

KLAIPĖDOS UNIVERSITETAS

Socialinių ir humanitarinių mokslų fakultetas

Viešojo administravimo ir politikos mokslų katedra

NEVYRIAUSYBINIŲ ORGANIZACIJŲ ADVOKACIJA NACIONALINIŲ LYGIU

Regionų valdysenos studijų programos magistro baigiamasis darbas

Autorė

SMIRV18 gr. stud. Saulė Sutkevičiūtė

Vadovė

lekt. dr. Edita Stumbraitė - Vilkišienė

Klaipėda, 2020

MAGISTRANTO BAIGIAMOJO DARBO LYDRAŠTIS

Pildo magistro baigiamojo darbo autorius

.....Saulė Sutkevičiūtė.....
(magistro baigiamojo darbo autoriaus vardas, pavardė)

.....Nevyriausybinių organizacijų advokacija nacionaliniu lygiu.....
(magistro baigiamojo darbo pavadinimas lietuvių kalba)

Patvirtinu, kad magistro baigiamasis darbas parašytas savarankiškai, nepažeidžiant kitiems asmenims priklausančių autorių teisių, visas baigiamasis magistro darbas ar jo dalis nebuvo panaudotas Klaipėdos universitete ir kitose aukštosiose mokyklose.

.....Saulė Sutkevičiūtė.....
(magistro baigiamojo darbo autorius ir parašas)

Sutinku, kad magistro baigiamasis darbas būtų naudojamas neatlygintinai 5 m. Klaipėdos universiteto studijų procese.

.....Saulė Sutkevičiūtė.....
(magistro baigiamojo darbo autorius ir parašas)

Pildo magistro baigiamojo darbo vadovas

Magistro baigiamąjį darbą ginti
(įrašyti – leidžiu arba neleidžiu)

.....
(data)
(magistro baigiamojo darbo vadovo vardas, pavardė ir parašas)

Pildo katedros, kuriojančios studijų programą, administratorius (sekretorius)

Baigiamasis darbas įregistruotas katedroje
(data)
.....
(katedros sekretorės vardas, pavardė ir parašas)

Pildo katedros, kuriojančios studijų programą, vedėjas

Magistro baigiamąjį darbą ginti
(įrašyti – leidžiu arba neleidžiu)

.....
(data)
(katedros vedėjo vardas, pavardė ir parašas)

Recenzentu(-ais) skiriu

.....
(įrašyti recenzento(ų) vardą, pavardę)

.....
(data)
(katedros vedėjo vardas, pavardė ir parašas)

SANTRAUKA

Nevyriausybinių organizacijų advokacija nacionaliniu lygiu. Magistro baigiamasis darbas. Darbo vadovė lekt. dr. Edita Stumbraitė – Vilkišienė. Klaipėdos universitetas, Socialinių ir humanitarinių mokslų fakultetas, Viešojo administravimo ir politikos mokslų katedra: Klaipėda, 2020, 88 p., 8 pav. 10 lentelių.

Darbo tikslas - išanalizuoti NVO advokacijos raišką nacionaliniu lygiu Lietuvoje, remiantis nevyriausybinių organizacijų, ginančių I-o tipo cukriniu diabetu sergančiųjų vaikų interesus, tyrimo atvejais. Siekiant pagrįsti ginamąjį teiginį, kad NVO, atstovaujančios vaikų, sergančių I-o tipo cukriniu diabetu, interesus veiksmingai taiko advokacijos principus nacionaliniame lygmenyje, nagrinėjami advokacijos teoriniai aspektai, apibūdinantys, kad NVO vykdo advokaciją, kuri yra viešojo intereso atstovavimas ir gynimas, siekiantis paveikti sprendimus priimančius asmenis. O skirtinguose lygiuose veikiančių NVO poveikis sprendimus priimančioms asmenims daromas taikant NVO advokacijos veiksmingo įgyvendinimo kriterijus: problemos aktualumas interesų grupių atžvilgiu, siūlomo sprendimo pagrįstumas, advokacijos veikėjų aktyvumas, politinių veiksmų rezultatyvumas ir tikslo atitiktis. Tyrimo metu nustatyta, kad NVO, atstovaujančios vaikų, sergančių I-o tipo cukriniu diabetu interesus, advokaciją vykdo įvairiuose lygmenyse, tačiau nacionalinis lygmuo išskiriamas kaip veiksmingiausias. Remiantis advokacijos proceso veiksmingo įgyvendinimo kriterijais nustatyta, kad svarbiausi veiksmingam advokacijos įgyvendinimui, ginant vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus yra problemos aktualumo interesų grupės atžvilgiu, siūlomo sprendimo pagrįstumo ir advokacijos veikėjų aktyvumo kriterijai. O problematiškiausi ir tobulintini yra politinių veiksmų rezultatyvumo bei tikslo atitikties kriterijai.

Remiantis kriterijų analizės pagrindu nustatyta, kad ginamasis teiginys pasitvirtino iš dalies. NVO, atstovaujančios vaikų, sergančių I-o tipo cukriniu diabetu, interesus dalinai veiksmingai taiko advokacijos principus nacionaliniame lygmenyje. Tai patvirtina nerezultatyvus centrinių institucijų NVO interesų atstovavimo organizavimas Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje bei NVO veiksmų ir iškeltų tikslų įsivertinimo stoka atliekant advokacijos veiksmų analizę.

SUMMARY

Advocacy of non-governmental organizations at the national level. Scientific supervisor – lect. dr. Edita Stumbraitė – Vilkišienė. Klaipėda University, Faculty of Social and Humanities Sciences. Department of Public administration and Policy: Klaipėda, 2020, 88 p., 8 pictures, 10 tables.

The objective of master thesis is to analyze the expression of NGO advocacy at the national level in Lithuania, based on a study by non-governmental organizations defending the interests of children with type 1 diabetes.

In order to substantiate the defense, the theoretical aspects of advocacy are examined. According to theoretical aspects, NGOs practice advocacy, which is the representation and defense of the public interest in order to influence decision-makers. The impact of NGOs operating at different levels on decision-makers is made by applying the criteria of effective implementation of NGO advocacy: relevance of the problem to interest groups, validity of the proposed solution, activity of advocacy actors, effectiveness of political actions and compliance with the goal. The study found that NGOs representing the interests of children with type 1 diabetes at various levels, but the national level is the most effective. It found that the most important criteria for the implementation of effective advocacy is the relevance of the problem of interest in respect of the proposed reasonableness and advocacy actors activity. The problematic criteria are the effectiveness of political action and the relevance of the goal.

On the basis of the criteria analysis, the defense was partially confirmed. The principles of NGOs advocacy are partially applied effectively at the national level. It is confirmed by the ineffective organization of the representation in the central institutions of the interests of NGOs in the Monitoring Council for Diabetes Prevention, Diagnosis and Treatment of the Ministry of Health of the Republic of Lithuania and lack of self-assessment of NGO actions.

PAVEIKSLŲ SĄRAŠAS

- 1 pav. Politikos ir programų pokyčių procesas, 11 p.
- 2 pav. Advokacijos elementai, 12 p.
- 3 pav. Advokacijos santykis su lobizmu, 14 p.
- 4 pav. Advokacijos lygiai, 15 p.
- 5 pav. Advokacijos procesas, 23 p.
- 6 pav. Tikslinės žinutės perdavimo metodai, 24 p.
- 7 pav. Vaikų (0-17 m.) skaičius Lietuvoje, 30 p.
- 8 pav. Vaikų, sergančių cukriniu diabetu dinamika Lietuvoje 2014 - 2019 m. laikotarpiu, 31 p.

LENTELIŲ SĄRAŠAS

- 1 lentelė. Advokacijos apibrėžimai, 10 p.
- 2 lentelė. Advokacijos vertinimo kriterijai, 26 p.
- 3 lentelė. Tyrimo instrumento sandara, 32 p.
- 4 lentelė. Interviu respondentų duomenys, 33 p.
- 5 lentelė. Problemų nustatymo etapas, 35 p.
- 6 lentelė. Problemų sprendimų formulavimo etapas, 36 p.
- 7 lentelė. Problemos sprendimo būdų nustatymo ir politinės valios užtikrinimo etapas, 39 p.
- 8 lentelė. Politinių veiksmų problemai spręsti užtikrinimo etapas, 42 p.
- 9 lentelė. Advokacijos veiksmų vertinimo etapas, 45 p.
- 10 lentelė. Respondentų požiūris į cukrinio diabeto situaciją Lietuvoje, 46 p.

PRIEDŲ SĄRAŠAS

- 1 priedas.** Nevyriausybinių organizacijų ginančios cukriniu diabetu sergančių asmenų interesus, 57 p.
- 2 priedas.** Cukrinio diabeto ligotumas Lietuvoje, 59 p.
- 3 priedas.** Kreipimasis į Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministeriją, 60 p.
- 4 priedas.** Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos raštas, 61 p.
- 5 priedas.** Interviu klausimynas, 62 p.
- 6 priedas.** Interviu stenograma Nr. 1-3, 66 p.
- 7 priedas.** Kreipimasis į Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministeriją, 87 p.
- 8 priedas.** Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos raštas, 88 p.

TURINYS

IVADAS	7
1. NEVYRIAUSYBINIŲ ORGANIZACIJŲ ADVOKACIJOS TEORINIAI ASPEKTAI.....	10
1.1 Advokacijos sampratos apibūdinimas	10
1.2. Advokacijos ir lobizmo sąsajos	13
1.3. Nevyriausybinių organizacijų advokacijos raiškos lygiai	15
1.3.1. Advokacijos raiška nacionaliniu mastu	16
1.3.2. Advokacijos raiška regionuose.....	19
1.3.3. Advokacijos raiška vietos savivaldoje	21
2. NEVYRIAUSYBINIŲ ORGANIZACIJŲ ADVOKACIJOS VERTINIMO KRITERIJAI	23
3. NEVYRIAUSYBINIŲ ORGANIZACIJŲ ADVOKACIJOS NACIONALINIŲ LYGIU VERTINIMAS: VAIKŲ SERGANČIŲ I-O TIPO CUKRINIŲ DIABETU INTERESŲ GYNIMO ATVEJIS.....	28
3.1. Advokacijos nacionaliniu lygiu tyrimo metodologija	28
3.2. Advokacijos nacionaliniu mastu tyrimo rezultatai	34
IŠVADOS	49
LITERATŪRA	51
PRIEDAI.....	56

IVADAS

Temos aktualumas. Šiomis dienomis pasaulyje puoselėjant išsivysčiusios, demokratinės bei atviros - pilietinės visuomenės idėją, dauguma valstybių siekia užtikrinti veiksmingą ir sklandžią nevyriausybinių organizacijų, o taip pat ir piliečių dalyvavimo sprendimų priėmimo procesuose bei įsitraukimo į savanorišką veiklą plėtros politiką. Dėl šios priežasties nevyriausybinių organizacijos (toliau - NVO), ginančios konkrečias pilietines pozicijas, visuomenės interesus bei betarpiškai bendradarbiaudamos su valstybės institucijomis, užsiima advokacija. Bendrąja prasme galima teigti, kad advokacija - tai NVO metodas, kuriuo yra paveikiama viešoji politika, t. y. siekiama, kad sprendimų priėmėjų veiksmai ir sprendimai užtikrintų visuomenės narių gerovę ir gintų jų teises. Atsižvelgiant į Lietuvoje taikomus NVO interesų gynimo metodus, užsienio mokslinių tyrimų rezultatus bei lietuvių mokslininkų mažai tyrinėtą advokacijos sritį, yra svarbu nagrinėti, kaip Lietuvoje NVO advokacija pasireiškia ir kaip ji yra įgyvendinama nacionaliniu mastu.

Temos ištirtumas. Lietuvoje 1992 metais priėmus pirmąją Lietuvos Respublikos Vyriausybės nutarimą „Dėl ne pelno organizacijų (įmonių) įstatų pagrindinių nuostatų patvirtinimo“, buvo registruojamos pirmosios nevyriausybinių organizacijos Lietuvoje (šio nutarimo metu buvo įregistruota apie 260 organizacijų), kurios davė akstiną XX a. pabaigoje lietuvių mokslininkams pradėti nagrinėti nevyriausybines organizacijas. E. Kjærgaard, R. Martinėnienė 1997 metais leidinyje „Dialogo tiltas: visuomeninės organizacijos demokratinėje valstybėje“ akcentavo, kad vienas iš demokratinės valstybės požymių yra nevyriausybinių organizacijų kūrimasis, tad apibrėžė kas yra nevyriausybinių organizacijos ir kaip jos plėtojosi Lietuvoje. A. Juozaitis, R. Vilimienė (2000) kalba apie asmeninių įgūdžių ir organizacinės – vadybinės veiklos efektyvumo sąveiką, kurios rezultatas yra tikslingai integruota nevyriausybinių organizacija, tad autoriai nagrinėja strategijas, kurios nevyriausybiniams organizacijoms leistų veikti efektyviai. V. Baršauskienė, E. Butkevičienė ir E. Vaidelytė (2008) apibrėžia nevyriausybinių organizacijų veiklos principus bei jų teisinį reglamentavimą, pristatant nevyriausybinių organizacijų formas. Suvokus nevyriausybinių organizacijų sampratą bei veiklos principus suformuojamas advokacijos terminas, kuris tyrėjų W. Powell ir R. Steinberg (2006) teigimu pasaulyje pripažintas jau 1960 metais. Plačiau advokacijos sampratą nagrinėja P. A. Sabatier ir C. M. Weible (2007), mokslininkai apibrėžia advokacijos įgyvendinimo sistemą, o pagrindinius advokacijos veiklos principus skirtus nevyriausybiniams organizacijoms bei esminius žingsnius siekiant veiksmingos advokacijos pateikia R. Aicher, F. Napier, R. Evidence (2010).

Užsienio autoriai advokaciją ir jos įgyvendinimą plačiausiai nagrinėja skurdo ir vaikų išnaudojimo darbui (Cohen ir kt., 2010), užkrečiamų ligų (Bunting, 2006) ir kitomis temomis.

Lietuvoje NVO advokacijos analizė yra gana nauja sritis, todėl daugiau informacijos pateikia nevyriausybinių organizacijų atstovai, kurie dalijasi patirtimi kaip advokaciją taikyti ginant interesų

grupės. K. Stepanova (2014) pateikia bendrines advokacijos gaires, kurios leidžia suprasti kaip advokacija yra vykdoma bet kurioje nevyriausybiniėje organizacijoje ir ką reikėtų tobulinti ateityje siekiant kokybiškesnio atstovavimo. E. Kavoliūnaitė-Ragauskienė (2018) kaip tinkamą advokacijos įrankį įvardija lobizmą, kuriuo visuomenės atstovai teikia idėjas ir siūlymus dėl viešųjų reikalų tvarkymo sprendimų priėmėjams. R. Jokūbauskas (2018) oponuoja dėl advokacijos ir lobizmo terminų samplaikos ir teisiniu požiūriu pasisako už terminų atskyrimą.

Mokslininkų advokacijos sampratos traktavimo priešpriešą skatina ir tai, kad vadovaujantis galiojančiais Lietuvos Respublikos norminiais teisės aktais - Lietuvoje nėra teisinės bazės apibrėžiančios advokaciją ir ją atskiriančios nuo lobizmo. Vis dėlto Lietuvoje taikoma Europos tarybos pateikta rekomendacija „Valstybėms narėms dėl nevyriausybinių organizacijų teisinio statuso Europoje (CM/Rec(2007)14)“, kuria išaiškinama, jog NVO dalyvavimas priimant sprendimus siejasi su advokacija, o ne lobizmu, nes NVO advokacija yra ginamas ir tenkinamas viešasis interesas.

Darbo problema. Įgyvendinant demokratinių principų užtikrinimą, pastebima didėjanti nevyriausybinių organizacijų įtaka nacionaliniu mastu. NVO stiprėjimui įtaką daro suvokimas, kad pastarosios yra įkurtos ne valdžios iniciatyva, o laisva žmonių valia, tad siekdami pokyčių tarptautiniu, nacionaliniu, regioniniu ar vietos savivaldos lygmeniu į organizacijas žmonės buriasi aktyviai ir jas remia savanoriškai.

Suvokiant pilietinės visuomenės reikšmę sprendimų priėmimo procesui, aktualu nagrinėti sveikatos srityje veikiančias nevyriausybines organizacijas, atstovaujančias I-o tipo cukriniu diabetu sergančius vaikus nacionaliniu mastu. Taip pat svarbu įvertinti, kaip nevyriausybinių organizacijų pasitelkamos advokacijos metodą, suvokiamą kaip pagrindinį nevyriausybinių organizacijų instrumentą atstovaujant piliečių interesus ir darant įtaką valstybinėms institucijoms, veiksmingai gina ir atstovauja visuomenės dalies interesus Lietuvoje.

Reikia pažymėti, kad nevyriausybinių organizacijų ir jų vykdoma veikla nėra nauja tyrimų sritis, vis dėlto Lietuvoje advokacija kaip nevyriausybinių organizacijų veiklos dalis nėra plačiai tiriama. Lietuvos mokslininkams nepakankamai skiriant dėmesio advokacijos nagrinėjimui nevyriausybinių organizacijų srityje vadovaujamosi užsienio šalių mokslininkų gerąja praktika bei jų moksliniais šaltiniais. Siekiant atlikti NVO advokacijos raiškos nacionaliniu lygiu vertinimą, remiamasi visuomeninių organizacijų ginančių I-o tipo cukriniu diabetu sergančiųjų vaikų interesus,

advokacijos taikymo tyrimo atvejais. Tyrimu siekiama atsakyti į probleminį klausimą, kaip nevyriausybinių organizacijų, atstovaudamos sergančius I-o tipo cukriniu diabetu vaikus, įgyvendina advokaciją nacionaliniame lygmenyje ir kaip būtų galima tobulinti šį procesą.

Ginamasis teiginys. NVO, atstovaujančios vaikų, sergančių I-o tipo cukriniu diabetu, interesus veiksmingai taiko advokacijos principus nacionaliniame lygmenyje.

Darbo objektas – nevyriausybinių organizacijų advokacija.

Darbo tikslas – išanalizuoti nevyriausybinių organizacijų advokacijos raišką nacionaliniu lygiu Lietuvoje, remiantis nevyriausybinių organizacijų, ginančių I-o tipo cukriniu diabetu sergančiųjų vaikų interesus, tyrimo atvejais.

Darbo uždaviniai:

1. Išnagrinėti NVO advokacijos teorinius aspektus.
2. Nustatyti NVO advokacijos veiksmingo įgyvendinimo kriterijus.
3. Įvertinti nevyriausybinių organizacijų, ginančių I-o tipo cukriniu diabetu sergančiųjų vaikų interesus, advokacijos patirtį, remiantis advokacijos veiksmingo įgyvendinimo kriterijais.

Darbo metodai: įgyvendinant pirmąjį uždavinį taikytas mokslinės literatūros šaltinių bei teisinių dokumentų analizės metodas, apibūdinant advokacijos (Powell, Steinberg, 2006; Sabatier, Weible, 2007 ir kt.), nevyriausybinių organizacijų (Kjærgaard, Martinėnienė, 1997; Baršauskienė, Butkevičienė, Vaidelytė, 2008 ir kt.) sąvokas bei nurodant advokacijos raiškos būdus. Antruoju uždaviniu, siekiant nustatyti pagrindinius advokacijos vertinimo kriterijus, pasitelkiami mokslinės literatūros analizės bei interpretavimo metodai. Trečiajam uždaviniui pasiekti atliekamas kokybinis tyrimas, kuriuo nustatoma, kaip nevyriausybinių organizacijų taiko advokaciją nacionaliniu lygiu. Kokybinio tyrimo rezultatams įvertinti naudojamas sisteminis ir apžvalginis advokacijos vertinimas bei grupavimas. Apklausos rezultatai pateikiami naudojant logografinį metodą, lyginamąją analizę bei informacijos interpretavimą ir apibendrinimą.

Darbo struktūra. Pirmojoje darbo dalyje apibrėžiama advokacijos teorinė samprata, pateikiami jos įgyvendinimo elementai, išskiriamos advokacijos ir lobizmo sąsajos. Taip pat apibūdinamos nevyriausybinių organizacijų, aptariami nevyriausybinių organizacijų advokacijos raiškos būdai. Antroje darbo dalyje nurodomi sėkmingos advokacijos įgyvendinimo kriterijai. Trečiojoje darbo dalyje analizuojama nevyriausybinių organizacijų advokacija nacionaliniu mastu, atliekamas nevyriausybinių organizacijų, ginančių I-o tipo cukriniu diabetu sergančiųjų vaikų interesus, advokacijos vertinimas pasitelkiant kokybinį tyrimą. Tyrimas atskleidžia nevyriausybinių organizacijų advokacijos proceso patirtį nacionaliniu lygiu.

1. NEVYRIAUSYBINIŲ ORGANIZACIJŲ ADVOKACIJOS

TEORINIAI ASPEKTAI

Šiame skyriuje pateikiama advokacijos samprata bei nurodomi pagrindiniai jos principai. Taip pat apibūdinama advokacijos vykdymui reikalinga aplinka, praktiniai advokacijos metodai ir jų pritaikymas.

1.1 Advokacijos sampratos apibūdinimas

Lietuvoje advokaciją įgyvendina nevyriausybinės organizacijos, kurios apibrėžiamos kaip asociacijos, labdaros ir paramos fondai bei viešosios įstaigos. Visos šios organizacijos pasižymi pagrindiniais bruožais:

- turi juridinio asmens statusą;
- yra nepriklausomos nuo valdžios ir valstybės valdymo institucijų;
- įgyvendina ne pelno paskirstymo principą (gautas pelnas neskirstomas tarp steigėjų, darbuotojų ar narių, o investuojamas į pagrindinę įstatuose numatytą veiklą);
- savivalda ir savanoriškumu (laisvas narių įstojimas ir išėjimas);
- tarnavimas visuomenės labui (Nevyriausybinių organizacijų paramos ir informacijos centras, 2017).

Taigi, galima teigti, kad nevyriausybinės organizacijos yra laisva piliečių valia įsteigtos organizacijos, siekiančios kurti atvirą, teisinę bei pilietinę visuomenę atstovaujant silpnesniųjų interesus (Šilinskytė, 2016, p. 326). Būtent silpnesniųjų interesų atstovavimas ir pasireiškia per advokaciją, todėl šiuo atveju svarbu apibrėžti advokacijos sampratą ir suvokti jos reikšmę.

Advokacija, tai lotyniškas terminas „advocare“ reiškiantis „šauktis palaikymo“. Šis terminas vartotas jau senovės Romoje ir Graikijoje, kai gerai žinomi oratoriai (tarp didžiausių Romos teisininkų ir gynėjų buvo tokios asmenybės kaip Ciceronas ir Cezaris) veikė kaip gynėjai, rašantys oracijas specialiai tam, kad išteisintų kokį nors asmenį (Begloian, 2016).

Vis dėlto šiomis dienomis advokacija dažnai turi skirtingas reikšmes, ypač šį terminą vartojant skirtinguose kontekstuose. Remiantis savo patirtimi, pasaulėžiūra, kalba ir kultūra mokslininkai advokacijos terminą apibrėžia nevienodai (žr. 1 lentelę).

1 lentelė. Advokacijos apibrėžimai.

Autorius	Apibrėžimas
Joanna Watson (2015)	Advokacija – įtaka, daroma sprendimų priėmėjams priimant sprendimus susijusius su politika, siekiant pašalinti pagrindines skurdo priežastis bei užtikrinti teisingumą ir gerąjį vystymąsi.
Ritu R. Sharma (1996)	Advokacija atkreipia bendruomenės dėmesį į svarbų klausimą ir nukreipia sprendimus priimančius asmenis ieškoti sprendimo .
Rachel Aicher ir kt. (2010)	Advokacija yra organizuotas bandymas pakeisti politiką ir (arba) požiūrį, pateikiant įrodymų ir argumentų, kaip ir kodėl turėtų įvykti pokyčiai.
Kristina Stepanova (2014)	Advokacija prisideda prie įgalinimo ir pokyčių skatinimo politikoje, programose ar įstatyminėje bazėje.
Bronislovas Piesarskas (1999)	Advokacija – gynimas , palaikymas, propagavimas, advokatūra.

Šaltinis: Sudarė darbo autorė.

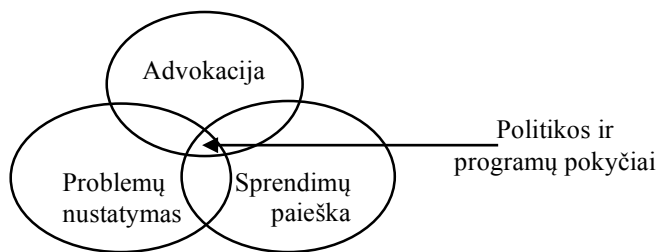
Nors ir advokacija, kaip tarptautinis terminas, dažnai siejamas su teisiniu silpnųjų atstovimu, Lietuvoje šis terminas norminiuose teisės aktuose nėra apibrėžtas. Vis dėlto, advokacijos užuominų randama Lietuvos teisinėje bazėje.

Lietuvos Respublikos nevyriausybinų organizacijų plėtros įstatymo 5 straipsnyje apibrėžiamas valstybės ir savivaldybių institucijų ir įstaigų bendradarbiavimas su nevyriausybinėmis organizacijomis. Šiame įstatyme numatomas valstybės ir savivaldybių institucijų ir įstaigų bendradarbiavimo su nevyriausybinėmis organizacijomis įgyvendinamas: **teikiant informaciją** apie veiklos ir bendradarbiavimo kryptis; **konsultuojantis** su nevyriausybinėmis organizacijomis ir prireikus **kuriant bendras darbo grupes** konkrečioms klausimams spręsti; **finansuojant nevyriausybinių organizacijų programas**, projektus ir iniciatyvas.

Vadovaujantis *Lietuvos Respublikos asociacijų įstatymu* advokacija gali būti suvokiama kaip ribotos civilinės atsakomybės viešojo juridinio asmens veikla - **atstovauti** asociacijos narių interesams ir juos **ginti** ar **tenkinti** kitus viešuosius interesus.

Daugiausia sąsajų su advokacija randama *Lietuvos Respublikos lobistinės veiklos įstatyme*. 2 straipsniu apibrėžiama lobistinė veikla – fizinio asmens veiksmai, kuriais siekiama **daryti įtaką**, kad lobistinės veiklos užsakovo interesais būtų priimami arba nepriimami teisės aktai, administraciniai sprendimai. 4 straipsnyje pažymima, kad lobistas turi teisę: **dalyvauti** rengiant ir **rengti** teisės aktų projektus, **teikti** pasiūlymus ir paaiškinimus dėl teisės aktų projektų, administracinių sprendimų projektų turinio ir rengimo; **aiškinti visuomenei**, įtikinėti asmenis, kuriems lobistine veikla siekiama daryti įtaką, kad yra tikslinga priimti tam tikrą teisės aktą ar administracinį sprendimą arba jo nepriimti.

Remiantis mokslinio ir teisinio požiūrių pavyzdžiais, šiame darbe advokacija apibrėžiama kaip įtaka politikos formavimo procesams, siekiant pokyčių, kurie gali būti nukreipti į valstybės politiką. Apibūdinus advokacijos sampratą verta pastebėti, kad advokacija yra politikos ir programų pokyčių proceso dedamoji, kuri skatina pokyčius (žr. 1 pav.).



4 pav. Politikos ir programų pokyčių procesas

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis Sharma, R., R. 1996. An Introduction to Advocacy. [žiūrėta 2019-09-23]. Prieiga internetu: <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:7-kdJAbuSeAJ:https://www.ndi.org/files/introadvocacy.pdf+&cd=1&hl=lt&ct=clnk&gl=lt>

Remiantis 1 paveikslu galima teigti, kad aktyvus problemos klausimo atstovavimas ir pastangos pritraukti kitų paramą, ir dėmesį problemai spręsti, tampa kritiniu, norint paskatinti pokyčius

politikoje ir programose. Kitaip tariant, advokacija yra politikos formavimo bei politikos kaitos proceso dalis, kuri atstovaudama viešąjį interesą bei įgalinanti pažeidžiamas socialines grupes, reaguoja su kitomis veiklos rūšimis t. y., problemų nustatymu ir sprendimų paieška, suartėja ir tuo pačiu sukelia pokyčius politikoje.

Siekiant paveikti politinių sprendimų priėmimą ir įgyvendinimą, naudojamosi sėkminga problemų nustatymo, sprendimų paieškos ir advokacijos sinteze, kurią užtikrina:

- Lyderių, politikos formuotojų ar politikos vykdytojų švietimas;
- Esamos politikos, įstatymų, biudžeto reformos ir naujų programų kūrimas;
- Atvira, demokratiška ir atskaitinga sprendimų priėmimo struktūra (VeneKlasen, 1995. p. 5).

Nors advokacija apima labai platų veiksmų spektrą ir susideda iš įvairių komponentų, iš tiesų ji gali būti sėkminga tik vykdant strategiškai teisingą ir sistemingą planą. Vykdant advokaciją chaotiški ir neaiškiai apibrėžti veiksmai gali duoti greitą ir trumpalaikį efektą, tačiau ilgalaikių pokyčių tikėtis neleidžia. Todėl šiam tikslui svarbu išskirti pagrindinius sėkmingos advokacijos strategijos elementus, kurie užtikrina veiksmingą interesų grupių atstovavimą siekiant pokyčių politikoje ar programose (žr. 2 pav.).



5 pav. Advokacijos elementai

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis Sharma, R., R. 1996. An Introduction to Advocacy. [žiūrėta 2019-09-23]. Prieiga internetu: <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:7-kdJAbuSeAJ:https://www.ndi.org/files/introadvocacy.pdf+&cd=1&hl=lt&ct=clnk&gl=lt>

Apibrėžiant advokacijos sampratą yra išskiriami pagrindinius trys advokacijos elementai - *tikslai*, *duomenys*, *auditorijos*, be kurių advokacija negalėtų vykti.

Įgyvendinant advokaciją, nustatomi veikimo **tikslai**, kuriais vertinamas esamų problemų sudėtingumas. Šių tikslų formavimui daro įtaką problemos aktualumas, tad pirmiausia įsivertinama ar problema yra tokia aktuali, jog suburs skirtingas grupes į vieną galingą koaliciją (Sharma, 1996, p. 6). Atsižvelgus į problemos aktualumą, tikslai formuojami remiantis pasiekiamumo ir pagrįstumo kriterijais, kurie numato, kaip spręsti esamą problemą.

Antrasis advokacijos elementas yra **duomenys**, kurie advokacijai yra labai svarbūs, dėl pagrįstumo renkantis problemą bei nustatant problemos sprendimus ir realius tikslus. Siekiant daryti įtaką ir įsitraukti į politinį derybų procesą, pateikiami duomenys ir tyrimai turi būti paversti suprantama ir naudinga informacija politikos formuotojams (Sabatier, 2007, p. 9). Advokacijos procese naudojami faktai privalo būti argumentuoti, nes tik tokiu atveju advokaciją vykdantys asmenys turi didesnę tikimybę tiksline auditoriją įtikinti ir paveikti siekiama linkme. Ypatingai vertinami konkrečiais duomenimis ar tyrimais pagrįsti faktai. Interesų gynimo metu pasitelkiami duomenys padeda nustatyti esamą situaciją, siekiamybę bei ar tikslas gali būti realiai pasiektas.

Trečiasis advokacijos elementas yra tikslinės **auditorijos**, į kurias nukreipiamas visas advokacijos procesas, siekiant pokyčių sprendimų priėmimo ar politikos formavimo procesuose. Sėkmingam advokacijos įgyvendinimui pasitelkiama trijų elementų sintezė, kuri pasirinkus problemą ir tikslus, gynimo pastangas yra nukreipiamą į žmones, turinčius sprendimų priėmimo galią, ir idealiu atveju, į žmones, kurie daro įtaką sprendimų priėmėjams, pavyzdžiui, darbuotojams, patarėjams, žiniasklaidai ir visuomenei (Casey, 2011, p. 9). Tad trečiuoju elementu siekiama identifikuoti pagrindines tikslinės auditorijos savybes pvz.: kokie yra sprendimų priėmėjų vardai, kurie gali jūsų tikslą paversti realybe? Kas ir koku būdu daro įtaką šiems sprendimų priėmėjams?

Apžvelgus skirtingus Lietuvos ir užsienio autorių pateikiamus advokacijos sampratos apibūdinimus galima teigti, kad advokacija yra viešojo intereso atstovavimas ir gynimas, siekiantis įtikinti, kaip konkrečiu atveju elgtis ir paveikti sprendimus priimančius asmenis, sprendžiant problemą.

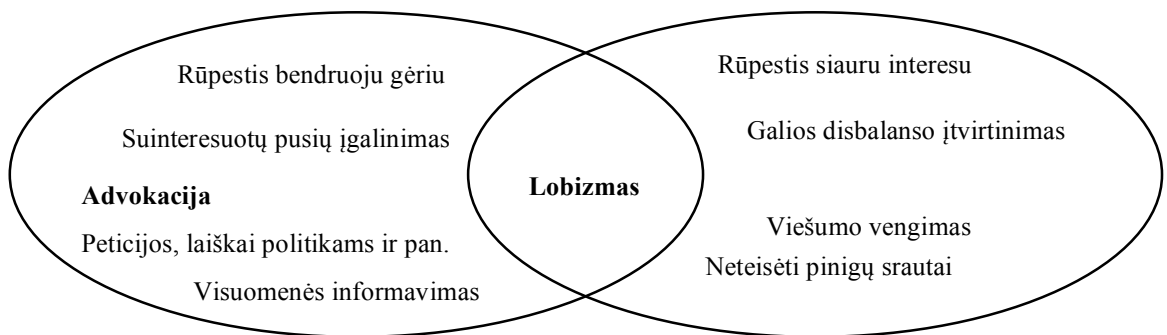
1.2. Advokacijos ir lobizmo sąsajos

Apibrėžus advokacijos sampratą išryškėja, kad advokacija gali turėti daugybę tikslų (sveikatos ar socialinės apsaugos, teisingumo, žmogaus teisių, aplinkosaugos ir kt.) ir gali apimti įvairiausias išraiškos formas – nuo viešų pareiškimų, protesto akcijų, mitingų, iki laiškų rašymo, peticijų platinimo, tyrimų publikavimų ir viešinimų, plataus masto visuomenės informavimo kampanijų ir kt. (Lietuvos žmogaus teisių centras, 2013, p. 2). Dėl šių advokacijos bruožų ir iš esmės tapačios veiklos, advokacijos terminas dažnai vartojamas kaip sinonimas lobizmo sampratai. Vis dėlto reikia pastebėti, kad šios dvi sampratos yra susijusios, bet jų reikšmė yra skirtinga, todėl neturėtų būti tapatinamos (Ambrasaitė, 2016 p. 65).

Advokacija apima bendrąją veiklą, kurios dėka siekiama tam tikrų pokyčių konkrečioje srityje, o pagrindinė advokacijos prielaida yra ta, kad pokyčiai gali vykti tik per sąmoningą ugdymą, pateikiant įrodymus ar argumentus kodėl pokyčiai turėtų įvykti, ir įtraukiant žmones, kurie turi galią tuos pokyčius atlikti (Muravjovas, Mrazauskaitė, 2015, p. 15). Šis apibrėžimas nurodo, kad advokacija gali apimti įvairias veiklas, įskaitant lobizmą.

Lobizmas yra anglosaksų kilmės žodis, reiškiantis Parlamento rūmų fojė, kuriame rikiuodavosi asmenys (lobistai) norintys, kad klausimai būtų išspręsti jiems palankiai (Center for Society Orientation, 2013). Šiuo metu lobizmas suprantamas kaip Lobistinės veiklos įstatymu reglamentuotas interesų atstovavimas už tam tikrą atlygį, kai asmuo, įtrauktas į oficialų viešai skelbiamą lobistų sąrašą viešai atstovauja tam tikrų interesų grupėms, siekdamas paveikti politinius ar ekonominius sprendimus, dažniausiai gaudamas už šią veiklą atlyginimą (Lukošaitis, 2011, p. 10).

Apibūdinant advokacijos ir lobizmo santykį, lobizmas yra įvardijamas kaip vienas iš advokacijos instrumentų, kurio dėka yra siekiama norimų pokyčių (Geleževičius, 2013, p.186). Lobizmas apima tokius įtakos būdus, kaip pvz., registruoti susitikimai su Seimo ar vietinės valdžios nariais, kurie yra svarbūs sprendimų priėmimo procese ir turi galią daryti įtaką; laiškų rašymas valdžios atstovams siekiant atkreipti dėmesį į konkretų klausimą; skambučiai (Mulcahy, 2015, p.15).



6 pav. Advokacijos santykis su lobizmu
Šaltinis: Sudarė darbo autorė.

Advokacijoje nevyriausybinų organizacijų veikla, kuria siekiama savo narių bendrais interesais daryti įtaką, kad būtų pakeisti, papildyti ar pripažinti netekusiais galios teisės aktai, priimti ar nepriimti nauji teisės aktai nelaikoma lobistine veikla. Šie subjektai apibūdinami kaip „viešojo intereso lobistais“, vykdančiais advokatavimo veiklą viešajam interesui ginti. Atsižvelgiant, kad nevyriausybinių organizacijos ne mažiau nei verslo subjektai yra suinteresuotos daryti įtaką sprendimų priėmėjams, pasirenkama – ar patiems savo veiksmais ir parengta strategija, pasinaudojant turimomis žiniomis, bandyti pasiekti politikus ar kitus sprendimų priėmėjus, ar šiuo tikslu pasinaudoti advokacijos įrankiu ir samdyti profesionalų lobistą, teikiantį tokio pobūdžio paslaugas (Kavoliūnaitė-Ragauskienė, 2018, p. 16).

Advokacijos taikymo metu lobizmas yra pripažįstamas kaip oficiali veikla, kuria siekiama paveikti valstybės tarnautojus, o ypač įstatymų leidžiamojo organo narius, leidžiančius tam tikrus teisės aktus (Vaidalytė, Slavickaitė, 2014, p. 126). Paprastai tai apima tiesioginį susitikimą su šiais sprendimų priėmėjais, kuriems pateikiami aiškūs įrodymai patvirtinantys pokyčių poreikį bei veiksmų planai, nurodantys opcijas imtis tolesnių veiksmų (Senkus, 2014, p. 14).

Atsižvelgiant į tai, kad Lietuvoje galiojančiuose norminiuose aktuose lobizmo ir advokacijos sąvokos naudojamos kartu bei vadovaujantis šių terminų skirtumais ir remiantis Europos tarybos

rekomendacija dėl nevyriausybinių organizacijų teisinio statuso Europoje (CM/Rec(2007)14), NVO veikla, daranti įtaką teisės aktų priėmimui ar nepriėmimui, nėra laikoma lobistine, todėl yra siekiama lobistinę ir advokacijos veiklas atskirti.

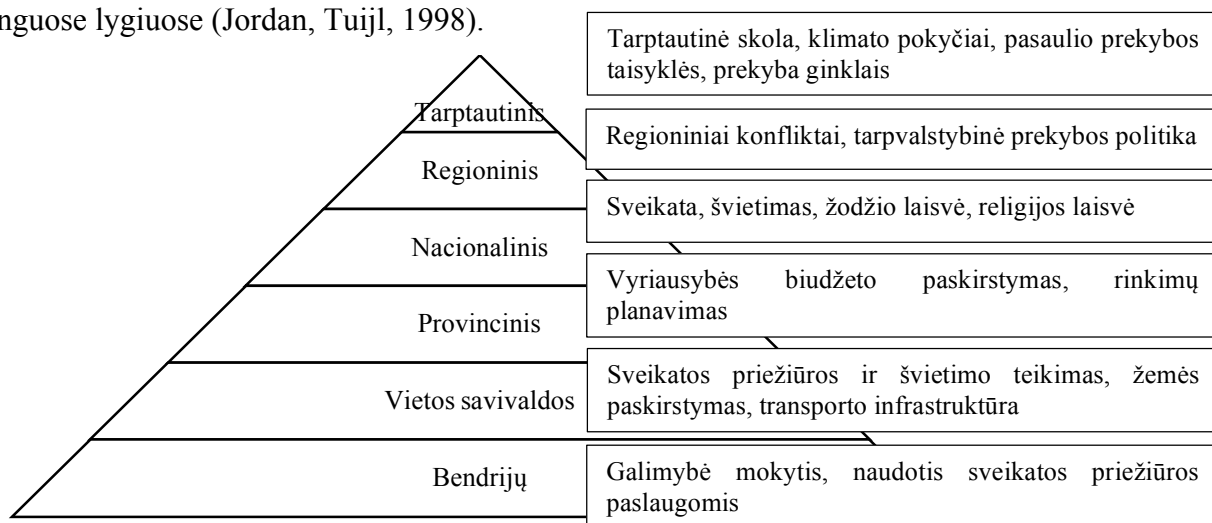
Remiantis advokacijos ir lobizmo skirtumais, pabrėžiama, kad „NVO indėlis pasireiškia per įvairią veiklą ir tada, kai NVO veikia kaip skirtingų visuomenės grupių ir valdžios institucijų tarpusavio bendravimo priemonė, advokataudamos už teisės ir viešosios politikos pokyčius, teikdamos pagalbą tiems, kam jos reikia, rengdamos techninius ir profesinius standartus, stebėdamos, kaip laikomasi galiojančių įsipareigojimų pagal nacionalinę ir tarptautinę teisę.“ Taip pat „NVO turi turėti laisvę atlikti tyrimus, imtis švietimo ir advokacijos viešųjų diskusijų klausimais, neatsižvelgiant į tai, ar pozicija, kurios jos laikosi, atitinka vyriausybės politiką ir į tai, ar dėl jos būtina pakeisti įstatymus“ (Jokubauskas, 2018, p. 2).

Taigi NVO veikla darant įtaką teisės aktų priėmimui ar nepriėmimui oficialiame Europos Tarybos dokumente apibrėžiama kaip advokacija, o ne lobizmas, nes NVO advokacija vykdoma viešojo intereso gynimo ir visuomeninės naudos, o ne privačių interesų tenkinimo tikslais.

Apibendrinant lobizmo ir advokacijos sąsajas galima teigti, kad advokacija nėra tik lobistinė veikla, bet lobistinė veikla – tai vienas iš advokacijos metodų. Kitaip tariant, lobizmas yra advokacijos proceso sudėtinė dalis, kuri apima veiksmus, turinčius tiesioginę įtaką sprendimus priimančioms asmenims.

1.3. Nevyriausybinių organizacijų advokacijos raiškos lygiai

Pilietinėje visuomenėje advokacija yra neatsiejama nevyriausybinių organizacijų veiklos dalis, kuri remdamasi skurdesnių ir nepalankioje padėtyje esančių sektorių poreikiais bei patirtimi, sutelkia ir išreiškia visuomenės interesus. Atsižvelgiant į globalaus pasaulio kuriamas tendencijas centralizuoti arba perkelti politinių sprendimų priėmimą į veiklos centrus, bei sumažinant teisėto atstovavimo, dalyvavimo prieinamumą, nevyriausybinių organizacijų gina žmonių interesus skirtinguose lygiuose (Jordan, Tuijl, 1998).



4 pav. Advokacijos lygiai

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis Watson, J. 2015. Advocacy Toolkit. United Kingdom: „Tearfund“ p.12.

Skirstant advokacijos lygius, verta paminėti, kad nevyriausybinių organizacijų atstovavimas yra nukreiptas į institucijas įvairiais lygmenimis t. y. tarptautines organizacijas, nacionalines vyriausybes ir departamentus, korporacijas, profesines sąjungas ir kitas nevyriausybines organizacijas. Nevyriausybinių organizacijų, atsižvelgdamos į kampanijos tikslus ir advokacijos institucijas, pasirenka atstovavimo formą, kuri apima susiformuojančius nevyriausybinių organizacijų tinklus - iš vietinio į nacionalinį lygmenį, į tarptautinį lygmenį ir atvirkščiai (Casey, 2011, p. 4). Nevyriausybinių organizacijų tinklų tikslinės grupės atrenkamos atsižvelgiant į problemą, tad tokioms nevyriausybiniams organizacijoms svarbiausia yra suprasti procesus, kurių metu kuriama politika, ir tada pasisakyti atitinkamame lygmenyje ar lygmenyse (Sharma, 1996. p. 39).

Sprendžiant problemas organizacijos naudoja informaciją kaip pagrindinę priemonę siekiant užtikrinti lygius galios santykius vietos, nacionaliniu ir tarptautiniu mastu. Tam įtaką daro gynimo veikla, grindžiama politikos analize, tyrimais ir informacijos nukreipimu. Remiantis šiais įrankiais, advokaciją įgyvendinantys asmenys visuose lygiuose vykdo tiesioginius advokacijos veiksmus, pradedant informuotumo didinimu, plėtojant švietimą, tinklų kūrimą, gebėjimų stiprinimą, lobizmą ir kampanijas (Bagdonienė ir kt., 2011, p. 655).

Vis dėlto, nepaisant to, kokiam lygyje veikia advokacija, pagrindinė advokacijos funkcija išlieka ta pati – sukurti stiprią bendruomenę, ugdyti sąžiningumą ir skatinti abipusį pasitikėjimą (Bučaitė, Ambotaitė-Mazeliauskienė, 2005, p. 78). Todėl bejėgiškų bendruomenių, susidūrusių su didžiulėmis politinėmis ir praktinėmis kliūtimis, trukdančiomis joms patobulinti savo veiklą, įgalinimas skirtinguose lygiuose bei apjungimas kartu yra pasirinkimas vedantis prie sėkmingo advokacijos pagrindo.

Galima teigti, kad veiksmingos, teisėtos ir atsakingos advokacijos formulė yra susieti lygius - pradedant operatyviniu darbu, per nacionalinio lygmens gynimą, gynimu tarptautinėse ir vietos savivaldos organizacijose, todėl geriausiai pasirengusios plėtoti tokius ryšius yra tarptautinės NVO (Edwards, 1993; Fowler, 1997; Madon, 2000) (Hudson, 2002. p. 403). Kaip teigė Bryer ir Magrath (1999. p. 171): „advokacija yra veiksmingiausia, kai ji gerai daro du dalykus. Ji turi parodyti ryšį tarp mikro ir makro, tarp sąlygų ir priežasčių, ir pati turi veikti kiekviename skirtingame lygmenyje kaip pokyčių procesų dalis“ (Hudson, 2002. p. 403).

1.3.1. Advokacijos raiška nacionaliniu mastu

Lietuvoje nacionalinę advokaciją sudaro bendra, skirtinguose administraciniuose vienetuose, įgyvendinama advokacija, kuri nacionaliniu lygiu pasireiškia per centrinio lygmens institucijas.

Remiantis Lietuvos Respublikos administracinių vienetų skirstymo pagrindu, viešojo administravimo subjektų sistema yra diferencijuojama į valstybinio administravimo, regioninio administravimo ir savivaldybių administravimo subjektus (Lietuvos Respublikos teritorijos

administracinių vienetų ir jų ribų įstatymas, 1994). Toks subjektų skirstymas taikomas ir nevyriausybinių organizacijų vykdomai advokacijai.

Sprendžiant atskirų Lietuvos vietovių problemas bei užtikrinant tolygią ir tvarią plėtrą, nevyriausybinės organizacijos pasitelkia advokacijos metodus ir tikslingai siekia daryti įtaką tam tikrame lygyje veikiantiems viešojo administravimo subjektams.

Lygių diferencijavimas prisideda prie nevyriausybinių organizacijų įvairovės ir sukuria aiškias NVO tapatybes, kurios nukreipia išteklius siekiant suformuoti atstovavimo įvaizdį. Kiekviename lygyje esantis atstovavimo įvaizdis sukuriamas siekiant pokyčių sprendžiant problemą, tačiau galingiausiam ir didžiausio poveikio atstovavimui priskiriamas nacionalinis lygmuo.

Apibūdinant advokacijos raišką nacionaliniu mastu, verta paminėti, kad šiame lygmenyje advokacija yra nukreipta į valstybinio administravimo subjektus – valstybės institucijas ar įstaigas, jų valstybės tarnautojus ir pareigūnus, valstybės įmones, viešąsias įstaigas, kurių savininkė arba dalininkė yra valstybė (Lietuvos Respublikos Viešojo administravimo įstatymo Nr. VIII-1234 2, 4, 41 straipsnių pakeitimo įstatymas). Kitaip tariant, advokacija nukreipta į centrinis valstybinio administravimo subjektus, kurių veiklos teritorija yra visa valstybės teritorija (Vyriausybė, ministerijos, Vyriausybės įstaigos ir kt.).

Advokacijos raiška nacionaliniame lygmenyje suvokiama, kaip vietos savivaldos bei regionų nevyriausybinių organizacijų mobilizacija: apjungiant pajėgas ir advokaciją perkeltant į aukštesnį lygį. Skirtingų lygių organizacijos veikdamos kartu siekia išvengti veiksmų dubliavimo ar perteklinio resursų naudojimo, todėl kaip individualios organizacijos, atsisako dalies savo veiksmų ir tikslingai perskirsto advokacijai skirtus išteklius (Uskaitė, 2012, p. 19).

Šiame lygmenyje veikiančios skirtingos organizacijos, pasitelkdamos veiksmingą advokacijos strategiją ir efektyvų išteklių naudojimą dalyvauja vedant būtinąsias diskusijas, kurių pagrindu užtikrinamas nevyriausybinių organizacijų bendradarbiavimas ir integruotas gynimas nuo vietos savivaldos iki tarptautinio lygmens.

Ginant interesų grupes nacionalinė advokacija pasireiškia ir per šalies ar visuotines iniciatyvas. Įgyvendinat vienos šalies iniciatyvas dėmesys yra skiriamas konkrečiai šalies problemai, todėl kampaniją pirmiausia vykdo viena tinklo organizacija, tačiau siekiant sustiprinti atstovavimą ginant interesus, pavienės tinklo organizacijos kooperuojasi ir vykdo bendradarbiystę per nacionalines organizacijas (Šilinskytė, 2013, p. 682). Pavyzdžiui, skirstant biudžetą, nutarta, kad didžioji pinigų dalis bus skiriama tarptautinėms skoloms grąžinti. Tai reiškia, kad valstybė negalės skirti reikiamą lėšų kiekį, norint užtikrinti tinkamą gyventojų švietimą. Dėl šios priežasties vietos savivaldoje negalės būti teikiamas išsilavinimas kiekvienam pradinio mokyklinio amžiaus vaikui. Pagal šį scenarijų dėl pradinio ugdymo ir tarptautinių skolų sąsajų advokacijos darbas turi būti nukreiptas į vietos valdžios, provincijų, nacionalinį ir tarptautinį lygmenis (Cohen ir kt., 2010, p. 29).

Suvokiant, kad viename lygmenyje priimti sprendimai veikia žmones kitame lygyje, o visuotinės iniciatyvos yra globalios - atsiranda tikslas skatinti pokyčius keliose šalyse, įtraukiant daugybę tinklo subjektų. Ilgalaikių visuotinių pokyčių palaikymas yra būtinas visais lygiais, skiriant didžiausius resursus problemos sprendimui, pvz.: skatinti kasybos pramonės skaidrumo standartus visame pasaulyje (Watson, 2015. p. 153).

Įgyvendinant visuotines iniciatyvas, nepaisant to kokiame lygyje egzistuoja problema, ji sprendžiama nacionaliniame lygmenyje, todėl dalijimasis informacija, technine patirtimi, tyrimais ir idėjomis paskatina advokacijos procesus. Prie sėkmingo advokacijos proceso įgyvendinimo prisideda ir bendradarbystė, kuri paskatina bendrą advokacijos pozicijų kūrimą. Kai NVO dirba kartu advokacijos srityje, jų santykiai tampa institucionalizuoti, pradedant nuo „šeimų“, „aljansų“ ir „federacijų“ iki nevyriausybinių organizacijų bendradarbiavimo per nacionalines arba Europos skėtines grupes (Sharma, 1999. p. 29).

Nacionalinė nevyriausybinių organizacijų bendradarbystė prisideda ginant savo interesus, nustatant veikimo lauką bei padeda išvengti dubliavimosi ir pasidalyti darbo krūvį (Center For Society Orientation, 2013). Taip pat motyvuoja pasinaudoti NVO (bendradarbių) pranašumais ir juos palyginti. Svarbiausia bendradarbystės nacionaliniu mastu priežastis yra kolektyvinis svoris, kurį gali suteikti organizacijų mobilizacija. Nevyriausybinių organizacijų, ne tik suteikdamos didesnę reikšmę propagavimo žinioms, gali paveikti politikos formuotojus, bet ir turint veikiančius aljansus, kai visi aljanso nariai sako daugiau ar mažiau tą patį. Priešingu atveju politikams suteikiama galimybė rinktis patiems (Jordan, Tuijl, 1998).

Bendraja prasme galima teigti, kad nevyriausybinių organizacijų advokacijos raiška bendradarbiaujant skirtinguose lygiuose yra aiškiai suprantama, tačiau verta išskirti ir bendradarbiavimo problemas, tokias kaip nevyriausybinių organizacijų konkurencija ir jų noras išsaugoti savo autonomiją bei tapatumą.

Kalbant apie nevyriausybinių organizacijų nacionalinę bendradarbystę galima išskirti ir subrangos variantą, kai sudarymo motyvai kiekvienu atveju yra gana skirtingi. Subrangos sutarties motyvai priklauso nuo įvairių priežasčių: nuo solidarumo kūrimo iki kompetencijos trūkumo ir išteklių (laiko ir pinigų) efektyvumo. Egzistuoja ir kita subrangos pusė, kai subrangos sutartimis prisidengiama išnaudojant mažesnes nevyriausybines organizacijas, kad pigiau būtų atliktas darbas (Hudson, 2002. p. 411).

Advokaciją vykdant subrangos metodu susiduriama su problemomis dėl skirtingo organizacijų dydžio ir išteklių t. y., nacionaliniu ar tarptautiniu mastu veikiančios organizacijos palyginti su mažomis, veikiančiomis vietos savivaldoje, organizacijomis yra linkusios veikti atskirai. O vietos savivaldoje veikiančios mažos organizacijos susiduria su tuo, kad dirbant su didesnėmis nacionalinėmis nevyriausybėmis organizacijomis, santykiai yra nevienodi, ypač atsižvelgiant į

sprendimų priėmimą, konsultacijų rimtumą ir politinio indėlio galimybes, pvz.: nacionalinė organizacija perima atstovavimą ir tinkamai nesikonsultuoja su savivaldos NVO.

Verta atkreipti dėmesį, kad integruotas gynimas nacionaliniu mastu gali būti pateikiamas kaip veikla, turinti trūkumų dėl didelio organizacijos mechanizmo ir susiformuojančio „priverstinio“ tikslo – surinkti reikalingas lėšas organizacijos išlaikymui, įsipareigojimų įvykdymui ir kt. prarandant atstovavimo kokybę (Jordan, Tuijl, 1998). Kadangi šios organizacijos vykdo didesnės apimties veiklas apimant tik nacionalinį lygį arba apjungiant žemesnius lygius, nacionalinei advokacijai reikia skirti daugiau laiko, energijos ir kitų resursų informacijos generavimui apdirbimui ir siekiamo profilio kūrimui.

Neigiamą atspalvį turi ir advokacijos centralizacija nacionaliniu lygiu, kai pvz.: skurde gyvenantys žmonės kenčia nuo aukštesniame lygmenyje priimtų sprendimų padarinių. Šiems padariniams užkardyti tenka pakeisti proceso kryptį ir patiems žmonėms pakeisti sprendimus, darant įtaką aukštesnio lygio sprendimų priėmėjams. Tokiems pokyčiams įgyvendinti daugelyje šalių dažniau veikia kaip tarpininkas tarp visuomenės ir politikos visais lygmenimis, todėl užima strateginę padėtį sujungiant skurde gyvenančius žmones su valdžioje esančiais žmonėmis (Watson, 2015. p. 44).

Apibūdinant nevyriausybinių organizacijų advokacijos raiškos lygius, aktualu paminėti, kad veikiant skirtinguose lygiuose gali būti apribojamas nevyriausybinių organizacijų bendradarbiavimo mastas ir sukliamas nereikalingų pastangų dubliavimasis, susijęs su tyrimais ir idėjų bei metodikų kūrimu (Cohen ir kt., 2010. p. 20). Nepaisant to, NVO stengiasi save diferencijuoti, siekiant savo tikslų bei pabrėžti bendradarbiavimo svarbą. Todėl, veikiant nacionaliniu mastu, įtraukiamas visuomenės ekspertų dalyvavimas oficialiuose ir neoficialiuose susitikimuose, skirtuose skatinti NVO atstovavimo veiklą, teikiamos nuomonės ir rengiami pasiūlymai teisės aktams, vykdomos nemokamos konsultacijos apie nevyriausybinių organizacijų darbą, pilietinį dalyvavimą, pateikiama naujausia informacija apie NVO sektoriaus ir viešojo administravimo veiklą (Guogis ir kt., 2007, p. 50).

Apibendrinant galima teigti, kad atsižvelgiant į nevyriausybinių organizacijos dydį bei lygį, kuriame organizacija yra, nacionalinė advokacija gali būti dvejopa ir apimti vieną - nacionalinį lygį arba gali apjungti kelis advokacijos lygius į vieną dermę, siekiant pokyčių.

1.3.2. Advokacijos raiška regionuose

Vadovaujantis Lietuvos Respublikos teritorijos administracinių vienetų ir jų ribų įstatymu, apskritis (toliau – regionas) yra apibrėžiamas kaip aukštesnysis administracinis vienetas. Šis vienetas yra sudaromas iš savivaldybių teritorijų, pasižyminčių socialinių, ekonominių ir etnokultūrinių interesų bendrumu. Lietuvos Respublikos Regioninės plėtros įstatyme regionas pateikiamas kaip iš

kelių, bendras ribas turinčių apskričių ar savivaldybių, Vyriausybės išskirta teritorija, kurioje įgyvendinama nacionalinė regioninė politika.

Šiuo metu Lietuvos Respublikos teritorijoje yra 10 apskričių, kuriose veikia regioninio administravimo subjektai – regionų plėtros tarybos bei regioninės plėtros departamentas prie Vidaus reikalų ministerijos. Pastarieji įgyvendina nacionalinę regioninę politiką, kuri skatina sukurti veiksmingos regioninės politikos sistemą, užtikrinti, kad ekonomikos augimas būtų geografiškai subalansuotas, sudaryti kokybiško gyvenimo sąlygas visoje Lietuvoje bei pagerinti regionų įvaizdį (Lietuvos regioninės politikos „Baltoji knyga tvariai plėtrai“, 2017, p. 15). O nevyriausybinių organizacijų, savo ruožtu taikydamos advokacijos metodus, nukreiptus į regioninius subjektus, padeda spręsti tam tikro regiono problemas ir kartu užtikrina, kad į piliečių nuomonę būtų atsižvelgta priimant politinius ir programinius sprendimus.

Turint omenyje, kad mokslinis darbas orientuotas į advokacijos nacionalinį lygmenį, kiti lygmenys šiame darbe apibūdinami lyginamuoju aspektu.

Nagrinėjant advokacijos raiškos apimtį nacionaliniu ir regioniniu mastu galima teigti, kad regioninės iniciatyvos pasižymi labiau koncentruota veikla siekiant skatinti pokyčius visame regione. Šiame lygmenyje veikiančios organizacijos yra mažesnės ir turinčios ribotą išteklių kiekį.

Regioninė advokacija apima teritoriją, kurioje veikia keli tinklo subjektai, tikslingai laikydamiesi numatytos programos naudojasi turimais išteklių, pvz.: romų švietimo teisės Europoje; kova su ŽIV ir AIDS gydymu marginalizuotoms grupėms Afrikoje; iššūkis etniniam profiliavimui Europoje; vaikų darbas Vidurinėje Azijoje (Cohen ir kt., 2010. p. 7).

Advokacijos metu, vietos bendruomenės ar nevyriausybinių organizacijų, siekdamos didesnio poveikio, kviečia kitas regionuose veikiančias nevyriausybines organizacijas dalyvauti kartu ir išreikšti savo pastabas (Organizacijų vystymo centras, 2001, p. 14). Regioninė advokacija ne išimtis, todėl taip pat apima nevyriausybinių organizacijų koalicijų susidarymą, kai dėmesys sutelkiamas politinių pokyčių darymui, o vietos organizacijos nežino kaip veikti arba to negali pasiekti pačios.

Egzistuojant tendencijai globalizuoti sprendimų priėmimo procesus, aktuali tampa regioninė advokacija, kuri geriausiai suvokia esamą problemą ir sugeba išsaugoti vietos tapatumą. Didėjant sprendimų priėmimo globalizacijai, galima tikėtis, kad ir toliau augs poreikis kelti problemas daugiau negu vienoje advokacijos plotmėje (Jordan, Tuijl, 1998). Todėl tikėtina, kad regioninės advokacijos pozicija stiprės ne tik darant įtaką sprendimų priėmėjams, bet ir formuojant viešąją nuomonę socialinės galios srityse nuo vietos savivaldos iki nacionalinio lygmens.

Regioninė advokacijos kampanija geriausiai pasireiškia ugdant visuomenės sąmoningumą, tačiau nenurodant jokio konkretaus veiksmo. Pastaroji paprastai pabrėžia viešumą ir pastangas aktyviai sutelkti visuomenės nuomonę, kad sudarytų politinį spaudimą tam tikroms problemoms spręsti (Pipirienė, Sinkevičiūtė, 2010, p. 78). Atsižvelgiant į tai, regioninė advokacija apima

vystomąjį švietimą ir kampanijas, skirtas strategiškai išdėstyti informaciją, advokacijos pastangomis yra demokratizuojami nelygiaverčiai valdžios santykiai.

Apibendrinant galima teigti, kad regionuose advokacija pasireiškia per regionines ar vietos savivaldos koalicijų nevyriausybines organizacijas, kurios geriausiai suvokia esamą regioninę problemą ir ją geba iškelti iki nacionalinio lygmens.

1.3.3. Advokacijos raiška vietos savivaldoje

Apibūdinant advokacijos raiškos būdus, egzistuoja požiūris, kad nevyriausybinių organizacijų nacionalinė ir tarptautinė politika bei komercinės rinkos jėgos kenkia vietinėms tvaraus vystymosi pastangoms ir riboja galimybes. Todėl tikslingam advokacijos įgyvendinimui pasirenkamas vietos lygmuo, kuris priimant viešosios ar privačios politikos sprendimus, įgalina vietos bendruomenę.

Lietuvoje vietos lygmenį sudaro 60 savivaldybių, kuriose veikia vietos savivaldos institucijos: savivaldybės, jos struktūriniai teritoriniai padaliniai – seniūnijos, kaimo bendruomenės. Būtent šie subjektai vietos lygmeniu yra atsakingi už viešųjų paslaugų teikimą gyventojams. Pavyzdžiui: savivaldybė organizuoja viešųjų paslaugų teikimą per viešųjų paslaugų teikėjus (biudžetines ir viešąsias įstaigas, savivaldybės įmones, akcines bendroves ir kt.), steigdama naujus viešųjų paslaugų teikėjus (viešąsias ir kitas įstaigas bei įmones) arba sudarydama viešųjų paslaugų teikimo sutartis su fiziniais ir juridiniais asmenimis (Lietuvos Respublikos Vietos savivaldos įstatymas). Todėl dažnu atveju nevyriausybinių organizacijų, siekdamas veiksmingos advokacinės veiklos, palaiko nuolatinį dialogą su savivaldybių administravimo subjektais.

Vietos savivaldoje veikiančios nevyriausybinių organizacijos taip pat prisideda prie valdysenos principų įgyvendinimo, todėl pasižymi greitu reagavimu į susidariusias krizes, t. y. reaguojama į konkrečias, staigias ekstremalias situacijas, sutelkiant didžiąją dalį esamų išteklių. Suvokiant organizacijų dydį, verta pastebėti, kad nevyriausybinių organizacijų sektoriuje didelę įtaką daro finansavimas, kuris yra pagrindinis nevyriausybinių organizacijų gyvavimo variklis (Stasiukynas, 2014, p. 376). Siekiant sėkmingo advokacijos įgyvendinimo, tikslinga advokacijai numatyti atskirą lėšų dalį, tačiau tik retai NVO gauna finansavimą konkrečiai advokacijai; todėl dažniausiai advokacijai skiriama mažiau lėšų nei reikėtų. Tad tokiu atveju advokacijos įgyvendinimui pasitelkiamas bendruomenės kūrybingumas, naudojant piliečių gabumus, siekiant gauti individualias rėmėjų aukas bei narystės mokesčius finansuojančius atstovavimą (Molis, 2015. p. 25).

Nepaisant to, vietos savivaldoje veikiančios organizacijos siekia veikti savarankiškai. Atsižvelgiant į ribotus išteklius ir jų panaudojimo galimybes bei pripažįstant, kad nevyriausybinių organizacijų perėjimas prie atstovavimo yra dėl riboto ir trumpalaikio tradicinės veiklos plėtros poveikio dirbti vietos savivaldoje, advokacija kaip veiklos įrankiu, stengiamasi „padidinti“

organizacijų poveikį. Tokiu atveju savivaldos advokacija dažniausiai apima skirtingus raiškos lygmenis ir stiprina tiek savo kaip organizacijos pozicijas, tiek problemų sprendimą realiu laiku.

Vietos savivaldos advokaciją pereinančia į aukštesnius lygius puikiai iliustruoja ir Alan Hudson atliktas tyrimas (2002) aptariant Jungtinėje Karalystėje įgyvendinančių advokaciją nevyriausybinių organizacijų plėtrą: „mes supratome skurdą siaurai apibrėžtose geografinėse vietovėse ir pradėjome jį suprasti kaip nacionalinį, o po to kaip globalų procesą“. Taigi, pirmiausia įtaka turi atitikti supratimą, o keičiantis suvokimui atsiras galimybė problemą iškelti globaliu mastu ir paskatinti jos sprendimą.

Apibendrinant galima teigti, kad įgyvendinant advokaciją vietos savivaldoje, užtikrinamas realus reagavimas į esamas problemas, tačiau jas sprendžiant gali padėti tik sistemiškas ir pagrįstas požiūris į kitus advokacijos lygius, kurie gali atnešti ilgalaikių pokyčių.

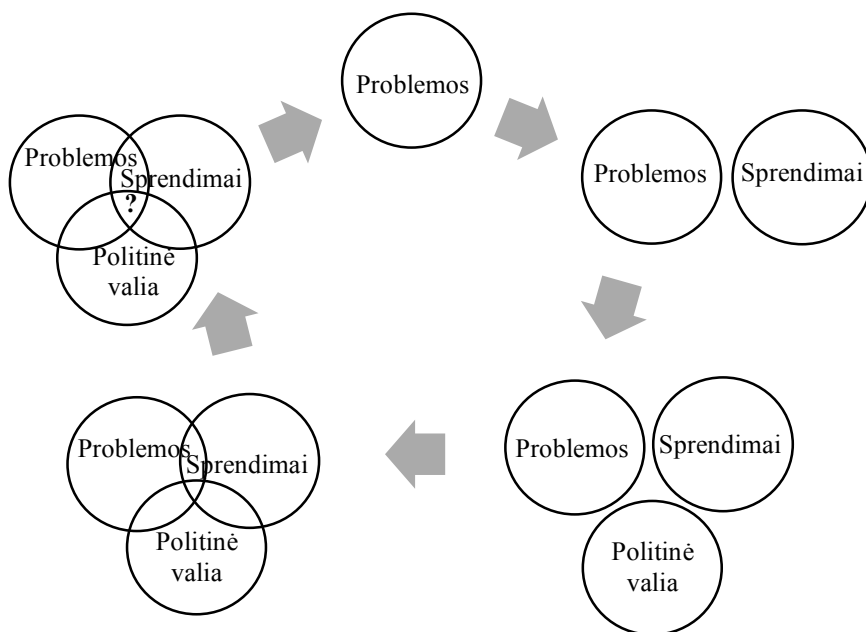
Apibendrinant pirmąjį skyrių galima teigti, kad advokacija yra viešojo intereso atstovavimas ir gynimas, siekiantis paveikti sprendimus priimančius asmenis. Atsižvelgiant į globalaus pasaulio kuriamas tendencijas centralizuoti arba perkelti politinių sprendimų priėmimą į veiklos centrus, nevyriausybinės organizacijos visuomenės interesus gina skirtinguose lygiuose. Tačiau nepaisant kokiame NVO lygyje veikia, advokacija organizacijas įgalina bei apjungia kartu siekiant sėkmingo atstovavimo pagrindo, kuris užtikrina nevyriausybinių organizacijų bendradarbiavimą ir integruotą gynimą nuo vietos savivaldos iki tarptautinio lygmens.

2. NEVYRIAUSYBINIŲ ORGANIZACIJŲ ADVOKACIJOS VERTINIMO KRITERIJAI

Siekiant nustatyti advokacijos vertinimo kriterijus, svarbu apibrėžti, kaip nevyriausybinių organizacijų, taikydamos advokacijos metodą, užtikrina, jog interesų gynimas būtų vykdomas kitų žmonių vardu, o visuose advokacijos proceso etapuose būtų atsižvelgiama į ginamų asmenų interesus.

Remiantis mokslininko R. Sharma (1996) pateikiamu teoriniu advokacijos proceso modeliu, advokacija yra sudaryta iš penkių nevyriausybinių organizacijų vykdomų kampanijos etapų. Kiekviename kampanijos etape nevyriausybinių organizacijų siekia maksimumo, kuris tampa svaria dedamąja veiksmingo advokacijos proceso link, ginant silpnesniųjų interesus (žr. 5 pav.).

Verta pastebėti, kad advokacijos proceso planavimas ir įgyvendinimas yra svarbus nevyriausybiniams organizacijoms, nes pirmiausia jis padeda identifikuoti ar esama problema ir nevyriausybinių organizacijų vykdoma kampanija atitinka organizacijos veiklos principus ir kryptis. Visų antra, nurodo ar nevyriausybinių organizacija, vykdydama tokią kampaniją, sugebės išlaikyti savo identitetą, ir išsiskirti iš kitų nevyriausybinių organizacijų, siekiančių to paties tikslo (prie to prisideda naujų faktų pateikimas ir nevyriausybinių organizacijų komunikacija). Galiausiai, ar nevyriausybinei organizacijai pavyks padaryti įtaką visuomenės mąstymui ar politinių sprendimų priėmėjams pasitelkus esamus išteklius ir susidariusias galimybes (Molis, 2015. p. 15). Taigi, galima teigti, kad nevyriausybinių organizacijų siekdamas veiksmingos advokacijos atstovaujant visuomenės grupes, kampaniją skirsto etapais.



5 pav. Advokacijos procesas

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis Sharma, R., R. „An Introduction to Advocacy“, 1996, p 10.

Pirmasis etapas yra politikos veiksmų problemų nustatymas arba kitaip - darbotvarkės nustatymas. Interesų gynimo metu yra neribotas skaičius problemų, į kurias reikia atkreipti dėmesį,

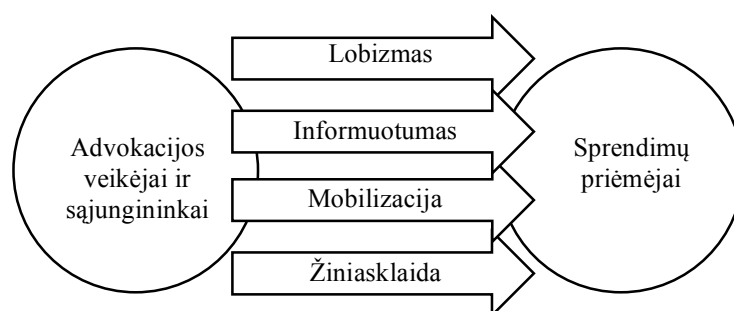
tačiau ne visos gali užimti vietą veiksmų darbotvarkėje. Todėl advokaciją vykdančias asmenys nusprendžia, kurią problemą spręsti, ir bando priversti tikslinę įstaigą pripažinti, kad problema yra ir reikia imtis veiksmų siekiant ją spręsti.

Antrasis etapas *apima sprendimų formulavimą*, kai advokaciją vykdančias asmenys ar organizacijos siūlo problemos sprendimus ir pasirenka tą, kuris būtų politiškai, ekonomiškai ir socialiai pagrįstas.

Praktikoje dažnai gali būti taikomi įstatymai ar teisinga politika, tačiau jie neįgyvendinami dėl politinės valios, išteklių ar žinių stokos. Nevyriausybinių organizacijų įtakos darymas dažnai apima darbą su sveikatos priežiūros, švietimo, teisėsaugos ir kt. specialistais, norint pakeisti dabartinę praktiką, kad ji atitiktų priimtas normas. Tokiam tikslui pasitelkiamos atitinkamos priemonės: mokymai, mainų vizitai ir teigiamų pavyzdžių nustatymas (Aicher ir kt., 2010. p. 15).

Trečiasis etapas *apima identifikuotų problemų, nustatytų problemų sprendimų būdų bei politinės valios imtis pokyčių sąveiką*. Siekiant įgalinti politinę valią, bendruomenių atstovai, šalininkai, visuomenė ir žiniasklaida yra priversti kalbėti politikos kalba ir tokiu atveju padidinti duomenų ir tyrimų įtaką (Sharma, 1996, p. 11). Šiame etape naujų faktų pateikimas ir išsamūs tyrimai paskatina politines diskusijas ir pagerina politinių veiksmų kokybę, todėl stiprėja politinė valia, kuriasi koalicijos, vykdomi susitikimai su sprendimų priėmėjais, pateikiami sąmoningumą ir veiksmingumą ugdančios pranešimai.

Atsižvelgiant, kad bet koks politinis pakeitimas pasitelkiant advokaciją yra laipsniškas procesas, kuriam reikia laiko, energijos ir atkaklumo, pokyčiai advokacijos proceso metu vyksta lėtai. Tad, siekiant pagreitinoti advokacijos procesą, formuojamos tikslinės žinutės konkrečiai nukreiptos į sprendimų priėmėjus (žr. 6 pav.).



6 pav. Tikslinės žinutės perdavimo metodai

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis Watson, J. 2015. Advocacy Toolkit. United Kingdom: „Tearfund“, p. 7

Neatsiejamas advokacijos etapas yra problemų ir suformuluotų sprendimų perdavimas tikslinei auditorijai. Šio etapo metu, priklausomai nuo problemos apimtys, advokacijos veikėjai siekia paskatinti politikos veiksmus tiek nacionaliniu, tiek regioniniu ar vietos savivaldos lygmeniu. Todėl tikslinė žinutė, priklausomai nuo aktualumo, masto ar problematikos, perduodama skirtingais metodais: pasitelkiant lobistus, teikiant informaciją susipažinimui, mobilizuojant pajėgas ir telkiantis į stambesnius vienetus ar ieškant partnerių bei sąjungininkų ir, žinoma, informaciją perduodant

žiniasklaidai, kuri problematiką išviešina bei ištransliuoja vietiniu ar nacionaliniu lygmenimis (Watson, 2015, p. 9).

Apibūdinant tikslinės žinutės ar informacijos perdavimo metodus, pabrėžiama, kad tikslinė žinutė atspindi advokacijos veikėjų ir jos sąjungininkų bendrą sutarimą dėl interesų atstovavimo ir keliamų problemų bei jų sprendimo būdų (Bučaitė-Vilkė, Žilys, 2016, p. 97). Toks susitarimas įtvirtina atvirumo ir skaidrumo principus, kuriais vadovaujantis advokacijos veikėjai sąjungininkams teikia advokacijos pranešimus apie sprendimus ir veiksmus, kurių imamasi jų vardu. Šių principų laikymasis padeda nevyriausybiniams organizacijoms išvengti skubotų sprendimų priėmimo ir perteklinio advokacijos įgyvendinimo kitų organizacijų vardu, o pats veikėjų ir sąjungininkų bendradarbiavimo procesas nevyriausybines organizacijas (advokatus) įgalina imtis tiesioginių veiksmų perduodant tikslines žinutes t. y., lobizmo, mobilizacijos ir kt. veiksmų nukreiptų į sprendimų priėmėjus.

Ketvirtasis etapas *apima politinius veiksmus, kurių imamasi, kai tuo pačiu metu esama problema yra pripažįstama ir jos sprendimo būdas tampa visuotinai priimtinas bei atsiranda politinė valia veikti.* Šis sutapimas yra trumpas galimybių langas, kuriuo advokacijos atstovai pasinaudoję gali padaryti įtaką ginant silpnesnius. Atkreiptinas dėmesys, kad ypač prie to prisideda supratimas apie sprendimų priėmimo procesą ir tvirta gynimo strategija, kuri padidina galimybę veikti sprendžiant problemą (Sabatier, 2007, p. 81).

Penktasis etapas *yra politikos veiksmų vertinimas, kuriuo įvertinamas ankstesnių pastangų veiksmingumas ir remiantis savo patirtimi, iškeliami nauji tikslai.* Advokaciją ar politiką keičiantys asmenys ar organizacijos, periodiškai įvertindamos advokacijos metu pasiektus pokyčius, nustato advokacijos veiksmingumą bei ginamo klausimo aktualumą realiu laiku. Taip pat nuolatine vykdomos advokacijos analizė suteikia naudingų atsiliepimų, kurie pasitarnauja prireikus pakeisti savo strategiją ar tikslus.

Praktikoje įgyvendinant advokacijos procesus bei taikant jos metodus, bendruomenės bei advokacijos rėmėjai pasisako už advokacijos vertinimą. Pastarieji įžvelgia, kad vertinimas padeda nustatyti kaip yra įgyvendinama advokacija ir suinteresuotųjų gynimas. Didėjantis visuomenės spaudimas vykdyti vertinimus, skatina nevyriausybines organizacijas nustatyti advokacijos vertinimo kriterijus, kurių pagrindu galima analizuoti nevyriausybinių organizacijų vykdomą gynimo veiklą. Vis dėlto, atsiranda ir vertinimo priešininkų, kurie yra linkę kalbėti apie santykinai „jaukų“ advokacijos proceso vertinimą, jį apibrėžiant kaip nesankcionuotą spaudimą analizuojant advokacijos interesus (Bunting, 2006. p. 48).

Pačios nevyriausybinių organizacijos atlieka advokacijos vertinimą dėl įvairių priežasčių. Pirma, vertinimas padeda išmokti veiksmingiau atstovauti kitą kartą, išsiugdyti gynimo įgūdžius ir

gebėjimus bei priimti labiau pagrįstus sprendimus dėl išteklių paskirstymo. Antra, parodyti interesų gynimo vertę tiek išorės suinteresuotosioms šalims, tiek kitoms organizacijoms.

Dėl didelių visuomenės skirtumų, nėra visuotinai apibrėžtų atstovavimo vertinimo kriterijų. Tad, tokiu atveju, pasitelkiami įvairūs vertinimo metodai, kurie gali pakeisti politinį diskursą ir veiksmingai paveikti svarbius sprendimų priėmimo procesus (Jordan, Tuijl, 1998).

Remiantis penktuoju teoriniu advokacijos proceso etapu, kuriuo skatinamas advokacijos vertinimas, įsivedami kriterijai padedantys nustatyti esamuojų laiku vykdomos advokacijos, ginant silpnųjų interesus, aktualumą, o ją įgyvendinus - taikytų etapų veiksmingumą veikiant kitų žmonių vardu.

Vertinimo kriterijai padeda įvertinti advokacijos veiksmingumą ir nustatyti ar pasirinktos priemonės buvo tinkamos advokacijos proceso įgyvendinimui. Šiame moksliniame darbe remiantis advokacijos proceso etapais išskiriami penki vertinimo kriterijai: problemos aktualumas interesų grupių atžvilgiu, siūlomo sprendimo pagrįstumas, advokacijos veikėjų aktyvumas, politinių veiksmų rezultatyvumas ir tikslo atitikties.

Analizės metu kiekvienam kriterijui parenkamas metodas, kuris taikomas siekiant patikrinti advokacijos vertinimo kriterijų. **Pirmojo etapo** metu analizuojama esama situacija pagal makro aplinką, siekiant nustatyti interesų grupės problemas ir jų aktualumą. **Antrajame etape** suformuojami problemų sprendimai, tikrinamas sprendimų pagrįstumas, atsižvelgiant į organizacijos vykdančios advokaciją silpnąsias ir stipriąsias puses atstovaujant interesų grupes. **Trečiajame etape**, ieškant problemos sprendimo būdų ir siekiant politinės valios užtikrinimo, taikomas advokacijos veikėjų/dalyvių aktyvumo kriterijus, kuris apima tiesioginius advokacijos veiksmus – susitikimus, skambučius, laiškus, komunikacija su medija ir kitus veiksmus, kurie turi galios paveikti politinę valią. Šiame etape, advokacijos veikėjų aktyvumas matuojamas taikant tikslinės žinutės transliavimo metodus ir darant įtaką politinei valiai. **Ketvirtajame etape**, nagrinėjant politinius veiksmus problemai spręsti, taikomas politinių veiksmų rezultatyvumo kriterijus, kuris padeda įvertinti atliktus politinius veiksmus atsižvelgiant į advokacijos veikėjų interesus. **Penktuoju etapu** atliekamas įgyvendinto advokacijos proceso veiksmingumo vertinimas - taikant lyginamąją analizę ir nustatant ar advokacija buvo veiksminga ir ar buvo pasiektas iškeltas tikslas.

2 lentelė. Advokacijos vertinimo kriterijai.

Advokacijos etapas	Kriterijus	Kriterijaus patikrinimo metodas
Problemų nustatymas	Problemos aktualumas interesų grupės atžvilgiu	Kokybinis tyrimas – interviu (esamos situacijos analizė)
Problemos sprendimų formulavimas	Siūlomo sprendimo pagrįstumas	Kokybinis tyrimas – interviu (organizacijos stipriųjų ir silpnųjų pusių vertinimas t. y., informacija, žmogiškieji, materialieji ir kt. ištekliai)
Problemos sprendimo būdų nustatymas ir politinės valios užtikrinimas	Advokacijos veikėjų aktyvumas	Kokybinis tyrimas – interviu (duomenų analizė, vertinant organizacijų indėlį siekiant pokyčių sprendimų procese t. y.,

		vizitų, susitikimų, skambučių ir kt. skaičius)
Politiniai veiksmai problemai spręsti	Politinių veiksmų rezultatyvumas	Kokybinis tyrimas – interviu (komisijų sudarymas, įstatymų projektų skaičius, priimtų įstatymų ir nutarimų skaičius ir kt.)
Advokacijos veiksmų vertinimas	Tikslo atitiktis	Kokybinis tyrimas – interviu (poveikio vertinimas taikant lyginamąją analizę, kaip ministerija ir kaip organizacijos vertina įdėtas pastangas siekiant rezultatų) (žr. 8 priedą)

Šaltinis: sudaryta darbo autorės.

Mokslinės literatūros ir NVO advokacijos praktikos analizė rodo, kad dažnu atveju NVO yra linkusios sutelkti dėmesį į veiklą/indėlius ar politinių veiksmų rezultatus, retai yra atsižvelgiama į advokacijos rezultatus ir galutinį poveikį (Hudson, 2001b; Roche, 1999. p. 416). Todėl toks advokacijos vertinimo kriterijų įsivedimas aktualus, nevyriausybinėms organizacijoms, vertinančioms savo atstovavimą ir siekiant jį patobulinti.

Apibendrinant galima teigti, kad vertinimo kriterijų universalumas yra paremtas teoriniu advokacijos įgyvendinimo modeliu ir bus tikrinamas empirinio tyrimo metu, pagal penkis advokacijos veiksmingo įgyvendinimo kriterijus, t. y. problemos aktualumas interesų grupių atžvilgiu, siūlomo sprendimo pagrįstumas, advokacijos veikėjų aktyvumas, politinių veiksmų rezultatyvumas ir tikslo atitiktis.

3. NEVYRIAUSYBINIŲ ORGANIZACIJŲ ADVOKACIJOS NACIONALINIŲ LYGIU VERTINIMAS: VAIKŲ SERGANČIŲ I-O TIPO CUKRINIŲ DIABETU INTERESŲ GYNIMO ATVEJIS

Vertinant nevyriausybinių organizacijų advokacijos lygį nacionaliniu mastu šiame skyriuje atliekamas cukrinio diabeto nevyriausybinių organizacijų advokacijos veiklos vertinimas ginant visuomenės interesus.

3.1. Advokacijos nacionaliniu lygiu tyrimo metodologija

Tyrimo objektas – nevyriausybinių organizacijų, ginančių I-o tipo cukriniu diabetu sergančiųjų vaikų interesus, advokacija.

Tyrimo tikslas – Išanalizuoti nevyriausybinių organizacijų ginančių I-o tipo cukriniu diabetu sergančiųjų vaikų interesus, advokacijos praktiką nacionaliniu lygiu.

Tyrimo uždaviniai:

1. Išanalizuoti Lietuvos nevyriausybinių organizacijų, ginančių I-o tipo cukriniu diabetu sergančiųjų vaikų interesus, advokacijos etapų taikymo patirtį nacionaliniame lygmenyje.

2. Įvertinti tiriamų nevyriausybinių organizacijų vykdomos advokacijos veiksmingumą nacionaliniame lygmenyje, remiantis advokacijos proceso vertinimo kriterijais.

Tyrimo metodai: kokybinio tyrimo metodas – pusiau struktūruotas interviu.

Kokybiniai tyrimai tai duomenų rinkimo būdai, kuriais siekiama surinkti detalius ir į vietinį kontekstą įtraukiančius duomenis, paremtus jau išgyventa patirtimi, kurių pagalba būtų galima konstruoti teorijas bei hipotezes.

Atsižvelgiant, kad kiekviena nevyriausybė organizacija veikia skirtinguose Lietuvos regionuose, skiriasi organizacijų sudėtis bei gebėjimai dalyvauti, atstovaujant interesų grupei svarbius klausimus, tyrimo metu įvertinama, kad požiūriai ir praktikos yra nevienodos, nes nesutampa subjektyvios perspektyvos ir su jomis susiję kontekstai. Todėl dėmesio centru tampa tyrimo dalyvių sampratos, patirtys bei kasdieniai kontekstai (Gaižauskaitė, Valavičienė, 2016, p. 15).

A. Telešienė (2020) išskiria tris pagrindines kokybinių duomenų rinkimo metodų grupes:

- stebėjimo metodai: stebėjimas vykdomas dalyvaujant arba nedalyvaujant;
- interviu metodai: individualusis interviu, giluminis interviu, fokusuoti grupių interviu (grupinė diskusija);
- dokumentų rinkimo metodai.

Tyrimo metu, taikant interviu metodą respondentai parenkami pagal tikslinės tyrimo imties sudarymo būdą – kriterinę atranką. Ši atranka taikoma, kai imties vienetai iš populiacijos atrenkami laikantis tyrėjo nustatytų kriterijų (Rupšienė, 2002, p. 33).

Atsižvelgiant į kriterinės atrankos būdu identifikuotą mažą respondentų skaičių bei siekį interviu metu gauti išsamius atsakymus, šiame darbe atliekamas individualusis pusiau struktūruoto tipo interviu. Šis interviu tipas pasižymi tuo, kad iš anksto yra suformuojamos temos, problemos bei konkretūs klausimai, kurie užduodami interviu metu. Taip pat tyrimo eigoje yra numatyta, kad tyrėjas gali papildomai užduoti plane neįrašytų klausimų bei keisti juos vietomis. Pagrindinis privalumas: interviu metu yra gaunama išsamios informacijos, o pats interviu lieka neformalus ir vyksta pokalbio forma (Bitinas ir kt., 2008, p. 156).

Pagal interviu pobūdį interviu yra atliekamas telefonu - tiesiogiai laiko prasme, tačiau netiesiogiai vietos prasme. Tai reiškia, kad ir tyrėjas ir tiriamasis kalbasi duotuoju laiku (tiriamąjo atsakymai nėra atidėti, nėra didelės laiko pertraukos tarp klausimo ir atsakymo į jį) (Telešienė, 2020). Interviu metu panaudojant komunikacines priemones ir remiantis struktūruotu planu, siekiama sužinoti vaikų, cukrinio diabeto nevyriausybinių organizacijų požiūrį, patirtį ir nuomonę vykdant advokaciją nacionaliniu mastu.

Tyrimo eiga. Teorinėje darbo dalyje išanalizavus advokacijos teorinius aspektus nustatyta, kad nevyriausybinių organizacijų įgyvendinama advokaciją yra vykdoma pagal teorinį advokacijos įgyvendinimo modelį. Todėl, remiantis advokacijos įgyvendinimo modeliu atliekamas nevyriausybinių organizacijų, ginančių I-o tipo cukriniu diabetu sergančiųjų vaikų interesus advokacijos raiškos nacionaliniu lygiu vertinimas.

Taikant dokumento analizės metodą, VI „Registrų centras“ viešai prieinamoje juridinių asmenų paieškos sistemoje (nuoroda internetu: <https://www.registrucentras.lt/jar/p/index.php>) pagal raktinius žodžius ieškota kiek Lietuvoje yra nevyriausybinių organizacijų, veikiančių ginant cukriniu diabetu sergančiųjų asmenų interesus.

Paieška atlikta pagal raktinių žodžių pradžias bei istorinių pavadinimų filtrą: „cukrali*“ - rasta 14 paieškos rezultatų; „diabetikų*“ - 11 paieškos rezultatų; „CD*“ – 19 paieškos rezultatų; „cukrinio*“ – 13 paieškos rezultatų; „diabetu*“ – 8 paieškos rezultatai; „diabetas*“ – 29 paieškos rezultatai; „diabetas*“ – 13 paieškos rezultatų; „diabet*“ – 64 paieškos rezultatų; „endokrin*“ – 8 paieškos rezultatai.

Viso analizės metu surasti 75 VI „Registrų centras“ registre užregistruoti juridiniai asmenys ginantys cukriniu diabetu sergančiųjų asmenų interesus Lietuvoje (žr. 1 priedą). Nepaisant to, kad juridinių asmenų pavadinimuose minimi skirtingi apibrėžimai t. y., klubas, draugija, asociacija, viešoji įstaiga, sąjunga, forumas, bendrija - šiame darbe skirtingi apibrėžimai suvokiami kaip nevyriausybinių organizacijų sinonimai.

Bendras šių organizacijų bruožas yra teisinė forma, kuri nurodo, kad visos organizacijos yra pelno nesiekiantys ribotos atsakomybės viešieji juridiniai asmenys, kurių tikslas - tenkinti viešuosius interesus vykdant visuomenei naudingą veiklą. Pagrindinis šių organizacijų veiklą reglamentuojantis

dokumentas yra Lietuvos Respublikos Viešųjų įstaigų įstatymas. Grupuojuant analizės rezultatus, iš 5 juridinių asmenų nustatyta: 1 visuomeninė organizacija, 1 viešoji įstaiga, 73 asociacijos.

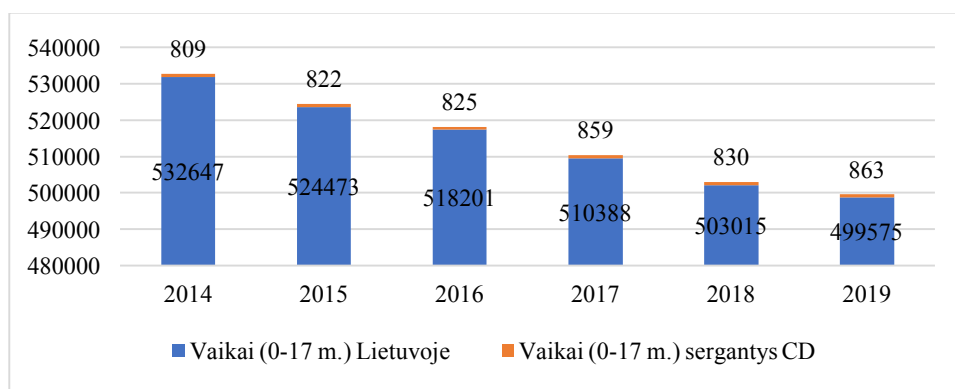
Trečiasis segmentas, pagal kurį atliekamas nevyriausybinių organizacijų grupavimas, yra teisinis statusas. Dažniausiai pasikartojanti teisinio statuso reikšmė yra „teisinis statusas neįregistruotas“, kas reiškia, kad toks juridinis asmuo nėra bankrutavęs, likviduojamas, reorganizuojamas, jam neiškelta bankroto byla. Iš 75 juridinių asmenų 3 likviduoti, 2 išregistruoti.

Atsižvelgiant, kad visi 75 juridiniai asmenys yra nevyriausybinių organizacijų, iš kurių 5 juridiniai asmenys yra likviduoti bei išregistruoti, Lietuvoje veikiančių nevyriausybinių organizacijų imtis susiaurinama iki 70 nevyriausybinių organizacijų.

Pagal 2019 m. Oficialios statistikos departamento pateikiamus duomenis, šios 70 organizacijų, atstovavo 110990 Lietuvos gyventojų, sergančių I-o (6421 asmuo) ir II-o (104569 asmenys) tipo cukriniu diabetu, arba net 3.97% visos Lietuvos gyventojų (žr. 2 priedą). Analizuojant 2014 – 2019 m. duomenis, šis rodiklis pasižymėjo augimo tendencija ir per analizuojamą laikotarpį padidėjo 0.53%, nuo 3.44% iki 3.97%, tai leidžia daryti prielaidą, kad suinteresuotųjų, susiduriančių su cukriniu diabetu, imtis yra didėjanti.

Iš 70 Lietuvoje veikiančių nevyriausybinių organizacijų, kurios rūpinasi cukriniu diabetu sergančiųjų interesais, taikant turinio analizės metodą, t. y. pagal raktinį žodį „vaik*“, išrinktos 8 organizacijos, vykdančios cukriniu diabetu sergančių vaikų interesų ginimą Lietuvoje, t. y. Alytaus vaikų ir jaunimo diabeto klubas MES, Kauno vaikų diabeto klubas „Svaja“, Kėdainių vaikų ir jaunimo diabeto klubas „Cukrinukas“, Utenos vaikų ir jaunimo diabeto klubas, Vaikų endokrinologų asociacija, Vaikų, sergančių cukriniu diabetu, klubas „Smalsučiai“, Vilniaus miesto jaunimo, sergančio cukralige, klubas „Keturi žirgai“, Vilniaus vaikų ir jaunimo diabeto klubas „Diabitė“.

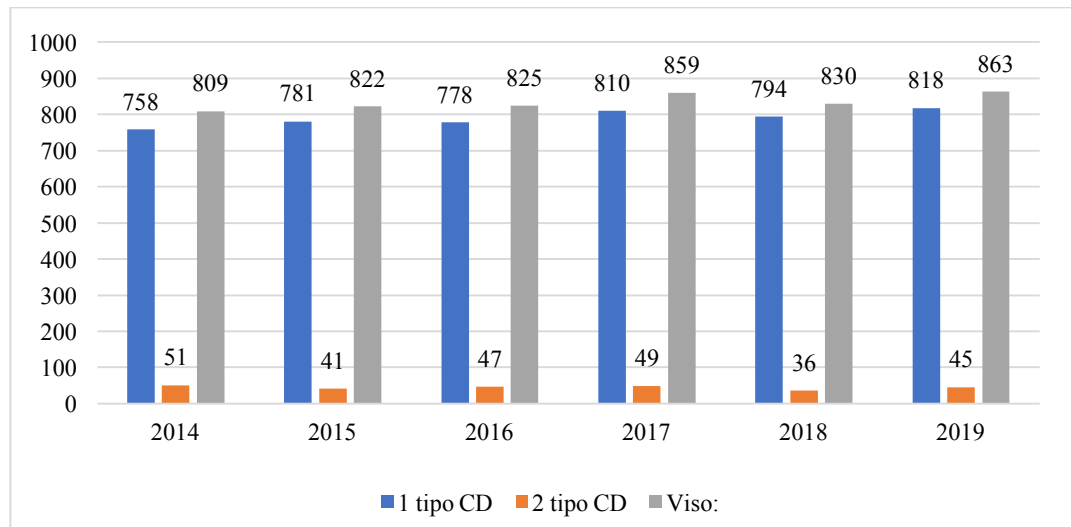
Oficialios statistikos departamento duomenimis 2014 - 2019 m. laikotarpiu vaikų cukrinio diabeto organizacijos atstovavo nuo 809 iki 863 vaikų sergančių I-o ir II-o diabeto tipu Lietuvoje (žr. 7 pav.).



7 pav. Vaikų (0-17 m.) skaičius Lietuvoje

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis Oficialios statistikos departamento duomenimis. 2014 -2019 m. Nuolatinių gyventojų skaičius [žiūrėta 2020-03-06]. Prieiga internetu: < [https://osp.stat.gov.lt/web/guest/statistiniu-rodikliu-analize?hash=c308fd43-d06a-4717-af21-3ecc29e8c1ee#/>.](https://osp.stat.gov.lt/web/guest/statistiniu-rodikliu-analize?hash=c308fd43-d06a-4717-af21-3ecc29e8c1ee#/)

Atsižvelgiant į ligos specifiškumą, t. y. I-o tipo cukriniu diabetu susergama dėl absoliutaus insulino trūkumo pvz.: kai nežinoma ligos atsiradimo priežastis arba dėl autoimuninio proceso sukeltos beta ląstelių destruktijos (šios ląstelės gamina insuliną). I-o tipo cukrinis diabetas dažniausiai diagnozuojamas vaikams ir jaunimui iki 20-25 metų. Tai įrodo ir statistika - didžiąją sergančiųjų vaikų dalį sudarė vaikai sergantys I-o tipo cukriniu diabetu, 2014 m. 93,69%, o 2019 m. 94,78% (žr. 8 pav.).



8 pav. Vaikų, sergančių cukriniu diabetu dinamika Lietuvoje 2014 - 2019 m. laikotarpiu

Šaltinis: sudaryta darbo autorės, remiantis Higienos Instituto duomenimis. 2014 - 2019 m. Sergančių vaikų (0 - 17 amžius) skaičius pagal diagnozių grupes. [žiūrėta 2020-02-10]. Prieiga internetu: < https://stat.hi.lt/default.aspx?report_id=168>.

Darant prielaidą, kad VĮ „Registrų centras“ viešai pateikiami duomenys neatspindi nevyriausybinių organizacijų veiklos aktyvumo, ginant cukriniu diabetu sergančiųjų vaikų interesus Lietuvoje bei tai, kad Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija gali išsamiai patikslinti informaciją apie vaikų cukrinio diabeto organizacijas, t. y. kiek tokių organizacijų dalyvauja nacionaliniu lygmeniu ginant interesus, buvo oficialiai kreiptasi į Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministeriją (žr. 3 priedą).

Atsižvelgiant, kad interesų atstovavimas nacionaliniu lygiu vyksta per centrinio lygmens institucijas, tiriamos NVO, kurios dalyvauja institucijų veikloje bei vykdo advokaciją. Taigi, remiantis Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos pateiktu atsakymu, siekiant gerinti asmens sveikatos priežiūros paslaugų asmenims, sergantiems cukriniu diabetu prieinamumą ir kokybę į Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrino diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybą yra deleguoti: **Vaikų endokrinologų asociacija, Vaikų, sergančių cukriniu diabetu klubas „Smalsučiai“, Vilniaus vaikų ir jaunimo diabeto klubas „Diabitė“** (žr. 4 priedą).

Nustačius nevyriausybines organizacijas, ginančias vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus, nagrinėjama vaikų cukrinio diabeto organizacijų jau turėta advokacijos patirtis nacionaliniu

lygmeniu. Atlikti pusiau struktūruoti interviu, pasinaudojant struktūrizuotu atviro tipo klausimynu (interviu protokolu) (žr. 5 priedą).

Klausimyną sudarė 5 blokai sukonstruoti iš atviro tipo klausimų. Detalesnis klausimų išdėstymas interviu protokole pateikiamas 3 lentelėje.

3 lentelė. Tyrimo instrumento sandara.

Blokas	Klausimų grupė	Klausimų skaičius
Bendri duomenys	Organizacijos, kurioje dirba respondentas pavadinimas, respondento pareigos ir darbo stažas organizacijoje	3
Organizacijos identifikavimas	Organizacijos veikimo laikotarpis, darbuotojų skaičius, organizacijos veikimo lygmuo, nevyriausybinių organizacijos informacija apie dalyvavimą Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje	6
Advokacijos nacionaliniu lygiu vertinimas	Problemų nustatymas	2
	Problemų sprendimų formulavimas	3
	Problemų sprendimų būdų nustatymas ir politinės valios užtikrinimas	10
	Politiniai veiksmai problemai spręsti	3
	Advokacijos veiksmų vertinimas	5
Papildoma informacija	Respondento požiūris į cukrinio diabeto situaciją Lietuvoje	2

Šaltinis: sudaryta darbo autorės.

Klausimynas buvo suskirstytas į blokus, kurie padėjo surinkti bendrus duomenis apie vaikų cukrinio diabeto nevyriausybines organizacijas, įgyvendinančias advokaciją nacionaliniame lygmenyje, jas identifikuoti pagal darbuotojų skaičių, veikimo lygmenį bei, remiantis teoriniu advokacijos įgyvendinimo modeliu, įvertinti nevyriausybinių organizacijų, ginančių cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus, vykdomą advokaciją nacionaliniu lygiu. Papildomi klausimai užduoti siekiant atskleisti nevyriausybinių organizacijų nuomonę apie dabartinę situaciją Lietuvoje, sergančiųjų cukriniu diabetu požiūriu.

Diagnosticiniai blokai sudaryti pagal teorinėje darbo dalyje išskirtus penkis advokacijos proceso etapus ir veiksmingo įgyvendinimo kriterijus:

- Problemų nustatymas - problemos aktualumo interesų grupių atžvilgiu kriterijus, t. y. situacijos analizė, pagal kurią identifikuojamos problemos.
- Problemos sprendimų formulavimas - siūlomo sprendimo pagrįstumo kriterijus, t. y. nevyriausybinių organizacijos stipriųjų ir silpnųjų pusių vertinimas, analizuojant turimus organizacijos socialinius, materialinius ir teisinius išteklius.

- Problemos sprendimo būdų nustatymas ir politinės valios užtikrinimas - advokacijos veikėjų aktyvumo kriterijus, t. y. organizacijos indėlio siekiant pokyčių sprendimų procese vertinimas.
- Politiniai veiksmai problemai spręsti - politinių veiksmų rezultatyvumo kriterijus, t. y. statistinė sukeltų politinių veiksmų analizė.
- Advokacijos veiksmų vertinimas - tikslo atitikties kriterijus, t. y. lyginamoji analizė, pagal iškeltus tikslus ir gautus rezultatus.

Interviu dalyvavo 3-jų nevyriausybinių organizacijų atstovai (žr. 4 lentelę). Dvejų organizacijų atstovai sutiko, kad jų vardas, pavardė ir kiti duomenys būtų minimi darbe. Tuo tarpu vienos organizacijos atstovė norėjo išlikti anonimiška, todėl pateikiama tik pareigybė ir kontaktiniai duomenys.

Nevyriausybinių organizacijų atstovams iš anksto buvo išsiųsti interviu klausimai susipažinimui. Interviu vyko sklandžiai - respondentai į visus klausimus galėjo atsakyti ir savo nuomonę pagrįsti remiantis organizacijos patirtimi įgyvendinant advokaciją nacionaliniu lygiu.

4 lentelė. Interviu respondentų duomenys.

Nevyriausybės organizacijos pavadinimas, respondento užimamos pareigos	Respondento vardas, pavardė, kontaktiniai duomenys	Respondento sutrumpinimas interviu analizės metu
Vaikų, sergančių cukriniu diabetu klubas „Smalsučiai“	Vardas, pavardė: Ina Juotkienė Pareigos: klubo vadovė Tel. Nr. +37068250456 El. p. ina.juotkiene@gmail.com	R1
Vilniaus vaikų ir jaunimo diabeto klubas „Diabite“	Vardas, pavardė: Asta Adomaitytė Pareigos: klubo atstovė valstybės institucijose, siekianti apginti sergančiųjų teises bei pagerinti aprūpinimą diabeto kontrolės priemonėmis Tel. Nr. +3706996776 El. p. info@diabite.lt	R2
Vaikų endokrinologų asociacija	Vardas, pavardė: Anonimas (tyrėjai žinoma) Pareigos: asociacijos prezidentė Tel. Nr. +37062621246 El. p. sekretoriatas@endokrinologai.lt	R3

Šaltinis: sudaryta darbo autorės.

Taip pat į tyrimą buvo įtraukta ir Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija, kuri pagal prašymą (žr. 7 priedą) pateikė informaciją apie vaikų, cukrinio diabeto nevyriausybines organizacijas veikiančias nacionaliniu lygmeniu bei nuomonę apie Vaikų, sergančių cukriniu diabetu klubo „Smalsučiai“, Vilniaus vaikų ir jaunimo diabeto klubo „Diabite“, Vaikų endokrinologų draugijos veiklą Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje (žr. 8 priedą).

Interviu atlikimo datos: 2020 metų gegužės 5 ir 21 dienomis.

Interviu atlikimo trukmės: 58 min. 59 sek., 50 min. 38 sek., 28 min. 43 sek.

Interviu atlikimo būdas: telefoninio pokalbio metu atliktas tiesioginis interviu. Siekiant užfiksuoti visas pokalbio detales, buvo naudojamosi MacBook Air programėlė „Voice memos“

įrašant garsą. Pristatant tyrimo rezultatus, respondentams buvo priskirti sutrumpinimai: R1, R2, R3 (žr. 4 lentelę). Šie sutrumpinimai naudojami susisteminti interviu metu gautus duomenis į lenteles pagal kategorijas. Interviu su respondentais stenografijos būdu pateiktas prieduose (žr. 6 priedą).

3.2. Advokacijos nacionaliniu mastu tyrimo rezultatai

Šiame skirsnyje pateikiama struktūruoto interviu metu gautų respondentų atsakymų analizė bei apibendrinimas. Interviu planas buvo rengiamas atsižvelgiant į teorinėje dalyje išskirtus advokacijos veiksmingo įgyvendinimo kriterijus.

Interviu analizės metu įvertinta nevyriausybinių organizacijų, ginančių I-o tipo cukriniu diabetu sergančiųjų vaikų interesus, advokacijos patirtis pagal advokacijos veiksmingo įgyvendinimo kriterijus.

Pirmoji ir antroji klausimų grupė yra susijusi su socialdemografiniais respondentų ir organizacijų duomenimis. Šie duomenys atspindi, skirtingas respondentų pareigines sritis, organizacijų dydį ir patirtis.

Vaikų, sergančių cukriniu diabetu, interesus nacionaliniu lygiu gina pacientų ir medikų nevyriausybinės organizacijos. Pagal respondentų pateiktus atsakymus, pastarosios skiriasi veiklos laikotarpiu nuo 18 iki 28 metų, darbuotojų skaičiumi - organizacijose dirba nuo 1 iki keleto žmonių. Vertinant respondentų atsakomybės sritis bei potencialų gebėjimą suteikti pagrįstą informaciją, išsiaiškintos respondentų pareigybės tiriamose organizacijose: klubo vadovė, klubo atstovė valstybės institucijose, siekianti apginti sergančiųjų teises bei pagerinti aprūpinimą diabeto kontrolės priemonėmis bei klubo prezidentė.

Pacientų organizacijų veikimo sritys apima tą patį lygmenį „mieste ir regione“, o medikų organizacija apima nacionalinį lygmenį. Darbuotojai, dirbantys tiek medikų, tiek pacientų organizacijose, yra panašios advokacinės patirties ir organizacijose dirba nuo 1-rių iki 3-jų metų. Taip pat šios organizacijos, nepaisant skirtingo dalyvavimo laikotarpio Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje, turi vienodą atstovaujimą galią, t. y. po 1-ą organizacijos narį.

Teorinėje dalyje, išskyrus advokacijos veiksmingo įgyvendinimo kriterijus, atliktas interviu, kurio pagrindu atskleista vaikų, cukrinio diabeto organizacijų patirtis ir nuomonės apie nacionaliniu lygiu, t. y. per Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybą, vykdomą advokaciją. Atsižvelgiant į respondentų patirtį, problemos advokacijos metu yra nustatomos pagal veiksmingo advokacijos įgyvendinimo kriterijų - problemų aktualumą interesų grupių atžvilgiu.

Aktualias problemas organizacijoms padeda iškelti bendradarbiavimas su kitomis nevyriausybėmis organizacijomis (R2: „Tariamės ir deriname pozicijas kartu, ir tikrai sakome vieni kitiems pastabas, kad mūsų pozicija būtų vieninga, nes yra tas pats – vaikai ir jaunimas sergantys I-o

tipo cukriniu diabetu, kurie turi labai specifines problemas. <...> kur tik matome bendrus taškus stengiamės bendradarbiauti su kitomis neįgaliųjų organizacijomis, ypač su vaikais besirūpinančiomis organizacijomis. Ir žinoma pasisemti jų patirties“). Tačiau nerandant bendrų interesų su kitomis organizacijomis, organizacijos veikia (R1: „atskirai vieni patys.“). Organizacijų savarankiškumas egzistuoja ir nustatant prioritетines interesų grupių problemas (R1: „Yra valdyba. <..>“, R2: „iškelia patys nariai“). Tačiau pastebima ir oponuojanti nuomonė, kad „pasaulio sveikatos organizacijos, visų tarptautinių diabeto organizacijų programose, tos prioritетinės problemos yra žinomos ir jų nereikia sugalvoti.“

Apibendrinant galima teigti, kad advokacijos proceso metu problemos yra iškeliamos bendradarbiaujant su kitomis organizacijomis. Tačiau problemų aktualumas ir galėjimas jas spręsti kiekvienu atveju yra nustatomas organizacijų valdančiųjų struktūrų, kurios siekdamos sustiprinti interesų grupių atstovavimą bendradarbiauja su kitomis nevyriausybinėmis organizacijomis.

5 lentelė. Problemų nustatymo etapas.

Advokacijos etapas	Kriterijus	Metodas	Respondentų atsakymai
Problemų nustatymas	Problemos aktualumas interesų grupės atžvilgiu	Bendradarbiavimas su kitomis nevyriausybinėmis organizacijomis	R1: „Lietuvos diabeto asociacija daugiau atstovauja II- o tipo diabeto sergančiuosius. <...> veiklą pradėjome atskirai vieni patys. <...> jeigu kryptingai dirbsime pasieksime to ko reikia ir vieni, kaip organizacija.“
			R2: „ <u>Be abejonės siekiame bendradarbiauti ir su tokiomis organizacijomis kaip Klaipėdos „Smalsučiai“. Tariamės ir deriname pozicijas kartu, ir tikrai sakome vieni kitiems pastabas, kad mūsų pozicija būtų vieninga, nes yra tas pats – vaikai ir jaunimas sergantys I-o tipo cukriniu diabetu, kurie turi labai specifines problemas. <...> kur tik matome bendrus taškus stengiamės bendradarbiauti su kitomis neįgaliųjų organizacijomis, ypatingai su vaikais besirūpinančiomis organizacijomis. Ir žinoma pasisemti jų patirties.</u> “
			R3: „ <u>Bendradarbiaujame ir su visuomenės sveikatos specialistais ir pacientų organizacijų atstovais.</u> “
		Prioritetinių problemų nustatymo būdai	R1: „ <u>Yra valdyba. <...>. Iš socialinių tinklų, iš forumų, iš grupių, iš Facebook grupių, kur yra visos Lietuvos cukriniu diabetu sergančių vaikų tėvai susirinkę ir diskutuoja, tai iš ten. Ir šiaip ligoninėse tenka lankytis. <...> pagrindinė, tai buvo gyvybiškai svarbi. Tiesiog gyvybei, sveikatai, kontrolei o paskui jau kitos problemos.</u> “
			R2: „ <u>iškelia patys nariai, nes jie patys ir susiduria su tomis problemomis. Dažnai reikia paskatinti ir paklausti, būna, kad iškelia problemą, bet neaišku ar ji aktuali tik vienam žmogui, ar yra paplitusi problema. Tada organizuojame elektronines narių apklausas, arba tinklapyje pateikiame klausimyną, kas yra svarbu, su kuo susiduria. <..>. Tikrai analizuojame, susirenkame duomenis, kiek tokia problema, kiek ir kur ji paplitusi (darželiuose, mokyklose, mieste, rajone), vieno ar kito amžiaus vaikų grupėje.</u> “
			R3: „ <u>draugijos taryboje. <...> pasaulio sveikatos organizacijos, visų tarptautinių diabeto organizacijų programose, tos prioritетinės problemos yra žinomos ir jų nereikia sugalvoti.</u> “

Šaltinis: sudaryta darbo autorės.

Antruoju advokacijos etapu formuluojami organizacijoje iškeltų ir nustatytų problemų sprendimai. Formuluojant problemų sprendimus svarbu, kad jie būtų pagrįsti. Todėl jų pagrindimui taikomas veiksmingo advokacijos įgyvendinimo kriterijus - siūlomo sprendimo pagrįstumas. Atliktų interviu duomenys rodo, kad NVO renka ekonomiškai bei teisiškai pagrįstą (R1: „ekonominis aspektas“, R2: „atsižvelgiame į teisinę ir gerąją praktiką“, R3: „<...> teisinis pagrindimas.“), naują ir laisvai prieinamą informaciją (R1: „<...> pilna visokios naujos informacijos“, R2: „<...> medžiaga yra būtinai renkama ir analizuojama“, R3: „prieinamą profilaktikos ir diagnostikos programą <...>“), kurią valdo (R1: „Patys dažniausiai, <...>“, R2: „klubo nariai <...>“. Specialistų tarp klubo narių yra tikrai visokių, yra ir profesionalių teisininkų ir informatikų, tikrai yra įvairiausių žmonių“, R3: „<...> draugijos taryboje <...> nesenai pasisamdėme teisininką <...>.“). Todėl apibendrinant galima teigti, kad vaikų, cukrinio diabeto organizacijų vykdomas interesų gynimas, formuluojant problemų sprendimus yra informatyviai ir kokybiškai pagrįstas.

6 lentelė. Problemų sprendimų formulavimo etapas.

Advokacijos etapas	Kriterijus	Metodas	Respondentų atsakymai
Problemų sprendimų formulavimas	Siūlomo sprendimo pagrįstumas	Naudojama informacija formuojant problemų sprendimus	R1: „ <u>apklausas kitą kartą darau. Yra higienos instituto duomenys bendrai pateikiami internete, kur galima pasižiūrėti. <...> pilna visokios naujos informacijos, kur patys endokrinologai nežino. Na, užsienio patirtis, mūsų žurnalo redaktorė Laura Gedgaudaitė, ji pati farmacininkė ir pati pažengusi tose naujose technologijose, diabeto valdyme, kurios yra neoficialios, bet labai populiarios užsienyje. Yra toks judėjimas „WE ARE NOT WAITING“ – „Mes nelaukiame“², susikūrė entuziastų grupė, ji nėra oficiali, <...>“</u>
			R2: „ <u>užsienio tikrai. Mes bendrajame ir su užsienio organizacijomis, ir tikrai domimės įstatymiais aktais ir tai kaip priežiūra vykdoma kitose užsienio šalyse, kokios yra gerosios praktikos. <...> medžiaga yra būtinai renkama ir analizuojama, ir žiūrima kiek tokie sprendimai atsižvelgiant į mūsų įstatyminę bazę yra pritaikomi Lietuvoje. “</u>
			R3: „ <u>prieinamą profilaktikos ir diagnostikos programą turi pusę Europos šalių, o pusę ne.</u> “
		Informacijos šaltiniai problemų sprendimams ir pagrindimui	R1: „ <u>Patys dažniausiai, nes teisininkai kainuoja pinigus. <...> Kaip nusprendžiame su vyru taip ir padarome.</u> “
			R2: „ <u>klubo nariai yra pats didžiausias stimulas, nes jie yra labiausiai suinteresuota dalis, kuriai tenka visa informacija. Specialistų tarp klubo narių yra tikrai visokių, yra ir profesionalių teisininkų ir informatikų, tikrai yra įvairiausių žmonių. <...> samdyti jokio teisininko, kol kas neteko, užtenka savų pajėgumų.</u> “
			R3: „ <u><...> tariamės tai draugijos taryboje <...> nesenai pasisamdėme teisininką <...>.</u> “
		Problemų sprendimų pagrįstumas	R1: „ <u>ekonominis aspektas, nes ne kiekvienas sugebėtų tą pompą įsigyti</u> “
			R2: „ <u>atsižvelgiame į teisinę ir gerąją praktiką. <...> žiūrime ką reikia padaryti pas mus, kad ta sistema veiktų neblogiau nei aplinkinėse šalyse.</u> “
			R3: „ <u>mums reikalingas, mūsų argumentų teisinis pagrindimas.</u> “

Šaltinis: sudaryta darbo autorės.

Trečiuoju advokacijos etapu siekiama nustatyti veiksmingus problemų sprendimo būdus bei užtikrinti politinę valią, priimant interesų grupei palankius sprendimus, todėl kaip veiksmingo advokacijos įgyvendinimo kriterijus yra taikomas advokacijos veikėjų aktyvumas.

Veikėjų aktyvumą advokacijos metu nurodo vaikų, sergančių cukriniu diabetu organizacijų konsultavimasis ir ryšių palaikymas su kitomis NVO (R1: „Iš klubų vienas kitas - Vilniaus vaikų klubas „Diabitė“, R2: „Klaipėdos „Smalsučiai“. <...> „Lietaus vaikai“ autistų organizacija, <...>“, R3: „Lietuvos diabeto asociacija, vaikų, sergančių cukriniu diabetu klubas „Smalsučiai“, paskui yra I-o tipo diabetus jungianti organizacija, <...> Diabeto forumas.“). Kaip patys respondentai pažymi konsultavimasis ir ryšių palaikymas yra svarbus, nes tuo metu atsižvelgiama į jau turėtą kitų organizacijų patirtį, todėl sužinoma, kokios kliūtys iškyla, ką daryti, kad jų nekiltų bei joms iškilus, kaip jas spręsti.

Konsultavimasis ir ryšių palaikymas nėra vienintelis advokacijos veikėjų aktyvumą nurodantis veiksnys, todėl politinės valios užtikrinimui problemų sprendimų būdai politikams perduodami pasinaudojant ir mobilizacijos (R1: „Siūliau per visur: jungiamės, rašomės visi kartu.“), informavimo (R1: „Užsispyrėme su vyru ir pradėjome rašinėti raštus ir į ministerijas ir visur. Pajungėme ir ką jau kur priėjome ir kokį politiką, R3: „<...> dalį mes sprendžiame diskusijomis. <...> susitikimas Lietuvos Respublikos Seime“), žiniasklaidos (R1: „<...> per žiniasklaidą. <...>. Leidome straipsnius žiniasklaidoje adresuotus politikams“), lobizmo (R2: „gamintojų suinteresuotumas, nes tam, kad lobistai turėtų galimybę kažką tai prastumti turi būti ir suinteresuotumas iš gamintojo pusės, tą kažką teikti į mūsų rinką.“) metodais. Naudojantis skirtingais tikslinės žinutės perdavimo metodais apimamas didelis skirtingų komitetų, ministerijų ir suinteresuotų valdžios atstovų ratas, kuriam pristatomos aktualios interesų grupės problemos, turėtos patirtys bei prašoma pagalbos. Advokacijos metu, taikant didesnį metodų skaičių, problemos nežinojimo galimybė sumažinama iki minimumo.

Užtikrinant politinę valią neatsiejamas yra ir institucinis bendradarbiavimas, todėl vaikų, sergančių cukriniu diabetu, organizacijos nacionaliniu lygiu bendradarbiauja su (R1: „Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija. <...>“, R2: „Švietimo ir kultūros ministerija, <...> Savivaldybės, Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. <...> vyriausybės atstovų <...>“, R3: „<...>. Lietuvos Respublikos teisingumo ministerija,<...>.“). Toks bendradarbiavimas vyksta vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus atstovaujant ministerijose ir jų darbo grupėse, t. y. (R1: „keletą kartų važiovome pas ministrą A. Verygą į priimamąjį ir šnekėjome“, R2: „esame kviečiami ir į pasitarimus ir aptarimus, ir posėdžius, ir klausomasi tada ir siūlymų, ir tada sudaromi veiksmų planai. <...>“, R3: „<...> susirašinėjome, komunikavome. <...> susitikimai Seime.“). Nepaisant nuolatinio institucinio bendradarbiavimo, susirašinėjimo, bendravimo su ministerijos atstovais bei dalyvavimo ministerijų darbo grupėse, respondentai pažymi, kad sprendimų priėmimo procesas vyksta labai lėtai.

Ginant vaikų, sergančių cukriniu diabetu, interesus nacionaliniu lygiu, siekta sužinoti ir priežastis, kodėl nevyriausybines organizacijos advokaciją vykdo aukščiausiam - nacionaliniam lygmenyje. Remiantis respondentų patirtimi, nustatyta, kad priklausomai nuo problemos masto žemesnieji lygmenys neturi galimybės veikti (R1: „<...> į savivaldybę ne kartą kreipiamės dėl tų

pačių vaikų priežiūros ir buvo priimtas sprendimas, kad nieko mes čia negalime pakeisti, kad reikia kreiptis Lietuvos mastu. Jie norėtų, bet negali, todėl nusprendėme Lietuvos mastu veikti, o ne regiono ar miesto <...>“), neturi interesų (R2: „Vilniaus savivaldybė <...> nėra suinteresuota vaikais turinčiais problemų, <...>. Jiems paprasčiau ugdymo įstaigose yra turėti sveikus vaikus.“) arba organizacijos tikslas neatitinka žemesniųjų lygmenų apimtį (R3: „<...> mums reikia vienos draugijos, kuri atstovautų specialybės interesams nacionaliniame lygmenyje“). Dėl šių priežasčių ir siekiant vykdyti komunikaciją su ministerijomis, keliant NVO svarbius klausimus, vaikų, sergančių cukriniu diabetu, nevyriausybinių organizacijų pasitelkia aukščiausią atstovavimo lygmenį.

Siekiant užtikrinti politinę valią vaikų, cukrinio diabeto organizacijų advokacija nacionaliniu lygiu vykdoma per Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybą. Respondentų nuomone į tarybą jie buvo įtraukti todėl, kad (R1: „<...> Klaipėdos „Smalsučiai“ aktyvūs, jie ten dirba stipriai.“ R2: „dėl to, kad atstovaujame vaikus ir jaunimą“, R3: „Ministras išleido įsakymą, kuriuo ta taryba yra sukurta ir paskirta deleguoti asmenis.“). Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija taip pat pateikė savo atsakymą šiuo klausimu (žr. 8 priedą) „Ministerija kreipėsi dėl atstovų delegavimo į universitetus, gydymo ir kitas susijusias įstaigas bei organizacijas. Kadangi Ministerija nustatytu laiku gavo prašyme minimų NVO oficialiai deleguotų atstovų duomenis, jie buvo įrašyti į CD stebėsenos tarybos sudėtį.“.

Apibendrinant galima teigti, kad skirtinga nagrinėjamų NVO įtraukimo į tarybą patirtis, leidžia daryti prielaidą, kad dalis organizacijų jų pačių iniciatyva pakviestos dalyvauti taryboje t. y. patenkinant prašymą, o kita dalis organizacijų jau turėjo ankstesnį įdirbį veikiant Ministerijos lygmenyje ir, tai buvo kryptingas ir formalus valstybinės institucijos veiksmas, kuriuo suburtos cukrinio diabeto srityje veikiančios organizacijos, galinčios įrodyti, pagrįsti ir nukreipti politikus bei visą sveikatos apsaugos sistemą tinkama linkme.

Dalyvavimas Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje užtikrina nuolatinį vaikų, sergančiųjų cukriniu diabetu atstovavimą Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijoje, per bendravimą su ministerijos atstovais. Respondentų teigimu NVO ir ministerijų atstovų bendravimas vyksta nuolatos (R1: „<...>. Mums nuolat siunčia <...> derinti projektus“, R2: „Vizitais, skambučiais <...>. Pristatymus su pasiūlymais. <...> elektroniniu paštu ir gyvais susitikimais ministerijose, apskritojo stalo posėdžiuose ir susirašinėjimais elektroniniu paštu ir skambučiais“, R3: „Mes ten neišeiname iš tų posėdžių ministerijoje iš tiesų.“). Todėl remiantis advokacijos veikėjų aktyvumo kriterijumi galima teigti, kad nuolatinis bendravimas užtikrina, jog problemos ir jų sprendimo būdai yra pateikiami suinteresuotiesiems asmenims, o pastarieji sudaro galimybes politinės valios atsiradimui.

Suvokiant, kad sprendimai priimami esant politinei valiai, NVO atstovai pažymi, kad politinė parama yra labai svarbi, t. y. kiek tikslinė žinutė yra ištransliuojama, tiek paramos pavyksta gauti, todėl NVO siekia ją gauti (R1: „Mes patys ieškojome politinės paramos. S. Skvernelis per A. Vaitkų buvo susitikimas, mes atvykome ir uždavėme klausimus. <...> A. Vaitkus, S. Skvernelis ir D. Šakalienė. A. Vaitkus įsigilino į tą problematiką ir lankėsi mūsų klube ir pažadėjo padėti kiek gali.“, R2: „Ištransliavus problemą gavome politinę paramą, bet labai buvo svarbu prieš tai rasti kam tą žinią ištransliuoti <...> ir kas gali padėti tą problemą spręsti.“, R3: „<...> nesulaukiame. Išskyrus žodinį palaikymą, <...>“). Todėl galima teigti, kad tinkamas problemų sprendimo būdų nustatymas ir advokacijos veikėjų aktyvumas užtikrina politinę paramą, kuri padeda iškelti esamas problemas, t. y., kad į nepopuliarią ar mažai politinės naudos nešančią problemą būtų atkreiptas dėmesys.

7 lentelė. Problemos sprendimo būdų nustatymo ir politinės valios užtikrinimo etapas.

Advokacijos etapas	Kriterijus	Metodas	Respondentų atsakymai
Problemos sprendimo būdų nustatymas ir politinės valios užtikrinimas	Advokacijos veikėjų aktyvumas	Konsultavimasis ir ryšių palaikymas su NVO, ginant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus	R1: „ <u>Iš klubų vienas kitas – Vilniaus vaikų klubas „Diabitė“.</u> <...> šie tokie santykiai yra, bet nepasakyčiau, kad labai ten kryptingai veiktume drauge. Visus pažįstame, visus žinome. <...> pati sritis siaura, sergančiųjų nėra daug ir Lietuva maža ir taip yra atsifiltruojama taip. <...> Bandėm palaikyti ryšius su Pasauline diabeto asociacija, bet nesulaukėme jokie atsakymo.“
			R2: „ <u>Klaipėdos „Smalsučiai“.</u> <...> „ <u>Lietaus vaikai“ autistų organizacija.</u> <...> svarbu atsižvelgti į tą jau praeitą kelią ir nedaryti naujų atradimų, kur jau galim pasinaudoti patirtimi ir jau žinoti kokios kliūtys iškyla ir kaip jas geriau spręsti.“
			R3: „ <u>Lietuvos diabeto asociacija, vaikų, sergančių cukriniu diabetu klubas „Smalsučiai“</u> , paskui yra I-o tipo diabetus <u>jungianti organizacija, kurios pavadinimas yra Diabeto forumas.</u> “
		Suformuotų pasiūlymų perdavimas sprendimų priėmėjams	R1: „ <u>Siūliau per visur: jungiamės, rašomės visi kartu.</u> Vienai asociacijai, antram klubui, Krivickaitės fondui – darom kažką visi. Tyla! Suprantate? Nieko. Tuščia. <...> <u>Užsispyrėme su vyru ir pradėjome rašinėti raštus ir į ministerijas ir visur.</u> <u>Pajungėme ir ką jau kur priėjome ir kokį politiką.</u> <...> <u>per žiniasklaidą.</u> <...> <u>Leidome straipsnius žiniasklaidoje adresuotus politikams,</u> pavyzdžiui: Pasaulinė diabeto diena, tai būtinai pamini problemas, tai per Facebook.“
			R2: „ <u>lobizmą įgyvendinti būtų labai sudėtinga, nes čia yra dvi dalys. Viena – mūsų interesus, kad vaikai gautų tinkamą pagalbą ir pagalbos priemones.</u> Iš kitos pusės yra gamintojų suinteresuotumas, nes tam, kad lobistai turėtų galimybę kažką <u>tai prastumti turi būti ir suinteresuotumas iš gamintojo pusės, tą kažką teikti į mūsų rinką.</u> “
			R3: „ <u>dalį mes sprendžiame diskusijomis, <...> Mes bendraujame su Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija.</u> <...> praeitais metais buvo <u>susitikimas Lietuvos Respublikos Seime.</u> <u>Žiniasklaidą, su ja mes einame nesustodami.</u> Ypatingai reikia pasakyti, kad tai turi tam tikrą <u>cikliškumą, artėjant diabeto dienai, t. y. lapkričio 14 diena,</u> paprastai suaktyvėja šitie veiksmai. <...> Su kitomis asociacijomis, <...> <u>stiprus bendravimas ir bendradarbiavimas, ir bendri renginiai, ir bendras išėjimas į žiniasklaidą su Kardiologų draugija.</u> “

		Institucinis bendradarbiavimas nacionaliniame lygmenyje	R1: „Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija. <...>, dėl vaikų priežiūros – Socialinės apsaugos ir darbo ministerija ir Švietimo ministerija. Reikėjo jas visas sukviesti į vieną krūvą, tai buvo labai sunku, tai tiesiog viena negali, tai trečia negali, tai dar kažkas įvyksta.“ R2: „Švietimo ir kultūros ministerija, Sveikatos apsaugos ministerija, Savivaldybės, Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. <...> vyriausybės atstovų <...>.“ R3: „<...> Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija <...>. Lietuvos Respublikos teisingumo ministerija, su jais susirašinėjome, komunikavome. <...> tai aprašą ruošiant buvo momentų su Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministerija.“
		Interesų atstovavimas ministerijose ir darbo grupėse	R1: „keletą kartų važiuoju pas ministrą A. Varygą į priimamąjį ir šnekėjome. Dėl to, tas gal ir irgi šiek tiek įtakojo. Aiškinome gyvai. <...> per pavienius politikus, <...> Dovilė Šakalienė labai padėjo ministerijas suburti į vieną krūvą. Skvernelis nusiuntė visoms ministerijoms kreipimąsi ir ne vieną kartą, kad prašom sutvarkyti šitą reikalą – vaikų priežiūrą ugdymo įstaigose. Ministerijos vieną kartą ignoravo, tada antrą kartą paragino dar kartą ir tada jau pradėjo dialogą. Vyras važiuo į šitą posėdį, dalyvavo Lietuvos diabeto asociacijos prezidentė, kuri pareiškė, kad iš jų pusės problemų nėra, tai nesupratome ko ji atėjo. <...> siuntė mums tą modelį tvarkyti, kokių klausimų dar turime, tai dar įsikišome su visokiomis pastabomis. <...> ministerijos po susitikimų ir vizitų, neignoravo ir pradėjo veikti, bet juos reikėjo kažkaip tai nukreipti. <...> reikia įrodinėti, kad kažko trūksta, tai va šitas yra baisu, kad mes, dirbame dalį politikų darbą.“ R2: „esame kviečiami ir į pasitarimus ir aptarimus, ir posėdžius, ir klausomasi tada ir siūlymų, ir tada sudaromi veiksmų planai, <...> visas procesas vyksta labai lėtai.“ R3: „<...> susirašinėjome, komunikavome. <...> Tai ten ir buvo ta diskusija apie cukrinio diabeto problemas<...>. Ten prezidentė pateikė ir statistikas, kad jie Turkijoje ir Europa turi tokią programą ir, kad kita pusė neturi, arba turi tik dalinius kažkokius variantus. Reiškia, susitikimai Seime.“
		Interesų gynimas pagal lygmenis	R1: „<...> į savivaldybę ne kartą kreipiamės dėl tų pačių vaikų priežiūros ir buvo priimtas sprendimas, kad nieko mes čia negalime pakeisti, kad reikia kreiptis Lietuvos mastu. Jie norėtų, bet negali, todėl nusprendėme Lietuvos mastu veikti, o ne regiono ar miesto <...>.“ R2: „Vilniaus savivaldybė <...> nėra suinteresuota vaikais turinčiais problemų, <...>. Jiems paprasčiau ugdymo įstaigose yra turėti sveikus vaikus.“ R3: „<...> mums reikia vienos draugijos, kuri atstovautų specialybės interesams nacionaliniame lygmenyje“
		Dalyvavimas Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje	R1: „<...> Klaipėdos „Smalsučiai“ aktyvūs, jie ten dirba stipriai. <...> jeigu „Smalsučiai“ prašo, tai tegul ir dalyvauja. Girdėtas pavadinimas, girdėta organizacija, jei domisi tai tegul domisi ir tarybos veikloje. Tiesiog patenkino prašymą. Gal ministras A. Varyga, kai jam rašiau laišką pritarė žodžiu įtraukimui“ R2: „dėl to, kad atstovaujame vaikus ir jaunimą“ R3: „Ministras išleido įsakymą, kuriuo ta taryba yra sukurta ir paskirta deleguoti asmenis.“
		Bendravimas su Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos	R1: „<...>. Mums nuolat siunčia Neįgalųjų reikalų departamentas prie Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos. 2018 metais pateikėme jiems 2 labai stiprius projektus, <...>. Šis departamentas mums siunčia

		ministerijos atstovais	derinti projektus, jei mes norime galime derinti, bet būna dažnai, kad tie projektai yra ne pagal veiklos sritį.“
			R2: „Vizitais, skambučiais <...>. Pristatymus su pasiūlymais. <...> elektroniniu paštu ir gyvais susitikimais ministerijose, apskritojo stalo posėdžiuose ir susirašinėjimais elektroniniu paštu ir skambučiais“
			R3: „Mes ten neišeiname iš tų posėdžių ministerijoje iš tiesų.“
		Politinė paramos paieškos	R1: „A. Vaitkus, S. Skvernelis ir D. Šakalienė. A. Vaitkus įsigilino į tą problematiką ir lankėsi mūsų klube ir pažadėjo padėti kiek gali. Mes patys ieškojome politinės paramos. S. Skvernelis per A. Vaitkų, buvo susitikimas, mes atvykome ir uždavėme klausimus.“ R2: „Seimo komiteto narys <...>. Seimo narius ir į Ligoniu kasas ir tuo pačiu prisegus tiekėjus, kurie veža adatėles, ministerijos ir kitiems žinybiniais darbuotojams neliko to pasiteisinimo, kad mes nieko nežinom apie tokią problemą. Ištransliavus problemą gavome politinę paramą, bet labai buvo svarbu prieš tai rasti kam tą žinią ištransliuoti <...> ir kas gali padėti tą problemą spręsti.“ R3: „Ne, nesulaukiame. Išskyrus žodinį palaikymą, <...>.“

Šaltinis: sudaryta darbo autorės.

Ketvirtuoju veiksmingos advokacijos įgyvendinimo etapu siekiama užtikrinti politinius veiksmus, kurie padėtų spręsti problemas. Tam pasitelkiamas veiksmingo advokacijos įgyvendinimo kriterijus, t. y. politinių veiksmų rezultatyvumas, kurį atspindi dalyvavimas Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybos posėdžiuose, teikti įstatymų projektai bei pastabos ir jų sėkmingumas.

Atsižvelgiant, kad Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryba yra nesenai sukurta, NVO stebėsenos tarybos posėdžiuose vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus atstovauja ir įdeda daug pastangų, kad interesų grupės problemos būtų pristatomos bei viešinamos. Vis dėlto, reaguojant į esamą Pandemijos padėtį, stebėsenos tarybos posėdžiai buvo organizuoti tik keletą kartų. Taip pat didžioji dalis tarybos posėdžių, buvo skirta administravimo klausimams spręsti, todėl tarybos metu buvo užtikrinami tik minimalūs politiniai veiksmai sprendžiant vaikų, sergančių cukriniu diabetu problemas. Galima daryti prielaidą, kad ne pačių NVO advokacijos veiksmai yra nerezultatyvūs, t. y. problema kyla ne dėl interesų atstovavimo, kaip veiksmo, bet dėl institucijose netinkamai organizuoto advokacijos įgyvendinimo.

Nepaisant minimalaus politinių veiksmų rezultatyvumo atstovaujant vaikus, sergančius cukriniu diabetu Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje, NVO siekia sudaryti sąlygas politinių veiksmų atsiradimui, sprendžiant interesų grupės problemas, tačiau susiduria su rezultatyvumą ribojančiais veiksniais. Nevyriausybinėms organizacijoms trūksta (R1: „žmogiškųjų išteklių <...>“), žmonių, kurie būtų suinteresuoti dirbti vaikų, sergančių cukriniu diabetu labui. Taip pat vaikų,

sergančių cukriniu diabetu, organizacijų veiklą riboja ir tai, kad yra atstovaujama pakankamai maža interesų grupė (R2: „<...> mūsų yra mažai.“). Gausesnis narių skaičius suteiktų svorio, transliuojant problemas skirtingais lygmenimis bei bendraujant su suinteresuotosiomis institucijomis (R3: „bendradarbiavimas su ministerija yra sunkiausias“). Šios problemos kyla atsižvelgiant, kad vaikų, sergančių cukriniu diabetu dalis bendrame sergančiųjų kontekste sudaro nedidelę dalį bei dėl pacientų, nevyriausybinių organizacijų negebėjimo pritraukti savanorių dalyvauti organizacijų veikloje. Rezultate vaikų, sergančių cukriniu diabetu organizacijos sugeba ištransliuoti bei apginti interesus, tačiau jų vykdoma veikla dėl savo apimamos siauros probleminės srities nesulaukia aktyvaus bendradarbiavimo su atsakingomis ministerijomis.

Tiriamos nevyriausybinių organizacijų dalyvavimą nacionaliniu lygiu laiko naudingą ir supranta, kad dalyvavimas nacionaliniu mastu prisideda prie politinių veiksmų kūrimo, todėl politinę paramą vertina teigiamai, ypač, kai NVO ministerijoms teikia įstatymų projektus, o ministerijos savo ruožtu atsižvelgia arba iš dalies atsižvelgia į teikiamas pastabas. Tačiau medikų organizacija pažymi, kad, priklausomai nuo svarstomų projektų, yra problemų, kurios sprendžiamos ir nesėkmingai, (R3: „<...> niekaip naujas nepriimamas. Į <...> pastabas yra neatsižvelgiama ir jos yra atmetamos. <...> Daugiausia tai yra susiję su biudžeto klausimais.“). Nesėkmingas problemų sprendimas atspindi tai, kad politiniai veiksmai nėra sukeliama vien dėl nevyriausybinių organizacijų įdėtų pastangų, siekiant išspręsti problemą. Problemos sprendimui reikalingi politiniai veiksmai bei nacionaliniai resursai.

Apibendrinant galima teigti, kad vien dalyvavimas Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje neužtikrina sėkmingų politinių veiksmų sudarymo vaikų, sergančių cukriniu diabetu, problemoms spręsti. Todėl sėkmingam politinių veiksmų sudarymui reikalingas sklandus centrinių institucijų organizacinis procesas, nevyriausybinių organizacijų gebėjimas apginti pakankamai nedidelės interesų grupės problemas, nacionalinio lygmens nevyriausybinių organizacijų dalyvavimas bei nacionaliniai resursai.

8 lentelė. Politinių veiksmų problemai spręsti užtikrinimo etapas.

Advokacijos etapas	Kriterijus	Metodas	Respondentų atsakymai
Politiniai veiksmai problemai spręsti	Politinių veiksmų rezultatyvumas	Aktyvumas Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybos posėdžiuose	R1: „ <u>Vienas vienintelis posėdis įvyko</u> “
			R2: „<...> buvo labai nedaug <u>tiktai 3 <...></u> “
			R3: „ <u>Vieną gal.</u> “
		Politinį rezultatyvumą ribojantys veiksniai	R1: „ <u>žmoniškųjų išteklių vienareikšmiškai. Reikia žmonių, kurie suprastų ką dirba ir tiesiog gerai atliktų savo darbą. <...> Finansinių, tai atsirastų tie finansai, jeigu gerai kažką sudirbsim ir atsirastų iš kažkur tų pinigų. <...></u> “

		bendradarbiavimą irgi gali sureguliuoti, pirmiausia žmonišką, kad kas pasamdytų bent porą, trejetą žmonių pas mus“ R2: „Problema visą laiką iškyla, kada prieiname prie apimties, kiek žmonių, kiek vaikų susiduria su šia problema, nes jų nėra daug Lietuvoje. <...> Jau vien pati apimtis patiriančių žmonių problemą yra nedidelė ir tada iškarto visos organizacijos jau žiūri į apimtys. <...>, nes mūsų yra mažai. <...> Iš vienos pusės tai yra pliusas, nes jeigu pakeitimai susiję su finansais, kadangi tai nedaug vaikų apima, galbūt ir sprendimas priimamas lengviau, nes finansinė pasikeitimo našta bus mažesnė. Bet jei tai susiję su pasigarsinimu ir noru pasigirti kaip mes ten daug padėjome ir kažko daug padarėme, tai tada iš karto entuziazmas atslūgsta, nes tai nėra tokia didelė apimtis (žmonių prasme).“ R3: „išspręsti tuos visus bendradarbiavimo trukdžius. Ta prasme, kad bendradarbiavimas su ministerija yra sunkiausias.“
	Įstatymų projektų, pastabų teikimas	R1: „<...> per tarybą tikrai ne. <...> kaip atskira organizacija teikiame pagal veiklos sritis. Tų pastabų nebuvo daug, tik dėl tų vaikų priežiūros ir ugdymo įstaigose modelio <...>.“ R2: „Taip, dėl vaikų priežiūros ir ugdymo, dėl adatėlių kompensavimo ir kt.“ R3: „Taip, ir cukrinio diabeto gydymo projektą ir kitus“
	Teiktų įstatymų projektų, pastabų sėkmingumas	R1: „kol kas neaišku kaip ten dėl to modelio ir kiek buvo atsižvelgta į mūsų tas pastabas. Aš manau, kad atsižvelgs, nes ten tokios pagrįstos tos pastabos buvo“ R2: „Ministerijos atsižvelgia <...>“ R3: „nesėkmingi, nes <...> niekaip naujas nepriimamas. Į <...> pastabas yra neatsižvelgiama ir jos yra atmetamos. <...> Daugiausia tai yra susiję su biudžeto klausimais.“
	Politinės paramos vertinimas	R1: „Vertinu teigiamai. <...> politinė parama padėjo iškelti vaikų priežiūros problemą.“ R2: „Taip, vertinu teigiamai, bet pažymėčiau, kad Lietuvos Seimo ir kitų institucijų nariai yra suinteresuoti vienais ar kitais sprendimais, bet rasti žmogų, kuris į nepopuliarią ar mažai politinės naudos nešančią problemą atkreiptų dėmesį yra sunku“ R3: „Turbūt galėtų padėti, bet mes tiesiogiai nesikreipėme į pavienius politikus. Mes kreipėmės tiesiogiai į Ministrą dėl šios tarybos sudarymo ir tas buvo iš tikrųjų išspręsta, nes ji buvo sukurta.“

Šaltinis: sudaryta darbo autorės.

Penktajame advokacijos veiksmų vertinimo etape taikomas veiksmingo advokacijos įgyvendinimo kriterijus - tikslo atitiktis. Šiame etape analizuojama ar vykdoma arba vykdyta advokacijos kampanija prisideda prie Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos vykdomos politikos tobulinimo (R1: „Aš manau, kad insulino pompų kompensavimas, bendradarbiavimas su Ukraina yra labai didelis žingsnis į priekį, jiems tik pasvajoti apie tokius

dalykus. „R2: „Aš manau, kad prisideda ir tikrai teigiama linkme, <...>“, R3: „<...> prisideda.“) bei ar advokacijai keltas tikslas pasiektas ir kiek rezultatas atitinka advokacijos tikslą ir priežastis.

Siekiant advokacijos tikslo organizacijos maksimaliai deda visas pastangas, pajungdamos tiek žmogiškuosius, tiek finansinius resursus. Nepaisant to, organizacijos vis viena susiduria su problemomis vykdant advokaciją nacionaliniu lygiu (R1: „Visuomenės spaudimas, kad giname vaikus ir šiuo atveju, kad pompas išrūpinome jaunimui iki 24 metų. „, R2: „galėtų būti viena, bet dėl tokių ne sugebėjimų iškomunikuoti skirtumų tenka posėdžiuose atstovauti dviem ar trimis organizacijoms tą pačią problemą.“, R3: „<...> valstybinį požiūrį į, tai, kad sutaupymas kažkokiai, tai kompensacijai vėliau baigiasi ligos komplikacijomis, kurų gydymas reikalauja daugiau lėšų negu, kad buvo sutaupyta“). Atsižvelgiant, kad nevyriausybinės organizacijos ginančios vaikus, sergančius cukriniu diabetu, nacionaliniu lygiu susiduria su skirtingomis problemomis, pacientų organizacijos sutaria, kad joms trūksta nacionalinės, I-o tipo diabetu sergančiųjų interesus atstovaujančios organizacijos, kuri gebėtų keisti visuomenės požiūrį į šią ligą, kokybiškai atstovauti bei ištransliuoti esamas problemas nacionaliniu lygmeniu.

Vertinant advokacijos kampanijos rezultatų atitikimą advokacijos tikslams ir priežastims, atliekamas advokacijos etapų įsivertinimas, kuris leidžia nustatyti advokacijos veiksmingumą bei ginamo klausimo aktualumą realiu laiku. Advokacijos kampanijos sėkmingumui įvertinti vaikų, sergančių cukriniu diabetu, organizacijos atlieka advokacijos veiksmų analizę, įsivertinimą bei interesų grupės informavimą apie pasiektus advokacijos rezultatus.

Atsižvelgiant, kad advokacijos analizė suteikia naudingų atsiliepimų, kurie pasitarnauja prireikus pakeisti savo strategiją ar tikslus vaikų, sergančių cukriniu diabetu, organizacijos: (R1: „Rengiant veiklos ataskaitą, atlieku praėjusių metų analizę“, R2: „Ataskaitinis susirinkimas. <...>“, R3: „<...> metinė asociacijos ataskaita yra standartinis informavimo būdas.“). Taip pat siekiant parodyti interesų gynimo vertę NVO interesų grupės informuoja apie pasiektus advokacijos rezultatus (R1: „ Visuotinių susirinkimų metu, pristatome veiklos ataskaitą, šnekame apie viską kas svarbiausia.“, R2: „ Visuotinių susirinkimų metu, bet jei yra sėkmingi pokyčiai, tai ką pavyko įgyvendinti informuojame elektroniniais laiškais, per tą patį Facebook ilgai nedelsdami, kai tik tas pakeitimas yra aktualus ir įsigalioja. „R3: „taryboje su nariais kas mėnesį vyksta seminarai, kur kiekvieno seminario metu susitikus su draugijos nariais, jiems pateikiama formali informacija, nurodanti, kad šiuo metu rengiama nauja aprašo versija ar kažkas panašaus“).

Apibendrinant galima teigti, kad organizacijos vadovaujasi tik formaliu Lietuvos Respublikos asociacijų įstatyme nurodytu atskaitingumo pagrindu, t. y. rengia kasmetines veiklos ataskaitas, kuriomis informuoja interesų grupes apie pasiektus rezultatus, nenurodant interesų gynimo vertės tiek išorės suinteresuotosioms šalims, tiek kitoms organizacijoms. Dėl šios priežasties yra daroma prielaida, kad vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus nacionaliniu lygiu ginančios, organizacijos

nepakankamai analizuoja advokacijos procesą. O organizacijos neišmoka veiksmingiau atstovauti, išsiugdyti gynimo įgūdžių ir gebėjimų bei priimti labiau pagrįstų sprendimų dėl išteklių paskirstymo, ateityje.

9 lentelė. Advokacijos veiksmų vertinimo etapas.

Advokacijos etapas	Kriterijus	Metodas	Respondentų atsakymai
Advokacijos veiksmų vertinimas	Tikslo atitiktis	Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos vykdomos politikos tobulinimas	R1: „ <u>Aš manau, kad insulino pompų kompensavimas, bendradarbiavimas su Ukraina yra labai didelis žingsnis į priekį, jiems tik pasvajoti apie tokius dalykus. <...> trūksta visuomenės supratimo, informavimo apie tą ligą, palaikymo tokio.</u> “
			R2: „ <u>Aš manau, kad prisideda ir tikrai teigiama linkme, <...> iš pradžių pradėjome kalbėti apie cukriniu diabetu sergančius vaikus, bet vėliau papildėme, kad būtų įtraukti ir kitomis lėtinėmis ligomis sergantys vaikai</u> “
			R3: „ <u><...> prisideda. Dėl to mes inicijavome ir diabeto programos ruošimą, tos tarybos kūrimą <...>.</u> “
		Turimų resursų ir galimybių išnaudojimas	R1: „ <u>Visus turimus resursus maksimaliai išnaudojame ir kiekvieną kartą ieškome iš kur jų dar paimti.</u> “
			R2: „ <u>Stengiamės išspausti kiek galima daugiau tikrai tam momentui. Stengiamės vertinti ką galime padaryti ir kaip, kokia eilės tvarka keisti. <...> blaiviai vertinti ką gali padaryti su dabar turimais resursais ir galimybėmis, tada jau geriau prisijungti prie jau kažkokio projekto ir kad yra svarbu sutelkti jėgas bendram darbui drauge su kitais klubais ar organizacijomis.</u> “
			R3: „ <u><...> taip, bet aišku priklauso nuo sprendžiamos problemos.</u> “
		Problemos vykdant advokaciją nacionaliniu lygiu	R1: „ <u>Visuomenės spaudimas, kad giname vaikus ir šiuo atveju, kad pompas išrūpinome jaunimui iki 24 metų.</u> “
			R2: „ <u>galėtų būti viena, bet dėl tokių ne sugebėjimų iškomunikuoti skirtumų tenka posėdžiuose atstovauti dviem ar trimis organizacijoms tą pačią problemą.</u> “
			R3: „ <u>keisti valstybinį požiūrį į, tai, kad sutaupymas kažkokiais, tai kompensacijai vėliau baigiasi ligos komplikacijomis, kurų gydymas reikalauja daugiau lėšų negu, kad buvo sutaupyta</u> “
		Organizacijos veiksmų analizė, savianalizė ir įsivertinimas	R1: „ <u>Rengiant veiklos ataskaitą, atlieku praėjusių metų analizę</u> “
			R2: „ <u>Ataskaitinis susirinkimas. <...> valdyba</u> “
			R3: „ <u>Konferencijos metu pateikiu, ką mes ten kaip darėme ir ką pasiekėme. Bet šiaip metinė asociacijos ataskaita yra standartinis informavimo būdas.</u> “
		Interesų grupės informavimas apie pasiektus advokacijos rezultatus	R1: „ <u>Visuotinių susirinkimų metu, pristatome veiklos ataskaitą, šnekame apie viską kas svarbiausia.</u> “
			R2: „ <u>Visuotinių susirinkimų metu, bet jei yra sėkmingi pokyčiai, tai ką pavyko įgyvendinti informuojame elektroniniais laiškais, per tą patį Facebook ilgai nedelsdami, kai tik tas pakeitimas yra aktualus ir įsigalioja.</u> “
			R3: „ <u>taryboje su nariais kas mėnesį vyksta seminarai, kur kiekvieno seminario metu susitikus su draugijos nariais, jiems pateikiama formali informacija, nurodanti, kad šiuo metu rengiama nauja aprašo versija ar kažkas panašaus</u> “

Šaltinis: sudaryta darbo autorės.

Analizuojant vaikų, sergančių cukriniu diabetu, organizacijų advokacijos patirtį nacionaliniu lygiu, nevyriausybiniams organizacijoms užduoti ir papildomi klausimai, kurie padeda suvokti respondentų požiūrį bei nuomones apie dabartinę cukrinio diabeto situaciją Lietuvoje ir išskirti pagrindines problemas su kuriomis susiduria NVO ginančios cukriniu diabetu sergančius vaikus.

Respondentų nuomone Lietuvoje egzistuoja labai stipri I-o ir II-o tipo takoskyra (R1: „Asmenims iki 24 metų Lietuvoje jau yra viskas prieinama, <...>. Vyresni yra nuskriausti ties tuo“), taip pat (R2: „yra labai daug visko ištransliuota ir pasakyta apie sergančius II-o tipo diabetu, bet nieko nėra pasakyta, kad tas diabetas gali būti ir I-o tipo“). Todėl vaikus, ginančios organizacijos veikdamos aktyviai tiek per žiniasklaidos, tiek per informavimo, lobizmo ar mobilizacijos metodus siekia keisti visuomenės ir politikų požiūrį apie cukrinį diabetą. Ir kaip pagrindinę problemą Lietuvoje išskiria skirtingus vaikus ir suaugusius ginančių organizacijų interesus.

Respondentai pažymi, kad nors ir skirtingos cukrinio diabeto organizacijos turėtų suvokti ir vienos ir kitos diabeto rūšies problemas bei skirtumus, to nėra. Toks požiūris neatstovauja visų, o atstovauja tik vieną grupę, t. y. (R2: „<...> Tam tikra prasme ir įvyko skilimas, kai galėtume turėti 1 Lietuvos diabeto asociaciją ginančią ir I-ą ir II-ą diabetą ir atstovaujančią abiejų interesus“). Todėl galima teigti, kad vietos savivaldoje bei regionuose veikiančios vaikų, sergančių cukriniu diabetu organizacijos įvertindamos turimus resursus bei galimybes ir suvokdamos vienos bendros, nacionalinės organizacijos galią vedant būtinąsias diskusijas bei atstovauti šią ligą nacionaliniu lygiu, pasisako už nacionalinės organizacijos steigimą, apimant nevyriausybinių organizacijų bendradarbiavimą ir integruotą gynimą nuo vietos savivaldos iki tarptautinio lygmens.

10 lentelė. Respondentų požiūris į cukrinio diabeto situaciją Lietuvoje.

Kategorija	Subkategorija	Respondentų atsakymai
Papildomi klausimai	Dabartinės situacijos Lietuvoje vertinimas, sergančiųjų cukriniu diabetu požiūriu	R1: „Asmenims iki 24 metų Lietuvoje jau yra viskas prieinama, tad <u>nesakyčiau, kad tėvai jau turėtų skųstis. <...> Iki 24 metų viskas yra labai gerai, bet kas yra toliau, jau čia sudėtingiau, nes kas anksčiau buvo visiškai nemokamai insulinui įsigyti. Tai dabar atsirado priemokos. <...>. Vyresni yra nuskriausti ties tuo, bet mes kiek galime teikiame Sveikatos apsaugos ministerijai skaičiavimus ir pagrindimus siunčiame.“</u>
		R2: „ <u>situacija yra dvejopa, nes yra labai daug visko ištransliuota ir pasakyta apie sergančius II-o tipo diabetu, bet nieko nėra pasakyta, kad tas diabetas gali būti ir I-o tipo</u> “
		R3: „ <u>esame naujinimo procese, siekiant, kad organizacija ir savo veikla, <...> atitiktų šiuolaikinį lygmenį.</u> “
	Problemos atstovaujant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus	R1: „ <u>dėl sensorių valstybė norėtų kompensuoti, bet gamintojas nėra jų įvežęs į Lietuvą, todėl valstybė teikia užklausas šitai kompanijai, bet tiesiog neįdomūs, finansiškai nepajėgi rinkti. <...> ir aišku, kad nėra vienos ligos, vienos bendros organizacijos.</u> “
		R2: „ <u>blogai, kad buvo vienareikšmiškai nukreipta kampanija, kurios pasekmes mes jaučiame visur ir ugdymo įstaigose. Skirtingas vaikus ir suaugusius ginančių organizacijų požiūris. Nors ir turėtų suvokti ir vieno ir kito problemas ir skirtumus šių pagrindinių diabeto rūšių. <...> toks požiūris tikrai iš muša iš vėžių ir jis neatstovauja visų, o atstovauja tik vieną grupę. Tam tikra prasme ir įvyko skilimas, kai galėtume turėti 1 Lietuvos diabeto asociaciją ginančią ir I-ą ir II-ą diabetą ir atstovaujančią abiejų interesus</u> “
		R3: „ <u>norime platesnio požiūrio į cukrinį diabetą, į savo specialybės ligas, į profilaktiką, į visuomenės skatinimą.</u> “

Šaltinis: sudaryta darbo autorės.

Apibendrinant galima teigti, kad vaikų, sergančių cukriniu diabetu organizacijos, siekdamos nacionaliniu lygiu veiksmingai atstovauti interesų grupes, bendradarbiauja su kitomis nevyriausybinėmis organizacijomis nustatant aktualias problemas. Tačiau NVO tarporganizaciniu bendradarbiavimu neapsiriboja ir, formuluojant problemų sprendimus, naudojami kokybiškai pagrįsta informacija, kuri įgalina advokacijos veikėjus veikti aktyviai, siekiant užtikrinti politinį rezultatyvumą esamai problemai.

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad vaikų, sergančių I-o tipo cukriniu diabetu organizacijos veikdamos nacionaliniu lygiu veiksmingai taiko tris advokacijos įgyvendinimo kriterijus: problemos aktualumas interesų grupės atžvilgiu, advokacijos veikėjų aktyvumas, politinių veiksmų rezultatyvumas, atstovaujant interesų grupes.

Respondentai akcentuoja, kad problemų nustatymo, problemos sprendimų formulavimo, problemos sprendimo būdų nustatymo ir politinės valios užtikrinimo etapai yra svarbiausi, t. y. jie užtikrina sėkmingą advokacijos kampaniją. Etapų veiksmingumą įrodo ir Ministerijos (žr. 8 priedą) bei vaikų, sergančių cukriniu diabetu organizacijų teiginiai, kad pastarosios yra patenkintos bendradarbiavimu ir pasisako, kad interesų atstovavimas, taikant advokacijos proceso metodus yra tinkamas ir geras.

Vis dėlto nepaisant, kad Ministerija ir organizacijos save vertina gerai, taikant veiksmingus advokacijos proceso kriterijus išryškėja ir trūkumai. Advokacijos procesas tęsiasi labai ilgai, jis yra lėtas ir ilgai trunkantis. Tai pažymi visos interesų grupės atstovaujančios organizacijos. Taip pat įgyvendinant advokacijos procesą trūksta koordinacijos tarp institucijų, dėl to pats procesas išsitiesia. Institucijos išklauso problemas, pritaria, kad reikia imtis veiksmų jas spręsti, bet be Vyriausybės atstovų paraginimo ir įsikišimo nesiimama aktyvių veiksmų.

Remiantis politinių veiksmų problemai spręsti užtikrinimo etapo kriterijumi – politinių veiksmų rezultatyvumu, veiksmingos advokacijos įgyvendinimas yra problematiškas. Kaip problemą galima įvardinti centrinių valdžios institucijų nepakankamai sparčiai užtikrinamą advokacijos proceso vedimą. Tai įrodo ir nerezultatyvus vaikų, sergančių I-o tipo cukriniu diabetu interesų atstovavimo organizavimas ir realus įgyvendinamas Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybos posėdžiuose, kai Ministerijos atstovai nesugeba užtikrinti dalyvių kvorumo organizuojant posėdžius.

Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje dalyvaujančių vaikų, NVO atstovai savo ruožtu įdeda maksimalias pastangas (informacijos rinkimas, ruošimas, pateikimas ir kt.), siekiant suinteresuotosioms pusėms pristatyti bei išaiškinti vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus, tačiau susiduriama su problema, kad interesų grupei aktualūs klausimai negali būti priimami dėl centrinių institucijų nerezultatyvaus advokacijos organizavimo.

Atsižvelgiant, kad vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus nacionaliniu lygiu ginančios organizacijos, tiesiog vadovaujasi formaliu atskaitingumo kriterijumi – pristatant informaciją visuotinių susirinkimų metu bei pateikiant metinę veiklos ataskaitą. NVO nepakankamai su savo atstovaujamaisiais nariais bei pacientais, analizuoja jau įvykusios advokacijos priežastis ir pasekmes. Platesnio savo veiksmų bei iškeltų tikslų įsivertinimo stoka, sąlygoja ir pačios advokacijos proceso tobulinimą ateityje. Dėl šios priežasties galima daryti prielaidą, kad tikslo atitikties veiksmingumo kriterijus nėra tinkamai taikomas, todėl organizacijose trūksta gilesnės savo veiksmų analizės, nustatant alternatyvius veiklos būdus bei pačioms organizacijos išskiriant savo silpnąsias puses ir tobulintinas sritis.

IŠVADOS

Išnagrinėjus nevyriausybinių organizacijų advokacijos teorinius aspektus galima teigti, kad advokacija yra interesų gynimo procesas, kurį įgyvendina nevyriausybinės organizacijos, siekiančios formuoti viešąją nuomonę bei paveikti politikus ir priimamus politinius sprendimus. Atsižvelgiant, kad lobizmas yra suvokiamas, kaip atstovavimas už tam tikrą atlygį siekiant tiesiogiai paveikti politinius sprendimus, nevyriausybinės organizacijos kaip advokacijos proceso elementą, pasitelkia lobizmą, kuris siekiant norimų pokyčių apima veiksmus, nukreiptus į sprendimus priimančius asmenis. Priklausomai nuo problemos aktualumo ir pagrįstumo, tiesioginiai veiksmai pasireiškia per skirtingus advokacijos raiškos lygius. Lietuvoje nevyriausybinių organizacijų raiška apima tris advokacijos lygius – nacionalinį, regiono ir vietos savivaldos. Būtent per šiuos lygius siekiama tiesiogiai atstovauti interesų grupes ir strategiškai aiškiai išdėstyti informaciją, skirtą paveikti priimamus valdžios sprendimus.

NVO advokacijos įgyvendinimas apima penkis etapus: problemų nustatymas, problemų sprendimų formulavimas, problemų sprendimo būdų nustatymas ir politinės valios užtikrinimas, politiniai veiksmai problemai spręsti bei advokacijos veiksmų vertinimas. Atsižvelgiant į advokacijos etapus, teorinės analizės būdu buvo suformuoti penki vaikų, sergančių cukriniu diabetu organizacijų vykdomos advokacijos veiksmingo įgyvendinimo kriterijai, pastarieji buvo tikrinami atliktame tyrime, t. y. problemos aktualumas interesų grupių atžvilgiu, siūlomo sprendimo pagrįstumas, advokacijos veikėjų aktyvumas, politinių veiksmų rezultatyvumas ir tikslo atitiktis. Remiantis advokacijos proceso veiksmingumo kriterijais vertinama, vaikų, sergančių cukriniu diabetu organizacijų įgyvendinama advokacija nacionaliniu lygiu.

Empirinio tyrimo rezultatai rodo, kad NVO, atstovaujančios vaikų, sergančių I-o tipo cukriniu diabetu, interesus, advokaciją vykdo įvairiuose lygmenyse, tačiau nacionalinis lygmuo išskiriamas kaip veiksmingiausias. Remiantis advokacijos proceso veiksmingo įgyvendinimo kriterijais nustatyta, kad svarbiausi veiksmingam advokacijos įgyvendinimui yra problemos aktualumo interesų grupės atžvilgiu, siūlomo sprendimo pagrįstumo ir advokacijos veikėjų aktyvumo kriterijai. Respondentai, kaip problematiškiausią kriterijų išskiria politinių veiksmų rezultatyvumą.

Remiantis advokacijos veiksmingo įgyvendinimo kriterijų analize ginamasis teiginys - NVO, atstovaujančios vaikų, sergančių I-o tipo cukriniu diabetu, interesus veiksmingai taiko advokacijos principus nacionaliniame lygmenyje, pasitvirtino iš dalies.

Veiksmingumo trūksta politinių veiksmų problemai spręsti užtikrinimo etape, nes trukdo nerezultatyvus vaikų, sergančių I-o tipo cukriniu diabetu interesų atstovavimo organizavimas Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybos posėdžiuose. Taip pat veiksmingumo trūksta advokacijos veiksmų vertinimo etape. Tikslo atitikties veiksmingumo kriterijus nėra vaikų, sergančių cukriniu diabetu,

organizacijų pakankamai taikomas, analizuojant organizacijos advokacijos veiksmus bei jau įvykusios advokacijos priežastis ir pasekmes.

LITERATŪRA

1. Aicher, R., Napier F., Pickard, R. 2010. Evidence, Messages, Chance! An Introductory Guide to Successful Advocacy. New York: Open Society Foundations.
2. Ambrasaitė, M. 2016. Lobizmo reglamentavimas Lietuvoje ir EBPO standartai. Interaktyvus. Prieiga internetu: <<http://www.zurnalai.vu.lt/teise/article/viewFile/10444/8525>>. Žiūrėta 2019 05 10.
3. Bagdonienė D., Daunorienė A., Simanavičienė A. 2011. Nevyriausybinų organizacijų veiklos kokybės ir efektyvumo vertinimas. Kaunas: Kauno technologijos universitetas. ISSN 1822-6515.
4. Begloian, A. 2016. What is advocacy and how can it help. Interaktyvus. Prieiga internetu:<<https://www.culturepartnership.eu/en/publishing/advocacy-course/what-is-advocacy>>. Žiūrėta 2019 11 21.
5. Bitinas, B. Rupšienė, L., Žydžiūnaitė, V. 2008. Kokybinių tyrimų metodologija. Klaipėda: S. Jokužio leidykla- spaustuvė.
6. Bryer, D., Magrath, J. 1999. New dimensions of global advocacy. Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly, 28(4), 168-177.
7. Bučaitė-Vilkė, J. Žilys, A. 2016. Dvi skirtingos vietos demokratijos vizijos? Interesų atstovavimas, lyderystė ir gyventojų dalyvavimas savivaldoje. Interaktyvus. Prieiga internetu:<<https://www.cceol.com/search/viewpdf?id=464300>>. Žiūrėta 2019 11 21.
8. Bučaitė, J., Ambotaitė-Mazeliauskienė, I. 2005. Instituciniai tinklai ir socialinis pasitikėjimas savivaldybės ir nevyriausybinų organizacijų sąveikoje. Interaktyvus. Prieiga internetu:<<https://www3.mruni.eu/ojs/public-policy-and-administration/article/view/2403/2210>>. Žiūrėta 2020-05-12.
9. Bunting, R. 2006. Stop The Global Epidemics of Chronic Disease. A Guide to Successful Advocacy. World Health Organization.
10. Casey, J., 2011. Understanding advocacy: a primer on the policy making role of nonprofit organizations. New York: Baruch college. Interaktyvus. Prieiga internetu:<https://www.researchgate.net/publication/310766734_Understanding_Advocacy_A_Primer_on_the_Policy_Making_Role_of_Nonprofit_Organizations>. Žiūrėta 2019 05 02.
11. Center for Society Orientation. 2013. Advocacy and Lobbying. Interaktyvus. Prieiga internetu: <<http://www.cod.rs/en/what-we-do/advocacy-and-lobbying/>>. Žiūrėta 2019 12 02.
12. Cohen, D., Bhandari, K., Stewart, D., Rees, N., Coffman, J. 2010. Advocacy Toolkit: A Guide to Influencing Decisions that Improve Children's Lives. New York: UNICEF.
13. Edwards, M. 1993. Does the doormat influence the boot?: Critical thoughts on UK NGOs and international advocacy. Development in Practice, 3(3), 163-175.

14. Europos Taryba. 2007. Ministrų komiteto rekomendacija valstybėms narėms Nr. CM/REC (2007)14 dėl nevyriausybinų organizacijų teisinio statuso Europoje. Interaktyvus. Prieiga internetu: <http://www.3sektorius.lt/docs/10286_rekomendacijos_nvo_2020-01-21_10:54:14.pdf>. Žiūrėta 2020 02 24.
15. Fowler, A. 1997. Striking a balance: A guide to enhancing the effectiveness of non-governmental organisations in international development. London: Earthscan.
16. Geleževičius, R. 2013. Lobizmo teisinis reguliavimas ir institucionalizacija Lietuvoje: pirmojo dešimtmečio išdavos ir pamokos. Interaktyvus. Prieiga internetu: <https://www.mruni.eu/upload/iblock/dfe/015_gelezevicius.pdf>. Žiūrėta 2019 05 02.
17. Guogis, A., Gudelis, D., Stasiukynas, A. 2007. Nevyriausybinų organizacijų ir savivaldybių santykių reikšmė, plėtojant vietinę demokratiją: atvejo tyrimai dviejose Lietuvos savivaldybėse. Interaktyvus. Prieiga internetu: <<https://www3.mruni.eu/ojs/public-policy-and-administration/article/view/2249/2057>>. Žiūrėta 2019 05 10.
18. Hudson, A. 2002. Advocacy by UK-Based Development NGOs. Interaktyvus. Prieiga internetu: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0899764002313005>>. Žiūrėta 2019 12 10.
19. Jokubauskas, R. 2018. Dėl lobistinės veiklos įstatymo Nr. VIII-1749 pakeitimo įstatymo. Interaktyvus. Prieiga internetu: <<https://www.nvoteise.lt/wp-content/uploads/2019/01/Ra%C5%A1tas-d%C4%97l-Lobistin%C4%97s-veiklos-%C4%AFstatymo-2018-08-14.pdf>>. Žiūrėta 2019 12 30.
20. Jordan, L, Tuijl, P. 1998. Political Responsibility in NGO Advocacy Exploring Emerging Shapes of Global Democracy. Interaktyvus. Prieiga internetu: <<https://www.globalpolicy.org/component/content/article/176/31355.html#3>>. Žiūrėta 2019 12 30.
21. Juozaitis, A. M., Vilimienė R. 2000. Nevyriausybinių organizacijų: nuo aiškos strategijos link efektyvios veiklos. Vilnius: Danielius.
22. Kavoliūnaitė-Ragauskienė, E. 2018. Galimos korupcijos rizikos lobizmo srityje ir jų prevencijos galimybės. Interaktyvus. Prieiga internetu:<<http://teise.org/wp-content/uploads/2019/01/Korupcijos-rizikos-lobizmo-srityje.pdf>>. Žiūrėta 2019 12 20.
23. Kjærgaard E., Martinėnienė R. 1997. Dialogo tiltas: visuomeninės organizacijos demokratinėje valstybėje. Vilnius: Margi raštai.
24. Lietuvos regioninės politikos „Baltoji knyga tvariai plėtrai“. 2017. Interaktyvus. Prieiga internetu: <https://vrm.lrv.lt/uploads/vrm/documents/files/LT_versija/Naujienos/Baltoji_knyga_GALUTINIS.pdf>. Žiūrėta 2019 12 20.
25. Lietuvos Respublikos asociacijų įstatymas. 2004. Žin., Nr. 25-745.

26. Lietuvos Respublikos lobistinės veiklos įstatymo Nr. VIII-1749 pakeitimo įstatymas. 2017. Nr. 11067.
27. Lietuvos Respublikos nevyriausybinų organizacijų plėtros įstatymas. 2013. Nr. XII-717.
28. Lietuvos Respublikos Regioninės plėtros įstatymas. 2000. Žin., Nr. 66-1987.
29. Lietuvos Respublikos teritorijos administracinių vienetų ir jų ribų įstatymas. 1994. Žin., Nr. 60-1183.
30. Lietuvos žmogaus teisių centras. 2013. NVO gidas. Interaktyvus. Prieiga internetu: http://gap.lt/wp-content/uploads/2014/06/NVO_gidas_NR4.pdf>. Žiūrėta 2019 05 10.
31. Lukošaitis, A. 2011. Lobizmas užsienio šalyse ir Lietuvoje: teisinio reguliavimo ir institucionalizacijos problemos. Interaktyvus. Prieiga internetu: <http://etalpykla.lituanistikadb.lt/fedora/objects/LT-LDB-0001:J.04~2011~1367175038747/datastreams/DS.002.0.01.ARTIC/content>>. Žiūrėta 2019 05 10.
32. Madon, S. 2000. International NGOs: Networking, information flows and learning (Development Informatics Working Paper Series 8). Interaktyvus. Prieiga internetu: http://www.man.ac.uk/idpm/di_wp8.htm>. Žiūrėta 2020-01-08.
33. Molis, A. 2015. Nevyriausybinių sektoriaus advokacija humanitarinėje srityje. Interaktyvus. Prieiga internetu: <http://trustdevelopment.eu/v2/wp-content/uploads/2013/06/HA-Knyga.pdf>>. Žiūrėta 2019 05 10.
34. Mulcahy, S. 2015. Lobistinė veikla Europoje. Interaktyvus. Prieiga internetu: http://www.transparency.lt/wp-content/uploads/2015/11/Lobistine_veikla_Europoje_EU_tyrimas.pdf>. Žiūrėta 2019 05 12.
35. Muravjovas, S., Mrazauskaitė, R. 2015. Politikos užkulisiai. Lobizmo (ne)skaidrumas Lietuvoje. Vilnius: Transparency International.
36. Nevyriausybinių organizacijų paramos ir informacijos centras. 2017. Nevyriausybinių organizacijų Lietuvoje. Interaktyvus. Prieiga internetu: <http://www.3sektorius.lt/trecias-sektorius/kas-yra-nvo/nevyriausybinės-organizacijos-lietuvoje>>. Žiūrėta 2019 05 10.
37. Organizacijų vystymo centras. 2001. Nevyriausybinių organizacijų veiklos efektyvumo tyrimo metodika. Interaktyvus. Prieiga internetu: http://www.3sektorius.lt/docs/NVO_efektyvumo_visas_2013-03-20_16:11:45.pdf>. Žiūrėta 2020-05-12.
38. Piesarskas, B. 1999. Didysis anglų – lietuvių kalbų žodynas. Vilnius: „Alma littera“.
39. Pipirienė, V., Sinkevičiūtė, E. 2010. Nevyriausybinių organizacijų: šiuolaikinis požiūris. Interaktyvus. Prieiga internetu: <http://ezproxy.biblioteka.ku.lt:3671/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=cd9681d7-9878-4cd8-ba7a-21d51144773a%40pdc-v-sessmgr05>>. Žiūrėta 2019 05 10.

40. Powell, W., Steinberg R. 2007. The Nonprofit Sector – A Research Handbook. London: Yale university.
41. Rupšienė, L. 2007. Kokybinių tyrimų duomenų rinkimo metodologija. Interaktyvus. Prieiga internetu: https://epale.ec.europa.eu/sites/default/files/kokybiniu_tyrimu_duomenu_rinkimo_metodol.pdf. Žiūrėta 2020-05-12.
42. Sabatier, P. A. 2007. Theories of the policy process: The Advocacy Coalition Framework: Innovations and Clarifications. Interaktyvus. Prieiga internetu: <http://edwardwimberley.com/courses/IntroEnvPol/theorypolprocess.pdf#page=195>. Žiūrėta 2019 05 06.
43. Senkus, D. 2014. Ar lobizmo įteisinimas yra suderinamas su konstitucijoje įtvirtintu principu, jog įstatymų leidėjai turi vadovautis valstybės interesais. Interaktyvus. Prieiga internetu: [file:///C:/Users/LJKKA/Downloads/2135422%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/LJKKA/Downloads/2135422%20(1).pdf). Žiūrėta 2019 05 10.
44. Sharma, R., R. 1996. An Introduction to Advocacy. Interaktyvus. Prieiga internetu: <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:7-kdJAbuSeAJ:https://www.ndi.org/files/introadvocacy.pdf+&cd=1&hl=lt&ct=clnk&gl=lt>
45. Stasiuskynas, A. 2014. Bendruomeninių ir nevyriausybinių ne pelno siekiančių organizacijų veiklos tradicijos ir vadybos perspektyvos Lietuvoje. Interaktyvus. Prieiga internetu: <https://www.mruni.eu/upload/iblock/675/ST-14-4-2-10.pdf>. Žiūrėta 2019 05 10.
46. Stepanova, K. 2014. Nevyriausybinių organizacijų ir valstybinių institucijų bendradarbiavimas. Interaktyvus. Prieiga internetu: https://issuu.com/kristinastepanova/docs/nvo_ir_valstybiniu_instituciju_bend. Žiūrėta 2019 05 12.
47. Šilinskytė, A. 2013. Nevyriausybinių organizacijų išorinių ryšių ir tarpusavio bendradarbiavimo įtaka veiklos efektyvumui. Interaktyvus. Prieiga internetu: <https://www.ceeol.com/search/viewpdf?id=180516>. Žiūrėta 2020-05-12.
48. Šilinskytė, A. 2013. Nevyriausybinių organizacijų veikla ir vaidmuo Lietuvoje. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas. ISSN 2029-2872.
49. Telešienė, A. 2020. Įvadinis kursas į kompiuterizuotą kokybinių duomenų analizę. Interaktyvus. Prieiga internetu: http://www.lidata.eu/index.php?file=files/mokymai/NVivo/nvivo.html&course_file=nvivo_III_3_2.html. Žiūrėta 2020-05-12.
50. Uskaitė, O. 2012. Interesų grupių sąveika su Europos Komisija (Lietuvos interesų grupių atvejis). Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas

51. Vaidalytė, E., Slavickaitė, L. 2014. 2000-2013 m. lobizmo ir lobistinės veiklos tendencijos Lietuvoje. Interaktyvus. Prieiga internetu: <https://repository.mruni.eu/pdfpreview/bitstream/handle/007/12101/2028-4264-1-SM.pdf?sequence=1>>. Žiūrėta 2019 05 10.
52. VeneKlasen, L. 1995. Policy Players: A Power Map for Advocacy Planning. Washington DC: InterAction.
53. Watson, J. 2015. Advocacy Toolkit. United Kingdom: „Tearfund“.

PRIEDAI

1 priedas. Nevyriausybinių organizacijų ginančios cukriniu diabetu sergančių asmenų interesus.

Nr.	Nevyriausybinių organizacijų pavadinimas	Teisinė forma	Teisinis statusas
1	Akmens rajono diabeto klubas „Sadutė“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
2	Alytaus miesto ir rajono diabeto klubas „Viltis“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
3	Alytaus vaikų ir jaunimo diabeto klubas MES	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
4	Anykščių rajono diabetikų klubas „Ateitis“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
5	Biržų rajono sergančiųjų cukriniu diabetu klubas „Krantas“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
6	Diabetikų klubas „Rokiškis“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
7	Druskininkų miesto diabeto klubas „Atgaja“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
8	Elektrėnų diabetikų klubas (naujas pavadinimas - Elektrėnų diabeto klubas)	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
9	Elektrėnų diabeto klubas	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
10	Ignalinos rajono diabeto klubas „Gydūnė“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
11	Jonavos rajono sergančiųjų cukriniu diabetu klubas „Ramunė“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
12	Joniškio rajono diabetu sergančių klubas „Viltis“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
13	Jurbarko rajono diabetikų klubas „Nemunas“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
14	Kaišiadorių rajono sergančiųjų cukriniu diabetu klubas „Likimas“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
15	Kauno diabetikų bendrija „Aronija“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
16	Kauno diabetikų klubas „Insula“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
17	Kauno endokrinologijos mokslų klubas	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
18	Kauno miesto ir rajono aklųjų ir silpnaregių diabetikų klubas	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
19	Kauno vaikų diabeto klubas „Svaja“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
20	Kėdainių rajone sergančiųjų cukralige klubas „Diabetas“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
21	Kėdainių vaikų ir jaunimo diabeto klubas „Cukrinukas“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
22	Klaipėdos aklųjų ir silpnaregių diabetikų klubas	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
23	Klaipėdos miesto sergančiųjų cukriniu diabetu klubas „CD“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
24	Klubas „Diabetas“ (Palanga)	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
25	Klubas „Diabetas“ (Raseiniai)	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
26	Kretingos diabeto klubas „Vilties kelionė“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
27	Kupiškio rajono diabeto klubas „KUPA“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
28	Kuršėnų miesto ir Šiaulių rajono žmonių, sergančių cukriniu diabetu klubas „Venta“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
29	Lazdijų rajono klubas „Diabetas“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
30	Lentvario miesto cukralige sergančiųjų klubas „Sana“	Asociacija	Likviduojama
31	Lietuvos aklųjų ir silpnaregių diabetikų bendrija	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
32	Lietuvos aklųjų ir silpnaregių sąjungos Biržų rajono diabeto klubas	Asociacija	Išregistruota
33	Lietuvos diabeto asociacija	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
34	Lietuvos diabeto asociacijos Kelmės diabeto klubas „Diabetas ABC“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
35	Lietuvos diabeto forumas	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
36	Lietuvos diabeto sąjunga	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas

37	Lietuvos endokrinologų draugija	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
38	Lietuvos medikų diabeto sąjunga	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
39	Lietuvos slaugytojų diabetologų draugija	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
40	Marijampolės klubas „Diabetikas ABC“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
41	Mažeikių rajono diabetikų klubas „Žemaičių spėka“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
42	Molėtų rajono sergančiųjų cukralige klubas	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
43	Pagėgių savivaldybės diabeto klubas „Rambynas“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
44	Pakruojo rajono diabeto klubas „Vita“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
45	Panevėžio diabeto draugija „Viltis“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
46	Pasvalio rajono sergančiųjų cukriniu diabetu draugija „Sveikata“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
47	Prienų rajono diabeto klubas „Versmė“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
48	Radviškio diabeto klubas „Likimas“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
49	Šakių rajono cukralige sergančiųjų klubas „Linelis“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
50	Šalčininkų rajono cukralige sergančiųjų klubas „Sveikata“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
51	Sergančiųjų cukriniu diabetu klubas	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
52	Šiaulių aklųjų ir silpnaregių diabetikų klubas	Visuomeninė organizacija	Išregistruota
53	Šiaulių aklųjų ir silpnaregių, sergančių cukriniu diabetu, klubas	Asociacija	Likviduojama
54	Šiaulių krašto žmonių, sergančių cukriniu diabetu, klubas „Lemtis“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
55	Šilalės rajono sergančiųjų cukriniu diabetu klubas	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
56	Šilutės diabeto klubas „Margainis“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
57	Šilutės klubas „Diabetas ABC“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
58	Skuodo rajono cukralige sergančiųjų klubas „Diabetas“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
59	Tauragės diabeto bendrija „Insula“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
60	Telšių diabetikų bendrija „Dia Telšiai“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
61	Ukmergės diabetikų klubas „Vilkmergė“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
62	Utenos rajono sergančiųjų cukralige klubas „Viltis“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
63	Utenos vaikų ir jaunimo diabeto klubas	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
64	Vaikų endokrinologų asociacija	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
65	Vaikų, sergančių cukriniu diabetu klubas "Smalsučiai"	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
66	Varėnos rajono diabeto klubas „Riba“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
67	Viešojo įstaiga Diabeto priežiūros kabinetas	Viešojo įstaiga	Likviduojama
68	Vilkaviškio rajono diabetikų bendrija „Insula“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
69	Vilniaus endokrinologų draugija	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
70	Vilniaus miesto Antakalnio suaugusiųjų poliklinikos diabetu sergančiųjų „BETA“ klubas	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
71	Vilniaus miesto cukralige sergančiųjų klubas „DIA“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
72	Vilniaus miesto ir rajono diabeto sąjunga	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
73	Vilniaus miesto jaunimo, sergančio cukralige, klubas „Keturi žirgai“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
74	Vilniaus vaikų ir jaunimo diabeto klubas „Diabité“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas
75	Zarasų rajono sergančiųjų cukralige klubas „Viltis“	Asociacija	Teisinis statusas neįregistruotas

Šaltinis: sudarė autorė, remiantis VĮ „Registrų centras“ juridinių asmenų paieškos sistema.

2 priedas. Cukrinio diabeto ligotumas Lietuvoje.

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
1 tipo CD	7112	6902	6670	6596	6616	6421
2 tipo CD	94095	96171	99197	101918	103278	104569
Viso:	101207	103073	105867	108514	109894	110990

Šaltinis: Sudarė darbo autorė, remiantis Higienos Instituto duomenimis. 2014 -2019 m. Sergančių asmenų skaičius pagal diagnozių grupes. [žiūrėta 2020-02-10]. Prieiga internetu: < https://stat.hi.lt/default.aspx?report_id=168>.

3 priedas. Kreipimasis į Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministeriją.

Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijai

PRAŠYMAS GAUTI INFORMACIJĄ

2020-02-11

Dėl cukrinio diabeto nevyriausybinių organizacijų sąrašo

PRAŠAU pateikti Lietuvos gyvenančių cukrinio diabetu sergančių asmenų gyvenančių nevyriausybinių organizacijų sąrašą. Taip pat prašau pateikti informaciją tiek tokio tipo nevyriausybinių organizacijų yra gyvenančių chitynais ir dalyvaujančių mitybinių darbo grupėse. (atitinkanti tiek ankstesnių laisvatarpių, tiek dabartinę informaciją).

Visa įrašyta pateikta informacija bus naudojama Klaipėdos universiteto regiono Regionų valdysems studijoms parengiant magistro baigiamąjį darbą, kurio tema: "Nevyriausybinių organizacijų edukacija nacionaliniu lygmeniu".



Originalas nebus siunčiamas

**LIETUVOS RESPUBLIKOS SVEIKATOS APSAUGOS MINISTERIJOS
ASMENS SVEIKATOS DEPARTAMENTO
SPECIALIZUOTOS SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SKYRIUS**

Biudžetinė įstaiga, Vilniaus g. 33, LT-01506 Vilnius, tel. (8 5) 266 1400,
faks. (8 5) 266 1402, el. p. ministerija@sam.lt, <http://www.sam.lt>.
Duomenys kaupiami ir saugomi Juridinių asmenų registre, kodas 188603472

2020-03-24 Nr. (1.1.36-422) 4-578
į 2019-02-11

DĖL PRAŠYMO

Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijoje (toliau – Ministerija) 2020 m. vasario 11 d. gautas Jūsų prašymas pateikti Lietuvoje veikiančių cukriniu diabetu sergančius vaikus vienijančių nevyriausybinių organizacijų sąrašą ir informuoti, kiek tokio tipo organizacijų yra veikiančių aktyviai ir dalyvaujančių Ministerijoje veikiančių darbo grupių veikloje.

Atsakant į pirmą Jūsų klausimą informuojame, kad Ministerijos interneto svetainėje adresu <http://sam.lrv.lt/lt/nuorodos/visuomenines-organizacijos/pacientu-organizacijos> yra paskelbtas pacientų visuomeninių organizacijų sąrašas, kuriame nurodyta jų kontaktinė informacija.

Atsakant į antrą Jūsų klausimą informuojame, kad siekiant gerinti asmens sveikatos priežiūros paslaugų asmenims, sergantiems cukriniu diabetu prieinamumą ir kokybę, į Ministerijoje sudarytą Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybą yra deleguoti atstovai iš šių organizacijų, susijusių su vaikais, sergančiais cukriniu diabetu: Vilniaus vaikų ir jaunimo diabeto klubo „Diabitė“; Vaikų, sergančių cukriniu diabetu, klubo „Smalsučiai“, Vaikų endokrinologų draugijos.

Skyriaus vedėja

Inga Cechanovičienė

**NEVYRIAUSYBINIŲ ORGANIZACIJŲ NACIONALINIŲ LYGIU VYKDOMOS
ADVOKACIJOS VERTINIMAS**

Interviu protokolas

Sklandaus interviu užtikrinimui, respondentams iš anksto išsiunčiami paruošti interviu klausimai. Numatomas interviu atlikimo laikas: 60 min. Siekiant užfiksuoti ir ištirti interviu metu gautus duomenis, interviu įrašinėjamas MacBook Air programėlė „Voice memos“ įrašant garsą. Vėliau garso įrašas stranskribuojamas, t. y. užrašomas. Visi interviu metu surinkti duomenys naudojami tik tyrimo tikslams įgyvendinti.

Interviu klausimai skirti Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje dalyvaujančioms nevyriausybinėms organizacijoms ginančioms cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus t. y. Vaikų, sergančių cukriniu diabetu klubas „Smalsučiai“, Vilniaus vaikų ir jaunimo diabeto klubas „Diabite“, Vaikų endokrinologų draugija.

Interviu metu siekiama sužinoti, kaip nevyriausybinių organizacijų ginančių vaikų, sergančių I-o tipo cukriniu diabetu interesus vykdo advokaciją nacionaliniu lygiu Lietuvoje. Todėl interviu metu gilinamasi į nevyriausybinių organizacijų patirtį, požiūrį ir nuomonę vykdant advokaciją nacionaliniu lygiu, t. y. per Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybą.

A. BENDRI DUOMENYS:

-
- I. Organizacijos dalyvaujančios Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje pavadinimas
-
- II. Respondento pareigos organizacijoje
-
- III. Kiek metų Jūs dalyvaujate nevyriausybinių organizacijos veikloje?
-

B. ORGANIZACIJOS IDENTIFIKAVIMAS:

-
- IV. Kiek metų Jūsų organizacija vykdo veiklą ginant cukriniu diabetu sergančius vaikus?
-
- V. Kiek Jūsų organizacijoje dirba darbuotojų?
-
- VI. Kokiam lygmenyje veikia jūsų organizacija - miesto, rajono, regiono ir kt.?
-
- VII. Nuo kada Jūsų organizacija dalyvauja Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje?
-
- VIII. Kaip patekote į Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybą(pateikėte prašymą, gavote kvietimą)?
-

IX. Kiek Jūsų organizacijos narių dalyvauja Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje?

C. ADVOKACIJOS NACIONALINIŲ LYGIŲ VERTINIMAS: PROBLEMŲ NUSTATYMAS

X. Ar Jūsų organizacija keldama ir sprendama atstovaujamos grupės problemas ieško bendradarbiavimo su kitomis panašiomis nevyriausybinėmis organizacijomis ar bando problemas spręsti individualiai - savo organizacijos jėgomis?

XI. Kaip nusprendžiate, kuriai atstovaujamų interesų problemai skirsite daugiausia dėmesio ir pastangų (visuotiniai surinkimai, valdyba, tarporganizacinis bendravimas ir kt.)? Kaip pasirenkate prioritетines problemas?

D. ADVOKACIJOS NACIONALINIŲ LYGIŲ VERTINIMAS: PROBLEMŲ SPRENDIMŲ FORMULAVIMAS

XII. Kokiais informacijos šaltiniais naudojate formuojant problemų sprendimus - pasiūlymus (turima ir laisvai prieinama informacija ar ieškote naujų faktų)?

XIII. Ieškant problemos sprendimo ir pagrindimo, iš kur gaunate informaciją, kokiais būdais ji jus pasiekia? (diskutuojant susirinkimų metu, samdote teisininkus, konsultuojate su medikais ir pacientais ir kt.)?

XIV. Į ką atsižvelgiate ieškant problemos sprendimų (sprendimas socialiai, teisiškai ir ekonomiškai ir t.t. pagrįstas)?

E. ADVOKACIJOS NACIONALINIŲ LYGIŲ VERTINIMAS: PROBLEMŲ SPRENDIMŲ BŪDŲ NUSTATYMAS IR POLITINĖS VALIOS UŽTIKRINIMAS

XV. Su kokiais NVO konsultuojate ar palaikote ryšį ginant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus?

XVI. Su kokiais sunkumais susiduriate nustatant problemų sprendimus (žmogiškųjų resursų, piniginių lėšų, bendradarbiavimo su kitomis organizacijomis trūkumas ir kt.)?

XVII. Kaip sprendimų priėmėjams perduodate Jūsų organizacijoje suformuotus pasiūlymus vaikų, sergančių cukriniu diabetu problemoms spręsti? (informavimo, žiniasklaidos, lobizmo, mobilizacijos ar kt. metodais)?

XVIII. Su kokiais institucijomis yra tekę bendradarbiauti nacionaliniame lygmenyje atstovaujant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus ir ieškant problemos sprendimo?

XIX. Kaip cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus atstovaujate ministerijose ir jų darbo grupėse (vizitai, susitikimai, konsultacijos)?

XX. Kodėl vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus ginate aukščiausiu – nacionaliniu lygmeniu, kodėl ne vietos savivaldos ar regioniniu lygmeniu?

XXI. Kodėl Jūsų organizaciją Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija pakvietė dalyvauti Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje?

XXII. Kaip dažnai bendraujate su Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos atstovais? Kokiais būdais tai darote? Ar ministerijos atstovai atvyksta į Jūsų organizaciją?

XXIII. Ar atstovaujant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus sulaukiate politikų paramos? Ar jos ieškojote? Pakomentuokite patirtį plačiau.

XXIV. Koks Jūsų požiūris į politinę paramą? Ar politinė parama padeda, o gal atvirkščiai apsunkina advokaciją nacionaliniu lygiu?

F. ADVOKACIJOS NACIONALINIŲ LYGIŲ VERTINIMAS: POLITINIAI VEIKSMAI PROBLEMAI SPREŠTI

XXV. Kiek kartų dalyvavote Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybos posėdžiuose?

XXVI. Ar esate teikę įstatymų projektų, pastabų?

XXVII. Jei teikėte įstatymų projektus, pastabas ar jie buvo sėkmingi ir į juos buvo atsižvelgta?

G. ADVOKACIJOS NACIONALINIŲ LYGIŲ VERTINIMAS: ADVOKACIJOS VEIKSMŲ VERTINIMAS

XXVIII. Kaip manote ar Jūsų organizacijos vykdyti advokacijos veiksmai prisideda prie Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos vykdomos politikos tobulinimo ginant vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus?

XXIX. Ar Jūsų organizacija išnaudoja visus turimus resursus ir galimybes ginant vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus?

XXX. Su kokiomis pagrindinėmis problemomis suduriate vykdant advokaciją nacionaliniu lygiu? Ką būtų galima tobulinti?

XXXI. Ar priėmus sprendimą dėl problemos atliekate savo organizacijos veiksmų analizę, tam tikrą savianalizę ir įsivertinimą? Jei taip, koku būdu tai darote? (pasitarimuose, susirinkimuose, anketų pagalba ir pan.)

XXXII. Kaip informuojate atstovaujamąjį interesų grupę apie advokacijos rezultatus?

H. PAPILDOMA INFORMACIJA

XXXIII. Kaip vertinate dabartinę situaciją Lietuvoje, sergančiųjų cukriniu diabetu požiūriu?

XXXIV. Kokios yra pagrindinės problemos atstovaujant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus? Ką norėtumėte pakeisti?

Nuoširdžiai dėkoju už atsakymus
Interviu atliko Saulė Sutkevičiūtė, Klaipėdos universitetas

Interviuotoja: Koks jūsų organizacijos pavadinimas?

R1: Vaikų, sergančių cukriniu diabetu klubas „Smalsučiai“.

Interviuotoja: Kokias pareigas užimate organizacijoje?

R1: Klubo vadovė.

Interviuotoja: Kiek metų Jūs dalyvaujate nevyriausybės organizacijos veikloje?

R1: Dukra susirgo 2016 metais, jau tada organizacijai buvo 15 metų ir aš pradėjau domėtis kur čia tie „Smalsučiai“, kur čia man jau kreiptis pagalbos? Tada gydytoja pasakė, kad „Smalsučių“ nebėra ir nėra kur kreiptis, nes galvojama ar uždaryti organizaciją ar kažkam kitam perduoti. Dar dukrai gulint ligoninėje diagnozės pradžioje, aš gydytojai prasitariau, kad galėčiau šiek tiek prisidėti, jei sugebėčiau. Gydytoja, tai pasižymėjo ir už pusės metų paskambino:

- Tai gal tu jau ir imk viską. Mano atsakymas buvo, kad turiu pasitarti su vyru, o vyras mane labai palaikė, sakė viskuo padės ir mes viską perėmėm 2017 m. sausio mėn.

Interviuotoja: Kiek metų Jūsų organizacija vykdo veiklą ginant cukriniu diabetu sergančius vaikus?

R1: 18 metų. Įsikūrė jie 2001 m., tai buvo Klaipėdos miesto klubas. Įkūrė jį: gydytoja endokrinologė (branduoliukas), pora slaugytojų ir pirmininkė buvo susirgusios mergaitės mama Jasilionienė. 4, 5, 6 žmonės dirbo taip neatlygintinai iki 10 metų aktyviai, vėliau turbūt pavargo ir išsisėmė, visgi 10 metų jau yra daug.

Interviuotoja: Kiek Jūsų organizacijoje dirba darbuotojų?

R1: Su vyru dirbu jau 3 metai, bet po 2 metų neatlygintino darbo, atsidavus visiškai šiai diabeto bendruomenei, per visuotinį susirinkimą iškėliau klausimą: kaip nariai žiūri jei aš įsidarbinčiau už minimalų atlygį? Realiai įdarbintas 1 žmogus, bet dirbam kartu su vyru.

Interviuotoja: Kokiam lygmenyje veikia jūsų organizacija - miesto, rajono, regiono ir kt.?

R1: <...>. Prasidėjo mūsų darbeliai Klaipėdos mieste ir regione. Reikėjo suburti visą bendruomenę, išsiaiškinti ko kam reikia, nes atrodė lyg ir visko visiems pakanka. Padėti susirasti informacija ir palaikyti, padėti ir nukreipti, nes nevisi tai sugeba.

Interviuotoja: Nuo kada Jūsų organizacija dalyvauja Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje?

R1: <...> vasarą aš rašiau prašymą, tai čia buvo prieš metus. 2019 m. lapkritį, gruodį jau dalyvavome.

Interviuotoja: Kaip patekote į Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybą (pateikėte prašymą, gavote kvietimą)?

R1: Pati įsiprašiau. Nežinau ar būtų kvietę ar ne, sunku pasakyti, bet jau mačiau, kad ten bruzda, kažkas vyksta ir tarybos pirmininkei bei A. Verygai išsiunčiau laišką. Po kurio laiko man patvirtino, kas esame įtraukti į sudėtį.

Interviuotoja: Kiek Jūsų organizacijos narių dalyvauja Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje?

R1: 1 darbuotojas. <...> bet po kurio laiko vyrui sakau, kad visgi tai yra daugiau tavo sritis su ministerijomis ir parašiau prašymą, kad pakeisti iš manęs į vyrą. Iš pradžių skambinau, tai gavau atsakymą, kad tai padaryti yra neįmanoma. Tada parašiau laišką, tai iš viso ignoravo. Po kiek laiko vėl kreipiausi raštu, ar galima, tai po kiek laiko gavau atsakymą, kad galima ir, kad svarstys mano prašymą.

Interviuotoja: Ar Jūsų organizacija keldama ir sprendama atstovaujamos grupės problemas ieško bendradarbiavimo su kitomis panašiomis nevyriausybinėmis organizacijomis ar bando problemas spręsti individualiai - savo organizacijos jėgomis?

R1: Veiklos pradžioje bandėme per kitas organizacijas. Kadangi mes kaip klubas priklausėme Lietuvos diabeto asociacijai. Ten yra 44 nariai – klubai, kurie aktyviai neveikia ir nėra jokių pareiškimų, prašymų ar dokumentų.

Žodžiu, pradžioje nuvykome į visuotinį susirinkimą, ten pamatėme, kad Lietuvos diabeto asociacija daugiau atstovauja II- o tipo diabeto sergančiuosius. Ten veikla būtent buvo daugiau nukreipta į suaugusius ir ten iškėlus tam tikrus klausimus, nesuprato vaikų sergančių cukriniu diabetu problemų – vaikams nieko nereikia, visko jie turi ir ko jus čia išviso atvykote. Buvome jiems visiškai neįdomūs ir jie netgi taip priešišškai nusiteikę.

Po kurio laiko mes parašėme, kad norime išstoti iš tos asociacijos ir veiklą pradėjome atskirai vieni patys. Nusprendėme: jeigu kryptingai dirbsime pasieksime to ko reikia ir vieni, kaip organizacija. <...> suprantama, kad čia yra didelis darbas, o norinčiųjų dirbti vienas kitas - neatlygintinai sunkiai rasi.

Interviuotoja: Kaip nusprendžiate, kuriai atstovaujamų interesų problemai skirsite daugiausia dėmesio ir pastangų (visuotiniai surinkimai, valdyba, tarp organizacinis bendravimas ir kt.)? Kaip pasirenkate prioritetines problemas?

R1: Yra valdyba. Valdyboje yra vyras ir dar viena moteris. Iš socialinių tinklų, iš forumų, iš grupių, iš Facebook grupių, kur yra visos Lietuvos cukriniu diabetu sergančių vaikų tėvai susirinkę ir diskutuoja, tai iš ten. Ir šiaip ligoninėse tenka lankytis.

<...> pagrindinė, tai buvo gyvybiškai svarbi. Tiesiog gyvybei, sveikatai, kontrolei o paskui jau kitos problemos. Svarbiausia gyvybei, sveikatai ir laimingai ateičiai užtikrinti <...> ir kad tų psichologinių problemų mažiau būtų.

Interviuotoja: Kokiais informacijos šaltiniais naudojėtės formuojant problemų sprendimus - pasiūlymus (turima ir laisvai prieinama informacija ar ieškote naujų faktų)?

R1: <...> apklausas kitą kartą darau. Yra higienos instituto duomenys bendrai pateikiami internete, kur galima pasižiūrėti.

<...> yra pilna visokios naujos informacijos, kur patys endokrinologai nežino. Na, užsienio patirtis, mūsų žurnalo redaktorė Laura Gedgaudaitė, ji pati farmacininkė ir pati pažengusi tose naujose technologijose, diabeto valdyme, kurios yra neoficialios, bet labai populiarios užsienyje. Yra toks judėjimas „WE ARE NOT WAITING“ – „Mes nelaukiame“, susikūrė entuziastų grupė, ji nėra oficiali, bet kol sulauksi kol viskas bus oficialu... Dabar viskas yra taip išmanu, mes technologijų pagalba stebime dukros diabetą ir to nedėsto jokie universitetai. Konferencijose Lietuvoje apie tai nekalbama.

Interviuotoja: Ieškant problemos sprendimo ir pagrindimo, iš kur gaunate informaciją, kokiais būdais ji jus pasiekia? (diskutuoiant susirinkimų metu, samdote teisininkus, konsultuojatės su medikais ir pacientais ir kt.)?

R1: Patys dažniausiai, nes teisininkai kainuoja pinigais. Yra pavyzdys iš pačių sergančiųjų - kreipiamės į būtent tuos, kurie serga cukriniu diabetu pvz.: Kaune yra teisininkė, kuri serga, bet ji pasiūlė padaryti tik nuolaidą. Nereikia tos nuolaidos, norisi, kad dėl visų jūsų, kad suprasti, jog visiems to reikia. Dažnai viskas vertinama pinigais, už viską reikia mokėti, o mes tokia organizacija, kad turime retą rėmėją. Neateina tie pinigai iš niekur, mes nieko nepardavinėjame, nieko mes neorganizuojame, tų žmonių tiesiog nėra. Kaip nusprendžiame su vyru taip ir padarome. Atrodo, kad teigiama linkme einame, tuo labiau, kad bet kokio sergančio paklausi daug kas mus žino.

Interviuotoja: Į ką atsižvelgiate ieškant problemos sprendimų (sprendimas socialiai, teisiškai ir ekonomiškai ir t.t. pagrįstas)?

R1: Aš sakyčiau vienas iš tų, tai ir ekonominis aspektas, nes ne kiekvienas sugebėtų tą pompą įsigyti. Suserga vaikas ir skubiai reikia tau 4000 Eur. Iš kur tu gausi, dar tau reikia psichologiškai susidoroti ir dar galvoti iš kur tų pinigų gauti. Kad ir metams praėjus po diagnozės, na ne kiekvienas gali. Paskui ieško per fondus, per bėdų turgus. Juk neturėtų taip būti jei reikia kažkokio medicininio aparato: - prašom.

Interviuotoja: Su kokiomis NVO konsultuojatės ar palaikote ryšį ginant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus?

R1: Iš klubų vienas kitas - Vilniaus vaikų klubas „Diabitė“.

<...> šiokie tokie santykiai yra, bet nepasakyčiau, kad labai ten kryptingai veiktume drauge. Visus pažįstame, visus žinome. Jie visi turi savo darbus, tad tam skiria minimaliai laiko, nes jeigu nori kažką padaryti, turi padaryti turi skirti savo laiką, visą darbo dieną. Tuo labiau, kad įvyktų pokyčiai.

Pilna tų klubelių klubelių, bet nėra su kuo veiklos vystyti, nes įsikuria su mintimi, kad darom, o kaip reikia daryti ir stop. Dar ir pati sritis siaura, sergančiųjų nėra daug ir Lietuva maža ir taip yra atsifiltruojama taip.

<...> Bandėm palaikyti ryšius su Pasauline diabeto asociacija, bet nesulaukėme jokio atsakymo. Man ji labai panaši į Lietuvos diabeto asociaciją, tik mastai visai kitokie. Ir prašėmės, kad priimtų ir per sergančiuosius, kad jie kreiptųsi, bet nulis reakcijos. Nors būtų kažką atsakę.

Interviuotoja: Su kokiais sunkumais susiduriate nustatant problemų sprendimus (žmogiškųjų resursų, piniginių lėšų, bendradarbiavimo su kitomis organizacijomis trūkumas ir kt.)?

R1: <...> žmogiškųjų išteklių vienareikšmiškai. Reikia žmonių, kurie suprastų ką dirba ir tiesiog gerai atliktų savo darbą. Bus žmonių, bus darbo, bus ir pinigų. Bet kaip prisikviesti tuos žmones <...>, aš nežinau. Yra probleminiai savanoriai ir tėvai sergančiųjų. Negali sakyti, kad visiškai nėra. Paprašai padaro. Bet būtent tą vieną darbą. Vieną kartą. Fragmentiškai padarys. Super padarys, bet tuo ir baigsis. O, kad tai būtų nuolatinis nuoseklus darbas... Aš nežinau... Nors ir yra pati įstaiga. Namai yra, užduotys, darbai yra, bet darbuotojų nėra. Gal ateityje kažkaip išaugsime į kažką, nes tikrai poreikis yra. Planai tokie, kad išaugsim į pirmo tipo diabeto asociaciją Lietuvoje, bet tam reikia dar pasiruošti.

Finansinių, tai atsiras tie finansai, jeigu gerai kažką sudirbsim ir atsiras iš kažkur tų pinigų. <...> bendradarbiavimą irgi gali sureguliuoti, pirmiausia žmogiškieji, kad kas pasamdytų bent porą, trejetą žmonių pas mus. Turime ir puikias patalpas, <...>, yra ir kur dirbti, tik nėra kam dirbti. Yra viena savanorė, kuri ateina vieną, porą kartų per savaitę, po keletą valandų, bet tai ne išeitis.

Interviuotoja: Kaip sprendimų priėmėjams perduodate Jūsų organizacijoje suformuotus pasiūlymus vaikų, sergančių cukriniu diabetu problemoms spręsti? (informavimo, žiniasklaidos, lobizmo, mobilizacijos ar kt. metodais)?

R1: <...>. Buvo pasiūlymas 2019 metais. Siūliau per visur: jungiamės, rašomės visi kartu. Vienai asociacijai, antram klubui, Krivickaitės fondui – darom kažką visi. Tyla! Suprantate? Nieko. Tuščia.

- Jo jo, gerai, reikėtų, galbūt reikėtų, niekad neturiu laiko, noro lyg yra, bet laiko nėra.

Tai žinote dar kažkas, na žodžiu paliko va taip. Užsispyrėme su vyru ir pradėjome rašinėti raštus ir į ministerijas ir visur. Pajungėme ir ką jau kur priėjome ir kokį politiką.

<...> per žiniasklaidą. <...>. Leidome straipsnius žiniasklaidoje adresuotus politikams, pavyzdžiui: Pasaulinė diabeto diena, tai būtinai pamini problemas, tai per Facebook.

Interviuotoja: Su kokiomis institucijomis yra tekę bendradarbiauti nacionaliniame lygmenyje atstovaujant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus ir ieškant problemos sprendimo?

R1: <...> Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija. <...>, dėl vaikų priežiūros – Socialinės apsaugos ir darbo ministerija ir Švietimo ministerija. Reikėjo jas visas sukviesti į vieną krūvą, tai buvo labai sunku, tai tiesiog viena negali, tai trečia negali, tai dar kažkas įvyksta.

Interviuotoja: Kaip cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus atstovaujate ministerijose ir jų darbo grupėse (vizitai, susitikimai, konsultacijos)?

R1: Iš pradžių keletą kartų važiavome pas ministrą A. Verygą į priimamąjį ir šnekėjome. Dėl to, tas gal ir irgi šiek tiek įtakojo. Aiškinome gyvai. Nežinau kiek tas pagelbėjo, bet tai įvyko vis tiek.

<...> per pavienius politikus, <...> Dvilė Šakalienė labai padėjo ministerijas suburti į vieną krūvą. Plius labai padėjo Arvydas Vaitkus su Sauliumi Skverneliu. Skvernelis nusiuntė visoms ministerijoms kreipimąsi ir ne vieną kartą, kad prašom sutvarkyti šitą reikalą – vaikų priežiūrą ugdymo įstaigose. Nes nebuvo jokio įstatymo ką, kas, kurs privalo daryti. Ministerijos vieną kartą ignoravo, tada antrą kartą paragino dar kartą ir tada jau pradėjo dialogą. Vyras važiavo į šitą posėdį, dalyvavo Lietuvos diabeto asociacijos prezidentė, kuri pareiškė, kad iš jų pusės problemų nėra, tai nesupratome ko ji atėjo (svarbu dalyvauti, bet neaišku dėl ko).

<...>. Po pirmo ministerijų susitikimo jau buvo pažadėta, kad modelis bus paleistas nuo š. m. sausio 1 d., tai kaip ir juda reikalai. Metų pradžioje siuntė mums tą modelį tvarkyti, kokių klausimų dar turime, tai dar įsikūšome su visokiomis pastabomis. Būtent dabar patvirtintą modelį siųs į ugdymo įstaigas ir juo reikės vadovautis visuomenės sveikatos specialistams.

<...> ministerijos po susitikimų ir vizitų, neignoravo ir pradėjo veikti, bet juos reikėjo kažkaip tai nukreipti. <...> reikia įrodinėti, kad kažko trūksta, tai va šitas yra baisu, kad mes, dirbame dalį politikų darbų.

Interviuotoja: Kodėl vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus ginate aukščiausiu – nacionaliniu lygmeniu, kodėl ne vietos savivaldos ar regioniniu lygmeniu?

R1: <...> į savivaldybę ne kartą kreipiamės dėl tų pačių vaikų priežiūros ir buvo priimtas sprendimas, kad nieko mes čia negalime pakeisti, kad reikia kreiptis Lietuvos mastu. Jie norėtų, bet negali, todėl nusprendėme Lietuvos mastu veikti, o ne regiono ar miesto. Ne kartą buvo susitikimai miesto savivaldybėje.

Interviuotoja: Kodėl Jūsų organizaciją Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija pakvietė dalyvauti Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje?

R1: <...> Klaipėdos „Smalsučiai“ aktyvūs, jie ten dirba stipriai, <...>.

<...>. Man atrodo, kad politikai reikalais užsiėmė, tai jeigu „Smalsučiai“ prašo, tai tegul ir dalyvauja. Girdėtas pavadinimas, girdėta organizacija, jei domisi tai tegul domisi ir tarybos veikloje. Tiesiog patenkino prašymą. Gal ministras A. Veryga, kai jam rašiau laišką pritarė žodžiu įtraukimui.

Interviuotoja: Kaip dažnai bendraujate su Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos atstovais? Kokiais būdais tai darote? Ar ministerijos atstovai atvyksta į Jūsų organizaciją?

R1: <...>. Mums nuolat siunčia Neįgaliųjų reikalų departamentas prie Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos. 2018 metais pateikėme jiems 2 labai stiprius projektus, bet mus praspyrė su abiem paraiškomis, projektais. Nefinansuojami šitie projektai, nes yra žemiau ribos, nors mums tuos projektus padėjo rengti jau Lietuvos mastu, kas rašo projektus... Tai mes pradėjome labai viešinti, piktintis ir analizuoti, kad finansuojama buvo pastaruosius 5-ą metų vis tos pačios organizacijos, o ką? Kitos nemoka projektų rašyti ar kitur problemų nėra? Vieša paslaptis, kad ten nėra viskas labai gerai kaip turėtų būti, tai ėmėmės veiksmų, dėl rėmimo pateikėm ieškinį į teismą, o dėl žurnalo leidimo ir atsirado pinigų iš kažkur 2019 metų 4 numeriams... Turi kartais ir nemaloniais metodais, turi įrodinėti, kovoti, kad čia tikrai reikia.

Šis departamentas mums siunčia derinti projektus, jei mes norime galime derinti, bet būna dažnai, kad tie projektai yra ne pagal veiklos sritį.

Interviuotoja: Ar atstovaujant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus sulaukiate politikų paramos? Ar jos ieškojote? Pakomentuokite patirtį plačiau.

R1: Taip. A. Vaitkus, S. Skvernelis ir D. Šakalienė. A. Vaitkus įsigilino į tą problematiką ir lankėsi mūsų klube ir pažadėjo padėti kiek gali. Mes patys ieškojome politinės paramos. S. Skvernelis per A. Vaitkų, buvo susitikimas, mes atvykome ir uždavėme klausimus.

Interviuotoja: Koks Jūsų požiūris į politinę paramą? Ar politinė parama padeda, o gal atvirkščiai apsunkina advokaciją nacionaliniu lygiu?

R1: Vertinu teigiamai. <...> politinė parama padėjo iškelti vaikų priežiūros problemą.

Interviuotoja: Kiek kartų dalyvavote Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybos posėdžiuose?

R1: Vienas vienintelis posėdis įvyko, pasitvirtinome darbo reglamentą, darbotvarkę, užduotis. Ir toliau viskas buvo baigta, nes toliau buvo du skelbiami, bet jie buvo atidėti dėlto, kad tas negali ar tas. Ir tai jie nukeliami iki šio laiko.

Interviuotoja: Ar esate teikę įstatymų projektų, pastabų?

R1: <...> per tarybą tikrai ne, nes išvis čia per tą karantiną viskas nurimę. Kaip atskira organizacija teikiame pagal veiklos sritis. Tų pastabų nebuvo daug, tik dėl tų vaikų priežiūros ir ugdymo įstaigose modelio <...>.

Interviuotoja: Jei teikėte įstatymų projektus, pastabas ar jie buvo sėkmingi ir į juos buvo atsižvelgta?

R1: <...> bet kol kas neaišku kaip ten dėl to modelio ir kiek buvo atsižvelgta į mūsų tas pastabas. Aš manau, kad atsižvelgs, nes ten tokios pagrįstos tos pastabos buvo, bet viskas sustojo ir nebeaišku

kaip kas. O daugiau, tai čia reikia būti begaliniu specialistu, kad tuos įstatymus skaityti ir čia laikas, ir čia kiti darbai...

Interviuotoja: Kaip manote ar Jūsų organizacijos vykdyti advokacijos veiksmai prisideda prie Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos vykdomos politikos tobulinimo ginant vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus?

R1: Aš manau, kad insulino pompų kompensavimas, bendradarbiavimas su Ukraina yra labai didelis žingsnis į priekį, jiems tik pasvajoti apie tokius dalykus. <...> kaip ir viskas būtų gerai, bet dar šiek tiek trūksta visuomenės supratimo, informavimo apie tą ligą, palaikymo tokio.

Interviuotoja: Ar Jūsų organizacija išnaudoja visus turimus resursus ir galimybes ginant vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus?

R1: Visus turimus resursus maksimaliai išnaudojame ir kiekvieną kartą ieškome iš kur jų dar paimti.

Interviuotoja: Su kokiomis pagrindinėmis problemomis suduriate vykdant advokaciją nacionaliniu lygiu? Ką būtų galima tobulinti?

R1: Visuomenės spaudimas, kad giname vaikus ir šiuo atveju, kad pompas išrūpinome jaunimui iki 24 metų. Buvo pradėti klausimai kodėl ne suaugusiems ir panašiai, buvo juntama priešprieša. Nepatenkintų yra visada nemažai, o mes dirbam tai kas mums atrodo teisinga. Mes, kol kas esame vaikų klubas, tai aš pasiūlau kurkite suaugusiųjų organizaciją ir dirbkite, ir pasiekite, ir įrodinėkite, o ne tik Facebook pašnekėkite.

Interviuotoja: Ar priėmus sprendimą dėl problemos atliekate savo organizacijos veiksmų analizę, tam tikrą savianalizę ir įsivertinimą? Jei taip, koku būdu tai darote? (pasitarimuose, susirinkimuose, anketų pagalba ir pan.)

R1: Rengiant veiklos ataskaitą, atlieku praėjusių metų analizę.

Interviuotoja: Kaip informuojate atstovaujamąją interesų grupę apie advokacijos rezultatus?

R1: Visuotinių susirinkimų metu, pristatome veiklos ataskaitą, šnekame apie viską kas svarbiausia.

Interviuotoja: Kaip vertinate dabartinę situaciją Lietuvoje, sergančiųjų cukriniu diabetu požiūriu?

R1: Asmenims iki 24 metų Lietuvoje jau yra viskas prieinama, tad nesakyčiau, kad tėvai jau turėtų skystis. Tėvai gauna išmokas už vaikų ligą, neįgalumo išmoka yra 210 Eur., tikslinė išmoka svyruoja nuo iki – viena liga, bet šimtas variantų išmokų. Ir yra vaiko pinigai 100 Eur. tikrai galima gyventi. Dabar dar bus priežiūros įstaigos, nu super. Iki 24 metų viskas yra labai gerai, bet kas yra toliau, jau čia sudėtingiau, nes kas anksčiau buvo visiškai nemokamai insulinui įsigyti. Tai dabar atsirado priemokos. Sergantieji gauna permažai juostelių cukrui matuotis, dar reikia primokėti už

insuliną. Vyresni yra nuskriausti ties tuo, bet mes kiek galime teikiame Sveikatos apsaugos ministerijai skaičiavimus ir pagrindimus siunčiame.

Interviuotoja: Kokios yra pagrindinės problemos atstovaujant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus? Ką norėtumėte pakeisti?

R1: Va, dėl sensorių valstybė norėtų kompensuoti, bet gamintojas nėra jų įvežęs į Lietuvą, todėl valstybė teikia užklausas šitai kompanijai, bet tiesiog neįdomūs, finansiškai nepajėgi rinkti.

<...> ir aišku, kad nėra vienos ligos, vienos bendros organizacijos.

6 priedas. Interviu stenograma Nr. 2

Interviuotoja: Koks jūsų organizacijos pavadinimas?

R2: Vilniaus vaikų ir jaunimo diabeto klubas „Diabitė“.

Interviuotoja: Kokias pareigas užimate organizacijoje?

R2: Klubo atstovė valstybės institucijose siekianti apginti sergančiųjų teises bei pagerinti aprūpinimą diabeto kontrolės priemonėmis.

Interviuotoja: Kiek metų Jūs dalyvaujate nevyriausybinių organizacijos veikloje?

R2: Neilgai, dar tik 1 metus.

Interviuotoja: Kiek metų Jūsų organizacija vykdo veiklą ginant cukriniu diabetu sergančius vaikus?

R2: 25 metus, nuo 1995 metų.

Interviuotoja: Kiek Jūsų organizacijoje dirba darbuotojų?

R2: Realiai, tai visas aktyvas yra 6 žmonės, kuris įvardintas mūsų puslapyje. Kiti prisideda pagal galimybes, savo turimą laiką, ar tai leidyboje ar tai ką maketuojanč. O pastovus aktyvas, kuris sprendžia klausimus ir tariausi, ir dirba pastoviai yra būtent, tie 6 žmonės.

Interviuotoja: Kokiam lygmenyje veikia jūsų organizacija - miesto, rajono, regiono ir kt.?

R2: Iš tikrųjų tiksliau būtų regiono, bet buvo dalyvių, kurie yra netgi iš toliau ir iš kitų miestų, kur tokie klubai ir organizacijos neveikia taip aktyviai, ar nėra jokio padalinio, klubo. Jie tiesiog renkasi, kuris yra arčiau ar patogiau. Tikrai, tos narystės dubliuojasi, nes yra tokios veiklos, kurių prioritetą teikiamas klubo nariams. Tai tokiu atveju, žmogus, kuris nori, kad turėtų galimybę sudalyvauti ir vieno ir kito klubo veikloje gali būti ir kelių klubų narys. Niekas negali apriboti narystės ir dalyvavimo to paties žmogaus skirtinguose klubuose.

Interviuotoja: Nuo kada Jūsų organizacija dalyvauja Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje?

R2: Nuo tarybos įsteigimo - kai tik ji buvo sukurta.

Interviuotoja: Kaip patekote į Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybą (pateikėte prašymą, gavote kvietimą)?

R2: Ministerija iš tikrųjų jau turėjo mūsų kontaktus, nes dalyvavome jau kitose Sveikatos apsaugos ministerijos komisijose. Komisijose dirbančias su neįgaliais vaikais, vaikų priežiūra, lėtinėmis ligomis sergančių vaikų priežiūra. Ministerija kontaktus jau turėjo ir kai jie pradėjo organizuoti ir gavome pakvietimą.

Interviuotoja: Kiek Jūsų organizacijos narių dalyvauja Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje?

R2: Tik aš 1.

Interviuotoja: Ar Jūsų organizacija keldama ir sprendama atstovaujamos grupės problemas ieško bendradarbiavimo su kitomis panašiomis nevyriausybinėmis organizacijomis ar bando problemas spręsti individualiai - savo organizacijos jėgomis?

R2: Be abejonės siekiame bendradarbiauti ir su tokiomis organizacijomis kaip Klaipėdos „Smalsučiai“. Tariamės ir deriname pozicijas kartu, ir tikrai sakome vieni kitiems pastabas, kad mūsų pozicija būtų vieninga, nes yra tas pats – vaikai ir jaunimas sergantys I-o tipo cukriniu diabetu, kurie turi labai specifines problemas. Lietuvoje mūsų nėra daug, todėl ir tikrai reikia laikytis vieningos pozicijos. Ir dar plius kur tik matome bendrus taškus stengiamės bendradarbiauti su kitomis neįgaliųjų organizacijomis, ypač su vaikais besirūpinančiomis organizacijomis. Ir žinoma pasisemti jų patirties.

Interviuotoja: Kaip nusprendžiate, kuriai atstovaujamų interesų problemai skirsite daugiausia dėmesio ir pastangų (visuotiniai surinkimai, valdyba, tarp organizacinis bendravimas ir kt.)? Kaip pasirenkate prioritėtines problemas?

R2: Pirmiausia iškelia patys nariai, nes jie patys ir susiduria su tomis problemomis. Dažnai reikia paskatinti ir paklausti, būna, kad iškelia problema, bet neaišku ar ji aktuali tik vienam žmogui, ar yra paplitusi problema. Tada organizuojame elektronines narių apklausas, arba tinklapyje pateikiame klausimyną, kas yra svarbu, su kuo susiduria. Susidarome nuomonę tokią ir kokio amžiaus vaikai ar jaunimas susiduria su tokiomis problemomis mokykloje. Kada jos dažniausiai iškyla. Tikrai analizuojame, susirenkame duomenis, kiek tokia problema, kiek ir kur ji paplitusi (darželiuose, mokyklose, mieste, rajone), vieno ar kito amžiaus vaikų grupėje.

Interviuotoja: Kokiais informacijos šaltiniais naudojotės formuojant problemų sprendimus - pasiūlymus (turima ir laisvai prieinama informacija ar ieškote naujų faktų)?

R2: Be abejonės, užsienio tikrai. Mes bendrajame ir su užsienio organizacijomis, ir tikrai domimės įstatymiais aktais ir tai kaip priežiūra vykdoma kitose užsienio šalyse, kokios yra gerosios praktikos. Tai tikrai ta medžiaga yra būtinai renkama ir analizuojama, ir žiūrima kiek tokie sprendimai atsižvelgiant į mūsų įstatyminę bazę yra pritaikomi Lietuvoje. Ką reikėtų daryti, kad galėtume tokius sprendimus pritaikyti. Gal reikia keisti įstatyminę bazę, kur ją reikia keisti, o gal pačią sistemą keisti ar tobulinti. Pasiūlymai yra teikiami, suformuojamas visas paketas ir teikiamas. Iš kitos pusės visos

ministerijos žiūri, kad tarpusavyje reikia vieną kitą problemą spręsti ir bendradarbiauti pavyzdžiui: trims ministerijoms, įtraukti savivaldybes, numatyti visus mechanizmus. Tai yra tikrai didelis darbas, nes Lietuvos įstatyminė bazė ir netik įstatyminė, bet ir priežiūros bazė mokyklose ir ugdymo įstaigose yra labai prasta. Yra suardyta buvusi priežiūros bazė ir jos vietoje nieko naujo nebuvo sukurta. Todėl dabar praktiškai yra bandoma atkūrinėti dalį to kas buvo sveikatos pirminės priežiūros grandimi ir pagalba mokyklose bei darželiuose.

Interviuotoja: Ieškant problemos sprendimo ir pagrindimo, iš kur gaunate informaciją, kokiais būdais ji jus pasiekia? (diskutuojant susirinkimų metu, samdote teisininkus, konsultuojatės su medikais ir pacientais ir kt.)?

R2: Šioje vietoje patys klubo nariai yra pats didžiausias stimulus, nes jie yra labiausiai suinteresuota dalis, kuriai tenka visa informacija. Specialistų tarp klubo narių yra tikrai visokių, yra ir profesionalių teisininkų ir informatikų, tikrai yra įvairiausių žmonių. Tai šioje vietoje samdyti jokio teisininko, kol kas neteko, užtenka savų pajėgumų.

Interviuotoja: Į ką atsižvelgiate ieškant problemos sprendimų (sprendimas socialiai, teisiškai ir ekonomiškai ir t.t. pagrįstas)?

R2: <...> plius kada teikiame pasiūlymus mes visada atsižvelgiame į teisinę ir gerąją praktiką, kuri galioja ir veikia kitose šalyse. Ji nesukurta, ar išlaužta iš piršto, o yra funkcionuojantys dalykai, patvirtinti ir pasiteisinę jau per N laiko, per dešimt metų, ne per du ar tris metus. Šioje vietoje dviračio neišradinėjame, o žiūrime ką reikia padaryti pas mus, kad ta sistema veiktų neblogiau nei aplinkinėse šalyse.

Interviuotoja: Su kokiais NVO konsultuojatės ar palaikote ryšį ginant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus?

R2: Klaipėdos „Smalsučiai“. <...> „Lietaus vaikai“ autistų organizacija, jie tikrai turi gerą įdirbį, todėl manau, kad labai svarbu atsižvelgti į tą jau praeitą kelią ir nedaryti naujų atradimų, kur jau galim pasinaudoti patirtimi ir jau žinoti kokios kliūtys iškyla ir kaip jas geriau spręsti.

Interviuotoja: Su kokiais sunkumais susiduriate nustatant problemų sprendimus (žmogiškųjų resursų, piniginių lėšų, bendradarbiavimo su kitomis organizacijomis trūkumas ir kt.)?

R2: Finansavimo smulkiems dalykams, kaip lankstinuko leidimas, tai tikrai surasti nėra baisi problema. Problema visą laiką iškyla, kada prieiname prie apimties, kiek žmonių, kiek vaikų susiduria su šia problema, nes jų nėra daug Lietuvoje. Jeigu lyginsime su II-o tipo Lietuvoje. Jau vien pati apimtis patiriančių žmonių problemą yra nedidelė ir tada iškart visos organizacijos jau žiūri į apimtis. Atsiranda noras pasigirti, kad mes kokie dideli ir tada iškart susiduriame su interesų atslūgimu, nes mūsų yra mažai. Tai va tokia problema, ji išlenda visur: ar ministerijoje, ar Neįgalųjų tarnyboje, ar dar kažkur tai. Iš vienos pusės tai yra plusas, nes jeigu pakeitimai susiję su finansais, kadangi tai nedaug vaikų apima, galbūt ir sprendimas priimamas lengviau, nes finansinė pasikeitimo

našta bus mažesnė. Bet jei tai susiję su pasigarsinimu ir noru pasigirti kaip mes ten daug padėjome ir kažko daug padarėme, tai tada iš karto entuziazmas atslūgsta, nes tai nėra tokia didelė apimtis (žmonių prasme). Dažnai yra užmirštama, jeigu žiūrėti į žmonių gyvenimo trukmę, į problemas su kuriomis ateityje susidurs vaikai tapę jau suaugusiais, jeigu jie negaus tos tinkamos priežiūros, palaikymo ir pan. bus tikrai didžiulė. Ta prasme šita dalis žmonių, susidurdami su problemomis gali sugeneruoti didelę naštą ateityje valstybei. Apie tai niekas nepagalvoja. Pavyzdžiui II-o tipo diabetas yra daugiau gyvenimo būdo liga ir čia jau yra daugiau susiję, su visuomenės, su žmonių sąmoningumu, kaip tą gyvenimo būdą keisti ir koks jis yra plačiai visuomenėje propaguojamas. Tai šioje vietoje žmogus nieko negali pakeisti. Yra liga su kuria jis turi gyventi visą savo gyvenimą ir niekas čia labai nedaro įtakos – ar jis čia labai sportuos, ar nelabai. Jis tą ligą vis tiek turės, insuliną taip pat. Klausimas tik gyvenimo kokybės ir komplikacijų ateityje, kurios bus našta ne tik jam, bet visai valstybei.

Interviuotoja: Kaip sprendimų priėmėjams perduodate Jūsų organizacijoje suformuotus pasiūlymus vaikų, sergančių cukriniu diabetu problemoms spręsti? (informavimo, žiniasklaidos, lobizmo, mobilizacijos ar kt. metodais)?

R2: Ministeriją statistika visada pasiekia. Ir Neįgaliųjų departamentas ir Neįgaliųjų nustatymo tarnyba, jie visas tas statistikas turi. Esmė tame, kad dažnai valdininkai turi skirtingus duomenis ir jie neskaičiuoja į ateitį tos finansinės naštos, arba naštos, kuri tenka jau dabar, arba finansinio efekto tarkim naudojant vienas medicinos pagalbos priemones ir kitas. Šito dažnai nesivargina įvertinti. Todėl šioje vietoje Lietuva labai smarkiai atsilieka nuo kitų šalių, nes tarkim, nuolatiniai gliukozės stebėjimo sensoriai - jutikliai, kurie yra kompensuojami kaip priklausoma medicinos pagalbos priemonė sergantiems I-o tipo diabetu ir net II-o tipo diabetu, yra kompensuojama kitose šalyse. Tai kaip būtina priemonė kokybiškai ligos kontrolei Lietuvoje jų net nėra medicinos pagalbos priemonių sąrašė. Tokio tipo sergančiųjų problemos labai specifinės, jeigu kalbame apie lėtinėmis ligomis sergančiųjų priežiūrą ir pagalbos teikimą ugdymo ir švietimo įstaigose, čia taip, čia kooperuojamės, nes čia yra daug vaikų, net tik diabetu, bet ir epilepsija, astmomis ir pan. sergantys. Vaikų yra daug su lėtinėmis ligomis, kurie kenčia, kad nėra pagalbos ir priežiūros. Ir tikrai čia yra didelis interesas, nes tada jau tų vaikų tampa jau ne 1000 ar 2000, o dešimtys tūkstančių.

<...> lobizmą įgyvendinti būtų labai sudėtinga, nes čia yra dvi dalys. Viena – mūsų interesas, kad vaikai gautų tinkamą pagalbą ir pagalbos priemones. Iš kitos pusės yra gamintojų suinteresuotumas, nes tam, kad lobistai turėtų galimybę kažką tai prastumti turi būti ir suinteresuotumas iš gamintojo pusės, tą kažką teikti į mūsų rinką. Ir šioje vietoje, mes vėl atsiremiamė į tą pačią – mažos rinkos problemą. Mažos rinkos diskriminacija.

Interviuotoja: Su kokiomis institucijomis yra tekę bendradarbiauti nacionaliniame lygmenyje atstovaujant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus ir ieškant problemos sprendimo?

R2: Švietimo ir kultūros ministerija, Sveikatos apsaugos ministerija, Savivaldybės, Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Ši trijulė, norint efektyviai išspręsti problemą susijusią su vaikais, turėtų glaudžiai bendradarbiauti. Bet dažnai susiduriame, kad be vyriausybės atstovų įsikišimo, šios trys ministerijos problemą stumdo viena nuo kitos pvz.: jei Sveikatos apsaugos ministerija kažką inicijuoja, tai dažnai būna, kad Švietimo ministerija atsirašinėja. Sveikatos apsaugos ministerija pasisako teigiamai, bet ir viskas, o kad tam reikia žingsnių ir iš vienos ir iš kitos ministerijos ir aiškiai įvardinta kokių žingsnių reikia. Tai iki tų žingsnių būna labai sudėtinga priprašyti, kad juos priimtų.

Interviuotoja: Kaip cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus atstovaujate ministerijose ir jų darbo grupėse (vizitai, susitikimai, konsultacijos)?

R2: <...> kai pavyksta jau tą problemą spręsti konkrečiai, tada esame kviečiami ir į pasitarimus ir aptarimus, ir posėdžius, ir klausomasi tada ir siūlymų, ir tada sudaromi veiksmų planai. <...> visas procesas vyksta labai lėtai.

Interviuotoja: Kodėl vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus ginate aukščiausiu – nacionaliniu lygmeniu, kodėl ne vietos savivaldos ar regioniniu lygmeniu?

R2: Šioje vietoje labai priklauso nuo savivaldybės, žinau tikrai pavyzdžių kur savivaldybės geranoriškai reaguoja ir padeda spręsti problemas. Vilniaus savivaldybė šioje vietoje turbūt nebūtų gerasis pavyzdys, nes vaikų yra daug, vaikų yra perteklius Vilniaus savivaldybėje ir tikrai savivaldybė nėra suinteresuota vaikais turinčiais problemų, kad jų būtų daugiau ar visi tokie būtų ugdymo įstaigose. Jiems paprasčiau ugdymo įstaigose yra turėti sveikus vaikus.

Interviuotoja: Kodėl Jūsų organizaciją Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija pakvietė dalyvauti Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje?

R2: Manau, dėl to, kad atstovaujame vaikus ir jaunimą, būtent dėl tos priežasties, nes lygiai taip pat taryboje dalyvauja Lietuvos diabeto asociacijos pirmininkė, bet dėlto, kad diabeto asociacijoje esantys turi II-o tipo diabetą, jie turi visiškai kitokias problemas ir jie sudaro daugumą sergant diabetu. Tai šiuo atveju Klaipėdos „Smalsučiai“ ir „Diabitė“ atstovauja vaikus, kurie turi tikrai kitokias problemas ir žymiai kitokias patirtis.

Interviuotoja: Kaip dažnai bendraujate su Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos atstovais? Kokiais būdais tai darote? Ar ministerijos atstovai atvyksta į Jūsų organizaciją?

R2: Vizitais, skambučiais ir visais kitais būdais, išskyrus ministerijos atstovų apsilankymus. <...> turėdami narius skirtinguose regionuose surinkome tas gerąsias ir blogąsias praktikas ir teikėme savo pasiūlymus ką reikėtų keisti. Ką būtų galima greičiau padaryti prie esamos įstatyminės bazės, kokius pokyčius jau būtų galima išspausti dabar – be įstatyminės bazės pokyčių ir t.t. Tai tokius pristatymus su pasiūlymais kaip etapais pasiekti vieną ar kitą efektą. Ir elektroniniu paštu ir gyvais

susitikimais ministerijose, apskritojo stalo posėdžiuose ir susirašinėjimai elektroniniu paštu ir skambučiai – visa tai vyksta.

Interviuotoja: Ar atstovaujant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus sulaukiate politikų paramos? Ar jos ieškojote? Pakomentuokite patirtį plačiau.

R2: Taip, ta pati pirma iniciatyva ir pajudėjimas yra vykęs per tam tikrus Seimo komitetus. Sužinojus ar vienas, ar kitas Seimo komiteto narys domisi vieno ar kito tipo problemomis, tada pristatom problemą, pristatant kokios yra patirtys ir prašant pagalbos į ką kreiptis su tokia problema. Ir tikrai rašant bendrus kolektyvinius laiškus grupei asmenų iš skirtingų komitetų, iš skirtingų ministerijų, kad užkabinti kuo platesnį ratą ir pristatyti tą problemą kuo platesniam suinteresuotų valdžios atstovų ratui. Kad nebūtų taip, jog kažkas ateis ir sakys:

- Mes čia nieko nežinojome. Mes net nežinojome, kad tokia problema egzistuoja.

Esame susidūrę, kad pavyzdžiui ir tam tikra prasme lobizmo panaudojimas, kai vaikams tapo kompensuojamos vienkartinės adatėlės insulino švirkštikliams. Jos Lietuvoje buvo nekompensuojamos <...>. Insulino adatėlių tiekėjai kreipėsi į ministerijas, į Valstybinę ligonių kasą <...> ir pasirodo, kad tiekėjai kreipėsi ir prašydami ir siūlydami į ministerijas, nes priemonė tikrai reikalinga ir naudojama, įtraukti ją į kainynus ir kompensuoti. O supratimas buvo toks, kad čia ne problema, labai mažai yra ir čia visiškai gali jie patys nusipirkti ir, kad tai yra nedidelė finansinė našta. O paskaičiavus ir peržiūrėjus, kadangi tai buvo nekompensuojama, tai buvo taip, kad net mažiausiems vaikams ploniausiu adatėlių buvo problematiška įsigyti. Pristačius šią problemą ir kreipusis, kad tai yra ir vaikų ir ligonių teisių pažeidimas, nes negalintys apsiginti, silpniausi visuomenės nariai yra priversti rizikuoti ir taip jau sutrikusia sveikata ir gyvybe, nes potencialiai gali užsikrėsti naudodamas vienkartinį daiktą 40 – 50 kartų. Tai pristačius tą problemą ir kreipusis į skirtingus Seimo narius ir į Ligonų kasas ir tuo pačiu prisegus tiekėjus, kurie veža adatėles, ministerijos ir kitiems žinybiniais darbuotojams neliko to pasiteisinimo, kad mes nieko nežinom apie tokia problemą. Ištransliavus problemą gavome politinę paramą, bet labai buvo svarbu prieš tai rasti kam tą žinią ištransliuoti <...> ir kas gali padėti tą problemą spręsti.

Interviuotoja: Koks Jūsų požiūris į politinę paramą? Ar politinė parama padeda, o gal atvirkščiai apsunkina advokaciją nacionaliniu lygiu?

R2: Taip, vertinu teigiamai, bet pažymėčiau, kad Lietuvos Seimo ir kitų institucijų nariai yra suinteresuoti vienais ar kitais sprendimais, bet rasti žmogų, kuris į nepopuliarią ar mažai politinės naudos nešančią problemą atkreiptų dėmesį yra sunku. Juk tai reikia ir atitinkamai ištransliuoti ir galbūt net paspausti per žmogaus teisių pažeidimą per vaikų, neįgaliųjų vaikų teisių pažeidimą, nes Lietuva jau ne vieną kartą buvo nuskambėjusi kaip nesirūpinanti vaikais ir ypatingai turinčiais ligų.

Interviuotoja: Kiek kartų dalyvavote Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybos posėdžiuose?

R2: Posėdžių kol kas dar buvo labai nedaug, tiktai 3. Tai visuose ir dalyvavau ir vyko tokie susirašinėjimai, paruošiamieji darbai, renkama informacija, siunčiami pasiūlymai, pastebėjimai. Medžiaga jau paruošiama pačiam posėdžiui, kad pats posėdis vyktų efektyviau.

Interviuotoja: Ar esate teikę įstatymų projektų, pastabų?

R2: Taip, dėl vaikų priežiūros ir ugdymo, dėl adatėlių kompensavimo ir kt.

Interviuotoja: Jei teikėte įstatymų projektus, pastabas ar jie buvo sėkmingi ir į juos buvo atsižvelgta?

R2: Ministerijos atsižvelgia <...> pavyzdžiui dėl slaugos ir priežiūros pašalpos vaikams, nors ir toli gražu ta pašalpa, kuri egzistuoja nekompensuoja tų išlaidų, kurias patiria tėvai teikdami priežiūrą savo vaikams (važiuodama į mokyklas, darželius suteikti pagalbą), susijusias su ligos administravimu.

Interviuotoja: Kaip manote ar Jūsų organizacijos vykdyti advokacijos veiksmai prisideda prie Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos vykdomos politikos tobulinimo ginant vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus?

R2: Aš manau, kad prisideda ir tikrai teigiama linkme, nes pavyzdžiui dėl vaikų priežiūros iš pradžių pradėjome kalbėti apie cukriniu diabetu sergančius vaikus, bet vėliau papildėme, kad būtų įtraukti ir kitomis lėtinėmis ligomis sergantys vaikai. Buvo ruošiamas projektas ir pasirenkamos 3 va tokios svarbiausios, labiausiai paplitusios lėtinės ligos su kuriomis susiduria vaikai ir kuriems tikrai reikalinga pagalba būnant ugdymo įstaigose.

Interviuotoja: Ar Jūsų organizacija išnaudoja visus turimus resursus ir galimybes ginant vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus?

R2: Stengiamės išspausti kiek galima daugiau tikrai tam momentui. Stengiamės vertinti ką galime padaryti ir kaip, kokia eilės tvarka keisti. <...> blaiviai vertinti ką gali padaryti su dabar turimais resursais ir galimybėmis, tada jau geriau prisijungti prie jau kažkokio projekto ir kad yra svarbu sutelkti jėgas bendram darbui drauge su kitais klubais ar organizacijomis. Vienas gali dirbti kai problema yra siauroje interesų srityje arba tik tam tikroje teritorijoje būdingos problemos ir neaktualios kitiems regionams.

Interviuotoja: Su kokiomis pagrindinėmis problemomis suduriate vykdant advokaciją nacionaliniu lygiu? Ką būtų galima tobulinti?

R2: <...> deja, taip nepavyksta padaryti, dėl to Diabeto taryboje, Švietimo ar Sveikatos ministerijose yra vaikų ir Lietuvos diabeto asociacija. Realiai galėtų būti viena, bet dėl tokių ne sugebėjimų iškomunikuoti skirtumų tenka posėdžiuose atstovauti dviem ar trimis organizacijoms tą pačią problemą.

Interviuotoja: Ar priėmus sprendimą dėl problemos atliekate savo organizacijos veiksmų analizę, tam tikrą savianalizę ir įsivertinimą? Jei taip, koku būdu tai darote? (pasitarimuose, susirinkimuose, anketų pagalba ir pan.)

R2: Kiekvienais metais peržiūrėjimas vyksta. Ataskaitinis susirinkimas yra labai gera proga peržiūrėti kas buvo planuota padaryti, kas padaryta, kaip sekėsi. O šiaip valdyba dirba aktyviai, nėra taip, kad kartą per mėnesį. Mes susirašome kas kelios dienos ir kai tik kokia problema, ar koks pastebėjimas ar mintis, tada yra tuoj pat susisiekiama vienas su kitais, transliuojama viskas, pastabas ir pasiūlymus sakome vienas kitam (kaip ką galime padaryti, ką pakeisti, ar verta iš viso tokį dalyką daryti). Mes vertiname vienas kitus visą laiką.

Interviuotoja: Kaip informuojate atstovaujamąją interesų grupę apie advokacijos rezultatus?

R2: Visuotinių susirinkimų metu, bet jei yra sėkmingi pokyčiai, tai ką pavyko įgyvendinti informuojame elektroniniais laiškais, per tą patį Facebook ilgai nedelsdami, kai tik tas pakeitimas yra aktualus ir įsigalioja.

Interviuotoja: Kaip vertinate dabartinę situaciją Lietuvoje, sergančiųjų cukriniu diabetu požiūriu?

R2: Sakyčiau, kad situacija yra dvejopa, nes yra labai daug visko ištransliuota ir pasakyta apie sergančius II-o tipo diabetu, bet nieko nėra pasakyta, kad tas diabetas gali būti ir I-o tipo, ir kad jis gali būti visiškai kitoks. 99 proc. visų nesusipratimų kyla dėl to, kad manoma, jog nesveikai maitiniesi ir susirgai I-o tipo diabetu, tai sportuok valgyk kažką kitą ir tu pasveiksi. Tai va tas nesupratimas ir prastumas tos populiariosios bangos vienareikšmiškai, kad nesveikai maitinasi ir t.t., bet užmirštama, kad diabeto gali būti virš 15 rūšių su skirtingomis priežastimis. II-o tipo, taip yra gyvenimo būdo dažniausiai, bet yra ne tik II-o tipo..

Interviuotoja: Kokios yra pagrindinės problemos atstovaujant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus? Ką norėtumėte pakeisti?

R2: <...> Tai blogai, kad buvo vienareikšmiškai nukreipta kampanija, kurios pasekmės mes jaučiame visur ir ugdymo įstaigose.

Skirtingas vaikus ir suaugusius ginančių organizacijų požiūris. Nors ir turėtų suvokti ir vieno ir kito problemas ir skirtumus šių pagrindinių diabeto rūšių. <...> toks požiūris tikrai iš muša iš vėžių ir jis neatstovauja visų, o atstovauja tik vieną grupę. Tam tikra prasme ir įvyko skilimas, kai galėtume turėti 1 Lietuvos diabeto asociaciją ginančią ir I-ą ir II-ą diabetą ir atstovaujančią abiejų interesus.

6 priedas. Interviu stenograma Nr. 3

Interviuotoja: Koks jūsų organizacijos pavadinimas?

R3: Vaikų endokrinologų asociacija.

Interviuotoja: Kokias pareigas užimate organizacijoje?

R3: Vadovė

Interviuotoja: Kiek metų Jūs dalyvaujate nevyriausybinių organizacijos veikloje?

R3: Nuo 2018 m. gruodžio mėn. užimu vadovės pareigas, bet organizacijos veikloje dalyvauta jau anksčiau.

Interviuotoja: Kiek metų Jūsų organizacija vykdo veiklą ginant cukriniu diabetu sergančius vaikus?

R3: Organizacija įregistruota 1992 m. kovo mėn., bet istoriškai jau 1962 m. įvyko pirmoji Lietuvos endokrinologų konferencija, kuri gali būti laikoma organizacijos įkūrimo data.

Interviuotoja: Kiek Jūsų organizacijoje dirba darbuotojų?

R3: Narių turime 130. Mes turime samdomą kompaniją, t. y. mūsų sekretoriatas, kuris administruoja mūsų reikalus.

Interviuotoja: Kokiam lygmenyje veikia jūsų organizacija - miesto, rajono, regiono ir kt.?

R3: Mūsų vienas iš uždavinių yra komunikacija. Va, komunikacija yra su ministerija ir mūsų specialybei svarbių klausimų sprendimai, tai dėl to Lietuvos. Yra ten kažkokia Vilniaus organizacija, kurie ten daugiau regionų edukacinę veiklą užsiima. Tai viskas tvarkoje, nes tie patys žmonės yra ir mūsų draugijoje.

Interviuotoja: Nuo kada Jūsų organizacija dalyvauja Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje?

R3: Nuo tada kada jie atnaujino tą veiklą, t. y., nuo šių metų.

Interviuotoja: Kaip patekote į Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybą (pateikėte prašymą, gavote kvietimą)?

R3: Šito prašėmės pradedant nuo Seimo praeitais metais. <...> Mes turėjome deleguoti taip pat, ten yra deleguoti universitetai, pacientų draugijos, endokrinologų draugijos.

Tai bendrai galima sakyti taip, mes prašėmės, bet tokia bendriniame kontekste ir Ministro įsakymu ji buvo sukurta.

Interviuotoja: Kiek Jūsų organizacijos narių dalyvauja Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje?

R3: Aš save tai tikrai esu delegavusi.

Interviuotoja: Ar Jūsų organizacija keldama ir sprendama atstovaujamos grupės problemas ieško bendradarbiavimo su kitomis panašiomis nevyriausybėmis organizacijomis ar bando problemas spręsti individualiai - savo organizacijos jėgomis?

R3: Bendradarbiaujame ir su visuomenės sveikatos specialistais ir pacientų organizacijų atstovais.

Interviuotoja: Kaip nusprendžiate, kuriai atstovaujamų interesų problemai skirsite daugiausia dėmesio ir pastangų (visuotiniai surinkimai, valdyba, tarp organizacinis bendravimas ir kt.)? Kaip pasirenkate prioritетines problemas?

R3: <...> O šiaip tai draugijos taryboje.

<...> pasaulio sveikatos organizacijos, visų tarptautinių diabeto organizacijų programose, tos prioritетinės problemos yra žinomos ir jų nereikia sugalvoti.

Interviuotoja: Kokiais informacijos šaltiniais naudojotės formuojant problemų sprendimus - pasiūlymus (turima ir laisvai prieinama informacija ar ieškote naujų faktų)?

R3: Na, tiesiog prieinamą profilaktikos ir diagnostikos programą turi pusę Europos šalių, o pusę ne. Tos prioritетinės problemos yra žinomos, jos yra susijusios su cukriniu diabetu ir buvo ruoštas 2015 metais tas planas nacionalinis, kuris nebuvo priimtas, tai ten jos yra išdėstytos. <...> mes norėtume, kad jos būtų ir Lietuvoje sprendžiamos.

Interviuotoja: Ieškant problemos sprendimo ir pagrindimo, iš kur gaunate informaciją, kokiais būdais ji jus pasiekia? (diskutuoiant susirinkimų metu, samdote teisininkus, konsultuojatės su medikais ir pacientais ir kt.)?

R3: <...> tariamės tai draugijos taryboje <...> nesenai pasisamdėme teisininką <...>.

Interviuotoja: Į ką atsižvelgiate ieškant problemos sprendimų (sprendimas socialiai, teisiškai ir ekonomiškai ir t.t. pagrįstas)?

R3: Kadangi mes dirbame su sprendimus priimančiomis institucijomis, tai mes nesusitariame dėl gydymo įvairių ir kompensavimo aspektų, paslaugų įkainių, tai mums reikalingas, mūsų argumentų teisinis pagrindimas.

Interviuotoja: Su kokiais NVO konsultuojatės ar palaikote ryšį ginant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus?

R3: Mums, tai yra abėcėlė ir mes visą tai žinome ir tos organizacijos žino, ir tarptautiniuose kongresuose ir tai yra mūsų specialybė.

<...> jie savo pusę irgi pabrėžia ir galbūt žino bei sprendžia, bet mums tai irgi yra nesvetimi dalykai. Lietuvoje pacientų organizacijų yra ne viena, yra Lietuvos diabeto asociacija, vaikų, sergančių cukriniu diabetu klubas "Smalsučiai", paskui yra I-o tipo diabetus jungianti organizacija, kurios pavadinimas yra Diabeto forumas. <...> Mes iš esmės bendradarbiaujame su visomis, bet galbūt daugiau iniciatyvos ir norą bendradarbiauti su specialistų draugija rodo Diabeto asociacija.

Interviuotoja: Su kokiais sunkumais susiduriate nustatant problemų sprendimus (žmogiškųjų resursų, piniginių lėšų, bendradarbiavimo su kitomis organizacijomis trūkumas ir kt.)?

R3: Turbūt didžiausia mūsų problema, tai yra išspręsti tuos visus bendradarbiavimo trukdžius. Ta prasme, kad bendradarbiavimas su ministerija yra sunkiausias. Visos kitos problemos sunkiau

darbu yra išsprendžiamos. <...> su sprendimus priimančiomis institucijomis, dėl to, kad čia įsijungia Valstybinė ligonių kasa, kuri yra jau kita struktūra.

Interviuotoja: Kaip sprendimų priėmėjams perduodate Jūsų organizacijoje suformuotus pasiūlymus vaikų, sergančių cukriniu diabetu problemoms spręsti? (informavimo, žiniasklaidos, lobizmo, mobilizacijos ar kt. metodais)?

R3: Kalbant apie programą, tos programos dalis yra cukrinio diabeto gydymo kompensuojamais vaistais aprašas, tai jau yra tos vietinės problemos. Tai irgi yra tos programos dalis, šią dalį mes sprendžiame diskusijomis, bet čia kalbu tik apie vieną dalį, nes programa yra platu. Nuo profilaktikos, nuo visuomenės sveikatos ir ten iki... O cukrinio diabeto aprašas, kompensacijos dalykai, paslaugų įkainiai ir kt., tai yra tik nedidelė programos dalis. Jeigu nusileidžiant į šitą lygmenį, tai mes kalbame, kad mus šios problemos yra žinomos, kaip pačioms organizacijoms. Mes bendraujame su Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija.

Praeitais metais vykdėme ir šiais metais mes planuojame, bet ką čia suplanuosi su ta pandemija. Praeitais metais buvo susitikimas Lietuvos Respublikos Seime.

Žiniasklaidą, su ja mes einame nesustodami. Ypatingai reikia pasakyti, kad tai turi tam tikrą cikliškumą, artėjant diabeto dienai, t. y. lapkričio 14 diena, paprastai suaktyvėja šitie veiksmai. Praeitais metais turėjome gražų, meninį projektą, kuris vadinosi “Cukrinė širdis”, kur mūsų pacientė Agnė Kišonaitė paruošė instaliaciją. Ji stovėjo Vilniuje, Odminių skverelyje paskui Kaune. Aišku ten mintis, tokia, kad diabetas paveikia širdį ir priminti visuomenei ne skaičius transliuojant ir tarkim kalbomis, bet tarkim meninėmis priemonėmis.

Taip pat aišku tas ėjimas į žiniasklaidą. Praeitais metais, kaip visada vyksta tie diabeto renginiai, bet aš pati ten buvau, kiek aš čia tų televizijų apėjau ir Delfi, ir TV3 rodos filmavo ir LNK radosi Šlapikas buvo...

Su kitomis asociacijomis, tai kadangi yra labai aktualu širdies komplikacijos sergant cukriniu diabetu, tai mūsų ypatingai stiprus bendravimas ir bendradarbiavimas, ir bendri renginiai, ir bendras išėjimas į žiniasklaidą su Kardiologų draugija. Taip pat šiais metais dar buvo profesorius Šlapikas buvo prezidentas, tai lygiai tame “Cukrinės širdies” projekte mes dalyvavom kartu, ir Seime kartu, ir renginiai specialistams yra kartu.

Interviuotoja: Su kokiomis institucijomis yra tekę bendradarbiauti nacionaliniame lygmenyje atstovaujant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus ir ieškant problemos sprendimo?

R3: <...> Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija <...>. Yra tokių momentų, kai pavyzdžiui buvo ruošiamas translyčių asmenų aprašas, kuris taip niekaip ir nepriėjo iki patvirtinimo, tai ten dalyvavo Lietuvos Respublikos teisingumo ministerija, su jais susirašinėjome, komunikavome.

<...> tai aprašą ruošiant buvo momentų su Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministerija. Tai ji irgi dalyvauja, žinote ten, kaip mokyklose, sergantiems vaikams cukriniu diabetu, kad būtų sudarytos tam tikros sąlygos. Tai yra kažkokių tai sąlyčio taškų.

Interviuotoja: Kaip cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus atstovaujate ministerijose ir jų darbo grupėse (vizitai, susitikimai, konsultacijos)?

R3: <...> susirašinėjome, komunikavome. <...> tai dalyvavo pacientų organizacijos, endokrinologų draugija, kardiologų draugija, Sveikatos apsaugos ministerijos atstovai, Seimo sveikatos komiteto atstovai, Tarptautinės diabeto federacijos prezidentė. Tai ten ir buvo ta diskusija apie cukrinio diabeto problemas Lietuvoje ir pasaulyje, ten buvo iškeltas tas klausimas, kad mes norime tos programos ir po to ji kažkaip ten pradėjo judėti. Ten prezidentė pateikė ir statistikas, kad jie Turkijoje ir Europa turi tokią programą ir, kad kita pusė neturi, arba turi tik dalinius kažkokius variantus. Reiškia, susitikimai Seime.

Interviuotoja: Kodėl vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus ginate aukščiausiu – nacionaliniu lygmeniu, kodėl ne vietos savivaldos ar regioniniu lygmeniu?

R3: <...> mums reikia vienos draugijos, kuri atstovautų specialybės interesams nacionaliniame lygmenyje bendraujant su ministerijomis.

Interviuotoja: Kodėl Jūsų organizaciją Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija pakvietė dalyvauti Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje?

R3: <...> Kol galų gale, Ministras išleido įsakymą, kuriuo ta taryba yra sukurta ir paskirta deleguoti asmenis.

Interviuotoja: Kaip dažnai bendraujate su Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos atstovais? Kokiais būdais tai darote? Ar ministerijos atstovai atvyksta į Jūsų organizaciją?

R3: Mes ten neišeiname iš tų posėdžių ministerijoje iš tiesų. Dabar čia truputi nebuvo, tų posėdžių, tai susirašinėjome, bet sekantis posėdis jau bus kitą savaitę, antradienį. Tai daug vyksta posėdžių ministerijoje.

Interviuotoja: Ar atstovaujant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus sulaukiate politikų paramos? Ar jos ieškojote? Pakomentuokite patirtį plačiau.

R3: Ne, nesulaukiame. Išskyrus žodinį palaikymą, forumo Seime metu.

Interviuotoja: Koks Jūsų požiūris į politinę paramą? Ar politinė parama padeda, o gal atvirkščiai apsunkina advokaciją nacionaliniu lygiu?

R3: Turbūt galėtų padėti, bet mes tiesiogiai nesikreipėme į pavienius politikus. Mes kreipėmės tiesiogiai į Ministrą dėl šios tarybos sudarymo ir tas buvo iš tikrųjų išspręsta, nes ji buvo sukurta. Na kaip ji veikia, čia jau atskiri dalykai, juolab, kad dabar ir kitos problemos yra ministerijoje. Reikėtų taip pasakyti, mes tiesiogiai nesikreipėme į kitus ir sprendėme Ministro lygmenyje.

Interviuotoja: Kiek kartų dalyvavote Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybos posėdžiuose?

R3: Tai dabar nežinau ar vieną, ar du. Vieną gal.

Interviuotoja: Ar esate teikę įstatymų projektų, pastabų?

R3: Taip, ir cukrinio diabeto gydymo projektą ir kitus.

Interviuotoja: Jei teikėte įstatymų projektus, pastabas ar jie buvo sėkmingi ir į juos buvo atsižvelgta?

R3: Ne, nesėkmingi, nes jau kokie 3 metai, niekaip naujas nepriimamas. Į projektui teiktas pastabas yra neatsižvelgiama ir jos yra atmetamos. Yra tiesiog pastabų sąrašai, kuriuose yra nurodyta neatsižvelgta nes.. ir aišku tai yra pagrįsta. Daugiausia tai yra susiję su biudžeto klausimais.

Interviuotoja: Kaip manote ar Jūsų organizacijos vykdyti advokacijos veiksmai prisideda prie Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos vykdomos politikos tobulinimo ginant vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus?

R3: Mes galvojame, kad prisideda. Dėl to mes inicijavome ir diabeto programos ruošimą, tos tarybos kūrimą <...>.

Interviuotoja: Ar Jūsų organizacija išnaudoja visus turimus resursus ir galimybes ginant vaikų, sergančių cukriniu diabetu interesus?

R3: Na, tai taip, bet aišku priklauso nuo sprendžiamos problemos.

Interviuotoja: Su kokiomis pagrindinėmis problemomis suduriate vykdam advokaciją nacionaliniu lygiu? Ką būtų galima tobulinti?

R3: Valstybinių institucijų bendradarbiavimo nebuvimas. <...> galbūt būtų galima keisti valstybinį požiūrį į, tai, kad sutaupymas kažkokiais, tai kompensacijai vėliau baigiasi ligos komplikacijomis, kurų gydymas reikalauja daugiau lėšų negu, kad buvo sutaupyta nekompensuojant tam tikrų paslaugų arba vaistų. Tas požiūris turi pasikeisti.

Interviuotoja: Ar priėmus sprendimą dėl problemos atliekate savo organizacijos veiksmų analizę, tam tikrą savianalizę ir įsivertinimą? Jei taip, koku būdu tai darote? (pasitarimuose, susirinkimuose, anketų pagalba ir pan.)

R3: <...> prezidento ataskaita ir metinė ataskaita. Konferencijos metu pateikiu, ką mes ten kaip darėme ir ką pasiekėme. Bet šiaip metinė asociacijos ataskaita yra standartinis informavimo būdas.

Interviuotoja: Kaip informuojate atstovaujamąją interesų grupę apie advokacijos rezultatus?

R3: <...> o taryboje su nariais kas mėnesį vyksta seminarai, kur kiekvieno seminaro metu susitikus su draugijos nariais, jiems pateikiama formali informacija, nurodanti, kad šiuo metu rengiama nauja aprašo versija ar kažkas panašaus.

Interviuotoja: Kaip vertinate dabartinę situaciją Lietuvoje, sergančiųjų cukriniu diabetu požiūriu?

R3: Kadangi ilgus metus buvo vienas vadovas vizija buvo vienokia. O aš pati dar esu neilgai, dar tik antri metai, tai mes esame, dar tik procese tobulindami savo veiklą, pradedant, kad ir nuo interneto puslapio informacijos pateikimo ir toliau. Tai tiesiog mes dabar esame naujinimo procese, siekiant, kad organizacija ir savo veikla, ir reprezentacinė sfera, t. y. interneto puslapis ar kas nors atitiktų šiuolaikinį lygmenį.

Interviuotoja: Kokios yra pagrindinės problemos atstovaujant cukriniu diabetu sergančių vaikų interesus? Ką norėtumėte pakeisti?

R3: Mes norime galėti ne tik vaistą paskirti, bet norime platesnio požiūrio į cukrinį diabetą, į savo specialybės ligas, į profilaktiką, į visuomenės skatinimą. Kad prisidėtume prie Lietuvos gyventojų sveikatos stiprinimo, net tik, kad gydytume jau susirgusius žmones tam tikru vaistu. Jau ne tas požiūris.

Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijai

PRAŠYMAS GAUTI INFORMACIJĄ

2020 m. balandžio 17 d.

Dėl klausimų atsakymo apie vaikų, cukrinio diabeto nevyriausybines organizacijas dalyvaujančias Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje

Dėkoju už pateiktą atsakymą apie cukrinio diabeto NVO veikiančias Ministerijos lygmenyje. Vadovaudamasi Jūsų 2020-03-24 pateiktu atsakymu Nr. (1.1.36-422) 4-578 (pridedamas) maloniai prašau Ministerijos atstovus atsakyti į keletą klausimų susijusių su cukrinio diabeto nevyriausybinių organizacijų (Vaikų, sergančių cukriniu diabetu klubas “Smalsučiai”, Vilniaus vaikų ir jaunimo diabeto klubas “Diabitė”, Vaikų endokrinologų draugijos) dalyvavimu Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje.

Kreipiuosi į Ministerijos darbuotojus dalyvavusius su šiomis nevyriausybinėmis organizacijomis Cukrinio diabeto stebėsenos taryboje sprendžiant cukrinio diabeto klausimus ir prašau pakomentuoti kaip tas procesas vyko.

1. Kodėl būtent šios trys organizacijos (Vaikų, sergančių cukriniu diabetu klubas “Smalsučiai”, Vilniaus vaikų ir jaunimo diabeto klubas “Diabitė”, Vaikų endokrinologų draugijos) stebėsenos taryboje atstovauja vaikus sergančius cukriniu diabetu?
2. Ar visą stebėsenos tarybos egzistavimo laiką šios trys organizacijos atstovavo vaikus sergančius cukriniu diabetu?
3. Kaip buvo atrinktos šios trys organizacijos dalyvauti Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos taryboje?
4. Kaip vertinate šių organizacijų efektyvumą dirbant stebėsenos taryboje?
5. Ar šios organizacijos yra pasiruošusios dalyvauti tokio lygio (Ministerijos) susitikimuose, darbo grupėse?

Saulė Sutkevičiūtė
(vardas ir pavardė)

(parašas)

Pastabos:

1. Jeigu dėl informacijos kreipiasi pareiškėjo atstovas, prašome nurodyti atstovo vardą, pavardę, adresą, pridėti atstovavimą liudijantį dokumentą.
2. Prašydamas išduoti privačią informaciją apie save, pareiškėjas turi nurodyti savo asmens kodą.



Originalas nebus siunčiamas

**LIETUVOS RESPUBLIKOS SVEIKATOS APSAUGOS MINISTERIJOS
ASMENS SVEIKATOS DEPARTAMENTO
SPECIALIZUOTOS SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SKYRIUS**

Budžetinė įstaiga, Vilniaus g. 33, LT-01506 Vilnius, tel. (8 5) 266 1400,
faks. (8 5) 266 1402, el. p. ministerija@sam.lt, <http://www.sam.lt>.
Duomenys kaupiami ir saugomi Juridinių asmenų registre, kodas 188603472

2020-05-05 Nr. (1.1.36-422) 4-904
į 2020-04-17 Nr. el. laišką

DĖL PRAŠYMO

Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos (toliau – Ministerija) specialistai išnagrinėjo elektroniniu paštu 2020-04-17 gautą Jūsų prašymą (toliau – Prašymas) dėl jame išvardintų nevyriausybinių organizacijų (toliau – NVO) dalyvavimo proceso Cukrinio diabeto profilaktikos, diagnostikos ir gydymo stebėsenos tarybos (toliau – CD stebėsenos taryba) veikloje.

Atsakydami į pirmą Jūsų klausimą, informuojame, kad Prašyme minimos NVO savo iniciatyva kreipėsi į Ministeriją dėl bendradarbiavimo rengiant dokumentus, skirtus gerinti sveikatos priežiūros paslaugų lėtinėmis ligomis (tarp kurių yra ir cukrinis diabetas) sergantiems vaikams prieinamumą ir kokybę.

Atsakydami į antrą Jūsų klausimą, informuojame, kad Prašyme minimų NVO deleguoti nariai visą laiką nuo CD stebėsenos tarybos sudėties patvirtinimo atstovavo vaikus, sergančius cukriniu diabetu.

Atsakydami į trečią Jūsų klausimą, informuojame, kad Ministerija kreipėsi dėl atstovų delegavimo į universitetus, gydymo ir kitas susijusias įstaigas bei organizacijas. Kadangi Ministerija nustatytu laiku gavo Prašyme minimų NVO oficialiai deleguotų atstovų duomenis, jie buvo įrašyti į CD stebėsenos tarybos sudėtį.

Atsakydami į ketvirtą ir penktą Jūsų klausimus, informuojame, kad šių NVO darbą vertiname gerai, jos yra pasiruošusios bendradarbiauti su Ministerija.

Specializuotos sveikatos priežiūros skyriaus vedėja

Inga Cechanovičienė