/EPF-Manifesto-150-Million-Reasons-to-Act/>> [2013-03-30].

tokie, jog pacientas būtų centre“.⁷² Pacientų, pacientų organizacijų dalyvavimas sveikatos politikoje yra svarbus, nes galiausiai sveikatos politikos sprendimai paliečia pačius pacientus. Todėl Tarptautinis pacientų organizacijų aljansas kreipėsi į politikus, sveikatos specialistus, paslaugų tiekėjus ir kitus subjektus, kad jie bendradarbiautų ir savo veikla bei politika remtų penkis principus.

Pasaulio sveikatos organizacija (PSO) yra Jungtinių Tautų Organizacijos (JTO) struktūra, kuri tarptautiniu mastu atsakinga už visuomenės sveikatos koordinavimą. PSO svarsto pasaulinės sveikatos klausimus. PSO bendradarbiauja su valstybių vyriausybėmis taip pat su sveikatos priežiūros institucijomis, nevyriausybėmis organizacijomis bei universitetais ir tyrimų centrais. 1991 m. lapkričio 25 Lietuva tapo PSO nare.

Režiumuojant, pacientų organizacijų yra nuo pavienių iki pasauliniu mastu veikiančių. Tačiau mažesnės pacientų organizacijos, visada gali prisijungti prie didesnių, ar net keliolika pacientų organizacijų suformuoti skėtinę organizaciją. Nacionalinės pacientų organizacijos gali prisijungti prie kitų organizacijų ir atstovauti pacientus. Reikia pasakyti, kad pacientų organizacijos priklausydamos kitoms organizacijoms, skėtinėms organizacijoms yra aktyvesni sveikatos politikos formavimo dalyviai. Dauguma pavienių pacientų organizacijų yra orientuotos į savo narių interesų atstovavimą. Tik pacientų organizacijos veikiančios valstybiniu, tarptautiniu lygiu yra orientuota į visos valstybės sveikatos politikos formavimą. Tačiau formuojant sveikatos politiką, labai svarbus ir vietinio, regioninio, valstybinio, tarptautinio lygmens pacientų organizacijų bendradarbiavimas. Nes bendradarbiavimas su kitomis organizacijomis yra tik teigiamas dalykas, nes yra didesnės galimybės garsiai prabilti apie bendras problemas, galimybė greičiau sureaguoti į valdininkų ruošiamus priimti sprendimus, paskatinti bendrai veikti siekiant palankių sprendimų. Pacientų organizacijų bendradarbiavimas tarpusavį ir su tarptautinėmis organizacijomis yra viena iš formų įtakoti sveikatos politikos sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesą.

3.2. Pacientų organizacijų patirtis formuojant sveikatos politiką

Pacientų organizacija apibrėžiama, kaip į pacientus orientuota pelno nesiekianti organizacija, kurios valdymo organų daugumą sudaro pacientai arba juos prižiūrintys asmenys (kai pacientai patys negali atstovauti). Prasmingą pacientų dalyvavimą galima įvardinti, kaip aktyvų jų vaidmenį tose veiklose ir sprendimuose, kurie turės įtakos visai pacientų bendruomenei. Organizacijos siekdamos atkreipti dėmesį į problemas organizuoja konferencijas, seminarus, dalyvauja atstovai pokalbiuose televizijoje. Šiame poskyrį ir apžvelgiami dalyvavimo patirtį formuojant sveikatos politiką.

⁷² Pacientų taryba, prieiga per internetą
<http://www.pacientutaryba.lt/lt/index.php?option=com_content&view=article&id=53&Itemid=63> [2013-03-30].

2006 m. balandžio 26 dieną Nacionalinė sveikatos taryba organizavo konferenciją „Pacientų organizacijų dalyvavimas formuojant sveikatos politiką“. Konferencijos organizavimo siekinys buvo aptarti galimas bendradarbiavimo sritis bei formas, kad pacientai visapusiškai būtų atstovaujami valstybės institucijose ir sveikatos politikos formavimo procesuose. Konferencijoje buvo skaitomi pranešimai: V. Augustinienė, „Integruoto susivienijusių pacientų organizacijų atstovavimo galimybės ir patirtis“, D. Andriulienė, „Pacientų organizacijų atstovavimo problemos, siekiant aktyvesnio dalyvavimo sveikatos politikoje“, E. Kvedaraitė, „Pacientų organizacijos lūkesčiai ir realios galimybės spręsti problemas“, R. Stukas, „Bendruomenės ir pacientų organizacijų aktyvinimas, įtraukiant jas į sveikatos politikos formavimą“, R. Šadžius, „Pacientų organizacijų galimybės ir realus dalyvavimas formuojant sveikatos politiką“. Konferencijos metu „Pacientų organizacijų dalyvavimas formuojant sveikatos politiką“ buvo pristatomi atliktos pacientų organizacijų apklausos rezultatai, kurie parodė, jog vieną opiausių problemų, nelaikymas pacientų organizacijų pilnaverčiais dalyviais. „Pacientų organizacijos iki šiol nėra pripažįstamos kaip partneriai sprendžiant sveikatos problemas, mes nesam kviečiami svarstant mūsų ligų gydymo, profilaktikos problemas, o tenka kovoti jau su priimtais ir įsigaliojusiais pacientams nepalankiais klausimais“. ⁷³ Kita problema, kad pacientų organizacijos pasigenda glaudesnio bendradarbiavimo su valstybinėmis institucijomis, tiesiog nėra susikalbėjimo tarp pacientų ir valdininkų. Pranešimuose akcentuojama, kad pacientai ir pacientų organizacijos yra pasiruošusios dalytis pareiga formuoti sveikatos politiką. V. Augustinienė pranešime „Integruoto susivienijusių pacientų organizacijų atstovavimo galimybės ir patirtis“ ragina vienyti Lietuvos pacientų organizacijas, nes tai suteiks galimybių integruotis į sveikatos politikos sistemą. ⁷⁴

Konferencijos metu buvo pasiūlyta pacientų organizacijoms suteikti juridinį statusą, atsižvelgti į jų nuomonę, nes ji glaudžiai susijusi su praktika, įtraukti į komitetų, tarybų sudėtį, kviešti į darbo grupes pagal ligas, surasti nuolatinį finansavimo šaltinį jų veiklai palaikyti ir skatinti. ⁷⁵ Galima daryti išvadas, kad Amsterdamo deklaracijoje, Otavos ir Džakartos chartijose pateikti principai dėl pacientų organizacijų pripažinimo kaip lygiaverčiais partneriais ir jų pilnavertiško įtraukimo formuojant sveikatos politiką Lietuvoje nepilnai įgyvendinami, tai įrodė 2006 m. konferencijos dalyvių išsakytos mintys.

⁷³ Stukas R., *Bendruomenės ir pacientų organizacijų aktyvinimas, įtraukiant jas į sveikatos politikos formavimą, Pacientų organizacijų dalyvavimas formuojant sveikatos politiką konferencija*: Vilnius 2006 04 26, prieiga per internetą <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=9436&p_d=54724&p_k=1>, [2013-03-30]

⁷⁴ Augustinienė V., *Integruoto susivienijusių pacientų organizacijų atstovavimo galimybės ir patirtis, Pacientų organizacijų dalyvavimas formuojant sveikatos politiką konferencija*: Vilnius 2006 04 26, prieiga per internetą <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=9436&p_d=54726&p_k=1> [2013-03-30].

⁷⁵ Konferencijos „Pacientų organizacijų dalyvavimas formuojant sveikatos politiką“ medžiaga. Prieiga per internetą <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=9436&p_d=54527&p_k=1>, [2013-03-30].

Sveikatos apsaugos ministerija nuo 2006 metų vykdo NVO skatinimo programą. Kurios pagrindinis tikslas yra „skatinti nevyriausybinės organizacijas aktyviai dalyvauti formuojant bei įgyvendinant sveikatos politiką, ugdant visuomenės informuotumą, skleidžiant informaciją apie sveiką gyvenimą, profilaktines programas ir kitas su sveikatos stiprinimu susijusias veiklas“.⁷⁶ Iš skatinimo programos, galima spręsti, kad pacientų organizacijos (NVO) yra pilnaverčiai sveikatos apsaugos sektoriaus dalyviai ir gali dalyvauti.

2009 bandžio 18 d., vyko konferencija Europos pacientų teisės dienos proga, kurios metu buvo pristatyta rezoliucija „Dėl Europos pacientų forumo, Pacientų manifesto“. Susitikimo metu išvelgta daug trūkumų sveikatos apsaugos sistemoje ir prieita nuomonės, kad pacientas vis dar nėra centras priimant sveikatos politikos sprendimus. Konferencijoje buvo prieita nuomonės, kad sprendimai sveikatos priežiūros sektoriuje dažniausiai priimami vadovaujantis ne paciento interesais, o suinteresuotų asmenų ar jų grupių finansiniais ar kitais tikslais. Dažnai valstybės institucijos net neatsako į pateiktus Lietuvos pacientams rūpimus klausimus, nekviečia pacientų atstovų į pasitarimus, kuriuose svarstomi su pacientų sveikatos priežiūra susiję klausimai. To pasakoje dalyviai pateikė LR Seimui, LR Vyriausybei bei LR sveikatos apsaugos ministerijai siūlymus neatidėliotiniems sprendimams priimti. Vienas iš siūlymų - užtikrinti deramą dėmesį LPOAT teikiams siūlymams įvairiais klausimais bei atsižvelgti į pacientų nuomonę formuojant sveikatos politiką bei priimant su sveikatos priežiūra susijusius sprendimus taip pat įtraukti Lietuvos pacientų organizacijų atstovus į darbo grupes, rengiančias teisės aktų, reglamentuojančių sveikatos priežiūros paslaugų teikimą ir finansavimą, projektus, taip pat į programas ir projektus, remiamus Europos Sąjungos ar kitų tarptautinių fondų, susijusius su pacientų sveikatos priežiūra.

2009 metais atliktas „Health Consumer Powerhouse“ tyrimas, kuris parodė žymius pokyčius pacientų teisių srityje.⁷⁷ Tyrimu buvo konstatuota, kad Lietuva pagal pacientų teisių gerbimą Europoje yra antroje vietoje. Pirmoje vietoje Šveicarija, trečioje Slovėnija. Pacientų teisės buvo vertinamos pagal keletą kriterijų, vienas iš jų tai pacientų įtraukimą į sprendimų priėmimą. Tyrimas rėmėsi pacientų organizacijų nuomone ir statistiniais tarptautinių duomenų bazių rodikliais.

2012 lapkričio 29-30 dienomis Vilniuje vyko konferencija „Sveikatą 2020 metams kuriame šiandien“, kurioje buvo pritarta nuostatai, jog pacientai turi pilną teisę tapti lygiaverčiais sveikatinimo proceso ir sveikatos politikos formavimo dalyviais. Konferencijos deklaracijoje nevyriausybinių organizacijos pakviestos įsitraukti į Lietuvos sveikatos programos 2020 metams svarstymą ir įgyvendinimą.⁷⁸

⁷⁶ Nevyriausybinių organizacijų skatinimas, prieiga per internetą
<http://www.sam.lt/go.php/lit/Informacija_apie_nevyriausybinu_organiz/1083>, [2013-03-30].

⁷⁷ The empowerment of European patient. Health Consumer Powerhouse survey, 2009

⁷⁸ „Sveikatą 2020 metams kuriame šiandien“ Sveikatos forumo konferencija, Vilnius, 2012 prieiga per internetą
<<http://www.sveikatosforumas.org/konferencija-2012>>, [2013-03-30]

2013 lapkričio 15 dieną sveikatos apsaugos ministras V. P. Andriukaitis kreipėsi į visuomenę klausdamas „ar pritariate LPOAT siūlymui įteisinti prievolę patiems mokėti už gaunamas sveikatos priežiūros paslaugas“?⁷⁹ Visuomenė Sveikatos apsaugos ministerijos interneto svetainėje laisvai galėjo išreikšti savo pažiūras šiuo klausimu. Šis reikalavimas anot ministro V. P. Andriukaičio, buvo pavadintas pacientų organizacijų atstovų tarybos „politikierių“ siūlymu. Tačiau anot LPOAT pirmininkės, esančios taip pat Europos pacientų forumo Valdybos nare Augustinienės V. „toks ministro kaltinimas yra iškreiptas ir neteisingas“.⁸⁰ Savo kreipimesi V. Augustinienė, išreiškė nerimą, dėl sveikatos ministro priimamų sprendimų ir ignoravimo pacientų balso. Galima teigti, kad abi pusės ieško sprendimų kurie būtų teisingesni ir efektyvesni piliečiams, pacientams, tačiau sunku rasti kompromisus.

Apibendrinant galima teigti, kad pacientų organizacijos veiktos, kuriomis pacientų organizacijos siekia daryti tiesioginę įtaką sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesui yra pakankamai aktyvios. Pacientų organizacijas galima įvardinti, kaip partnerius tarp pacientų ir valdžios institucijų, todėl labai svarbus bendradarbiavimas visų suinteresuotų pusių.

3.3. Lietuvos pacientų organizacijų atstovų tarybos ir Paciento forumo paskirtis

2002 m. spalio 28 d. buvo įregistruota Pacientų Organizacijų Atstovų Taryba (žr. 4 lentelę). Galima sakyti iš karto prasidėjo šios organizacijos dalyvavimas sveikatos politikos formavime. Tų pačių metų gruodžio 23 d. LPOAT susitikime su LR Prezidentu V. Adamkumi buvo aptartas pacientų organizacijų atstovų dalyvavimas, priimant sveikatos politikos sprendimus, klausimai.⁸¹ 2005 m. gegužės 13 d. buvo kreiptasi į valdžios institucijas reikalaujant didinti sveikatos paslaugų įkainius Lietuvoje tiek, kad jie atitiktų Europos Sąjungos šalių vidurkio. 2006 m. kovo 28 d. kreipiantis į valdžios institucijas, kad būtų priimami sprendimai, kurie užtikrintų visų sveikatos priežiūros įstaigų (viešųjų ir privačių) lygias teises steigiantis ir vykdant savo veiklą.

⁷⁹ Andriukaičio V. P. kreipimasis į LPOAT, prieiga per internetą <<http://newesparama.sam.lt/go.php/lit/Sveikatos-apsaugos-ministro-V-P-Andriukaicio-kreipimasis-i-Lietuvos-pacientu-organizaciju-atstovu-taryba/4296/1>> [2013-03-30].

⁸⁰ LPOAT viešas laiškas Lietuvos žiniasklaidai visuomenei, prieiga per internetą <<http://www.pacientutaryba.lt/lt/component/content/article/1-naujienos/153-lpoat-viesas-laiskas-lietuvos-ziniasklaidai-ir-visuomenei>>, [2013-03-30].

⁸¹ LPOAT istorija, prieiga per internetą <<http://www.pacientutaryba.lt/lt/istorija>>, [2013-03-29].

4 lentelė. LPOAT charakteristika

LPOAT							
Tikslas	Atstovauti pacientų pilietinėms, socialinėms ir ekonominėms teisėms, ginti jų laisves ir orumą įgyvendinant visapusiško pacientų dalyvavimo visuomenės gyvenime principą remiantis Europos Socialinės Chartijos bei Jungtinių Tautų Organizacijos, Europos Sąjungos ir Lietuvos Respublikos priimtais teisės aktais, kitais tarptautiniais dokumentais bei visuotinai pripažintomis moralės normomis.						
Uždaviniai	<p>Bendradarbiavimas su kitomis institucijomis, sprendžiant pacientų aprūpinimo medikamentais, gydymo, psichologines ir socialinės adaptacijos problemas;</p> <p>Dalyvavimas, kuriant ir vykdant socialines programas, atsižvelgiant į sergančių žmonių poreikius, interesus ir galimybes;</p> <p>Pasiūlymų teikimas Lietuvos Respublikos Seimui, Vyriausybei bei kitoms valstybės ir savivaldos institucijoms rengiant ir priimant naujus, keičiant ir papildant jau priimtus teisės aktus, tiesiogiai susijusius su sergančių žmonių interesais;</p> <p>Kultūrinių, švietimo, poilsio, sporto, sveikatos bei kitų renginių organizavimas;</p> <p>Ryšių palaikymas su Tarptautinėmis bei kitų šalių giminingomis organizacijomis.</p>						
Misija	Vienyti ir stiprinti vieningą pacientų balsą ir valią už geresnę sveikatos apsaugos ir priežiūros politiką.						
Narystė tarptautinėse organizacijose	<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%;">Data</td> <td style="width: 50%;">Tapo nare</td> </tr> <tr> <td>2005m. gegužės 9 d.</td> <td>Tarptautinio pacientų organizacijų aljanso</td> </tr> <tr> <td>2007m. birželio 9 d.</td> <td>Europos pacientų forumo</td> </tr> </table>	Data	Tapo nare	2005m. gegužės 9 d.	Tarptautinio pacientų organizacijų aljanso	2007m. birželio 9 d.	Europos pacientų forumo
Data	Tapo nare						
2005m. gegužės 9 d.	Tarptautinio pacientų organizacijų aljanso						
2007m. birželio 9 d.	Europos pacientų forumo						
LPOAT turi / turėjo savo atstovus:	<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%;">SAM kolegijoje (turėjo iki 2013)</td> <td style="width: 50%;">Pacientų teisės ir žalos atlyginimo komisijoje (turėjo iki 2013)</td> </tr> <tr> <td>Privalomojo sveikatos draudimo taryboje</td> <td>Ligų, vaistinių preparatų ir medicinos pagalbos priemonių kompensavimo taryboje (turėjo iki 2013)</td> </tr> <tr> <td colspan="2">3 nariai ekspertai dalyvauja Seimo Sveikatos reikalų komitete</td> </tr> </table>	SAM kolegijoje (turėjo iki 2013)	Pacientų teisės ir žalos atlyginimo komisijoje (turėjo iki 2013)	Privalomojo sveikatos draudimo taryboje	Ligų, vaistinių preparatų ir medicinos pagalbos priemonių kompensavimo taryboje (turėjo iki 2013)	3 nariai ekspertai dalyvauja Seimo Sveikatos reikalų komitete	
SAM kolegijoje (turėjo iki 2013)	Pacientų teisės ir žalos atlyginimo komisijoje (turėjo iki 2013)						
Privalomojo sveikatos draudimo taryboje	Ligų, vaistinių preparatų ir medicinos pagalbos priemonių kompensavimo taryboje (turėjo iki 2013)						
3 nariai ekspertai dalyvauja Seimo Sveikatos reikalų komitete							
Pirmininkas/ė	Vida Augustauskienė						

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis <http://www.pacientutaryba.lt> esančia informacija

2004 m. pradžioje LPOAT vienijo 16 pacientų organizacijų, 2006 m. LPOAT jau vienijo 20 pacientų organizacijų. Šio metu LPOAT vienija 30 pacientų organizacijų (žr. 5 lentelę).

5 lentelė. LPOAT vienijančios organizacijos

Eil. Nr.	Pacientų organizacija
1.	Lietuvos artrito asociacija
2.	Asociacija „Donorystė“
3.	Lietuvos Parkinsono ligos draugija
4.	Lietuvos sutrikusios psichikos žmonių globos bendrija
5.	Šiaulių apskrities sergančiųjų epilepsija ir jų globėjų draugija
6.	Kauno apskrities osteoporozės klubas „Uola“
7.	Lietuvos sergančiųjų prostatos vėžiu draugija
8.	Vilniaus storulių klubas „XXL“
9.	Lietuvos diabeto asociacija
10.	Nacionalinė donorų asociacija
11.	Vilniaus miesto vaikų klubas „Daigas“
12.	Lietuvos laringektomuotų asmenų draugija „Naujas balsas“
13.	Nacionalinė celiakijos ir maisto netoleravimo draugija
14.	Bechterevo liga sergančiųjų draugija „Judėsys“
15.	Lietuvos neprigirdinčio jaunimo organizacija
16.	Viešoji įstaiga „Kartu lengviau“
17.	Lietuvos astmos klubų asociacija
18.	Lietuvos cistinės fibrozės asociacija
19.	Onkohematologinių ligonių bendrija „Kraujas“
20.	Onkologinėmis ligomis sergančių moterų draugija „Eivena“
21.	Akromegalija ir kitomis hipofizės ligomis sergančiuosius vienijanti asociacija „Aušvis“
22.	Lietuvos sergančių epilepsija ir jų globėjų draugija
23.	Retomis onkologinėmis ligomis sergančių ligonių asociacija „ROLLD“
24.	Stomuotų žmonių asociacija „Diena“
25.	Lietuvos asociacija „Gyvastis“
26.	Lietuvos psichikos sveikatos paslaugų vartotojų draugija
27.	Nacionalinė moterų, sergančių krūties ligomis, organizacijų asociacija
28.	Lietuvos vaikų, sergančių onkohematologinėmis ligomis, tėvų ir globėjų draugija „Paguoda“
29.	Vilniaus sergančiųjų osteoporoze bendrija
30.	Panevėžio astmininkų bendrija „Hipoksija“

Šaltinis: Pacientų organizacijos, prieiga per internetą <http://www.sam.lt/go.php/lit/Pacientu_organizacijos/595/1>, [2013-03-29].

NST anketinė pacientų apklausa atlikta 2006 metais, parodė, jog organizacijos, kurios įeina į LPOAT, save suvokia, kaip aktyvius sveikatos politikos dalyvius⁸².

LPOAT bendradarbiauja su visuomeninėmis ir valstybinėmis institucijomis sprendžiant pacientų aprūpinimo medikamentais, gydymo, psichologines ir socialinės adaptacijos problemas, taip pat dalyvauja vykdam socialines programas, teikia pasiūlymus LR Seimui, Vyriausybei bei kitoms institucijoms. LPOAT padeda spręsti sergantiems žmonėms aktualius klausimus dalyvaudama sveikatos politikoje. LPOAT rūpinasi, kad laiku būtų gaunama iš valdžios institucijų pacientų organizacijoms reikiama informacija.

2013 m. kovo 29 d. įvyko Sveikatos apsaugos ministro V. P. Andriukaičio susitikimas su pacientų organizacijų atstovais. Susitikimas vieta – Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija. Nors į šį susitikimą buvo kviestos visos 83 Pacientų organizacijos, kurios oficialiai registruotos Teisingumo ministerijoje, tačiau dalyvavo tik 17 atstovų. Susitikimo paskirtis ir buvo sudaryti pacientų organizacijoms sąlygas, būti atstovaujamos, neišskiriant jų atstovavimo sričių. Susitikime buvo aptartos pagrindinė problemos su kuriomis susiduria pacientų organizacijos, pateikti pacientų organizacijų siūlymai, dėl esamų problemų išsprendimo, aptartos glaudaus bendradarbiavimo formos tarp Sveikatos apsaugos ministerijos ir pacientų organizacijų, taip pat pasiūlymai dėl Paciento forumo įsteigimo. Susitikime išsakyta, kad Pacientų forumas turėtų tapti platforma – pacientų problemoms spręsti. Remiantis susitikimo protokolu, V. Nikžentaitis atstovaujantis Lietuvos sutrikusios psichikos žmonių globos bendrijai, savo kalboje pritarė Pacientų forumo idėjai, tačiau jam nepriimtina tai, kad viena organizacija yra kuriama ant kitos.⁸³ Ministras pasisakė, kad nebus kuriama nauja organizacija, o tiesiog integruojamos jau esamos pacientų organizacijos. Ministras savo kalboje paminėjo, kad LPOAT neatstovauja visų organizacijų interesus. J. Andriuška atstovaujantis asociacijai „Pozityvus gyvenimas“ pateikė neigiamą nuomonę dėl LPOAT veiklos. J. Koževnikovas Alzheimerio globos ir slaugos įstaigų asociacijos prezidentas, pasisakė, kad jo nuomone nėra būtinybė kurti naujos struktūros. Š. Narbutas savo pasisakyme įvardino Pacientų forumą – konstruktyviausia bendravimo forma. Išanalizavus Sveikatos apsaugos ministro V. P. Andriukaičio susitikimo su pacientų organizacijų atstovais protokolą, galima aiškiai matyti konfrontaciją tarp SAM ir Pacientų organizacijų. Visų pirma jei į šį susitikimą buvo pakviesta 83 pacientų organizacijos, o dalyvavo tik 17-os organizacijų atstovai, tai parodo nedalyvavusių pacientų organizacijų nepasitenkinimą SAM. Kitas aspektas tarp atstovų yra nepatenkintų LPOAT veikla, taip pat nepritariančių Paciento forumo steigimui, kaip naujos struktūros. Tačiau 2013 06 04 buvo įsteigtas Pacientų forumas remiantis

⁸² Stukas R., Bendruomenės ir pacientų organizacijų aktyvinimas, įtraukiant jas į sveikatos politikos formavimą konferencija, „Pacientų organizacijų dalyvavimas formuojant sveikatos politiką“ pranešimas, Vilnius: 2006 04 26, prieiga per internetą <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=9436&p_d=54724&p_k=1>, [2013-03-30].

⁸³ Sveikatos apsaugos ministro Vytenio Povilo Andriukaičio susitikimo su pacientų organizacijų atstovais susitikimo, įvykusio Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijoje protokolas, 2013 03 29, Nr.LP 133, prieiga per internetą <<http://www.sam.lt/go.php/lit/IMG/1234>> , [2013-06-29].

Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos ir Lietuvos pacientų asociacijų atstovų susitarimu (žr. 6 lentelę). Pacientų forumas apibrėžtas kaip bendradarbiavimo platforma, vienijanti pacientų organizacijas, kurios atstovauja ir gina pacientų interesus.⁸⁴ Yra tikimasi, kad šio forumo egzistavimas padės valstybės institucijoms suprasti pacientų problemas, o politinių partijų kaita, tam jokios įtakos neturės. Taip pat reikia paminėti, kad į forumo veiklą gali įsitraukti bet kuri Lietuvos Respublikoje įteisinta organizacija (visuomeninė organizacija, susivienijimas, konfederacija, sąjunga, draugija ir kt.).

6 lentelė. Pacientų forumo charakteristika

Pacientų forumas	
Forumo tikslai:	Užtikrinti pacientų dalyvavimą sveikatos politikos formavimo, sveikatos programų ir projektų rengimo ir įgyvendinimo procese.
	Skatinti asociacijų solidarumą, vienybę ir bendradarbiavimą sprendžiant su pacientų interesais susijusias problemas.
	Skatinti pagarbą ir pasitikėjimą sveikatos sektoriaus darbuotojais, sveikatos priežiūros sistemos tarnautojais.
Forumo veiklos formos:	Posėdžiai
	Forumo narių nuomonių ir pasiūlymų skelbimas sveikatos apsaugos ministerijos interneto svetainės specialiaame forumo veiklai skirtame puslapyje.
Sprendimų priėmimas	Forume atsižvelgiama į kiekvienos asociacijos nuomonę. Forumo sprendimai (nuomonės, išvados, siūlymai) formuojamos bendru sutarimu. Jei forumui sprendimo bendru šalių sutarimu priimti nepavyksta, forumo nariai konsultuojasi ir klausimą pakartotinai svarsto kitame forumo posėdyje. Jei pakartotinai svarstant klausimą kitame forumo posėdyje bendras sutarimas nepasiekiamas, posėdžio protokole surašoma nesutarimo esmė ir įrašomos visos nuomonės bei pasiūlymai.
	Forumo sprendimo priėmimas neužkerta kelio asociacijai teikti savo nuomonę, išvadas ir siūlymus atskirai.
Pirmininkas	Artūras Povilaitis

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis <<http://www.sam.lt/go.php/lit/IMG/1234>> , [2013-01-29].

Įkūrus Pacientų forumą jį vienijo 16 pacientų organizacijų, šiuo metu pacientų forumą vienija 19 pacientų organizacijų, (žr. 7 lentelę).

⁸⁴ Pacientų forumas, prieiga per internetą <http://www.sam.lt/go.php/lit/Isteigtas_Pacientu_forumas/3890> , [2013-01-29].

7 lentelė. Pacientų forumo sąrašas

Eil. Nr.	Pacientų organizacija
1.	Lietuvos sergančiųjų prostatos vėžiu draugija
2.	Visuomeninė organizacija „Pozityvus gyvenimas“
3.	Sergančiųjų tinklainės ligomis asociacija
4.	Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“
5.	Vaisingumo asociacija
6.	Kauno bendrija „Likimas“
7.	Lietuvos diabeto sąjunga
8.	Užkrečiamųjų ligų pacientų asociacija (LIDPA)
9.	Lietuvos artrito asociacija
10.	Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų-raumenų ligomis asociacija „Sraunija“
11.	Mikčiojimo problemų klubas
12.	Onkohematologinių ligonių bendrija (OHLB) „Kraujas“
13.	Vaiko širdies asociacija
14.	Stomuočių žmonių asociacija
15.	ŽIV ir AIDS paveiktų moterų bei jų artimųjų asociacija
16.	Respublikinė psichikos sutrikimus patyrusių asmenų ir jų draugų organizacija Klubas „13 ir Ko“
17.	Pagalbos onkologiniams ligoniams asociacija (POLA)
18.	Lietuvos Alzheimerio ligos asociacija (LALA)
19.	Lietuvos epilepsija sergančiųjų integracijos asociacija

Šaltinis: Pacientų forumo sąrašas, prieiga per internetą < <http://www.sam.lt/go.php/lit/IMG/1234> >, [2014-03-04].

Reziumuojant galima teigti, kad Lietuvoje egzistuoja dvi struktūros, kurių paskirtis yra bendradarbiauti, keistis informacija, atstovauti ir užtikrinti pacientų dalyvavimą sveikatos politikos sprendimo priėmimo procese. LPOAT šiuo metu vienija 30, o Pacientų forumą 19 pacientų organizacijų. Reikia paminėti, kad tik dvi pacientų organizacijos, Lietuvos sergančiųjų prostatos vėžiu draugija ir Lietuvos artrito asociacija, priklauso ir LPOAT ir Pacientų forumui. Kadangi pacientų organizacijos gali laisvai jungtis prie LPOAT ar Paciento forumo, tai parodo sukurtas sąlygas įsitraukti į sprendimų priėmimo procesą.

4. PACIENTŲ ORGANIZACIJŲ DALYVAVIMO SVEIKATOS POLITIKOS SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROCESĖ EMPIRINIO TYRIMO ANALIZĖ

4.1 Tyrimo metodika ir organizavimas

Tyrimo objektas. Pacientų organizacijų dalyvavimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese

Tyrimo probleminis klausimas. Koks pacientų organizacijų vaidmuo ir dalyvavimo galimybės sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese.

Hipotetinis teiginys – pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese pagrindinės kliūtys yra teisinės bazės ir pačių organizacijų aktyvumo, kompetencijos trūkumas ir bendradarbiavimo su valstybinėmis institucijomis stoka.

Tyrimo metodai. Magistro baigiamojo darbo tikslo ir išsikeltų uždavinių įgyvendinimui buvo atliktas kokybinis tyrimas. „Kokybiniai tyrimai pateikia kur kas gilesnę ir platesnę informaciją“.⁸⁵ Pasirinktas vienas iš efektyvių kokybinio tyrimo metodų – interviu. Reikiama žodinė informacija gaunama tiesioginiai individualiai kalbantis su informantais, tai užtikrina didesnę patikimumą, negu anketinis metodas ar kiti apklausos būdai.⁸⁶ Pagal vedimo būdą ir formą atliktas pusiau struktūruotas interviu. Pusiau struktūruotas interviu buvo rengiamas ir atliekamas, remiantis nustatyta metodika.⁸⁷ Pokalbio metu su informantais yra galimybė užduoti ir papildomus klausimus, kurie tiesiogiai susiję su nagrinėjama tema.

Tyrimo „imtis“. Tyrime dalyvavo 6 ekspertai (žr. 8 lentelę). Anot J. Nielsen 5 tyrimo dalyvių imtis paaiškina 85% tiriamojo objekto problemų, tai reiškia, kad esama kokybinio tyrimo imtis yra pakankama.⁸⁸ Ekspertų vertinimo patikimumas priklauso nuo ekspertų parinkimo, todėl pasirinkti ekspertai, kurie dėl savo profesinės ir gyvenimo patirties turi didžiausią kompetenciją ir pakankamai detalią informaciją apie tiriamą problemą. Ekspertų interviu privalumas tai, kad gaunama profesionali, tiksli, argumentuota informacija ir yra galimybė pasinaudoti eksperto didžiule duomenų baze.

⁸⁵ Degutis M., *Socialinių tyrimų metodologija*, Kaunas: Naujasis Lankas, 1999, p.48

⁸⁶ Tidikis R., *Socialinių mokslų tyrimų metodologija*. Vilnius: Lietuvos teisės universiteto Leidybos centras 2003, p. 464-465

⁸⁷ Kardelis K., *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai (edukologija ir socialiniai mokslai): vadovėlis*, Šiauliai, 2007, p. 194–200.

⁸⁸ Rupšienė L., *Kokybinio tyrimo duomenų rinkimo metodologija*, Klaipėda: 2007, p. 34.

8 lentelė. Interviu dalyvavusių informantų aprašas

Informanto kodas	Informanto veikla	Darbo stažas organizacijoje	Interviu data
A1	Lietuvos asociacija „Gyvastis“ atstovas, Lietuvos neįgaliųjų forumo tarybos narys	9 m.	2013 11 22
A2	Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių bendrija „Viltis“ atstovas, Lietuvos neįgaliųjų reikalų tarybos narys	23 m.	2014 02 05
A3	Asociacija „Donorystė“ atstovas	25 m.	2014 01 30
A4	Lietuvos laringektomuotų asmenų draugija „Naujas balsas“ atstovas	12 m.	2014 02 15
A5	Lietuvos sergančiųjų prostatos vėžiu draugijos atstovas, Pagalbos Onkologiniams Ligoniams Asociacijos (POLA) Valdybos narys, Vadovauja prostatos vėžio prevencijos labdaros ir paramos fondui, LR Seimo Sveikatos reikalų komiteto neetatinis ekspertas, LR Sveikatos apsaugos ministro visuomeninis konsultantas.	14 m.	2014 02 26
A6	Lietuvos diabeto asociacijos atstovas, Lietuvos pacientų organizacijų atstovų tarybos atstovas (LPOAT), Europos pacientų forumo valdybos narys, Privalomo sveikatos draudimo tarybos narys.	20 m.	2014 03 07

Tyrimo organizavimas. Ekspertams buvo užduoti 7 atviri klausimai (žr. 1 priedas). Planuojant ekspertų interviu buvo iš anksto su informantais tariamasi telefonu, elektroniniu paštu. Klausimai taip pat buvo pateikiami elektroniniu paštu susipažinimui, kad interviu vyktų sklandžiau ir kokybiškiau. Pirmuoju klausimu (1) siekta išsiaiškinti ar pacientų organizacijų atstovai seka teisinę informaciją tiesiogiai susijusią su jų organizacijų plėtra. Antruoju klausimu (2) buvo stengiamasi išsiaiškinti dalyvavimo galimybės bei problemas su kuriomis susiduria pacientų organizacijos siekdamos dalyvavimo sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese. Trečiasis klausimas (3) buvo nukreiptas, dėl darbuotojų kompetencijos, nes tai svarbus aspektas pilnavertiškam dalyvavimui sveikatos politikos formavime. Ketvirtuoju, penktuoju ir šeštuoju (4-5-6) klausimais siekta išsiaiškinti, koku būdu

pacientų organizacijos siekia dalyvauti sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese, kokias būdais jos įsitraukia. Paskutiniu klausimas (7) buvo prašoma informantų pateikti savo siūlymus dėl pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese gerinimo.

Tyrimo metu buvo užtikrinamos objektyvumo sąlygos, kadangi informantai nebuvo asmeniškai pažįstami. Gavus ekspertų sutikimą, interviu buvo įrašinėjami diktofonu. A4 informantas atsakymus atsiuntė elektroniniu paštu, susitikus visi klausimai taip pat dar kartą buvo aptarti. Visiems informantams buvo užduodami tie patys klausimai. Interviu trukmė buvo nuo 20 iki 120 minučių.

Tyrimo laikas. Tyrimas buvo vykdomas 2013 m. lapkričio – 2014 kovo mėnesiais.

Tyrimo duomenų analizė. Tyrimo duomenis sudaro šešių informantų gauti atsakymai interviu metu ir vieno respondento atsakymai gauti elektroniniu paštu. Interviu buvo transkribuoti ir atlikta kokybinė turinio (*content*) analizės. Turinio (*content*) analizė apima „daugkartinį teksto skaitymą, esminių kategorijų išskyrimą remiantis „raktiniais“ žodžiais, kategorijų turinio skaidymas į subkategorijas, kategorijų ir subkategorijų interpretavimą bei pagrindimą remiantis tekstiniais įrodymais“.⁸⁹ Tokia analizė leido visapusiškai įvertinti pacientų organizacijų dalyvavimą sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese ir formuluoti išvadas.

Tyrimo etika. Vykdamas tyrimą interviu buvo atliekamas tik gavus respondentų sutikimą, prieš tyrimą respondentams buvo suteikta tiksli informacija apie tyrimo tikslą. Aptariant tyrimo rezultatus ir įvardijant informantų atsakymus yra užtikrinamas konfidencialumas, informantai įvardijami tik nurodant kodą.

Vertinant pacientų organizacijų dalyvavimą sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese remtasi B. Mikulskienė ir kitų autorių pateiktais pagrindiniais dalyvavimo viešosios politikos vertinimo kriterijais. Dalyvavimo vertinimo pagrindiniai atramos taškai yra suvokimas, vertybės, išteklių ir tinklai (žr. 9 lentelę).

9 lentelė. Dalyvavimo viešosios politikos vertinimo kriterijai

Vertinimo kriterijai	Kriterijų paaiškinimas
Suvokimas	apima tai kaip dalyviai suvokia save ir kitus politikos dalyvius, kaip suvokia problemas. Tai nėra pageidavimų pateikimas konkrečiu atveju.
Vertybės	jos nustato dalyvių veiklos kryptį, taip pat susiję su motyvacija veikti. Konkrečios vertybės daro įtaką sprendimų priėmimo procesui.

⁸⁹ Bitinas B., Rupšienė, L., Žydžiūnaitė, V., *Kokybinių tyrimų metodologija*. Socialinių mokslų kolegija, 2008.

Ištekliai	tai yra tai, ką dalyviai naudoja tikslams pasiekti. Ištekliai lemia galios ir įtakos pasireiškimą.
Tinklai	dalyvių santykiai nulemia pasirinkus. Politiką formuojantis tinklas turi poveikį viešosios politikos raidai.

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis Mikulskienė B., Žilėnienė b., Jankauskienė D., Augaitė V., *Interesų raiška viešojo valdymo institucijose: švietimo ir sveikatos sektorių darbo grupių veiklos palyginamoji analizė*, Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, 2013, p. 23

4.2. Tyrimo rezultatų analizė

4.2.1. Pacientų organizacijų atstovų interviu rezultatų analizė

Informantų nuomonė, dėl NVO įstatymo, kuris įsigalios 2014 m. balandžio mėnesį. Pirmuoju klausimu buvo siekta išsiaiškinti, ar informantai domisi teisine baze, kuri tiesiogiai susijusi su pacientų organizacijų plėtra, veikla. Atsakydami į klausimą, kaip vertinate NVO įstatymą, kuris įsigalios 2014 m. balandžio mėnesį, keturi ekspertai atsakė, kad dar nestudijavo šio įstatymo nuostatų ir neturi jokios nuomonės. Nors šio įstatymo priėmimas ir apibrėžimo įvedimas yra reikšmingas žingsnis NVO reglamentavime. Įstatymu apibrėžiamos galimybės NVO dalyvauti priimant sprendimus. Tik du informantai A5 ir A6 yra susipažinęs su NVO įstatymu, tačiau konkrečios nuomonės taip pat nepateikė (žr. 10 lentelę).

10 lentelė. Informantų nuomonė, dėl nevyriausybinių organizacijų (NVO) įstatymo

Informanto kodas	Nuomonė dėl nevyriausybinių organizacijų (NVO) plėtros įstatymo
A6	<i>„Esu susipažinusi. Tačiau mūsų organizacijos niekas neinformavo apie šio įstatymo patvirtinimą“.</i>
A5	<i>„Esu susipažinęs su įstatymu, nes tai mane domina. Šiuo metu kuriasi nevyriausybinių organizacijų taryba, į kuria pretenduojame ir mes“.</i>

Ekspertas A5 ir A6 domisi naujais įstatymais, kurie turėtų praplėsti NVO galias. Apibendrinant galime teigti, kad keturi ekspertai pasyviai seka teisinę informaciją tiesiogiai susijusią su organizacijos plėtra, tai gali sąlygoti organizacijos neveiklumą.

Pacientų organizacijų dalyvavimo galimybės ir problemos su kuriomis susiduria, siekdamas aktyvesnio dalyvavimo sveikatos politikos uždavinių sprendime. Efektyviam pacientų organizacijų įsitraukimui į sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesą, labai svarbu dialogas tiek su pacientais, tiek su valdžios institucijomis. Šiuo atžvilgiu pacientų organizacijos, kaip tarpinė grandis, kuri jungia abi puses. Dėl to vienas iš interviu klausimas buvo „kokios pacientų organizacijų dalyvavimo galimybės sveikatos politikoje ir su kokiomis problemomis susiduria pacientų organizacija, siekdama aktyvesnio dalyvavimo sveikatos politikos uždavinių sprendime“? Dėl dalyvavimo galimybių – visi ekspertai patvirtino, kad teisinė bazė suteikia visas galimybes dalyvauti sprendimų priėmimo procese. A2 ekspertas teigia, kad „teikti pasiūlymus, raštus, kelti problemas šiais laikais įstatymai netrukdo. Kitas reikalas, kad į tai toli gražu ne visada atsižvelgiama. Reikia turėti daug kantrybės ir atkaklumo“. Informantas A6 teigė, kad pacientų organizacijų galimybės Vakarų Europoje žymiai geresnės, nei Lietuvoje. Išryškėja, tai kad sveikatos politikos formuotojams nors ir yra įvardijama problema, pateikiama priežasčių analizė, pateikiama sprendimo alternatyvų, tačiau sprendimas ne visada pasirenkamas, koks buvo siūlomas. Dalyvauti sveikatos politikoje pacientų organizacijoms atveria galimybes skėtinės organizacijos tai aiškiai išsakė informantai A5 ir A6. Pacientų organizacijos priklausydamos skėtinėms organizacijoms turi didesnes galimybes, nei vietinio lygmens „yra didesnė galimybė, kad bus išgirstas pacientų balsas“ teigė ekspertė A6.

Atsižvelgiant į informantų atsakymus dėl problemų su kuriomis susiduria pacientų organizacijos galima jas sugrupuoti į dvi kategorijas, tai vidinės priežastys ir išorinės priežastys (žr. 11 lentelę).

11 lentelė. Pagrindinės problemos su kuriomis susiduria pacientų organizacijos siekdamas dalyvavimo sveikatos politikos uždavinių sprendimo procese

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys	Informanto kodas
Vidinės priežastys	Darbuotojų kompetencija	„Kompetentingų darbuotojų trūksta“.	A3
	Mažas organizacijos aktyvumas	„Noriu pasakyti, kad daugelis pacientų organizacijų šiuo metu nėra aktyvios sveikatos politikos formavime“.	A2
	Sveikatos būklė	„Patys pacientai dėl sveikatos sutrikimų ne visada pajėgūs konkurencingai dirbti“.	A4

Išorinės priežastys	Biurokratiniai procesai	„Kadangi yra daug nuomonių, ne visi oponentai gali dalyvauti sprendimų priėmimo, nes kitaip kiltų balaganas, ir iš viso nebūtų įmanoma priimti sprendimų“.	A3
		„Stengiamasi supriešinti pacientų organizacijas. Kuo daugiau bus susiskaldę, tuo lengviau bus valdomos“.	A5
		„Ne ministerija turi vadovauti pacientų organizacijoms. Šiuo metu nėra normalaus bendradarbiavimo su SAM“.	A6
	Nelaikymas pilnaverčiais partneriais	„Vis dar pasitaiko, kad priimant svarbius sprendimus nesitariama su pacientų organizacijomis neatsižvelgiama į jų argumentus“.	A3
		„Kadangi tarp sveikatos apsaugos sistemos valdininkų nemažai medikų, kartais jaučiamas arogantiškas požiūris į pacientus, o tuo pačiu ir į pacientų organizacijas (mes viską žinome geriau, mes pasirūpinsime, jūs nesijaudinkite, tai ne jūsų reikalas/rūpestis)“.	A1
	Teisinė bazė	„Vyksta raštų rašymas “pirmyn – atgal“.	A2
		„Įstatymai sukurti neblogai, bet realiame gyvenime jie deklaratyvūs“.	A5
Finansavimo stygiaus	„Gaunant tinkamą finansavimą, organizacijos gerintų savo veiklos kokybę ir įsilietų į sprendimų priėmimo procesus“.	A4	

Vidinės priežastys yra susijusios su darbuotojų kompetencija, mažu pačios organizacijos aktyvumu bei asmens sveikatos būkle. Išorinės priežastys laikomos, kaip biurokratiniai procesai, pacientų organizacijų nelaikymas pilnaverčiais partneriais valstybinių institucijų atžvilgiu taip pat teisinė bazė bei finansavimo stygiaus. Net trys informantai A3, A5, A6 išskėlė problemą – susijusią su biurokratiniais procesais. Du informantai A2 ir A5 pasisakė, kad problema yra teisinė bazė, kuri neveikia taip, kaip turėtų. Informantai A3 ir A1 įvardino pacientų organizacijų nepripažinimo problemą.

Reikia pasakyti, kad pacientų organizacijoms teikti pasiūlymus, iškelti naujas problemas ir kitaip skelbti savo siūlymus niekas netrukdo, yra teisinė bazė, kuri tai reglamentuoja. Tačiau kitas aspektas, kaip įstatymai veikia praktiškai. Taip pat išryškėja tendencija, kad ne visada yra atsižvelgiama į pacientų organizacijų siūlymus, pastabas. Galima daryti prielaidą, kad pacientų organizacijos vis dar laikomos nepilnaverčiais partneriais sprendžiant sveikatos politikos problemas ir nėra glaudaus bendradarbiavimo su sveikatos politiką formuojančiomis institucijomis. Bet iš kitos pusės pacientų organizacijos teikdamos siūlymus valstybinei institucijai turi sulaukti kažkokio atsakymo, nes kreipimasis yra oficialus. Iškyla klausimas, ar tie siūlymai tinkami. Kita problema yra ar pakankamas finansavimas pacientų organizacijų. Juk pasitelkus finansus, galima kelti ir darbuotojų kompetenciją ir spręsti kitas problemas. Visi šie aspektai sudaro visumą, kur viena problema papildo kitą problemą, todėl siekiant aktyvesnio pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese, būtina spręsti visas problemas, o ne kurią vieną.

Pacientų organizacijų darbuotojų kompetencija spręsti sveikatos politikos klausimus. Anot V. Domarko ir R. Gineitienės, nevyriausybinėse organizacijose egzistuoja tiek dalyvaujančių veikloje žmonių trūkumas, tiek jų tarpe esančių kvalifikuotų narių trūkumas.⁹⁰ Taip pat, remiantis šiuo teiginiu galima daryti išvadą, kad organizacijos ne visada efektyviai reaguoja į pateikiamą informaciją būtent dėl žinių trūkumo. Taigi bendradarbiavimo procese su valstybinėmis institucijomis pagrindinės problemos ieškant tinkamo sprendimo atsiranda dėl dirbančių specialistų neišmanymo. Dėl to vienas iš interviu klausimų buvo tiesiogiai nukreiptas į šį aspektą „ar pakankama pacientų organizacijų darbuotojų kompetencija spręsti sveikatos politikos klausimus?“ Informantas A1, teigia, kad *„ilgiau vadovaujantys, dirbantys pacientų organizacijoms žmonės įgyja reikiamų kompetencijų, net jei anksčiau jų neturėjo“*. Taip pat A1 akcentuoja, kad būtent pacientai geriausiai jaučia problemas, negeroves, taip pat mato būdus joms spręsti. Informantas A2 pažymi, kad *„pacientai kartais mato tik savo konkrečiai organizacijai priklausančių pacientų problemas“*. Informantai A3 ir A4 ir A6 pritaria, kad kompetentingų darbuotojų trūksta. A3 akcentavo *„tačiau nereiškia, kad kompetentingų nėra“*. Informantas A1 teigia, kad *„skėtinių organizacijų vadovai, dalyvaujantys įvairiose darbo grupėse, esantys kituose su sveikatos apsaugos sfera susijusiuose dariniuose, taip pat nuolat lankydami konferencijose, dalyvaudami pasitarimuose, bendraudami su įvairias sritis atstovaujančiais sveikatos apsaugos sistemą specialistais ir politikais, gerai mato visą paveikslą ir turi tikrai pakankamai kompetencijos spręsti sveikatos politikos problemas“*. Ekspertas A2 teigia, kad darbuotojų kompetencija nėra pakankama spręsti sveikatos politikos problemas, tai sąlygoja ir lėšų trūkumas, nes nėra galimybės samdyti kompetentingus darbuotojus. Ekspertas išryškina finansavimo problemą, nors

⁹⁰ Domarkas V., Gineitienė R., *Visuomeninių organizacijų įtaka viešojo administravimo institucijoms*, Kaunas: Technologija, 2000, p.59

paklaustas apie problemas su kuriomis susiduria pacientų organizacijos šios problemos neįvardino. A5 ir A6 informantai akcentavo, kad nekompetentingų asmenų yra ir aukščiausiuose valdymo organuose.

Apibendrinant galima teikti, kad darbuotojų kompetencija yra svarbus aspektas, pilnavertiškai dalyvauti sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese, nebuvimas tinkamų darbuotojų skatina organizacijos neveiklumą. Pacientų organizacijos neslepia, kad kompetentingų darbuotojų trūksta. Tačiau jau dalyvavimas pacientų organizacijų konferencijose, seminaruose, susitikimuose ir t.t kelia kompetenciją.

Pacientų organizacijos narių įtraukimas į darbo grupes, tarybas susijusias su sveikatos politikos sprendimų priėmimu. Informantams buvo užduodamas klausimas „ar jūsų organizacijos nariai yra įtraukti į darbo grupes, komisijas, tarybas susijusias su sveikatos politikos sprendimų priėmimu?“ Nes darbo grupė, anot B. Mikulskienės yra platesnio visuomenės dalyvavimo viešojo valdymo procese priemonė ir yra tapusi ministerijų ir Vyriausybės organizacinio valdymo instrumentu.⁹¹ Darbo grupės yra sukuriamos tam, kad būtų išspręsta problema. Dalyvavimas pacientų organizacijų atstovų darbo grupėse gali padėti pasiekti optimalius sprendimus. Darbo grupėse vyksta bendradarbiavimas su suinteresuotomis pusėmis ir tai tampa dalyvavimu grįstos demokratijos užtikrinimu. Tačiau iš ekspertų atsakymų, paaiškėjo, kad šiuo metu dviejų organizacijų nariai nėra įtraukti į darbo grupes, tarybas, o keturių organizacijų nariai yra įtraukti (žr. 11 lentelę).

12 lentelė. Pacientų organizacijų dalyvavimas darbo grupėse, tarybose, komisijose susijusiose su sveikatos politikos problemomis

Informanto kodas	Darbo grupių, tarybų, komisijų narys
A1	Lietuvos neįgaliųjų forumo tarybos narys
A2	Lietuvos neįgaliųjų reikalų tarybos narys
A5	„Nacionalinės vėžio profilaktikos ir kontrolės 2014-2020 m. programos projektui parengti“ narys, „Prostatos vėžio diagnostikos ir gydymo problemoms spręsti“ narys, „Dėl medicinos pagalbos prieinamumo, priimtimumo, tinkamumo, lygybės ir solidarumo užtikrinimo“ narys, „Dėl sveikatos technologijų vertinimo ir brangios medicininės įrangos plėtros“ narys, LR Seimo Sveikatos reikalų komiteto neetatinis ekspertas, LR Sveikatos apsaugos ministro visuomeninis konsultantas
A6	Privalomojo sveikatos draudimo tarybos narys

⁹¹ Mikulskienė B., Pitrėnaitė B., Jankauskienė D., Darbo grupių vieta Sveikatos apsaugos ministerijos organizacinėje struktūroje, *Sveikatos politika ir valdymas*, Nr. 1(4), 2012, p. 64-83.

A1 priklauso Lietuvos neįgaliųjų forumo tarybai, o ekspertas A2 Lietuvos neįgaliųjų reikalų tarybai. Abiejų tarybų tikslas yra atstovauti pacientų su negalia teises. A5 eksperto veikla kadangi susijusi su onkologijos sritimi, todėl ekspertas yra pakviestas dalyvauti dvejose darbo grupėse susijusiose su šia sritimi, taip pat yra „dėl medicinos pagalbos prieinamumo, priimtimumo, tinkamumo, lygybės ir solidarumo užtikrinimo narys, bei „dėl sveikatos technologijų vertinimo ir brangios medicininės įrangos plėtros“ narys. Taip pat ekspertas A5 yra Lietuvos Respublikos Seimo Sveikatos reikalų komiteto neetatinis ekspertas bei Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos ministro visuomeninis konsultantas. Informantas A6 teigė, kad seniau priklausė įvairioms darbo grupėms, komisijoms, tačiau šiuo metu esant nesutarimams su Sveikatos apsaugos ministru, nėra įtrauktas į veiklas susijusias su sveikatos politikos problemų sprendimu, toliau teigė, kad į darbo grupes SAM įtraukia tik Pacientų forumo narius. A2 paminėjo, taip pat, kad seniau priklausė įvairioms darbo grupėms, o dabar „*tiesiog sąstingis*“. Galima teigti, kad pacientų organizacijų atstovai vis rečiau yra kviečiami į darbo grupes, tarybas, komisijas, tuo tarpu ir darbo grupių yra sudaroma mažiau. Tai patvirtinta ir straipsnyje „Darbo grupių vieta Sveikatos apsaugos ministerijos organizacinėje struktūroje“⁹² kuriame detali pateikiama statistika apie bendrą darbo grupių skaičių sumažėjimą. Bendra tendencija taip pat rodo, kad darbo grupes dažniausiai sudaro valstybės tarnautojai, o tik nedidelė dalis, kaip kiti dalyviai, kaip interesą atstovaujantys piliečiai. Tačiau reikia paminėti, kad paprastesniems klausimams išspręsti ne visada reikalinga papildoma informacija ir kompetencija, todėl ir nekuriamos darbo grupės. Dar reikia pridurti, kad darbo grupių sudarymas nėra reglamentuotas, kas dar pablogina galimybę įsilieti į sprendimų priėmimą. Nors sveikatos sistemos įstatyme pabrėžiama, kad viešojo administravimo institucijos turi veikti išvien su visuomene ir taip ieškoti abejoms pusėms naudingų sprendimų, o tai geriausia būtų galima įgyvendinti įtraukiant pacientų organizacijų atstovus į darbo grupes, tarybas.

Mitingų, protestų, konferencijų surengimas dėl galimybės aktyviai dalyvauti sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese, publikuoti straipsniai šia tema, pasiūlymai vyriausybei ar kitoms institucijoms. Informantams buvo užduotas klausimas „kiek mitingų, protestų, konferencijų surengėte dėl galimybės aktyviai dalyvauti sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese, kiek publikavote straipsnių šia tema, kokius pasiūlymus teikėte vyriausybei ar kitoms institucijoms (pateikite pavyzdžių ir ar buvo atsižvelgta)?“ Visi ekspertai į šį klausimą atsakė tik iš dalies. A1 informantas teigia, kad „*daugybę esame teikę pasiūlymų ir raštų dėl teisės aktų ir taip dėl sveikatos politikos aktualijų, kai pasižiūriu senus raštus, tai net keista, kad kažkada nebuvo tam tikrų dabar, atrodo, savaime suprantamų gydymo būdų*“. Informantas taip pat pabrėžė, kad ne į viską buvo atsižvelgta ir siekti yra ko. A3 taip pat teigė, kad jų organizacija teikė daug pasiūlymų valstybės institucijoms, pateikė ir pavyzdžių, tai „*SAM teikėme pasiūlymus, kaip gerinti organų donorystės*

⁹² Mikulskienė B., Pitrenaitė B., Jankauskienė D., Darbo grupių vieta Sveikatos apsaugos ministerijos organizacinėje struktūroje, *Sveikatos politika ir valdymas*, Nr. 1(4), 2012, p. 64-83

situaciją Lietuvoje, tame tarpe siūlėme įteisinti galimybę donoro kortelę pasirašyti elektroniniu būdu, nuo 2014 m. ši galimybė įteisinta“. A4 ekspertas akcentavo, tai jog „jei pasiūlymai yra racionalūs ir priimtini valstybės institucijoms, į juos turbūt yra atsižvelgiama“. A6 pateikė, kad teikė siūlymą dėl 49 Sveikatos sistemos įstatymo, kuris kalba apie valstybės laiduojamų (nemokamų) asmens sveikatos priežiūros paslaugų teikimo LNSS įstaigose tvarką. Remiantis straipsniu teisę gauti valstybės nemokamą asmens sveikatos priežiūrą turi visi. Tačiau A6 teigimu, Konstitucinis teismas paskelbė paaiškinimą dėl nemokamos būtinos medicinos pagalbos. Išaiškinime teigiama, kad gyvybiškai būtinos medicinos paslaugos turi būti finansuojamos iš valstybės biudžeto, bet kita medicininė pagalba nemokamai teikiama atsižvelgiant į valstybės finansines galimybes. Taip pat informantas A6 paminėjo, kad valdžios institucijos atsižvelgė į LPOAT siūlymą to pasekoje buvo pakeistas Lietuvos Respublikos sveikatos draudimo įstatymo 28 straipsnis, ir tuo buvo pasiekta, kad nuo 2003 m. į Privalomojo sveikatos draudimo tarybą (PSDT) priklausys vienas LPOAT narys. A2 ekspertas teigia, kad kasmet surengiamos yra 2 konferencijos, 1-2 spaudos konferencijos, 4-5 reportažai, dar pabrėžė, kad „dažnai visi pasiūlymai ir lieka pasiūlymais“. A5 aktyviai bando viešinti organizacijos veiklą per visus informacijos kanalus. Taip pat A5 respondentas yra skėtinės organizacijos POLA narys. POLA 2013 m. vasario mėn. teikė LR sveikatos apsaugos ministerijos paraišką dėl projekto „Onkologinių ligų prevencinių priemonių žinomumo Lietuvoje gerinimas stiprinant NVO veiklą ir bendradarbiavimą su savivaldybių visuomenės sveikatos biurais“, tačiau finansavimas nebuvo gautas. Tais pačiais metais gegužės mėnesį POLA pateikė paraišką Europos Ekonominės Erdvės finansavimo mechanizmo NVO programos Lietuvoje fondo konkurse projektui „POLA tinklo ir savanoriškos veiklos plėtra siekiant sustiprinti onkologinių ligonių gebėjimus ginti savo teises“, finansavimo taip pat nepavyko gauti. Informantas A6 teigė, kad LPOAT nariai dalyvauja tiek Lietuvos radijo, televizijos laidose, susitikimuose su įvairių institucijų ir organizacijų atstovais, Europos pacientų forumo konferencijose, pokalbiuose su spaudos atstovais įvairiais sveikatos klausimais.

Reikia paminėti, kad nė viena organizacija nėra organizavusi mitingų. Pateiktus respondentų atsakymus galima įvertinti, kaip aktyvius veiksmus siekiant dalyvauti sveikatos politikos formavimo procese.

Bendradarbiavimas su skėtinėmis organizacijomis, kitomis pacientų organizacijomis. Informantų nuomonės dėl LPOAT ir Pacientų forumo veiklos. Skėtinės organizacijos vaidina svarbų vaidmenį jos vienija kitas organizacijas, atstovauja didesnę mastą pacientų ir siekia tų pačių tikslų. Skėtinės organizacijos turi didesnę įtaką, nei pavienės pacientų organizacijos įtakoti politinius sprendimus. Buvo užduodami klausimai: „koks jūsų organizacijos bendradarbiavimas su skėtinėmis, kitomis pacientų organizacijomis, ar naudinga? Kokia Jūsų nuomonė dėl LPOAT ir Pacientų forumo veiklos?“ Šiais klausimais norėta išsiaiškinti bendradarbiavimo vaidmenį ir nuomonę dėl LPOAT ir Pacientų forumo, kurių abiejų paskirtis yra bendradarbiauti, atstovauti pacientams ir užtikrinti pacientų

dalyvavimą sveikatos politikos sprendimo priėmimo procese. Informantų nuomonė dėl bendradarbiavimo yra teigiama. A1 pažymėjo, jog „esame įvairių tiek Lietuvos, tiek Europos skėtinių organizacijų nariai, manome, kad tai labai naudinga, gaunant svarbios informacijos, įgyjant patirties, kartu lengviau atstovauti savo teises“. Informantas A3 teigia, kad bendradarbiavimas yra naudingas procesas, kai reikia spręsti ne vienos organizacijos klausimus, o bendrus. A5 teigė, kad jo asmenine iniciatyva buvo įsteigta skėtinė organizacija Pagalbos Onkologiniams Ligoniams Asociacija (POLA) kuri šiuo metu vienija 15 onkologinėje srityje veikiančių kitų organizacijų. Respondentas taip pat buvo labai geros nuomonės apie šios organizacijos prezidentą Šarūną Narbutą. A6 iniciatyva ir prisidedant kelioms pacientų organizacijoms buvo sukurta LPOAT. Tačiau tik 2002 m. liepos 19 d. LPOAT susirinkime buvo oficialiai priimta įteisinti susivienijusias pacientų organizacijas, informanto A6 teigimu, tai padaryta norint, kad pacientų balsai būtų išgirsti. Tačiau informantai dviprasmiškos nuomonės dėl LPOAT ir Pacientų forumo veiklos (žr. 13 lentelę).

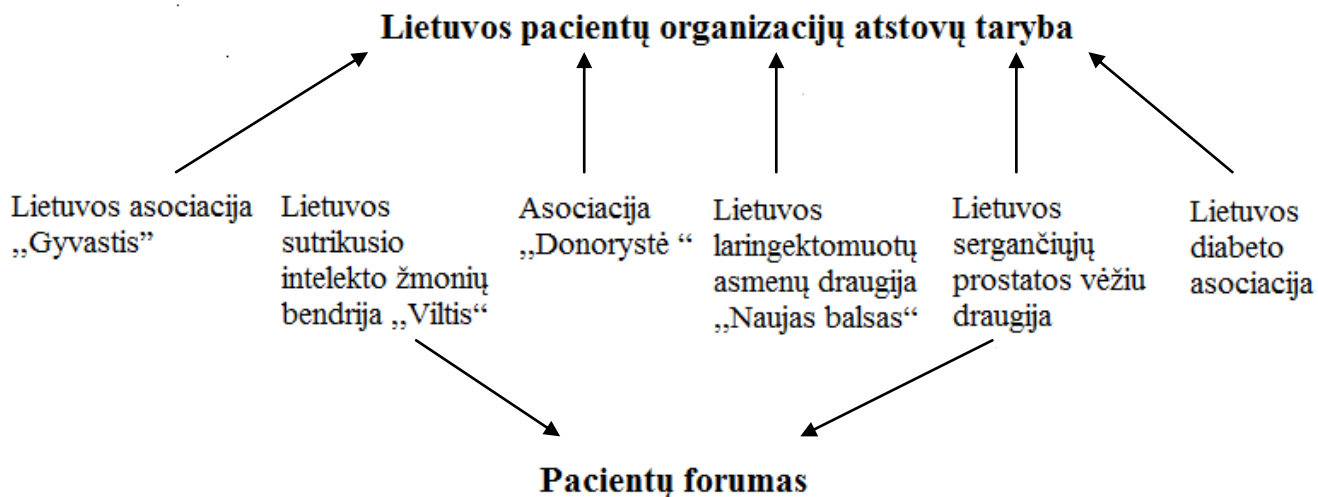
13 lentelė. Informantų nuomonė dėl LPOAT ir Pacientų forumo veiklos

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys	Informanto kodas
Nuomonė dėl LPOAT	Teigiama	„Manau kad tai stipri ir daug pasiekusi organizacija“.	A1
		„Tik teigiama, daug dirbame kad pacientų interesai būtų ginami“.	A6
	Neigiama	„Tokios organizacijos, kaip LPOAT išvis neturėtų būti“.	A4
		„Asmenys, kurie užima vadovaujančias pareigas nesugeba dirbti deramai“.	A5
	Neutrali	„Lietuvoje turėtų būti ne dvi, o viena pacientų organizacijas vienijanti organizacija – būtų lengviau atstovauti pacientų interesus, viena organizacija stipresnė, nei dvi atskiros“.	A3

Nuomonė dėl Paciento forumo	Neigiama	<i>„Ministro pasisakymų tribūna“.</i>	A2
		<i>„Asmenys, kurie užima vadovaujančias pareigas nesugeba dirbti deramai“.</i>	A5
		<i>Pacientų forumas yra ministro įrankis, kuriuo ministras manipuliuoja, o forumą sudarančios organizacijos tikisi privilegijų iš SAM“.</i>	A6
	Neutrali	<i>„Lietuvoje turėtų būti ne dvi, o viena pacientų organizacijos vienijanti organizacija – būtų lengviau atstovauti pacientų interesus, viena organizacija stipresnė, nei dvi atskiros“.</i>	A3
<i>„Neesu kompetentinga atsakyti, nes teko dalyvauti tik dviejuose susitikimuose, kuriuose atrodė kalba tik tie, kurie kalba garsiausiai“.</i>		A1	

A5 neigiamai vertina, tiek LPOAT, tiek Pacientų forumą. Plačiau pakomentavo tai, kad *„tą darbą dirbantys žmonės įsivaizduoja labai primityviai, kaip darbą užimti pozicijas, kurias davė valdžia“*. Taip pat A5 pabrėžė būtent nepasitenkinimą dėl LPOAT prezidentės daromų darbų, kurie yra labiau naudingi jos vadovaujamai organizacijai. Informantas A4 taip pat neigiamos nuomonės LPOAT atžvilgiu. A2, A5 ir A6 yra prieš Pacientų forumo veiklą. A6 teigė, kad SAM įsisteigė jai pavaldų Pacientų forumą, o vadovu išrinktas yra nieko nenusimanantis apie atstovavimą pacientams – žmogus. A3 liko neutralioje pozicijoje dėl LPOAT ir Paciento forumo, tačiau paklaustas, kuri viena organizacija turėtų išlikti neįvardino. Informantas A2 dėl LPOAT veiklos nuomonės neišsakė. A4 neišsakė nuomonės dėl Pacientų forumo veiklos. A6 teigimu, įsikūrus pacientų forumui, *„jaučiasi už borto“*. Teigia, kad į susitikimus yra kviečiami tik Pacientų forumo nariai, o LPOAT negauna jokios informacijos. *„Mūsų niekas nekviečia“*, tačiau informantas A6 džiaugiasi, kad turi leidimą dalyvauti visuose Seimo posėdžiuose, kurie yra aktualūs pačiai.

Reikia paminėti, kad tyrime dalyvavusių informantų atstovaujamos pacientų organizacijos priklauso LPOAT ir Pacientų forumui (žr. 2 pav.).



2 pav. Pacientų organizacijų „priklausomybė“ LPOAT ir Pacientų forumui (sudaryta darbo autorės)

Lietuvos asociacija „Gyvastis“ (A1 ekspertas), asociacija „Donorystė“ (A3 ekspertas), Lietuvos laringektomuotų asmenų draugija „Naujas balsas“ (A4 ekspertas), Lietuvos sergančiųjų prostatos vėžiu draugija (A5 ekspertas), Lietuvos diabeto asociacija (A6 ekspertas) yra LPOAT vienijančios organizacijos. Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių bendrija (A2 ekspertas) nėra LPOAT vienijanti organizacija, tačiau kaip ir Lietuvos sergančiųjų prostatos vėžiu draugija (A5 ekspertas) priklauso Pacientų forumui. Tačiau reikia paminėti, kad į LPOAT ir Pacientų forumo veiklą gali įsilieti bet kuri pacientų organizacija.

Reziumuojant galima daryti išvadą, informantų nuomonė dėl bendradarbiavimo su skėtinėmis organizacijomis yra teigiama. Pacientų organizacijos bendradarbiauja tiek su Lietuvos, tiek su įvairiomis pasaulinėmis skėtinėmis organizacijomis ir mato tik didžiulę naudą. Tačiau dviprasmiška nuomonė dėl LPOAT ir Paciento forumo. Nors šie du organai veikia nacionaliniu lygiu ir turėtų turėti vienodas dalyvavimo galimybes perteikti savo nuomonę, kadangi turi kompetencijų vertinti ir analizuoti pacientų organizacijų situaciją, problemas, tačiau šiuo metu aktyviau bendradarbiauja su sveikatos politikos sprendimų priėmėjais Pacientų forumas, nors teigiamos nuomonės iš informantų pusės nebuvo jo atžvilgiu. Galima teigti, kad tarp pasirinktų pacientų organizacijų ir LPOAT ir Pacientų forumo vyksta konfrontacija. Išvelgti, to priežastis sunku, ekspertų nuomonė taip pat dvejopa. Gal LPOAT ir Pacientų forumo neatstovauja visų pacientų interesus? Galima tvirtai teigti, kad neesant glaudžiam bendradarbiavimui tarp pacientų interesus ginančių organizacijų – neįmanoma ir surasti optimalių sveikatos politikos uždavinių sprendimo būdų.

Informantų pasiūlymai dėl pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese gerinimo. Respondentų buvo klausiama, „kokie jūsų pasiūlymai dėl pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese gerinimo“ (žr. 14 lentelę).

14 lentelė. Pasiūlymai dėl pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese gerinimo

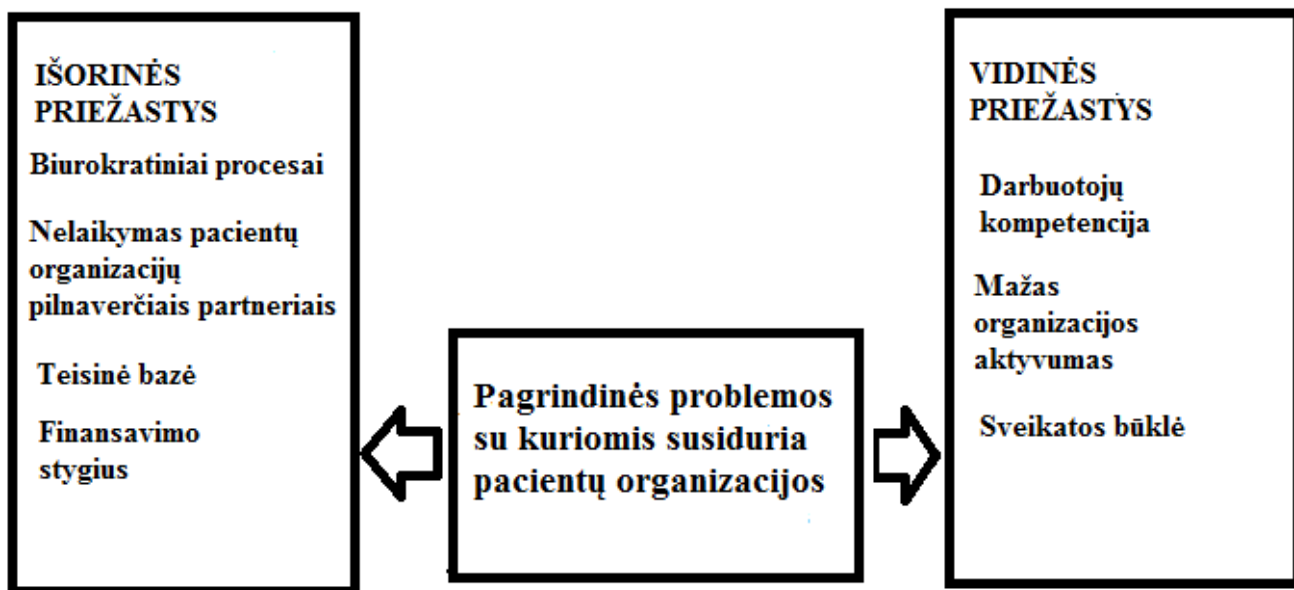
Informavo kodas	Pasiūlymas
A1	<i>„Atsižvelgti į nuomonę ir glaudžiai bendradarbiauti“.</i>
A2	<i>„Būtina dalyvauti nuo planavimo iki įgyvendinimo visuose veiksmuose ir stebėsenoje privalomai, kaip lygiavertis partneris“.</i>
A3	<i>„Pacientų organizacijos turi glaudžiai bendradarbiauti su valdžios institucijomis, sprendžiant sveikatos politikos klausimus, t.y. jos turi būti išklausomos, atsižvelgiama į pasiūlymus, ir priimami optimalūs sprendimai“.</i>
A4	<i>„Gerinti bendradarbiavimą su SAM“.</i>
A5	<i>„Rengiant pasiūlymus turime būti išgirsti, nes mes geriau žinome ką mums skauda“.</i>
A6	<i>„Tik bendradarbiaudami galime pasiekti tinkamus sprendimus“.</i>

Kaip matoma, respondentų siūlymai susieti su bendradarbiavimo aspektu. Galima teigti, kad šiuo metu nėra glaudaus bendradarbiavimo su sveikatos politiką formuojančiomis institucijomis.

4.2.2. Pacientų organizacijų vaidmens vertinimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese

Vertinant pacientų organizacijų vaidmenį, buvo remiamasi Mikulskienės B. ir kitų autorių pateiktais dalyvavimo viešosios politikos vertinimo kertiniais atramos taškais. Aptariant suvokimo aspektą, reikia paminėti, kad tai nėra tai ko pacientai, pacientų organizacijos tikisi ar pageidauja tam tikru atveju, tai daugiau tikslingas požiūris ir gebėjimas paaiškinti, kaip veikia pacientų organizacijos politiniame procese. Šis matmuo apima ir problemų suvokimą. Atlikus ekspertų interviu analizę, informantai yra kompetentingi ir tinkamai suvokia save ir kitus dalyvius siekiant dalyvauti sveikatos

politikos sprendimų priėmimo procese. Respondentai taip pat mato problemas, su kuriomis susiduria pacientų organizacijos. (žr. 3 pav.).



3 pav. Problemos su kuriomis susiduria pacientų organizacijos dalyvaudamos sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese (sudaryta darbo autorės)

Išorinės priežastys tai biurokratiniai procesai, nelaikymas pacientų organizacijų pilnaverčiais partneriais, teisinė bazė, finansavimo stygius. Vidinės priežastys tai darbuotojų kompetencija, mažas organizacijos aktyvumas, sveikatos būklė. Visi šie aspektai sudaro visumą, kur viena problema papildo kitą problemą, todėl siekiant pacientų organizacijoms dalyvauti sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese, būtina spręsti visas problemas, o ne kurį vieną.

Kitas atramos taškas – vertybės. Visų pacientų organizacijų veikimo kryptis yra nukreipta į pacientus. Pacientų organizacijos siekia atstovauti pacientų interesus tiek Lietuvos sveikatos apsaugos sistemoje tiek ir tarptautiniu mastu taip pat skleidžia informaciją visuomenės ir valdžios institucijoms, organizuoja seminarus, konferencijas ir kitus praktinius informacinius renginius, net teikia psichologinę pagalbą pacientams ir jų artimiesiems. Tam tikrų vertybių iškėlimas daro įtaką sprendimų rezultatams. Kitas vertinimo kriterijus yra išteklių. Pacientų organizacijos siekiamos įgyvendinti savo tikslus naudoja įvairius išteklius. Paskutinis dalyvavimo viešosios politikos vertinimo kriterijus yra tinklaid. Daugelis pacientų organizacijų bendradarbiauja su kitomis pacientų organizacijomis, priklauso skėtinėms organizacijoms, dalyvauja tarptautiniuose projektuose, taip pat bendradarbiauja ir su valstybinėmis institucijomis. Tačiau remiantis ekspertų interviu LPOAT bei Pacientų forumo veikla ekspertų nuomone vertinama dviprasmiškai. Paaiškėjo, kad vyksta didžiulė konfrontacija tarp pacientų organizacijų ir LPOAT bei Pacientų forumo. Tokios neigiamos nuomonės dėl LPOAT ir Pacientų forumo neturėtų būti. Priešingai šios dvi organizacijos turėtų padėti stiprinti vieningą pacientų balsą ir

valią už geresnę sveikatos apsaugos ir priežiūros politiką. Tik esant visapusiškam bendradarbiavimui tarp organizacijų yra galimybė pamatyti kiekvienos pacientų organizacijų indėlį formuojant sveikatos politiką ir darant įtaką sprendimų priėmimui. Galima tvirtai teigti, kad tokio tinklo vystymas, tik duos teigiamus rezultatus sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese. Nes veikiant tinklams veikia informacijos apie pacientų interesus ir poreikius pateikimo bei analizavimo kanalai ir taip pacientų poreikius išreiškianti informacija tampa sveikatos politikos sprendimo žinių šaltiniu.

Reziumuojant galima teigti, kad pacientų organizacijų vaidmuo yra itin svarbus, siekiant atstovauti pacientų balsą. Jų dėka išryškėja skirtingi pacientų interesai ir poreikiai, kurie turėtų orientuoti valdžios institucijas ieškoti sprendimo būdų. Pacientų organizacijos siekia galimybės įtakoti sveikatos politikos sprendimų priėmimą, sveikatos politikos formavimą, tačiau susiduria su įvairiomis problemomis. Svarbu tai, kad į išskylančių problemų sprendimą įsitrauktų valstybinės institucijos, pacientų organizacijos bei pacientai ir kartu bendradarbiautų.

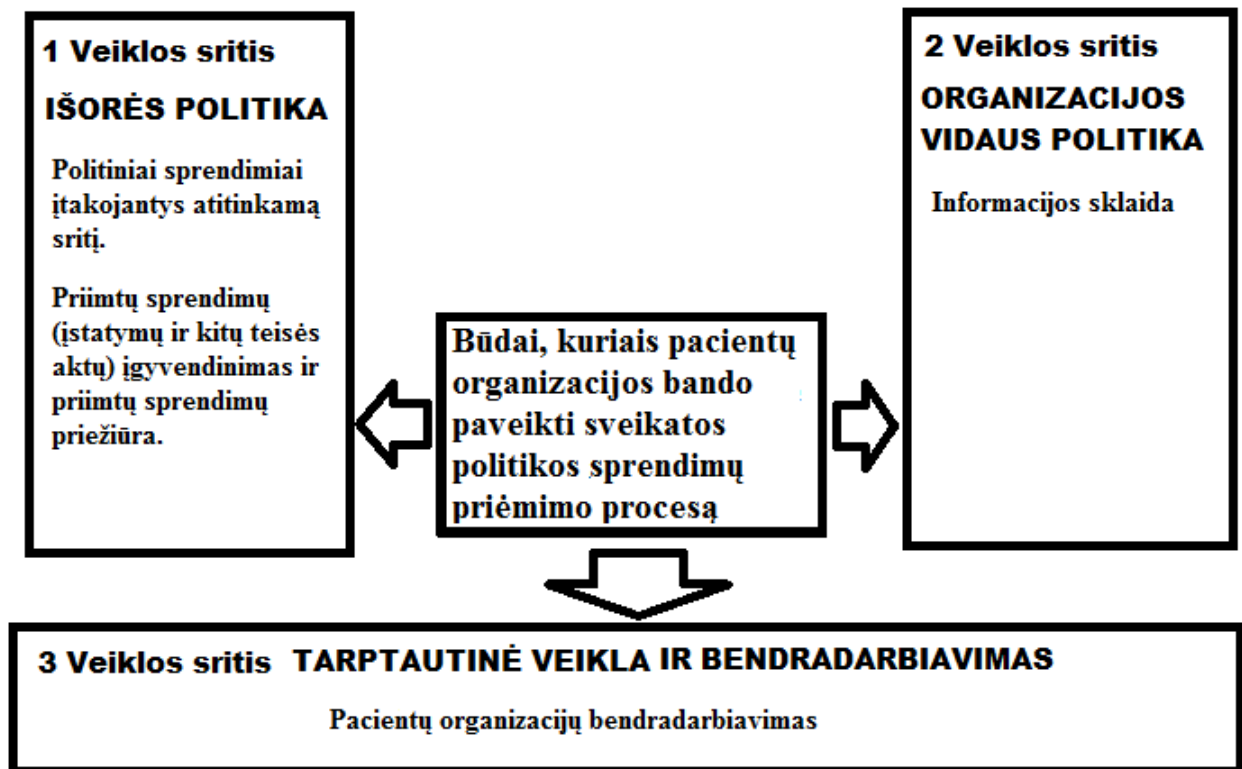
4.3. Magistro baigiamojo darbo empirinio tyrimo rezultatų apibendrinimas

Magistro darbe išanalizavus pacientų organizacijų dalyvavimą sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese, atlikus dokumentų analizę ir ekspertų interviu pateikiamas apibendrinimas.

Politinio dalyvavimo samprata ir jo pasireiškimas per NVO. Politinis dalyvavimas yra viešosios politikos priemonė, kuri užtikrina valdžios ir visuomenės bendradarbiavimą ir sudaro sąlygas sėkmingai įgyvendinti valstybės politiką. Viena iš politinio dalyvavimo formų – kaip pilietinė visuomenė įsitraukia į sprendimų priėmimą per NVO. NVO sektorius Lietuvoje įgauna vis svarbesnį vaidmenį. Tačiau šiuo metu dar tik formuojasi teisinė bazė, kuri aiškiai atskleidžia NVO esmę, reikšmę, tikslus. Galima teikt jog NVO (pvz. pacientų organizacijos) didina visuomenės bendradarbiavimą ir multiplikuoja socialinę integraciją, formuoja piliečių sąmoningumą. Todėl valstybė turi įtraukti NVO sektorių, kaip pilnavertį partnerį į sprendimų priėmimo procesą. Tačiau atlikus ekspertų interviu paaiškėjo, kad respondentai pasyviai seka teisinę informaciją tiesiogiai susijusią su organizacijos plėtra, o tai gali sąlygoti organizacijos neveiklumą,

Pacientų dalyvavimo sveikatos politikoje teisinis reglamentavimas Lietuvoje ir Europos sąjungoje. Nagrinėjant pacientų organizacijų dalyvavimą sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese būtina atsižvelgti į teisinį reglamentavimą. Sveikatos politika priskiriama ES valstybės narės kompetencijai, tokiu atveju ES pripažįsta valstybės narės atsakomybę už nacionalinės sveikatos politikos įgyvendinimą ir apsiriboja vien tik parama ir priima koordinuojančias priemones. Išanalizavus teisinius dokumentus bei kitus teisės aktai, galima daryti išvadą, kad pacientų organizacijoms yra sudarytos sąlygos aktyviai įsitraukti, dalyvauti sveikatos politikos formavime. Tačiau remianti ekspertų interviu galima teigti, kad teisinė bazė sukurta palankiai pacientų organizacijoms, tačiau realiai įstatymai „sunkiai veikia“.

Būdai, kuriais pacientų organizacijos bando paveikti/veikia sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesą. Pacientų organizacijos bando paveikti/veikia sveikatos politiką per tris veiklos sritis. Jas galima suskirstyti į išorės politiką, organizacijos vidaus politiką ir tarptautinę veiklą (žr. 4 pav.).



4 pav. Būdai, kuriais pacientų organizacijos bando paveikti/veikia sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesą (sudarytas darbo autorės)

Išorės politika. Išorės politika apima politinius sprendimus, taip pat jau priimtų įstatymų priežiūrą ir įgyvendinimą. Pacientų organizacijos siekia bendradarbiauti su LR Seimu, Vyriausybe, mokslo, savivaldos ir vykdomosios valdžios institucijomis. Organizacijos teikia pasiūlymus, sulaukusios nepalankaus atsakymo net apskundžia priimtus sprendimus. Taip pat organizacijų atstovai, kviečiami į darbo grupes, komisijas spręsti įvairias sveikatos politikos problemas. Organizacijų nariai tiesiogiai dalyvauja svarstant probleminius klausimus tam tikrose darbo grupėse, ir taip veikia priimamus sprendimus. Taigi pacientų organizacijų dalyvavimas sprendimų priėmimo procese įmanomas valstybinėms institucijoms įtraukus jas į komitetų, darbo grupių veiklą. Tačiau remiantis interviu iš pasirinktų pacientų organizacijų keturių organizacijos nariai yra įtraukti į darbo grupes, tarybas. Taigi, kad pacientų organizacijų indėlis į sveikatos politikos formavimą būtų svaresnis, reikalingos tiek pačios organizacijos pastangos taip pat ir valstybinių įstaigų noras bendradarbiauti.

Organizacijos vidaus politika. Organizacijos vidaus politika apima informacijos sklaidą. Pacientų organizacijos siekia užtikrinti informacijos sklaidą tarp pacientų organizacijų narių, valstybinių institucijų bendradarbiavimo procese, kadangi turint reikiamą informaciją, priimami veiksmingi sprendimai. Labai svarbu taip pat užtikrinti informacijos sklaidą tarp organizacijos narių. Organizuojami susitikimus su nariais dalinamasi aktualiais klausimais, išsakomi pacientų narių lūkesčiai, kuriems atstovauja pacientų organizacija prieš valdžios institucijas. Remianti ekspertų interviu,

pasirinktos pacientų organizacijos ir rengia konferencijas, seminarus, dalyvauja atstovai pokalbiuose televizijoje, leidžia informacinius šaltinius. Taip pat reikia paminėti, kad nė viena pacientų organizacija nenaudoja protesto politikos dalyvavimo formų.

Tarptautinė veikla ir bendradarbiavimas. Organizacijos vykdo tarptautinius projektus su kitomis valstybėmis, dalinasi gerąja praktika, įgauna naujų kompetencijų. Organizacijos priklauso skėtinėms organizacijoms tiek Lietuvoje tiek pasauliniu mastu, tai padeda daryti įtaką politiniams sprendimams. Tai sąlygoja valstybės institucijų pripažinimą, kaip pilnaverčių partnerių sprendžiant sveikatos politikos problemas.

Vertinimas pacientų organizacijų vaidmens sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese. Pacientų organizacijų vaidmuo yra itin svarbus, siekiant atstovauti pacientų balsą. Pacientų organizacijos siekia galimybės įtakoti sveikatos politikos sprendimų priėmimą, sveikatos politikos formavimą, visų organizacijų veikimo kryptis yra nukreipta į pacientus. Tačiau yra susiduriama su įvairiomis problemomis. Pacientų organizacijos siekia atstovauti pacientų interesus tiek Lietuvos sveikatos apsaugos sistemoje, tiek ir tarptautiniu mastu, bendradarbiauja su kitomis pacientų organizacijomis, priklauso skėtinėms organizacijoms, dalyvauja tarptautiniuose projektuose. Pacientų organizacijos valstybės politiniame gyvenime vaidina svarbų vaidmenį. Jų dėka išryškėja skirtingi pacientų interesai ir poreikiai, kurie orientuoja valdžios institucijas ieškoti sprendimo būdų atsižvelgiant į pacientų balsą.

IŠVADOS

1. Išnagrinėjus mokslinėje literatūroje pateikiamas „politinio dalyvavimo“ sampratas, galima teikti, kad nėra vieningo apibrėžimo. Tačiau politinio dalyvavimo sąvoka dažniausiai suprantama kaip „piliečių ir valdžios bendradarbiavimą“, arba „dalyvavimą sprendimų priėmime“. Viena iš politinio dalyvavimo formų – kaip pilietinė visuomenė įsitraukia į sprendimų priėmimą per NVO. Aktyvus dalyvavimas NVO veikloje sukuria potencialias galimybes, kad būtų atsižvelgiama į piliečių interesus ir integruojama į sprendimų priėmimo procesus.
2. Išanalizavus pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikoje teisinį reglamentavimą Lietuvoje, bei Europos sąjungoje galima teigti, kad pacientų organizacijų dalyvavimo skatinimas įtrauktas tiek į Lietuvos, tiek į Europos sąjungos teisinę bazę, sveikatos politiką įgyvendinančių institucijų nuostatus, veiklos planus, strategijas, programas – pabrėžiant pilnaverčišką teisę dalyvauti sprendimų priėmimo procese. Tai gi šiuo metu veikiančios įstatymai bei kiti teisės aktai sudaro visas prielaidas pacientų organizacijoms aktyviai įsitraukti, dalyvauti sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese.
3. Pacientų organizacijos bando paveikti/veikia sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesą per tris veiklos sritis, tai išorės politiką, organizacijos vidaus politiką ir tarptautinę veiklą. Pažymėtina, kad veiklos, kuriomis pacientų organizacijos siekia daryti/daro tiesioginę įtaką sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesui yra pakankamai aktyvios.
4. Pacientų organizacijos valstybės politiniame gyvenime vaidina svarbų vaidmenį. Jų dėka išryškėja skirtingi pacientų interesai ir poreikiai, kurie turėtų orientuoti valdžios institucijas ieškoti sprendimo būdų atsižvelgiant į pacientų balsą.
5. Pagrindines problemas su kuriomis susiduria pacientų organizacijos siekdamos aktyvesnio dalyvavimo sveikatos politikos uždavinių sprendime galima suskirstyti į vidines ir išorines priežastis. Išorinės priežastys yra biurokratiniai procesai, nelaikymas pacientų organizacijų pilnaverčiais partneriais, teisinė bazė, finansavimo stygius. Vidinės priežastys yra darbuotojų kompetencija, mažas organizacijos aktyvumas taip pat sveikatos būklė.
6. Tarp LPOAT ir Pacientų forumas bei pacientų organizacijų nėra glaudaus bendradarbiavimo, konstruktyvaus dialogo. Būtent per šiuos organus turėtų būti galimybė pacientų organizacijoms

efektyviai atstovauti pacientų poziciją valdžios institucijose. Neesant bendradarbiavimui – neįmanoma surasti optimalių sveikatos politikos uždavinių sprendimo būdų.

7. Hipotetinis teiginys jog pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese pagrindinės kliūtys yra teisinės bazės, pačių organizacijų aktyvumo, kompetencijos trūkumas ir bendradarbiavimo su valstybinėmis institucijomis stoka pasitvirtino iš dalies. Atlikus teisinių dokumentų analizę paaiškėjo, kad teisinė bazė suteikia visas prielaidas pacientų organizacijoms dalyvauti sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese. Vietinio lygmens pacientų organizacijos nėra tokios aktyvios, kaip valstybinio lygmens pacientų organizacijos, tai susiję su kompetencijos aspektu. Darbuotojų kompetencija yra svarbus aspektas, pilnavertiškai dalyvauti sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese, nebuvimas tinkamų darbuotojų skatina organizacijos neveiklumą. Empirinio tyrimo rezultatai patvirtino ir kitą problemą, kuri neleidžia dalyvauti, tai bendradarbiavimo stoka su sveikatos politikos sprendimų priėmėjais.

PRAKTINĖS REKOMENDACIJOS

Valstybinėms institucijoms

1. Skatinti visų suinteresuotų pusių (pacientų, pacientų organizacijų, valstybės institucijų ir kt.) bendradarbiavimą ieškant sveikatos politikos problemų sprendimo būdų. Tam reikalingi įstatymų projektai kurie apibrėžtų pvz. valstybinių institucijų ir pacientų organizacijų bendradarbiavimą, jo principus ir būdus. Šio įstatymo projekto kūrimo procese taip pat turi dalyvauti visos suinteresuotos pusės.
2. Reikalingas įstatymo projektas, kuris reglamentų darbo grupių, komisijų sudarymo tvarką. Tokiu būdu pacientų organizacijos būtų įtraukiamos į sprendimų priėmimo procesą kaip pilnaverčiai partneriai ir galėtų atstovauti pacientų interesams ir tiesiogiai įtakoti sprendimų priėmimą.
3. Reikalingas pacientų organizacijoms atitinkamas finansavimas.

Pacientų organizacijoms

1. Domėtis teisine baze, kuri tiesiogiai susijusi su pacientų organizacijų veikla, plėtra ir k.t.
2. Darbuotojų kompetencijos kėlimas. Juk darbuotojas tik turėdamas pakankamai žinių, gali tinkamai atstovauti pacientų interesus.
3. Lietuvoje turi gyvuoti vieninga pacientų organizacija, kuri atstovautų visų pacientų balsui. Pacientų forumas ir LPOAT turi tapti vieninga platforma, kurioje valstybinis sektorius tiek pacientų organizacijos galėtų tiesiogiai keisti informacija, iškelti problemas ir įtakoti sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesą. Susivienijus būtų lengviau atstovauti pacientų interesus, formuoti sveikatos politiką – darant įtaką sprendimų priėmimui.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

Europos sąjungos, Pasaulio sveikatos organizacijos dokumentai

1. Constitution of the World Health Organization, prieiga per internetą <<http://apps.who.int/gb/bd/>>, [2013-09-29].
2. Europos Bendrijos Steigimo Sutartis (suvestinė redakcija). Nr. 11997E. CELEX, 1997, autentiškas vertimas. Europos komitetas prie LR Vyriausybės. Vertimo, dokumentacijos ir informacijos centras.
3. Ottawa Charter for Health Promotion, WHO, 1986
4. The Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World, WHO, 2005
5. The Ljubljana Charter on Reforming Health Care, WHO, 1996.

Lietuvos Respublikos teisės aktai

6. Lietuvos Respublikos Asociacijų įstatymas, *Valstybės žinios*, 2004, Nr. 25-745
7. Lietuvos Respublikos Konstitucija, *Valstybės žinios* 1992, Nr. 33-1014
8. Lietuvos Respublikos labdaros ir paramos fondų įstatymas, *Valstybės žinios*, 1996, Nr. 32-787
9. Lietuvos Respublikos Seimo nutarimas „Dėl Lietuvos sveikatos sistemos 2011-2020 metų plėtros metmenų patvirtinimo“ *Valstybės žinios*, 2011, Nr. 73 -3498
10. Lietuvos Respublikos Seimo Rezoliucija „Dėl nacionalinės sveikatos politikos“, *Valstybės žinios*, 1996 m., Nr. 2-42
11. Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos Ministro įsakymas „Dėl nevyriausybinių organizacijų, dalyvaujančių sveikatinimo veikloje, skatinimo programą“, *Valstybės žinios*, 2009, Nr. 50 -2018
12. Lietuvos Respublikos Sveikatos sistemos įstatymas, *Valstybės žinios*. 1994 m., Nr. 63-1231
13. Lietuvos Respublikos viešųjų įstaigų įstatymas, *Valstybės žinios*, 2004, Nr. 68-1633;
14. Lietuvos Respublikos visuomeninių organizacijų įstatymas, *Valstybės žinios*, 1995, Nr.18-400 (neteko galios 2004 metais).
15. Lietuvos Respublikos Vyriausybės įstatymas, *Valstybės žinios*, 1994. Nr. I-464
16. Pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas, *Valstybės žinios*, 1996, Nr. 102-2317
17. Viešojo administravimo įstatymas, *Valstybės žinios*. 1999, Nr. 60-1945

Mokslo darbai, straipsniai, pranešimai

18. Augustinienė V., Integruoto susivienijusių pacientų organizacijų atstovavimo galimybės ir patirtis, *Pacientų organizacijų dalyvavimas formuojant sveikatos politiką konferencija*: Vilnius 2006 04 26, prieiga per internetą <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=9436&p_d=54726&p_k=1> [2013-03-30].
19. Akrani, Decision Making Process In Management - Problem Solving. 2010, prieiga per internetą <<http://kalyan-city.blogspot.com/2010/06/decision-making-process-in-management.html>> [2014-01-14].
20. „Pacientų organizacijų dalyvavimas formuojant sveikatos politiką“ konferencijos medžiaga, prieiga per internetą <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=9436&p_d=54527&p_k=1>, [2013-03-30].
21. „Sveikatą 2020 metams kuriame šiandien“ Sveikatos forumo konferencija, Vilnius, 2012, prieiga per internetą <<http://www.sveikatosforumas.org/konferencija-2012>>, [2013-03-30].
22. *Dalyvavimas savanoriškoje veikloje ir NVO vertinimas*. Nevyriausybių organizacijų informacijos ir paramos centro tyrimas, Vilnius, 2010. Prieiga per internetą <http://www.nisc.lt/lt/files/main/Savanoryste_NVO_tyrimas.pdf> [2013-11-19].
23. Grabauskas V., Peičius E., Kaminskas R., Pacientų vaidmuo priimant sveikatos priežiūros sprendimus, *Medicina*, Nr. 40(11), 2004, p. 1109-1116
24. Guogis, A. Modeliavimo reikšmė socialiniame moksle. *Viešoji politika ir administravimas*. 2002, 3:94–98.
25. Jankauskienė D., Ališauskienė R., Navickienė R., Vaitkevičienė R., Pacientų dalyvavimo sveikatos apsaugos sistemos procese įvertinimas, *Visuomenės sveikata*, Nr. 3(42), 2008, p. 15-25
26. Jankauskienė D., Sveikatos politikos vertybės ir iššūkiai artimiausiam dešimtmetyje, *Sveikatos politika ir valdymas mokslo darbai*, Nr. 1(3), 2011, p.7-26
27. *Lietuvos nevyriausybių organizacijų bendradarbiavimo su valstybės ir savivaldybių institucijomis bei įstaigoms tyrimas*. Nevyriausybių organizacijų informacijos ir paramos centro tyrimas, Vilnius, 2006, prieiga per internetą <http://www.3sektorius.lt/forum9/lt/docs/researches/lietuvos_nevyriausybinuorganizaciju_bendradarbiavimas_su_valstybes_ir_savivaldybiu_institucijomis_bei_istaigomis.pdf> [2012-10-15].
28. *Lietuvos vertybių tyrimas*. Vilnius: Pilietinės visuomenės institutas, 2005
29. Lietuvos visuomenės Pilietinės galios indeksas: 2012 metai (tyrimo ataskaita), prieiga per internetą <<http://www.civitas.lt/lt/?pid=74&id=78>> [2012-11-20].
30. Matonytė I. „Žmogaus socialinė raida ir pilietinė visuomenė“ *Viešosios politikos studijos*, Kaunas, Viešosios politikos tyrimų centras, 2002

31. Mikulskienė B., Pitrenaitė B., Jankauskienė D., Darbo grupių vieta Sveikatos apsaugos ministerijos organizacinėje struktūroje, *Sveikatos politika ir valdymas*, Nr. 1(4), 2012, p. 64-83.
32. Mikulskienė B., Žilėnienė B., Jankauskienė D., Augaitė V., *Interesų raiška viešojo valdymo institucijose: švietimo ir sveikatos sektorių darbo grupių veiklos palyginamoji analizė*, Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, 2013, p. 39
33. *Pilietiškumas ir pilietinė visuomenė, Lyginamoji pilietiškumo sampratos analizė*. Nevyriausybinų organizacijų informacijos ir paramos centras, Vilnius, 2012, prieiga per internetą, <http://www.3sektorius.lt/docs/Pilietiskumas_analize_final_2013-01-17_16_00_54.pdf> [2014-02-20]
34. Riekašius, R. Politinis dalyvavimas: samprata ir tipologija, Klaipėdos universitetas, 2011, p 28, prieiga per internetą, <http://www.ku.lt/smf/files/2012/06/Riekasius_politinis-dalyvavimas_2011.pdf> [žiūrėta 2013-02-05].
35. Rimantas P., Sveikatos politikos efektyvumo užtikrinimo instrumentai, *Sveikatos politika ir valdymas*, Nr. 1(2), 2010, p. 116-125
36. Sculpher M, Gafni A. Watt I. Shared treatment in decisionmaking process, *Social Science & Medicine*, Nr. 54(9), 2002, p. 1369-1377
37. Stračinskienė L., *Piliečių dalyvavimo galimybės priimant sprendimus Vyriausybės ir savivaldybės lygmeniu*, Vilnius: Eugrimas, 2005, p. 4, prieiga per internetą, <<http://www.civitas.lt/lt/?pid=74&id=43>>. [2013-03-06].
38. Stukas R., Bendruomenės ir pacientų organizacijų aktyvinimas, įtraukiant jas į sveikatos politikos formavimą konferencija, „Pacientų organizacijų dalyvavimas formuojant sveikatos politiką“ pranešimas, Vilnius: 2006 04 26, prieiga per internetą <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=9436&p_d=54724&p_k=1>, [2013-03-30].

Kita literatūra

39. Abs, H. J., Veldhuis R., Indicators on Active Citizenship for Democracy – the social, cultural economic domain, Italy: 2006. p. 86.
40. Bitinas B., Rupšienė, L., Žydžiūnaitė V., *Kokybinių tyrimų metodologija*. Socialinių mokslų kolegija, 2008.
41. Degutis M., *Socialinių tyrimų metodologija*, Kaunas: Naujasis Lankas, 1999, p.48
42. Domarkas V., Gineitienė D., *Visuomeninių organizacijų įtaka viešojo administravimo institucijoms*, Kaunas: Technologija, 2000, p.59
43. Dunn W. N. *Viešosios politikos analizė. Įvadas*, Vilnius: Homo liber, 2006 p. 57

44. Gineitienė R., Domarkas V., *Visuomeninių organizacijų įtaka viešojo administravimo institucijoms*, Kaunas: Technologija, 2000, p.45
45. Jankauskienė D., Pečiūra R., *Sveikatos politika ir valdymas*, Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, 2007, p.14
46. Kardelis K., *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai (edukologija ir socialiniai mokslai): vadovėlis*, Šiauliai, 2007, p. 194–200.
47. Riekašius R., Politinio dalyvavimo Lietuvoje bruožai. Pilietinė visuomenė: politikos įpildinimo projekcijos. Kolektyvinė monografija / sud. S.Šiliauskas. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla, 2006. p. 185-207
48. Rupšienė L., Kokybinio tyrimo duomenų rinkimo metodologija, Klaipėda: 2007, p. 34.
49. Sveikatos apsaugos ministro Vytenio Povilo Andriukaičio susitikimo su pacientų organizacijų atstovais susitikimo, įvykusio Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijoje protokolas, 2013 03 29, Nr.LP 133, prieiga per internetą <<http://www.sam.lt/go.php/lit/IMG/1234>> , [2013-06-29].
50. Tidikis R., *Socialinių mokslų tyrimų metodologija*, Vilnius: Lietuvos teisės universiteto Leidybos centras 2003, p. 464-465

Internetiniai šaltiniai

51. „Europa piliečiams“ programa, prieiga per internetą <<http://www.pilieciams.eu/programa-europa-pilieciams/apie-programa/>> , [2013-02-29].
52. 3 sektorius, duomenų bazė, prieiga per internetą, <<http://www.3sektorius.lt/trecias-sektorius/nvo-duomenu-baze/paieska/psl-1-20/>>, [2013 06 06].
53. Andriukaičio V. P. kreipimasis į LPOAT , prieiga per internetą <<http://newesparama.sam.lt/go.php/lit/Sveikatos-apsaugos-ministro-V-P-Andriukaicio-kreipimasis-i-Lietuvos-pacientu-organizaciju-atstovu-taryba/4296/1>>, [2013-03-30].
54. Europos pacientų forumas, prieiga per internetą <<http://www.eu-patient.eu/Members/>>, [2013-03-30].
55. Europos pacientų manifestas, prieiga per internetą <<http://www.eu-patient.eu/library/EPF-Manifesto-150-Million-Reasons-to-Act/>> [2013-03-30].
56. Europos sąjungos įstatymai, prieiga per internetą <<http://eurlex.europa.eu/lt/treaties/dat/32007X1214/hm/C2007303LT.01000101.htm>>, [2013-02-29].
57. Lietuvos sveikos gyvensenos ir natūralios (papildomos ir alternatyvios) medicinos rūmai, prieiga per internetą <<http://sveikatosrumai.lt/naujienos/nacionaline-sveikatos-taryba-turetu-buti-formuojamremiantispsodeklaruojamais>> [2012-12-29].

58. LPOAT viešas laiškas Lietuvos žiniasklaidai ir visuomenei, prieiga per internetą <<http://www.pacientutaryba.lt/lt/component/content/article/1-naujienos/153-lpoat-viesas-laiskas-lietuvos-ziniasklaidai-ir-visuomenei>>, [2013-03-30].
59. Nacionalinė sveikatos taryba, prieiga per internetą <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_k=1&p_r=692>, [2012-12-29].
60. Nacionalinė sveikatos taryba, prieiga per internetą <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=697&p_k=1>[2013-12-29].
61. NST strateginis veiklos planas, prieiga per internetą <http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=3555&p_k=1>, [2013 03 06].
62. NVO koncepcija Lietuvoje, prieiga per internetą <http://www.nvoteise.lt/files/u1/projektas/pirmoji_d_1_koncepcija.pdf>, [2013 01 06].
63. Pacientų forumas, prieiga per internetą <<http://www.sam.lt/go.php/lit/IMG/1234>> [2013-12-29].
64. Pacientų forumas, prieiga per internetą <<http://www.sam.lt/go.php/lit/IMG/1234>>, [2012 09 06].
65. Pacientų forumas, prieiga per internetą <http://www.sam.lt/go.php/lit/Isteigtas_Pacientu_forumas/3890 >, [2013-01-29].
66. Pacientų organizacijos, prieiga per internetą <http://www.sam.lt/go.php/lit/Pacientu_organizacijos/595/1>, [2013-03-29].
67. Pacientų taryba, prieiga per internetą <http://www.pacientutaryba.lt/lt/index.php?option=com_content&view=article&id=53&Itemid=63>, [2013-03-30].
68. Pacientų taryba, prieiga per internetą <<http://www.pacientutaryba.lt>> [2013 06 06].
69. Pacientų tarybos istorija, prieiga per internetą <<http://www.pacientutaryba.lt/lt/istorija>> , [2013-03-29].
70. Political participation, prieiga per internetą <<http://www2.fiu.edu/~milch002/CPO3643/outlines/participation.htm> [žiūrėta 2014-01-15].
71. SAM naujienos, prieiga per internetą <http://www.sam.lt/go.php/lit/Informacija_apie_nevyriausybinu_organiz/1083>, [2013-03-30].

Raulinaitytė A. Pacientų organizacijų dalyvavimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese / Sveikatos politikos ir vadybos magistro baigiamasis darbas. Vadovas prof. dr. D. Jankauskienė. – Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, Politikos ir vadybos fakultetas, 2014, 77 p.

ANOTACIJA

Magistro baigiamajame darbe išanalizuotas pacientų organizacijų dalyvavimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese, įvertintas pacientų organizacijų vaidmuo ir dalyvavimo galimybės sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese.

Pirmajame skyriuje nagrinėjama „politinio dalyvavimo“ ir „nevyriausybinių organizacijų“ samprata bei pilietinės visuomenės įsitraukimas į sprendimų priėmimą per NVO. Antrajame skyriuje pateikiama pacientų dalyvavimo sveikatos politikoje teisinis reglamentavimas Lietuvoje ir Europos Sąjungoje. Pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikoje praktiniai veiksmai yra pateikiami trečiajame skyriuje. Ketvirtasis skyrius skirtas pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese empirinio tyrimo analizei.

Pagrindiniai žodžiai: nevyriausybinių organizacija, pacientų organizacija, sveikatos politika, dalyvavimas sprendimų priėmimo procese.

Ralinaitytė A. Participation of patient organizations in the health policy decision-making process / the Health Policy and Management Masters's Thesis. Advisor prof. dr. D. Jankauskienė. – Vilnius: Mykolas Romeris University, Faculty of Politics and Management, 2014, 77 p.

ANOTATION

The Master's thesis analyses the participation of patient organizations in the health policy decision-making process, evaluates the role of patient organizations and options of participation in the health policy decision-making process.

The first chapter examines the concepts of policy participation, non-governmental organizations and the involvement of the civil society in the decision-making through NGOs. The second section provides the legal regulation of patients' participation in the health policy in Lithuania and the European Union. The practical actions of participation of patient organizations in the health policy are presented in the third section. The fourth section is devoted to an empirical analysis of patient organizations' participation in the health policy decision-making process.

Key words: non-governmental organization, patient organizations, health policy, participation in the decision-making process.

Raulinaitytė A. Pacientų organizacijų dalyvavimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese / Sveikatos politikos ir vadybos magistro baigiamasis darbas. Vadovas prof. dr. D. Jankauskienė. – Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, Politikos ir vadybos fakultetas, 2014, 77 p.

SANTRAUKA

Pacientų organizacijų dalyvavimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese yra aktuali tiek teoriniu, tiek praktiniu aspektais. Pacientų organizacijos parodo visuomenės aktyvumą – išsakant savo nuomonę, atskleidžiant pacientų lūkesčius priimtuose sprendimuose, sprendimų priėmimo efektyvumą bei reikalingumą.

Tyrimo objektas - pacientų organizacijų dalyvavimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese.

Tyrimo probleminis klausimas – koks pacientų organizacijų vaidmuo ir dalyvavimo galimybės sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese.

Hipotetinis teiginys – pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese pagrindinės kliūtys yra teisinės bazės ir pačių organizacijų aktyvumo, kompetencijos trūkumas ir bendradarbiavimo su valstybinėmis institucijomis stoka.

Darbo tikslas - išanalizuoti pacientų organizacijų vaidmenį dalyvaujant sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese.

Darbo uždaviniai: Išnagrinėti „politinio dalyvavimo“ sampratą ir jo pasireiškimą per nevyriausybinės organizacijas; Išanalizuoti pacientų dalyvavimo sveikatos politikoje teisinį reglamentavimą Lietuvoje ir Europos Sąjungoje; Išanalizuoti koku būdu pacientų organizacijos bando paveikti/veikia sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesą valstybės lygiu; Įvertinti pacientų organizacijų vaidmenį dalyvaujant sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese.

Tyrimo metodika: mokslinės literatūros ir teisinių dokumentų analizė, kokybinis tyrimas taikant pusiau struktūrizuotą interviu metodą.

Darbo struktūra. Pirmajame skyriuje nagrinėjama dalyvavimo, nevyriausybinių organizacijų samprata bei pilietinės visuomenės įsitraukimas į sprendimų priėmimą per NVO. Antrajame skyriuje pateikiama pacientų dalyvavimo sveikatos politikoje teisinis reglamentavimas Lietuvoje ir Europos Sąjungoje. Pacientų bei pacientų organizacijų dalyvavimo būdai sveikatos politikoje yra pateikiama trečiajame skyriuje. Ketvirtasis skyrius skirtas pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese empirinio tyrimo analizei.

Išvados. Pacientų organizacijų dalyvavimo skatinimas įtrauktas tiek į Lietuvos, tiek į Europos sąjungos teisinę bazę, sveikatos politiką įgyvendinančių institucijų nuostatus, veiklos planus, strategijas, programas ir kt. – pabrėžiant pilnavertišką teisę dalyvauti sprendimų priėmimo procese.

Pacientų organizacijos valstybės politiniame gyvenime vaidina svarbų vaidmenį. Jų dėka išryškėja skirtingi pacientų interesai ir poreikiai, kurie atstovaujami valdžios institucijose ieškant tinkamiausių sprendimo būdų. Pacientų organizacijos bando paveikti/veikia sveikatos politikos sprendimų priėmimo procesą per tris veiklos sritis, tai išorės politiką, organizacijos vidaus politiką ir tarptautinę veiklą. Tačiau dalyvavimą sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese riboje išorinės ir vidinės priežastys. Išorinės priežastys yra biurokratiniai procesai, nelaikymas pacientų organizacijų pilnaverčiais partneriais, teisinė bazė, finansavimo stygius. Vidinės priežastys yra darbuotojų kompetencija, mažas organizacijos aktyvumas taip pat sveikatos būklė.

Pagrindiniai žodžiai: nevyriausybinė organizacija, pacientų organizacija, sveikatos politika, dalyvavimas sprendimų priėmimo procese.

Raulinaitytė A. Participation of patient organizations in the health policy decision-making process / the Health Policy and Management Masters's Thesis. Advisor prof. dr. D. Jankauskienė. – Vilnius: Mykolas Romeris University, Faculty of Politics and Management, 2014, 77 p.

SUMMARY

Participation of patient organizations in the health policy decision-making process is relevant from both the theoretical and practical aspects. Patient organizations reflect the society's activity through expression of views, revelation of the expectations of patients related to the adopted decisions, decision-making effectiveness and necessity.

The object of the research. Participation of patient organizations in the health policy decision-making process

The problem of the research. What is the role of patient organizations and participation options in the health policy decision-making process?

Hypothesis. The main obstacles of patient's organizations participation in the health policy decision-making process is the lack of legal regulation and organizations activity, lack of competence and cooperation with state institutions.

The purpose of the research. To analyse participation of patient organizations in the health policy decision-making process

The tasks of the research. To examine the concept of the policy participation and its manifestation through non-governmental organizations; To examine legal regulation of patients' participation in the health policy in Lithuania and the European Union; To analyse the way in which patient organizations attempt to influence / influence the health policy decision-making process at the state level; To evaluate the role of patient organizations in the participation in the health policy decision-making process.

Methodology: analysis of literature and legal documents, a qualitative research using a semi-structured interview method.

Thesis structure. The first chapter examines the concepts of participation, non-governmental organizations and the involvement of the civil society in the decision-making through NGOs. The second section provides the legal regulation of patients' participation in the health policy in Lithuania and the European Union. The ways of participation of patients and patient organizations in the health policy are presented in the third section. The fourth section is devoted to an empirical analysis of patient organizations' participation in the health policy decision-making process.

Conclusions. The encouragement of active participation of patient organizations is included in both the Lithuanian and the European Union's legal framework, the articles of the institutions

implementing the health policy, various activity plans, strategies, programs, etc., while emphasizing the full right to participate in the decision-making process. Patient organizations play an important role in the country's political life. They help to highlight different interests and needs of patients which then are represented in various authority institutions while searching for the most appropriate solutions. Patient organizations seek to influence / influence the health policy decision-making process through three fields of activities, namely, the external politics, the organization's internal policies and international activities. However, the participation in the health policy decision-making process is being restricted by external and internal causes. External causes are as follows: bureaucratic processes, non-consideration of the patient organizations as equivalent partners, the legal framework and the lack of funding. The internal causes are the issue of employees' competence, organizations' low activity, the health condition.

Key words: non-governmental organization, patient organizations, health policy, participation in the decision-making process.

PRIEDAI

Empirinio tyrimo klausimai

1. Kaip vertinate nevyriausybinių organizacijų (NVO) įstatymą, kuris įsigalios 2014 m. balandžio mėnesį?
2. Kokios yra pacientų organizacijų dalyvavimo galimybės sveikatos politikoje. Su kokiomis problemomis susiduria pacientų organizacijos, siekdamos aktyvesnio dalyvavimo sveikatos politikos uždavinių sprendime?
3. Ar pakankama pacientų organizacijų darbuotojų kompetencija spręsti sveikatos politikos klausimus?
4. Ar jūsų organizacijos nariai yra įtraukti į kokias nors darbo grupes, komisijas, tarybas susijusias su sveikatos politikos sprendimų priėmimu?
5. Kiek mingų, protestų, konferencijų surengėte dėl galimybės aktyviai dalyvauti sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese, kiek publikavote straipsnių šia tema, kokius pasiūlymus teikėte vyriausybei ar kitoms institucijoms (jei teikėte ar buvo atsižvelgta?)
6. Koks jūsų organizacijos bendradarbiavimas su skėtinėmis organizacijomis, kitomis pacientų organizacijomis ar naudinga? Kokia Jūsų nuomonė dėl LPOAT ir Pacientų forumo veiklos?
7. Kokie jūsų pasiūlymai dėl pacientų organizacijų dalyvavimo sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese gerinimo?

asta.raulinaityte@gmail.com