

NEVYRIAUSYBINIŲ ORGANIZACIJŲ, ATSTOVAUJANČIŲ PACIENTŲ INTERESUS, DALYVAVIMAS VALSTYBĖS SVEIKATOS POLITIKOJE

Raimonda Jasaitytė

Mykolo Romerio universiteto Viešojo valdymo fakulteto
Politikos mokslų institutas
Valakupių g. 5, LT-10101 Vilnius, Lietuva
Elektroninis paštas

Gintarė Petronytė

Mykolo Romerio universiteto Viešojo valdymo fakulteto
Politikos mokslų institutas
Valakupių g. 5, LT-10101 Vilnius, Lietuva
Elektroninis paštas ginpetr@mruni.eu

Pateikta 2017 m. spalio 13 d., parengta spausdinti 2018 m. kovo 3 d.

DOI:10.13165/SPV-18-1-10-06

Santrauka

Šiame straipsnyje analizuojamas nevyriausybinių organizacijų, atstovaujančių pacientų interesus (toliau – NVO), dalyvavimas valstybės sveikatos politikoje. 2015 m. liepos–spalio mėn. atliktame kokybiniame tyrime, taikant pusiau struktūrizuotą interviu, dalyvavo devynios NVO, įsikūrusių Vilniuje ir Kaune, vadovės. NVO dalyvavimas valstybės sveikatos politikoje buvo vertinamas remiantis teoriniu A. L. Friedmano ir S. Milesio praplėstu S. R. Arnsteino suinteresuotųjų dalyvavimo pakopų modeliu (angl. stakeholder participation ladder).

Atsižvelgiant į NVO bendradarbiavimo patirtį su valdžios institucijomis ir politinį įsitraukimą, jų dalyvavimas valstybės sveikatos politikoje priskiriamas konsultavimo ir įtraukimo lygiams. NVO dalyvavimo valstybės sveikatos politikoje negalima priskirti valdžios pasidalijimo (pasidalytoji įtaka ir atsakomybė) lygiui, kai įsitraukiama į sprendimų formavimo bei priėmimo procesus. NVO dalyvauja valstybės sveikatos politikoje įsitraukdamos į valstybės institucijų suformuotų darbo grupių ir kitų darbo organų veikloje. Jų dalyvavimui valstybės sveikatos politikoje reikalingas finansavimas, glaudus tarpinstitucinis bendradarbiavimas, NVO kompetencijos bei jų aktyvus įsitraukimas. NVO ir Lietuvos Respublikos sveikatos

apsaugos ministerijos pagrindinė bendradarbiavimo forma – Lietuvos pacientų forumas, tačiau jų bendradarbiavimo vystymui būtinos prielaidos – informavimas, įtraukimas į sprendimų priėmimo procesus ir bendradarbiavimo inicijavimas. NVO dalyvavimą valstybės sveikatos politikoje riboja išorinės ir vidinės kliūtys: hierarchiniai ryšiai, lygiateisio bendradarbiavimo ir dialogo stoka su valdžios institucijomis, roboti finansiniai, žmogiškieji ir laiko ištekliai.

Reikšminiai žodžiai: *nevyriausybinė organizacija, pacientai, dalyvavimas valstybės sveikatos politikoje.*

Įvadas

Įtakingos, įvairiose politikos srityse veikiančios tarptautinės organizacijos (Jungtinės Tautos, Tarptautinė ekonominio bendradarbiavimo ir plėtros organizacija) ir Europos regiono integracijos organizacija (Europos Sąjunga ir jos institucijos) ragina valstybes imtis veiksmų, kurie piliečius ir kitus viešosios politikos dalyvius įtrauktų į sprendimų priėmimo procesus^{1, 2, 3, 4}. Lietuvoje skatinant atviros ir įtraukiančios viešosios politikos formavimą Valstybės pažangos strategijoje „Lietuvos pažangos strategija „Lietuva 2030“⁵ ir ją įgyvendinančioje 2014–2020 m. Nacionalinėje pažangos programoje⁶, Lietuvos Respublikos Vyriausybės programoje⁷ bei kituose dokumentuose^{8, 9} numatyta stiprinti nevyriausybinių sektoriaus dalyvavimą viešojo valdymo procesuose ir užtikrinti tinkamas sąlygas jo veiklos plėtrai, bendradarbiavimui su valstybės institucijomis.

- 1 Gramberger, M. Citizens as partners. OECD handbook on information, consultation and public participation in policy-making. Paris: Organization for Economic Co-Operation and Development. 2001.
- 2 United Nations General Assembly. Equal participation in political and public affairs. Resolution adopted by the Human Rights Council on 30 September 2016. A/HRC/RES/33/22/.
- 3 Commission of the European Communities. Communication from the Commission. Towards a reinforced culture of consultation and dialogue – general principles and minimum standards for consultation of interested parties by the Commission. COM /2002/704.
- 4 Council of Europe. Code of good practice for civil participation in the decision – making process. The conference of international non-governmental organizations (INGOs) of the Council of Europe, 2009 [žiūrėta 2017-08-03]. Prieiga internete: <http://www.coe.int/en/web/ingo/civil-participation>.
- 5 Lietuvos Respublikos Seimo 2012 m. gegužės 15 d. nutarimas Nr. XI-2015 „Dėl Valstybės pažangos strategijos „Lietuvos pažangos strategija „Lietuva 2030“ patvirtinimo“. *Valstybės žinios*. 2012, Nr. 61–3050.
- 6 Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2012 m. lapkričio 28 d. nutarimas Nr. 1482 „Dėl 2014–2010 metų nacionalinės pažangos programos patvirtinimo“. *Valstybės žinios*. 2012, Nr. 144–7430.
- 7 Lietuvos Respublikos Seimo 2016 m. gruodžio 13 d. nutarimas Nr. XIII-82 „Dėl Lietuvos Respublikos Vyriausybės programos“. *TAR*. 2016, Nr. 28737.
- 8 Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2012 m. vasario 7 d. nutarimas Nr. 171 „Dėl Viešojo valdymo tobulinimo 2012–2020 metų programos patvirtinimo“. *Valstybės žinios*. 2012, Nr. 22–1009.
- 9 Lietuvos Respublikos vidaus reikalų ministro 2016 m. balandžio 29 d. įsakymas Nr. 1V-329 „Dėl Viešojo valdymo tobulinimo 2012–2020 metų programos įgyvendinimo 2016–2018 veiksmų plano patvirtinimo“. *TAR*. 2016, Nr. 10760.

Nevyriausybinės organizacijos tapo reikšmingu sveikatos apsaugos sektoriaus partneriu, kurios ne tik atstovaudamos pacientų interesus siekia aktualių klausimų įtraukimo į politinę darbotvarkę, teikia paslaugas bei didina visuomenės informuotumą sveikatos priežiūros klausimais, bet ir kuria skaidresnę, atskaitingesnę ir greičiau reaguojančią į pacientų poreikius sveikatos priežiūros sistemą¹⁰.

Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija (toliau – LR SAM), sveikatos srities viešojo valdymo institucija, vysto bendradarbiavimą su nevyriausybiniais sektoriais ir jo dalyvavimą priimant sveikatos priežiūros sprendimus: kartu su pacientų organizacijomis įsteigė bendradarbiavimo platformą – Lietuvos pacientų forumą¹¹, taiko kitas bendradarbiavimo formas (informacijos teikimas, konsultavimas, finansavimas), o NVO, ypač jas vienijančias struktūras (Lietuvos pacientų organizacijų atstovų taryba, Lietuvos pacientų forumas) įtraukia į konstruktyvų dialogą sprendžiant sveikatos priežiūros klausimus.

Nuo 2006 m. Sveikatos sistemos vartotojų organizacija (*angl. Health Consumer Powerhouse*) Europos šalyse vertina pacientų organizacijų įtraukimą į sveikatos priežiūros sprendimų priėmimą (sveikatos apsaugos ministerijos ar vietos valdžios lygmenimis)¹². Lietuvoje šis rodiklis jau daugiau nei dešimtmetį išlieka aukštas (skiriamas maksimalus balų skaičius – 3, išskyrus 2006 ir 2007 m. – 1 balas ir 2014 m. – 2 balai)¹³. Ši organizacija nekelia tikslo paaiškinti šio rodiklio Lietuvos kontekste, tačiau pažymi apie žemą pacientų organizacijų atsakomumo lygį atliekamuose tyrimuose. Pacientų organizacijų įsitraukimas į valstybės sveikatos politiką itin mažai tyrinėtas^{14,15}, todėl šios srities tyrimai tampa reikšmingi, siekiant suteikti priimamiems sveikatos priežiūros sprendimams legitimumo bei vystyti atvirą ir įtraukiantį sveikatos politikos formavimą ir įgyvendinimą.

Šio straipsnio tikslas – įvertinti nevyriausybinių organizacijų, atstovaujančių pacientų interesus, dalyvavimą valstybės sveikatos politikoje.

Tyrimo medžiaga ir metodai

Kokybinis tyrimas, taikant pusiau struktūrizuotą interviu, buvo atliktas telefonu 2015 m. liepos–spalio mėn. Tyrime buvo taikomi NVO (i-ii) ir jų atsto-

10 Organization for Economic Co-Operation and Development. Lithuania: fostering open and inclusive policy making. Key findings and recommendations. Paris: Organization for Economic Co-Operation and Development. 2015.

11 Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija. Įsteigtas pacientų forumas [žiūrėta 2017-08-03]. Prieiga internete: <http://sam.lrv.lt/lt/naujienos/isteigtas-pacientu-forumas>.

12 Health Consumer Powerhouse. Euro health concumer index 2006. Health Consumer Powerhouse.

13 Health Consumer Powerhouse. Euro health concumer index 2007, 2008, 2009, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016. Health Consumer Powerhouse.

14 Raulinaityte, A. Pacientų organizacijų dalyvavimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese. Magistro baigiamasis darbas. Vilnius: Mykolo Romerio Universitetas, 2014.

15 Mikulskienė, B., Pitrenaitė-Zilinskienė, B., Jankauskienė, D., Augaitė V. Interesų raiška viešojo valdymo institucijose: švietimo ir sveikatos sektorių darbo grupių veiklos palyginamoji analizė. Mokslo studija. Vilnius: Mykolo Romerio Universitetas, 2013.

vų (iii– iv) atrankos kriterijai: i) NVO narystė pacientų forume, ii) NVO veiklą vykdo ilgiau nei 10 metų, iii) narystė NVO, iv) aktyvus dalyvavimas sveikatos politikoje. Tyrime dalyvavo devynios informantės – NVO, įsikūrusių Vilniuje ir Kaune, vadovės. Tyrime taikytas autorių parengtas ir žvalgomą tyrimo metu išbandytas klausimynas apie NVO dalyvavimą valstybės sveikatos politikoje, jų tarpusavio bendradarbiavimą su valdžios institucijomis bei kliūtis, ribojančiomis NVO dalyvavimą valstybės sveikatos politikoje. Kokybinių duomenų analizei taikytas turinio (*angl. content*) analizės metodas, leidžiantis formuoti išvadas remiantis analizuojamu tekstu¹⁶.

Šiame straipsnyje dalyvavimas valstybės sveikatos politikoje apibrėžiamas kaip procesas, kurio metu suinteresuotieji (LR SAM bei NVO deleguoti asmenys) bendradarbiauja sudarant politinę darbotvarkę ir / ar priimant sveikatos priežiūros sprendimus. NVO dalyvavimas valstybės sveikatos politikoje buvo vertinamas remiantis teoriniu A. L. Friedmano ir S. Milesio (2006) praplėstu S. R. Arnsteino (1969) suinteresuotųjų dalyvavimo pakopų modeliu¹⁷ (*angl. stakeholder participation ladder*). Ši suinteresuotųjų įtraukimo ir valdymo lygių tipologija apima dvylika pakopų (nuo manipuliavimo iki suinteresuotųjų kontrolės), skirstoma į dalyvavimo lygius (gali kisti nuo nedalyvavimo iki suinteresuotųjų valdžios), valdymo stilius (gali kisti nuo autokratinio iki iniciatyvaus / reaguojančio), suinteresuotųjų įtakos lygius (gali kisti nuo žinojimo apie sprendimą iki sprendimo formavimo / pritarimo), ketinimą įtraukti suinteresuotuosius (gali kisti nuo pastangų keisti suinteresuotųjų lūkesčius iki jų daugumos atstovavimo sprendimų priėmimo procesuose) bei dialogo tarp suinteresuotųjų tipus (gali kisti nuo vienpusio iki daugiadimensinio).

Tyrimo rezultatai

1. NVO dalyvavimas valstybės sveikatos politikoje

Tyrime dalyvavę informantai pagrindine įtraukimo į valstybės sveikatos politiką forma įvardijo dalyvavimą valstybės institucijų suformuotų darbo organų (darbo grupių, komisijų, tarybų) veikloje. Dauguma jų pažymėjo apie NVO dalyvavimą LR SAM suburtose darbo grupėse, tačiau skyrėsi vertinimai apie jį bei NVO deleguotų atstovų indėlį darbo grupės galutiniam rezultatui. Informantas [I 2] pažymėjo, kad nuolatiniai NVO atstovai deleguojami į LR SAM darbo grupes [darbo grupė – konsultacijos, klausimų sprendimas, aut. past.] *Sveikatos apsaugos ministerijoje buvom kviečiami ir tiesiog mes pasiskyrėm, kadangi mes priklausom pacientų forumui. <...> tai mes tiesiog išrinkome vieną organizaciją, kuri dalyvautų dažniau darbo grupėse, o mes kontaktuojam telefonu, elektroniniu paštu <...>*. bei pozityviai

16 Židžiūnaitė, V., Sabaliauskas, S. Kokybiniai tyrimai: principai ir metodai. Vilnius: Vaga, 2017.

17 Friedman, AL., Miles, S. Stakeholders: the theory and practice. Oxford: University press. 2006.

vertino jų dalyvavimo indėlį *Aš vis tiek galvoju, kad gal ir mažais žingsniais, bet įtaka yra daroma, bent jau atsižvelgiama yra į nuomonę, iškeliami klausimai jei nėra iš karto išspręsti, bet savo indėlį, kad ir ateityje, vis tiek duoda.* [I 2]. Kiti informantai taip pat nurodė NVO atstovų dalyvavimo indėlį LR SAM darbo grupėse [darbo grupė – konsultacijos, klausimų sprendimas, aut. past.]; *Įtakos, žinoma, kad turi. Svorio pridėda tikrai ir labai daug ir mes kartais per darbo grupes išsprendžiam iš tikrųjų aktualias problemas, jeigu taip nebūtų, tai būtų nereikalingas nevyriausybinis sektorius.* [I 4]; *<...> nėra taip, kad šimtu procentų viską priimtų, ką mes siūlom, bet į nemažą dalį mūsų pasiūlymų yra atsižvelgiama.* [I 9]. Tačiau NVO dalyvavimas neturi jokios įtakos LR SAM darbo grupėse, kurios buriamos priėmus strateginius sprendimus ir jose svarstomi suformuluoti klausimai [darbo grupė – informacijos teikimas, klausimų sprendimas, aut. past.] *<...> aišku, jeigu jau yra kažkoks esminis sprendimas padarytas, jeigu kažkam nėra lėšų arba kažko nekeičiam, arba kažko nedarom, kartais ir užkulisiniais žaidimais būna tai padaroma, tai tada ten jokių įtakų niekas nepadarys, jeigu yra priimtas esminis politinis sprendimas.* [I 7]; *Nelabai gali įtakoti. Šiuo metu, paskutiniai šie keleri metai, tikrai nieko neįtakoja, vienintelis pliusas iš to dalyvavimo tai, kad gauna informacijos nevyriausybinės organizacijos <...>. Tai šiai dienai tiesiog neįmanoma kažkaip įtakot ir įrodyt, kad reikėtų truputėlį elgtis ir daryt kitaip, nes ir vėl sakau, daugumoj dominuoja tie kiti tradicinių daug metų dirbančių įstaigų deleguoti specialistai ir ministerijų atstovai, ir jie tradiciškai įgyvendina tai, kas yra įprasta <...>.* [I 8]. Be to, NVO neįtraukiamos į LR SAM darbo grupes, kurių veiklos rezultatas – suderintas teisės akto projektas [darbo grupė – administravimo funkcijos vykdymas, aut. past] *Kviečiami retai – jeigu nori kokią įsakymą greičiau prastumti tai pasistengia taip padaryti, kad mus užmiršta. Čia yra tokie dalykai. Po to aišku jie teisinasi, kad kvietėm, <...>* [I 1]. Nors informantas negatyviai vertino NVO atstovų dalyvavimą LR Vyriausybės posėdžiuose, tačiau išvelgė vykstančius teigiamus pokyčius *Tą įtaką visgi sunku padaryti. <...> posėdžiai [Vyriausybėje] vyksta labai formaliai labai dažnai tiesiog valdžios atstovai ateina ten pasiruošę tam tikrus savo pranešimus, kuriuos paskaito ir paskui pacientai [pacientų organizacijų atstovai] nelabai jau turi galimybę. Tarkim, jeigu pacientų organizacijos kelia kažkokias problemas, prieštarauja ar nesutinka su tam tikrais Vyriausybės sprendimais, tai nelabai nori klausyti jų balso ir tiesiog kartais net neleidžia pasisakyti, nutraukia <...>. Tai iš tiesų yra sudėtinga dalyvauti tuose posėdžiuose, bet visgi pokyčių yra, pasiekimų yra tam tikrų.* [I 3].

Remiantis teoriniu A. L. Friedmano ir S. Milesio praplėstu S. R. Arnsteino suinteresuotųjų dalyvavimo pakopų modeliu, NVO dalyvavimą valstybės sveikatos politikoje galima priskirti konsultavimo ir įtraukimo lygiams. NVO suteikiama galimybė pateikti poziciją sprendimo priėmimo procese, bet valdžios institucijos pasilieka sprendimo priėmimo teisę, todėl toks dalyvavimas tampa simboliniu: *Dalyvauja, gali dalyvauti. Tik tai iš valstybės institucijų vis dar matosi noras neįsileisti nevyriausybinių, ypatingai pacientų, nes dar yra tas stere-*

otipas, kad tik rėks ir reikalaus <...>. Tai labai dažnai apie kažkokius įvykusius sprendimus sužinai jau po arba sužinai besibaigiant procesui, <...>. Tačiau tas procesas po truputį juda, jau vis dažniau kviečiasi ir pačios valstybinės institucijos. Kreipiasi prašydamos nuomonės, kviečiasi į posėdžius ir tada darosi lengviau bendrauti <...>. [I 7]; Praktiškai daug kur esame kviečiami, bet ne visur. <...> mūsų [pacientų organizacijų] nuomonė ne visada sutampa su ministerijos [LR SAM] nuomone ir kitą kartą praktiškai ir nepakviečia, o pasikviečia tas organizacijas jau kai būna priimtas sprendimas, kad pasakyt, kad suderinta <...>. [I 9]. Tačiau kai kurios NVO įtraukiamos į sprendimo priėmimo procesus, suteikiant galimybę daryti įtaką sprendimo priėmimo procese, tačiau galutinį sprendimą priima valdžios institucija, todėl toks dalyvavimas laikomas įtraukiančiu: <...> dalyvaujame daugelyje darbo grupių, kur yra svarstomas būtent mūsų pacientų gydymas, prieinamumas, gydymo sąlygų gerinimas <...>. Taigi iš tikrųjų mes patys dalyvaujam ir teikiame pasiūlymus ir manau, kad esam komanda bendra. [I 4] [darbo grupės – konsultacijos, klausimų sprendimas, kompromisų ieškojimas, aut. past.]. Šiandien dienos mūsų organizacija yra pacientų forume, kuris vienija ne vieną organizaciją iš įvairių sričių ir tas dalyvavimas toje veikloje duoda rezultatų, nes būna pateikti siūlymai. Ir tie siūlymai nusiųsti sveikatos ministerijai daro šokių tokių įtaką. [I 2].

NVO dalyvavimas valstybės sveikatos politikos formavime ir įgyvendinime priklauso nuo valstybės institucijų įtraukimo. Informantai nurodė, kad NVO dažniau įtraukiamos į valstybės sveikatos politikos įgyvendinimą nei formavimą: <...> politikos formavime tai yra su Seimo sveikatos komitetu ar tais specialistais, kurie rengia teisės aktus nelabai išsileidžia nevyriausybinėms organizacijoms. Jie kviečiasi ekspertus iš savo sveikatos priežiūros įstaigų, profesorius, klinikų vadovus ir taip toliau <...>. [I 8]; Teoriškai turi galimybę visos dalyvauti, o praktiškai irgi priklauso dalyvavimas nuo to ar esame įtraukiami į kažkokius vykdymus, kurie jau yra formuojami Sveikatos ministerijoje ar Ligoninių kasoje, ar Vyriausybėje. [I 9]; Labiausiai ir dalyvauja [NVO] įgyvendinime, nes būna priimant sprendimus nekviečia, bet reikia juos vykdyti, kas susiję su sveikatos klausimais. [I 6]. Informantai pagrindinėmis NVO dalyvavimo valstybės sveikatos politikoje sąlygomis įvardijo finansavimą *Kitas dalykas finansavimas, nes viskas atsiremia į finansavimą. Organizacija negali veikti, jeigu ji neturi, kaip pasakyt, savo finansinio įnašo. [I 6]; Negali nevyriausybinių specialistai, ekspertai, kaip daug kas galvoja, dirbti už ačiū <...>. Tai, kad koalicijos laikytųsi ir nevyriausybinių organizacijos būtų stiprios, nemaža grupė žmonių turi būti įdarbinta organizacijos ir dirbtų kaip specialistai, kaip profesionalai, savanoriškai čia nieko nepadarysi. [I 8], glaudų tarpinstitucinį bendradarbiavimą Gal dažnesni turėtų būti susitikimai su nevyriausybinių organizacijomis. <...> yra ir pačios ministerijos [LR SAM] inicijuotas pacientų forumas, kur pati ministerija pasitelkia organizacijų atstovus – tai jau čia yra pirmas toks žingsnis labai rimtas. [I 2]; Turėtų būti im-*

peratyvi nuostata visų lygių sveikatos politikos įgyvendinime – tiek savivalda, tiek ministerija [LR SAM]. <...> kad visur dalyvautų paslaugų vartotojai, pacientai. [I 8], NVO kompetencijas ir jų aktyvų įsitraukimą Nevyriausybinėse organizacijose yra, jie turi krūvą gerų ekspertų ir iš tiesų tie ekspertai galėtų kalbėti su tais profesionalais ta pačia kalba, bet aiškinant ir įvedant į politiką visus naujus dalykus. [I 8]; Pati organizacija turi save kažkaip tai pozicionuoti, būti savo srityje tuo specialistu ir labai gerai išmanyti. Tai čia, žinokit, yra pats svarbiausias dalykas, nes tikrai jeigu į Sveikatos apsaugos ministeriją nueisim ir sakysim, kad yra blogai <...> tik kelsim problemas, bet nepateiksim siūlymų, kaip tai galima keisti tai tada nieko ir nebus. [I 4]; Ir šitoj vietoj manau, kad reikalingas dar vis tiek didesnis aktyvumas nuo organizacijų atstovų į tas darbo grupes <...>. [I 2] bei teigiamą požiūrį į nevyriausybinių organizacijų veiklą Kad tikrai tas požiūris būtų tikrai kaip į lygiavertį partnerį, ne kaip į priešą. <...> nėra to lygiavertio požiūrio ir žiūrима nepalyginsi kaip prieš dešimt ar net prieš penkis metus, bet žiūrима kaip jau gal nebe kaip į priešą, bet kaip į trukdį. [I 7].

Tyrime informantai nurodė dalyvavimo valstybės sveikatos politikoje koalicijų sudėtyje privalumus, tokius kaip galimybę atstovauti didesnei pacientų grupei, pozicijos svarumą sprendimų priėmimo procesuose bei bendrų tikslų siekimą (pvz.: darbo grupėse ar komisijose). Pasak jų, net ir tais atvejais, kai koalicija sudaroma spręsti siauros srities klausimus, skirtus mažai pacientų grupei (pvz.: reta liga sergantieji) efektyviau randami bendri sprendimai. Tačiau dalyvavimo valstybės sveikatos politikoje koalicijų sudėtyje kylančiomis kliūtimis informantai įvardijo bendros veiklos koordinavimą bei valdymą, vieningos pozicijos suderinimą bei interesų konfliktus.

2. NVO tarpusavio bendradarbiavimas ir su valdžios institucijomis

NVO, susivieniję į struktūrinius vienetus (pvz.: koalicijas, asociacijas ir kt.) bei atstovaudamos didesnę suinteresuotųjų grupę, gali veiksmingiau įsitraukti į sveikatos politikos procesus. Informantai pagrindinėmis NVO tarpusavio bendradarbiavimo formomis nurodė Lietuvos pacientų forumą ir dalyvavimą jo veikloje, skėtines organizacijas ir asociacijų koalicijas. Tačiau tarpusavyje nevyriausybines organizacijas aktyviausiai bendradarbiauja joms aktualiais bendro pobūdžio klausimais, o specifinėse, tik jų atstovaujamos nevyriausybines organizacijos pacientams svarbiose srityse, jos veikia individualiai.

LR nevyriausybinių organizacijų plėtros įstatymas reglamentuoja valstybės institucijų ir nevyriausybinių organizacijų bendradarbiavimo principus bei formas (informavimas, konsultavimas ir finansavimas)¹⁸. LR SAM bendradarbiavimas su kitomis institucijomis, tarp jų NVO, yra įprasta veikla. Informantai

18 Lietuvos Respublikos Seimo 2013 m. gruodžio 19 d. įstatymas Nr. XII-717 „Lietuvos Respublikos nevyriausybinių organizacijų plėtros įstatymas“. TAR. 2014, Nr. 18.

nurodė reikalingas LR SAM ir NVO bendradarbiavimo sąlygas – informavimą (dalijimasis informacija) ir įtraukimą į sprendimų priėmimo procesus *Pirmiausia manau, kad Sveikatos apsaugos ministerija turi dalintis informacija apie iškilusias problemas arba kažkokias susidariusias situacijas, arba ruošiamus priimti sprendimus ir keičiamas kainas, pavyzdžiui, vaistų kompensuojamų ar nekompensuojamų. Yra daug sričių kur reikia abiem pusėm susėsti ir tartis. <...> tada reikia informuoti tą nevyriausybinę organizaciją – vieną ar kitą – nesvarbu, ir jeigu ją tas domina, jeigu liečia ir sėsti prie bendro stalo, priiminėti ir galvoti, kaip padaryti geriau. Nes jeigu informacija nepasidalinama, tai nežinau gali būti nuslepama ir sprendimas tada vienašališkas labai. Tokiu atveju tai ne bendradarbiavimas, tai tik kažkoks veiksmas <...>. [I 1]; <...> sveikatos priežiūros politikai ir Sveikatos apsaugos ministerijos vykdomoji valdžia turėtų suprasti tokį vieną labai paprastą dalyką, kad pacientas visada teisis ir, kad nepriiminėtų tokių sprendimų nepasitarę su žmonėm, ko žmonėm šiai dienai reikia. <...> ir kada tas dalyvavimas bus 50 ant 50, tada aš galvoju nebus daroma tiek daug labai grubių klaidų kas vyksta šiandien. [I 8].*

Keli informantai nurodė bendradarbiavimo inicijavimo stoką iš LR SAM: *Aš galvoju, kad vis tiek turėtų būti kokie nors periodiškai susitikimai ar į metus nors kartą, kad ir pasikeitus tam ministrui nors kartą turėtų ministerijos vadovybė susitikti su pacientų oficialiai veikiančiom ne kokiom tai dirbtinai sukurtom organizacijom ir aptarti, ir išklausti mūsų pozicijas – ko mes norim iš sveikatos iš sveikatos apsaugos, kokios problemos šiuo metu yra ir ką galėtume kartu nuveikti, kartu su sveikatos ministerija derinant tą poziciją, ir kad būtume visi išklausti priimant tuos sprendimus. [I 9]; <...> mano manymas apie lygiavertiškumą [lygiavertis bendradarbiavimas tarp LR SAM ir NVO], tai aš linkusi manyti, kad visų pirma lygiavertis turi būti pokalbis iš esmės tai yra, kad sveikatos politikai būtų pasiekiami pacientų organizacijom bet kokiam pokalbiui. Tada yra išklausoma viena ir kita pusė, tada yra susipažįstama, tada žingsnis po žingsnio galima kalbėti plačiau, atvirai <...>. [I 5].*

Be to, jie kritiškai vertino NVO gebėjimus, ypač reikalingus vystant lygiavertį bendradarbiavimą su LR SAM *<...> dėl lygiavertiškumo [lygiavertis bendradarbiavimas tarp LR SAM ir NVO], tai daug priklauso nuo pačios nevyriausybinių organizacijos, kiek jinai yra stipri ir kiek jos balsas iš tikrųjų yra girdimas. Ar kiekvieną kartą atsižvelgia – tai turbūt tikrai ne kiekvieną kartą atsižvelgia į siūlymus, bet tai irgi yra natūralu. [I 4]; Manau, kad pirmiausia tos nevyriausybinių turi turėti kompetentingų asmenų, nes yra problema, kad dažnai neturi <...>. Kai neturi kompetentingų asmenų, jie [pacientų draugijos] kelia tam tikras problemas, bet nesūlo jokių sprendimo būdų, nežino, nesupranta kaip išspręsti, nežino ką pasiūlyti arba siūlo kažkokius neįgyvendinamus dalykus <...>. Tai jei nevyriausybinių organizacijos turėtų tokius žmones – tai tokia būtų sąlyga pirma <...>. [I 3]. Informantas pažymėjo apie bendradarbiavimo vystymą ne tik su LR*

SAM, bet ir su kitomis valstybės institucijomis *Aš sakyčiau, kad nereikia apsiriboti vien ministerija, yra ir Valstybinė ligonių kasa, ir teritorinės ligonių kasos, yra ir Seimo sveikatos reikalų komitetas, tai bent jau šios trys institucijos. Šiaip yra dar sveikatos patarėjas vyriausybėje ir patarėja, kuruoji sveikatos klausimus prezidentūroje, tai sakyčiau reikėtų bendradarbiauti su visais, ne vien tik su ministerija <...>. [I 7].*

3. Kliūtys, ribojančios NVO dalyvavimą valstybės sveikatos politikoje

Nors informantai vieningai teigė apie bendradarbiavimo būtinybę priimant sveikatos priežiūros sprendimus su valstybės institucijomis, tačiau jie susiduria su tarpusavyje susijusiomis vidinėmis ir išorinėmis kliūtimis, kurios riboja jų dalyvavimą valstybės sveikatos politikoje. Jie išorinėmis kliūtimis, kylančiomis iš LR SAM nurodė hierarchinius ryšius *<...> ribojimas pagrindinis yra vis tiek – tu bet kada ir bet kokias klausimais neprisibelsi į Sveikatos ministeriją. Turi laukti, nes tai yra valdymo organas ir vis tiek, kol paskirs tau vizitą ir kol suorganizuos kokį susitarimą, susirinkimą. [I 2], lygiateisio bendradarbiavimo ir dialogo stoką <...> vis dar nesam lygiaverčiai partneriai dar žiūrима šiek tiek kaip ne į partnerius, o kaip į trukdžius, bet bent jau ne kaip į priešus, nors pasitaiko, kad ir kaip į priešus žiūri. [I 7], informacijos dalijimosi stoką *Informacijos stoka iš pačios Sveikatos apsaugos ministerijos. [I 4] bei nenorą bendradarbiauti su aktyviomis NVO *Aš galvoju imant konkrečiai mūsų organizaciją, tai mes esam per daug agresyvi organizacija ir mūsų privengia truputėlį <...>. [I 8]. NVO teikdamos siūlymus ir juos atstovaujančios LR SAM susiduria su teisinėmis, finansinėmis bei organizacinėmis kliūtimis <...> ar jeigu teikti kažkokius siūlymus, įtakoti – visi pagerinimai remiasi į finansus ir dar yra įstatymų tvarka, visa iniciatyva gali sužlugti dėl Sveikatos ministerijos kitą kartą ir nepadarytų darbų, ir finansinių klausimų nepaskirstytų, ir taip toliau. [I 2].***

Dauguma informantų išskyrė dalyvavimo valstybės sveikatos politikoje vidines kliūtis – ribotus žmogiškuosius, laiko ir finansinius išteklius: *Mūsų organizacija pagrinde su tuo susiduria, kad trūksta laiko, trūksta žmonių ir dirbam naktim, ir stengiamės visur suspėti <...>. Bet manom, kad esame pasiekę nemažai, nors jeigu būtų galimybės galėtume daugiau. Yra darbų kuriuos reikėtų padaryti, kuriems reikėtų skirti laiko, bet tiesiog jau fiziškai nebesugebi. [I 7]; Čia, be abejo, mes susiduriame su tais vadybiniais dalykais, nes nevyriausybines organizacijos daugumoje yra savanorišku principu, tai yra nemokamos pozicijos, neapmokama veikla, <...>. Pacientų draugijų administratoriai arba administracinis biuras, mano giliu įsitikinimu, turėtų būti gaunantis finansavimą ir dirbantis savo darbą <...>. Nors aišku dabar yra galimybės, projektų rašymas, dar kažkokie tai finansavimo šaltiniai, bet ir juos gauti, susitvarkyti, reikalinga profesionaliai <...>. Pirma trūksta profesionalių įgūdžių, reikalinga pagalba iš šalies <...>. Mes norėtume*

*matyti žmones – pacientų organizacijų atstovus labiau įtrauktus į sveikatos politikos formavimą, bet tam reikia turėti, tas kuris atstovaus pacientų organizaciją arba tie, kurie atstovaus, jie turi turėti tam laiko sudalyvauti sakysime, tai ženkliai geriau vyksta tada šitie procesai. [I 5]. Informantas pažymėjo, kad priimant sprendimus trūksta politinės valios, lėtai vyksta sprendimų priėmimo procesai, kurių rezultatas – nepalankūs sprendimai pacientams *Vieninteliai sunkumai yra tie, kad priimami sprendimai, kurie mums yra nepalankūs, jie yra nutolę nuo pacientų poreikių. Nes vienas dalykas yra pati politika, kuri ir nulemia, bet pamirštas yra žmogus. Kai kuriais atvejais tai liūdina, kad politiniai sprendimai pacientams situacijos negerina, gal netgi ir kai kuriais atvejais ir blogina. Kartais trūksta politinės valios, kad sprendimai judėtų greičiau <...> labai lėtas iš tikrųjų procesas. [I 4].**

Rezultatų aptarimas

Valdžios institucijų ir NVO bendradarbiavimo intensyvumas ir jo formos priklauso nuo įvairių veiksnių. Atliktas tyrimas rodo, kad LR SAM kryptingai bendradarbiavimą sutelkia su keliomis NVO vienijančiomis struktūromis ir jis vyksta hierarchinių santykių lygmenyje. Toks bendradarbiavimo pobūdis leidžia kelti prielaidą, kad vienašališkas sąlygų nustatymas gali tapti kliūtimi ieškant bendro sutarimo su skirtingus interesus turinčiomis NVO ir kitais suinteresuotaisiais, kurie dalyvauja formuojant ir priimant sveikatos priežiūros sprendimus. NVO, ypač jas vienijančios struktūros, pripažįstamos valstybės sveikatos politikos dalyviais, tačiau joms suteiktas ribotas vaidmuo sprendimų priėmimo procesuose, į kurias jos įtraukiamos suformulavus svarstomus klausimus arba kai kurias sprendimus jau priėmus. NVO neįtraukiamos į politinės darbotvarkės sudarymą ir prioritetų nustatymą, todėl nesuteikiama teisė formuoti sprendimų ir jiems pritarti (arba jos neįtraukiamos į aukščiausią dalyvavimo sprendimų priėmimo procesuose lygmenį¹⁹). Tačiau LR SAM turėdama galutinio sprendimo priėmimo teisę NVO įtraukia į įvairias darbo grupes (jos yra dalyvavimo viešojo valdymo procese priemonė bei ministerijų ir LR Vyriausybės organizacinio valdymo instrumentas²⁰), suteikiant joms galimybę pateikti poziciją svarstomu klausimu, bet NVO turi mažai svertų daryti reikšmingą įtaką galutiniam darbo grupės rezultatui. Autoriai, nagrinėję LR SAM buriamų darbo grupių veiklą, pažymi, kad jose dominuoja LR SAM ir kitų valstybės institucijų atstovai nei tikrieji suinteresuotieji (tarp jų, NVO)²¹. Be to, jiems suteikiama periferinė po-

19 Council of Europe. Code of good practice for civil participation in the decision – making process, *supra* note 4.

20 Mikulskienė, B., Pitrenaitė, B., Jankauskienė, D. Darbo grupių vieta sveikatos apsaugos ministerijos organizacinėje struktūroje. Sveikatos politika ir valdymas. 2012; 1 (4): 64-83.

21 *Ibid.*

zicija darbo grupės tinklo struktūroje²², kuri rodo NVO kaip vieno iš tinklo nario ribotą indėlį darbo grupėje, mažą bendradarbiavimo lygį bei įtaką priimant sprendimus.

LR SAM, vykdamti viešojo administravimo veiklą ir kitus viešojo valdymo procesus sveikatos srityje, prisiima politinę atsakomybę už priimamus ir įgyvendinamus sprendimus, todėl ilgą laiką vyrauja simbolinis NVO ir kitų suinteresuotųjų dalyvavimas valstybės sveikatos politikoje. Toks dalyvavimas joms leidžia išreikšti interesus ar teikti paramą atskirais klausimais sprendimų priėmimo procesuose (išklausomi prieš priimant sprendimą), bet neturi įtakos priimant sprendimus. Tačiau atliktas tyrimas leidžia išvengti pozityvių pokyčių, nes NVO, turinčios dalyvavimo sveikatos politikoje ir ilgalaikę bendradarbiavimo patirtį su LR SAM, įtraukiamos į sprendimų priėmimo procesus ir gali daryti įtaką priimamiems sprendimams, be to, su jomis LR SAM vysto konstruktyvų dialogą. Šioms institucijoms iššūkiais išlieka NVO dalyvavimo užtikrinimas sprendimų priėmimo procesuose, atsakomybės pasidalijimas bei bendradarbiavimo vystymas, grindžiamas lygiateisiškumo principais. Antra vertus, šalyje neatlikta tyrimų, analizuojančių NVO dalyvavimą sprendimų priėmimo procesuose iš sveikatos politikų ir sprendimo priėmėjų perspektyvos, kurie būtų reikšmingi kuriant NVO įtraukimo į juos instrumentus.

Nors NVO dalyvavimas valstybės sveikatos politikoje reikšmingas pacientams bei valdžios institucijoms, priimančioms politinius ir strateginius sprendimus, tačiau pagrindinės dalyvavimo valstybės sveikatos politikoje ir sprendimų priėmimo procesuose kliūtys kyla iš abiejų pusių – valdžios institucijų ir NVO²³. NVO, veikiančioms savanoriškumo pagrindais, sudėtinga efektyviai atstovauti pacientų interesus turint ribotus žmogiškuosius, finansinius ir laiko išteklius, o neišvystyti aktyvaus įsitraukimo į sprendimų priėmimo procesus mechanizmai bei instrumentai tapo jų viena iš pagrindinių dalyvavimo valstybės sveikatos politikoje kliūčių.

Pacientų atstovų įtraukimas į sprendimų priėmimo procesus išlieka aktuali klausimu ir kitose šalyse. Pavyzdžiui, Belgijoje pacientų organizacijos ribotai įsitraukiamos į sveikatos priežiūros sprendimų priėmimą²⁴. Šios šalies suinteresuotųjų (politikų, sprendimų priėmėjų, pacientų organizacijų ir kt.) požiūriu, priimant sprendimus dėl sveikatos priežiūros finansinių išteklių paskirstymo suinteresuotieji (pacientų ir visuomenės atstovai) turėtų būti įtraukiami atsižvelgiant į priimamo sprendimo tipą – strateginis (pvz., prioritetų nustatymas skirstant išteklius) ar operatyvinis (pvz., vaistų ar sveikatos priežiūros paslaugų išlai-

22 *Ibid.*

23 Raulinaityte, A. Pacientų organizacijų dalyvavimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese, *supra* note 4.

24 Health Consumer Powerhouse. Euro health consumer index 2012, 2013, 2014, 2015, 2016. Health Consumer Powerhouse, *supra* note 13.

dų kompensavimas)²⁵. Be to, jų įtraukimo modelis būtų sudarytas iš konsultacijų, kurios vyktų sprendimo priėmimo procese ir jas vykdytų sprendimų priėmimo institucijos²⁶. Suinteresuotiesiems suteikiant galimybes dalyvauti sprendimų priėmimo procesuose būtina atsižvelgti į priimamų sprendimų tipą, numatyti dalyvavimo mechanizmus ir įtraukimo instrumentus. Nepaisant atliekamų tyrimų trūksta įrodymų apie veiksmingus suinteresuotųjų (pacientų, visuomenės) įtraukimo į sveikatos priežiūros sprendimų priėmimą modelius, nes skiriasi šalyse sukurtos sveikatos priežiūros sistemos ir sprendimų priėmimo procedūros²⁷.

Suinteresuotųjų dalyvavimas sveikatos politikos procesuose gali turėti įtakos sprendimams, pavyzdžiui, nustatant prioritetus ar priimant sprendimus dėl sveikatos priežiūros paslaugų teikimo, tačiau stinga empirinių įrodymų apie jų įtaką priimant strateginius sprendimus sveikatos politikoje²⁸. Šie įrodymai riboti, nes itin sudėtinga įvertinti dalyvavimo rezultatą, be to, tyrimuose nėra aiškiai apibrėžiami rodikliai, kuriais vertinamas suinteresuotųjų įtraukimo į sveikatos politiką įtaka ar rezultatas²⁹.

Valstybės institucijų ir NVO dalyvavimo valstybės sveikatos politikoje siekiamybė ne tik į rezultatus orientuotų sprendimų priėmimas ir jų įgyvendinimas, bet gebėjimas sukurti partnerystę, paremtą glaudžiu bendradarbiavimu bei atsakomybės pasidalijimu sprendimų priėmimo procesuose, kuri vystytų sveikatos politiką, keičiant status quo ir įtraukiant naujus prioritetus į darbotvarkę.

Išvados

1. NVO dalyvavimas valstybės sveikatos politikoje, atsižvelgiant į jų bendradarbiavimo patirtį su valdžios institucijomis ir politinį įsitraukimą, priskiriamas konsultavimo ir įtraukimo lygiams. Jų dalyvavimo valstybės sveikatos politikoje negalima priskirti valdžios pasidalijimo (pasidalytoji įtaka ir atsakomybė) lygiui, kai įsitraukiama į sprendimų formulavimo bei priėmimo procesus. Pagrindinė NVO dalyvavimo valstybės sveikatos politikoje forma – dalyvavimas valstybės institucijų suformuotų darbo organų veikloje, ypač LR SAM darbo grupėse. Jų dalyvavimui valstybės sveikatos politikoje reikalingos šios sąlygos: finansavimas,

25 Cleemput, I., Christiaens, W., Kohn, L., *et al.* Acceptability and perceived benefits and risks of public and patient involvement in health care policy: a delphi survey in Belgian stakeholders. *Value in Health*, 2015. 18 (4): 477–483.

26 Cleemput, I., Christiaens, W., Kohn, L., *et al.*, *Ibid.*

27 Christiaens, W., Kohn, L., Léonard, Ch., *et al.* Models for citizen and patients involvement in health care policy. Part I: exploration of their feasibility and acceptability. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre. 2012.

28 Conklin, A., Morris, Z., Nolte, E. What is the evidence base for public involvement in health-care policy?: results of a systematic scoping review. *Health Expectations*, 2015.18(2):153–165.

29 Conklin, A., Morris, Z., Nolte, E., *Ibid.*

- glaudus tarpinstitucinis bendradarbiavimas, NVO kompetencijos bei jų aktyvus įsitraukimas.
2. NVO ir LR SAM pagrindinė bendradarbiavimo forma – Lietuvos pacientų forumas, tačiau NVO ir LR SAM bendradarbiavimo vystymui būtinos prielaidos – informavimas (dalijimasis informacija), įtraukimas į sprendimų priėmimo procesus ir bendradarbiavimo inicijavimas. NVO tarpusavyje bendradarbiauja įsitraukdamos į jas vienijančias struktūras (Lietuvos pacientų forumas, skėtinės organizacijos ir asociacijų koalicijos), tačiau jose aktyviai bendradarbiauja aktualiais bendro pobūdžio klausimais, o specifinėse srityse jos veikia individualiai.
 3. NVO dalyvavimą valstybės sveikatos politikoje riboja išorinės ir vidinės kliūtys: hierarchiniai ryšiai, lygiateisio bendradarbiavimo ir dialogo stoka su valdžios institucijomis, riboti finansiniai, žmogiškieji ir laiko ištekliai.

Padėka

Straipsnio autorės dėkoja nevyriausybinų organizacijų, atstovaujančių pacientų interesus, vadovėms už bendradarbiavimą ir dalyvavimą tyrime.

Literatūra

1. Christiaens, W., Kohn, L., Léonard, Ch., *et al.* Models for citizen and patients involvement in health care policy. Part I: exploration of their feasibility and acceptability. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre, 2012.
2. Cleemput, I., Christiaens, W., Kohn, L., *et al.* Acceptability and perceived benefits and risks of public and patient involvement in health care policy: a delphi survey in Belgian stakeholders. *Value in Health*, 2015. 18 (4): 477–483.
3. Commission of the European Communities. Communication from the Commission. Towards a reinforced culture of consultation and dialogue – general principles and minimum standards for consultation of interested parties by the Commission. COM /2002/704.
4. Conklin, A., Morris, Z., Nolte, E. What is the evidence base for public involvement in health-care policy?: results of a systematic scoping review. *Health Expectations*, 2015.18(2):153-165.
5. Council of Europe. Code of good practice for civil participation in the decision – making process. The conference of international non-governmental organizations (INGOs) of the Council of Europe, 2009 [žiūrėta 2017-08-03]. Prieiga internete: <http://www.coe.int/en/web/ingo/civil-participation>.
6. Friedman, AL., Miles, S. Stakeholders: the theory and practice. Oxford: University press. 2006.

7. Gramberger M. Citizens as partners. OECD handbook on information, consultation and public participation in policy-making. Paris: Organization for Economic Co-Operation and Development. 2001.
8. Health Consumer Powerhouse. Euro health consumer index 2006. Health Consumer Powerhouse.
9. Health Consumer Powerhouse. Euro health consumer index 2007, 2008, 2009, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016. Health Consumer Powerhouse.
10. Health Consumer Powerhouse. Euro health consumer index 2012, 2013, 2014, 2015, 2016. Health Consumer Powerhouse, supra note 13.
11. Lietuvos Respublikos Seimo 2012 m. gegužės 15 d. nutarimas Nr. XI-2015 „Dėl Valstybės pažangos strategijos „Lietuvos pažangos strategija „Lietuva 2030“ patvirtinimo“. *Valstybės žinios*. 2012, Nr. 61–3050.
12. Lietuvos Respublikos Seimo 2013 m. gruodžio 19 d. nutarimas Nr. XII-717 „Lietuvos Respublikos nevyriausybinų organizacijų plėtros įstatymas“. *TAR*. 2014, Nr. 18.
13. Lietuvos Respublikos Seimo 2016 m. gruodžio 13 d. nutarimas Nr. XIII-82 „Dėl Lietuvos Respublikos Vyriausybės programos“. *TAR*. 2016, Nr. 28737.
14. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija [interaktyvus]. Vilnius, 2006 [žiūrėta 2017-08-03]. < <http://sam.lrv.lt/lt/naujienos/isteigtas-pacientu-forumas>>.
15. Lietuvos Respublikos vidaus reikalų ministro 2016 m. balandžio 29 d. įsakymas Nr. 1V-329 „Dėl Viešojo valdymo tobulinimo 2012–2020 metų programos įgyvendinimo 2016–2018 veiksmų plano patvirtinimo“. *TAR*. 2016, Nr. 10760.
16. Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2012 m. lapkričio 28 d. nutarimas Nr. 1482 „Dėl 2014–2010 metų nacionalinės pažangos programos patvirtinimo“. *Valstybės žinios*. 2012, Nr. 144–7430.
17. Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2012 m. vasario 7 d. nutarimas Nr. 171 „Dėl Viešojo valdymo tobulinimo 2012–2020 metų programos patvirtinimo“. *Valstybės žinios*. 2012, Nr. 22–1009.
18. Mikulskienė, B., Pitrenaitė, B., Jankauskienė, D. Darbo grupių vieta sveikatos apsaugos ministerijos organizacinėje struktūroje. *Sveikatos politika ir valdymas*. 2012, 1 (4): 64–83.
19. Mikulskienė, B., Pitrenaitė-Žilinskienė, B., Jankauskienė, D., Augaitė V. *Interesų raiška viešojo valdymo institucijose: švietimo ir sveikatos sektorių darbo grupių veiklos palyginamoji analizė*. Mokslo studija. Vilnius: Mykolo Romerio Universitetas, 2013.
20. Organization for Economic Co-Operation and Development. Lithuania: fostering open and inclusive policy making. Key findings and recommendations. Paris: Organization for Economic Co-Operation and Development. 2015.

21. Raulinaitytė, A. *Pacientų organizacijų dalyvavimas sveikatos politikos sprendimų priėmimo procese*. Magistro baigiamasis darbas. Vilnius: Mykolo Romerio Universitetas, 2014.
22. United Nations General Assembly. Equal participation in political and public affairs. Resolution adopted by the Human Rights Council on 30 September 2016. A/HRC/RES/33/22/.
23. Židžiūnaitė, V., Sabaliauskas, S. *Kokybiniai tyrimai: principai ir metodai*. Vilnius: Vaga, 2017.

NON-GOVERNMENTAL ORGANIZATIONS REPRESENTING THE INTERESTS OF PATIENTS' ENGAGEMENT IN HEALTH POLICY

Raimonda Jasaitytė, Gintarė Petronytė

Mykolas Romeris University, Lithuania

***Summary.** This article focuses on engagement in health policy of non-governmental organizations representing the interests of patients (NGOs). A qualitative study using a semi-structured interview method was performed in July–October 2015, involving nine representatives of NGOs from Vilnius and Kaunas. NGOs' engagement in health policy was evaluated by applying the framework of the theoretical stakeholder participation ladder, which was developed by Arnstein and later extended by Friedman and Miles.*

NGOs' engagement in health policy could be attributed to the levels of consultation and involvement, considering their collaboration with governmental institutions and political involvement. Their engagement in health policy could not be attributed to the level of delegated power (shared influence and responsibility) when involved into the processes of decision formulation and decision-making. NGOs are involved in health policy by working groups and other working bodies established by governmental institutions. Financing, close interinstitutional collaboration, competencies of NGOs and their active participation are required for NGOs' engagement in health policy. The main collaboration form between NGOs and the Ministry of Health is the Lithuanian patients' forum, however, constant information, involvement in decision-making processes and the initiation of collaboration are the key prerequisites for the development of closer collaboration. Internal and external barriers limit NGOs' engagement in health policy: hierarchical relationships, the lack of equal collaboration and dialogue with governmental institutions, limited financial, time and human resources.

Keywords: non-governmental organization, patients, engagement in health policy.

Raimonda Jasaitytė, Mykolo Romerio universiteto Viešojo valdymo fakulteto Politikos mokslų instituto magistrė.

Raimonda Jasaitytė, postgraduate at Mykolas Romeris University, Faculty of Public Governance, Institute of Political Science.

Gintarė Petronytė, biomedicinos mokslų daktarė, Mykolo Romerio universiteto Viešojo valdymo fakulteto Politikos mokslų institutas. Mokslinių tyrimų kryptys: sveikatos technologijų vertinimas, sveikatos sistemos tyrimai, sveikatos politika.

Gintarė Petronytė, doctor of Biomedicine Science, Mykolas Romeris University, Faculty of Public Governance, Institute of Political Science. Research interests: health technology assessment, health system research, health policy.