

Value+ priemonių rinkinys

Pacientų organizacijoms apie prasmingą pacientų dalyvavimą
Pacientai, pridedantys vertės politikai, projektams ir paslaugoms



Šis priemonių rinkinys išleistas remiant Europos Komisijos Sveikatos ir vartotojų generaliniam direktoratui pagal 2008–2013 metų visuomenės sveikatos programą. Šiame leidinyje pateikta informacija neatspindi Europos Komisijos požiūrio ar nuomonės.

Parengė

Elizabeth Winder

Europos buvusių psichiatrijos paslaugų vartotojų ir pasveikusių asmenų tinklas (*European Network of (Ex-) Users and Survivors of Psychiatry*)

kartu su *Value+* projekto valdymo grupės nariais:

Liuska Sanna Europos pacientų forumas; **Jörg Artmann** *Empirica*; **Maria Dimitrova** *KZZ*; **Joana Gabriele** Ispanijos pacientų forumas; **Rainald von Gizycki** *Retina Europe*; **Peggy Maguire** Europos moterų sveikatos institutas; **Erick Savoye** Europos vyrų sveikatos forumas; **Diane Whitehouse** *Empirica*.

ir su EPF darbuotojais: Nicola Bedlington, direktorė; Efstathia Megas, komunikacijos koordinatore.

Europos pacientų forumas

Rue Belliard 65

1040 Brussels

BELGIUM

Tel. + 32 2 280 23 34

Faksas + 32 2 231 14 47

El. paštas: info@eu-patient.eu

Internetinis puslapis: www.eu-patient.eu

Mielas skaitytojau,

Šis priemonių rinkinys pacientams ir pacientų organizacijoms – tai rezultatas *Value+* projekto, atsiliepusio į vis didėjantį Europos pacientų forumo (EPF) ir Europos Komisijos (EK) poreikį padėti keistis informacija apie pacientų dalyvavimą EK projektuose ir gerosios praktikos patirtimi.

EPF yra pelno nesiekianti nepriklausoma organizacija ir skėtinė institucija, atstovaujanti pacientų organizacijoms visoje Europoje. Atstovaudami ES pacientų bendruomenei mes propaguojame į pacientus orientuotą teisingą sveikatos priežiūrą Europoje ir siekiame, kad tokia priežiūra būtų visiems prieinama ir kokybiška.

Mes siekiame, kad pacientai ir pacientų organizacijos būtų sveikatos politikos formavimo centre. Jūsų žinios ir patirtis yra labai svarbios, kai priimami visiems mūsų pacientams reikšmingi sprendimai. Tai yra to, ką EPF laiko prasmingu pacientų dalyvavimu, esmė.

Gal būt jūs esate bandę ieškoti finansavimo ar jungtis prie kitų partnerių, rengdami projektinį pasiūlymą, bet nežinojote nuo ko pradėti. Šiame priemonių rinkinyje rasite aprašymą įgūdžių, kurių reikia norint pasiekti EK remiamus projektus. Jis taip pat padės jums planuoti, vertinti ir valdyti projekto procesą ir pateikti svarbią informaciją, skatinančią naudoti gerąją pacientų dalyvavimo praktiką.

Šio priemonių rinkinio nebūtų be atsidavusių visų *Value+* projekto partnerių organizacijų narių ir darbuotojų. Dėkojame jums visiems už vertingas įžvalgas ir darbą. Taip pat norime padėkoti visiems pacientams, pacientų atstovams ir projekto koordinatoriams, pasidalinusiems savo mintimis ir patirtimi. Mes vertiname jų entuziazmą ir pagalbą *Value+* projektui.

Tikimės kad šiame visapusiškame priemonių rinkinyje pateiktos rekomendacijos ir pavyzdžiai padės jūsų organizacijoms ir jūsų organizacijoms narėms aktyviau dirbti su EK remiamais projektais. Tai savo ruožtu prisidės prie veiksmingesnių ir teisingų į pacientą orientuotų sveikatos priežiūros sistemų Europos Sąjungoje.

Nuoširdžiausi linkėjimai,



Anders Olauson
EPF prezidentas



Turinys

Padėka	6
Greitosios nuorodos. Kur rasti priemones ir pavyzdžius	7
1 Apie šį priemonių rinkinį	9
1.1 Kas parašė šį priemonių rinkinį?	10
1.2 Kas yra prasmingas pacientų dalyvavimas?	10
1.3 Kam skirtas šis priemonių rinkinys?	11
1.4 Kas yra šiame priemonių rinkinyje?	11
1.5 Kaip naudotis priemonių rinkiniu	12
1.6 Pastaba apie kalbą	12
1.7 Pacientai, kuriantys politikos, projektų ir paslaugų pridedamąją vertę	13
2 Prasmingas pacientų dalyvavimas	15
2.1 Skyriaus santrauka	16
2.2 <i>Value+</i> tyrimas	16
2.3 Dalyvavimo privalumai, kliūtys ir sunkumai	18
2.4 Geroji pacientų dalyvavimo praktika	21
2.4.1 Geroji pacientų atstovavimo praktika	23
2.5 Skirtumai ir lyčių aspektas	24
2.5.1 Ką bendro turi pacientų dalyvavimas, lyčių ir skirtumų aspektai?	24
2.5.2 Lyčių aspektas šiandien	25
2.5.3 Geroji lyčių aspekto praktika	26
2.5.4 Geroji skirtumų praktika	27
2.6 Prasmingo pacientų dalyvavimo modelis ir rodikliai	28
2.6.1 Išanga	28
2.6.2 Apibrėžtys	28
2.6.3 Prasmingo pacientų dalyvavimo <i>value+</i> modelis	29
2.6.4 Pacientų dalyvavimo gerosios praktikos rodikliai	31
2.6.5 Prasmingo pacientų dalyvavimo vertinimas naudojant <i>value+</i> modelį	32
3 Jūsų organizacija ir prasmingas pacientų dalyvavimas	37
3.1 Skyriaus apžvalga	38
3.2 Kas yra pacientų organizacija?	38
3.3 Valdymo metodai	38
3.3.1 Pacientų organizacijos valdymas	38
3.3.2 Projekto valdymas	39
3.3.3 Susirinkimų valdymas	40
3.4 Komunikacija	41
3.4.1 Išanga	41
3.4.2 Pagrindiniai principai	42
3.4.3 Jūsų informacijos pateikimas	43
3.4.4 Technologijų naudojimas	44

3.5	Pacientų savanorių vadyba	45
3.5.1	Kodėl pacientai nori dalyvauti?	46
3.5.2	Kampanijos prieš stigmą	47
3.5.3	Kaip ir kur rasti savanorių	48
3.5.4	Darbo sutartis	51

4 Europiniai projektai 53

4.1	Skyriaus apžvalga	54
4.2	Europos komisija ir jos finansavimo šaltiniai	54
4.3	Kokie būna ek finansuojami projektai?	55
4.4	EK finansuojamų projektų įgyvendinimui reikalingi įgūdžiai ir gebėjimai	56
4.5	Kaip ieškoti idėjos	57
4.5.1	Ar verta pradėti?	58
4.6	Konsorciumo sukūrimas	58
4.7	Projektinio pasiūlymo pateikimas	58
4.8	Projekto pradžia	59
4.9	Projekto rezultatų sklaida	60
4.10	Projekto ataskaitos ir jų teikimas europos komisijai	60

5 Bendras darbas su partneriais 61

5.1	Skyriaus apžvalga	62
5.2	Ryšiai su kitomis pacientų organizacijomis	63
5.3	Santykių su sveikatos priežiūros specialistais kūrimas	64
5.4	Partnerystė praktikoje	65
5.5	Kaip rasti partnerius	67

6 Informacijos šaltiniai 69

6.1	Skyriaus apžvalga	70
6.2	Pacientų dalyvavimo gerosios praktikos pavyzdžiai iš europos ir nacionalinių projektų	70
6.3	Value+ priemonės	73
6.4	Kitų organizacijų pavyzdžiai ir priemonės	87
6.5	Literatūra ir internetiniai puslapiai	102
6.6	Value+ literatūros apžvalga	104

Žodynėlis 109

Apie europos pacientų forumą (epf) 114



Padėka

Value+ komanda dėkoja visiems, kurie dalyvavo *Value+* fokus grupėse ir vykstančių projektų seminaruose, taip pat ir kitiems pacientams, pacientų organizacijoms ir EK finansuojamų projektų koordinatoriems už jų indėlį ir atsiliepimus apie šį priemonių rinkinį.

Savu indėliu šį priemonių rinkinį labai praturtino:

Caroline Akerhielm iš Švedijos reumato asociacijos; **Gunta Anca** iš *Sustento*; **Kartar Badsha** iš Pirminio sklerozinio cholangito organizacijos; **Diana Aleksandrova Borakova** iš Bulgarijos vėžio asociacijos; **Jean Bacou** iš Prancūzijos organizacijos *Haute Autorité de Santé Cedex*; **Imelda Broadbent** iš Leeds'o pagyvenusių juodaodžių asociacijos; **Nicolò De' Faveri Tron** iš *Noemalife*; **Birgit Dembski** iš *Mukoviszidose e.V. Bundesverband Selbsthilfe bei CF*; **Jose Drabwell** iš IPOPI; **Aldona Droseikienė** iš Lietuvos išsėtinės sklerozės draugijos (LISD); **Angela Dunney**; **Frederique Duval**; **Robert Gerard** iš Belgijos retų ligų organizacijos; **Hazel Gowland**; **Diane Hicks** iš *Endometriosis UK*; **Elisabeth Kasilingam** iš Europos išsėtinės sklerozės platformos; **Jacqueline Kooi**; **Nutan Kotecha** iš Europos buvusių psichiatrijos paslaugų vartotojų ir pasveikusių asmenų tinklo; **Carolin Hübner**; **Lorraine Le Floch** Europos išsėtinės sklerozės platformos; **Marie-Louise Luther** iš Švedijos astmos ir alerginių ligų asociacijos; **Alex McKeown** iš Europos genetinių ligų pagalbos grupių aljanso; **Barbra Moskric** iš Depresijos ir nerimo sutrikimų turinčių asmenų draugijos; **Mary Nettle** iš Europos buvusių psichiatrijos paslaugų vartotojų ir pasveikusių asmenų tinklo; **Sogol Noorani** iš Europos psichikos sveikatos organizacijos; **Jakko Panula** iš Kauhajoki ligoninės; **Jorg Richstein** iš *Achse*; **Jasna Russo** iš Europos buvusių psichiatrijos paslaugų vartotojų ir pasveikusių asmenų tinklo; **Zeina Salloum** iš *Noemalife*; **Andreja Stepec** iš Slovėnijos psichikos sveikatos draugijos; **Roxana Radulescu** iš Europos pacientų forumo; **Maryze Schoneveld van der Linde** iš Europos nervų ir raumenų ligų centro; **Cristina Tassorelli** iš *Fondazione Istituto Neurologico Casimiro Mondino*; **Rachel Thompson** iš Niukaslo prie Taino universiteto Žmogaus genetikos instituto; Georges Veckmans iš Belgijos retų ligų organizacijos; **Umberto Venezia**; **Elizabeth Vroom** iš Raumenų distrofija sergančių vaikų susivienijusių tėvų projekto; **Thomas Wagner** iš J. V. Gėtės universiteto klinikų.

Greitosios nuorodos. Kur rasti priemones ir pavyzdžius

Šioje lentelėje pateiktos priemonių ir pavyzdžių trumposios nuorodos iš *Value+* bei kitų projektų ar organizacijų.

	Panaudojimas	Puslapis
PRIEMONĖS IR PAVYZDŽIAI IŠ VALUE+		
<u>Value+ prasmingo pacientų dalyvavimo apibrėžimas</u>	Informacija ir pagalba planuojant prasmingą pacientų dalyvavimą	29
<u>Value+ prasmingo pacientų dalyvavimo modelis</u>	Projekto planavimas, bendradarbiavimas, pagalba pacientų dalyvavimui, pacientų dalyvavimo įvertinimas, projekto poveikio įvertinimas	29
<u>Value+ prasmingo pacientų dalyvavimo rodikliai</u>	Pacientų dalyvavimo įvertinimas	31
<u>Value+ prasmingo pacientų dalyvavimo projektuose modelio vertinimo lentelė</u>	Pacientų dalyvavimo vertinimas pagal Value+ modelį	33
<u>Value+ pacientų dalyvavimo projektuose lygiai</u>	Informacija ir pagalba pacientų dalyvavimui, projekto planavimui	36
<u>Value+ politinės rekomendacijos europinėms institucijoms</u>	Informacija ir pagalba planuojant pacientų dalyvavimą, siekiant padaryti poveikį	73
<u>Value+ su pacientų dalyvavimu susijusios literatūros apžvalga</u>	Informacija ir pagalba planuojant pacientų dalyvavimą	104
<u>Value+ lyčių aspektas ir pacientų dalyvavimas sveikatos apsaugos projektuose</u>	Informacija ir pagalba pacientų dalyvavimui, informacija apie lyčių aspektą	77
<u>Europos ir nacionalinių pacientų organizacijų sąrašas</u>	Informacija ir pagalba pacientų dalyvavimui	78
<u>Pacientų teisių ES valstybėse narėse apžvalga</u>	Informacija ir pagalba pacientų dalyvavimui	78
<u>Value+ EK finansuojamų projektų duomenų bazė</u>	Informacija ir pagalba pacientų dalyvavimui	86
<u>Ar šis projektas tinkamas mūsų organizacijai? – Stipriųjų, silpnųjų pusių, galimybių ir grėsmių analizė</u>	Projekto planavimas, įvertinimas	78
<u>Value+ EK projektui reikalingų išteklių ir gebėjimų kontrolinis sąrašas</u>	Projekto planavimas, bendradarbiavimas	79
<u>Value+ dalyvavimo galimybių kontrolinis sąrašas</u>	Informacija ir pagalba pacientų dalyvavimui	81
<u>Ganto diagrama (pavyzdys)</u>	Projekto planavimas	84
<u>Kritinis kelias (pavyzdys)</u>	Projekto planavimas	85
<u>Pavojų lentelė (pavyzdys)</u>	Projekto planavimas ir valdymas	86
<u>Trumpas informacijos apie dalyvavimo galimybę lapas (pavyzdys)</u>	Informacija ir pagalba pacientų dalyvavimui	82



	Panaudojimas	Puslapis
PRIEMONĖS IR PAVYZDŽIAI IŠ VALUE+		
<u>Savanorio darbo aprašymas (pavyzdys)</u>	Informacija ir pagalba pacientų dalyvavimui	87
<u>Pristatymų rengimo gairės (pristatymo turinio santrauka, parengta Birmingemo universiteto Tarpdalykinės psichikos sveikatos kompetencijos centrui)</u>	Informacija ir pagalba pacientų dalyvavimui, pagalba mokant savanorius	88
<u>„Kaip mums sekėsi jus įtraukti!“ (vertinimo formos pavyzdys)</u>	Eilinių pacientų dalyvavimo įvertinimas	90
<u>Kontrolinis sąrašas tyrėjams, norintiems įtraukti dalyvius į savo tyrimą per Jungtinės Karalystės astmos organizaciją (pavyzdys)</u>	Pacientų paieška, informacija ir pagalba pacientų dalyvavimui	93
<u>Apie ką reikia pagalvoti pacientams, norintiems dalyvauti tyrimuose (pavyzdys)</u>	Bendradarbiavimas, pagalba pacientų dalyvavimui	101
<u>Apie ką reikia pagalvoti, įtraukiant pacientą į tyrimą (pavyzdys)</u>	Bendradarbiavimas, pagalba pacientų dalyvavimui	101
<u>Vaizdo siužetas apie stigmą (pavyzdys)</u>	Kovos su stigma kampanijos	101

APIE ŠIŲ PRIEMONIŲ RINKINIŲ





1.1 KAS PARAŠĖ ŠĮ PRIEMONIŲ RINKINĮ?

Šį priemonių rinkinį parengė projekto „Value+ Pacientų dalyvavimo EK finansuojamuose sveikatos apsaugos projektuose skatinimas“ komanda.

Projektas Value+ išsiskiria tuo, kad pacientų dalyvavimą tyrė ir vertino patys pacientai, o ne mokslininkai

Projektas *Value+* buvo pradėtas vykdyti 2008 metų vasario mėnesį ir tęsėsi iki 2010 metų sausio pabaigos. Jį iš dalies finansavo Europos Komisijos (EK) Visuomenės sveikatos programa. Projektu buvo siekiama padėti keisti informacija apie pacientų dalyvavimą EK finansuojamuose projektuose ir gerosios praktikos patirtimi. Toliau tokius projektus vadinsime „EK finansuojamais projektais“, nepaisant to, kad EK tik iš dalies finansuoja šiuos projektus.

Komandą sudarė Europos pacientų forumo (EPF) vadovaujamo konsorciūmo partneriai. EPF yra skėtinė organizacija, jungianti visas Europos pacientų organizacijas. Dauguma partnerių buvo pacientų organizacijos ir vienas tyrimų institutas.

Visus tyrimo etapus planavo ir tyrimui vadovavo valdymo grupė, sudaryta iš kiekvienos konsorciūmui priklausančios organizacijos narių. Projektas *Value+* išsiskiria tuo, kad pacientų dalyvavimą tyrė ir vertino patys pacientai, o ne mokslininkai.

Šiam priemonių rinkiniui *Value+* komanda surinko europinės, nacionalinės ir vietinės gerosios pacientų dalyvavimo praktikos pavyzdžių, ypač dalyvavimo sveikatos apsaugos projektuose. Dėkojame visiems, kurie šiam priemonių rinkiniui davė informacijos, pavyzdžių ir nuorodų, o ypač tiems, kurie dalyvavo *Value+* projekto fokus grupėse ir padėjo sukurti šį priemonių rinkinį.

Daugiau informacijos apie *Value+* rasite: www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/

Daugiau informacijos apie Europos pacientų forumą rasite: www.eu-patient.eu/

1.2 KAS YRA PRASMINGAS PACIENTŲ DALYVAVIMAS?

Value+ projektas buvo sukurtas remiantis idėja, kad pacientams ar pacientų atstovams prasmingai dalyvaujant projektuose, rezultatai gali labiau prisidėti prie į pacientą orientuotos teisingos sveikatos priežiūros visoje Europos Sąjungoje. Nors EK sveikatos politika jau remia šią idėją, nėra jokios konkrečios strategijos, kuri paverstų pacientų dalyvavimą sveikatos apsaugos projektuose realybe. Taip pat svarbu ir tai, kad nėra vieningos nuomonės apie tai, kas yra prasmingas pacientų dalyvavimas.

Pacientų dalyvavimas bendrąja prasme reiškia, kad pacientai atlieka aktyvų vaidmenį užsiėmimuose bei priimant sprendimus, kurie turės įtakos visai pacientų bendruomenei dėl jų – pacientų – turimų konkrečių žinių ir tiesioginės patirties.

Value+ projekto komanda toliau vystė šią temą, apklausdama pacientus, kaip jie supranta sąvoką „pacientų dalyvavimas“, ir ką reikia padaryti, kad „pacientų dalyvavimas“ būtų „prasmingas“. Gautų rezultatų aprašymą ir aptarimą rasite 2 skyriuje „Prasmingas pacientų dalyvavimas“.

Value+ komanda tyrė pacientų dalyvavimą, naudodami daugiausia kokybinius metodus:

- „Pacientą“, „vartotoją“, „įtraukimą“ ir „dalyvavimą“ nagrinėjančios Literatūros apžvalga, apimančią dalyvavimą sveikatos politikoje ir sveikatos priežiūros paslaugų teikime bei projektuose.
- Jau pasibaigusių EK remiamų sveikatos projektų klausimynus ir pasirinktų dar vykstančių EK remiamų projektų klausimynus.
- Pacientų ir pacientų atstovų iš pasibaigusių EK remiamų sveikatos projektų fokus grupes (Londono fokus grupė).
- Šiuo metu vykdomuose EK remiamuose sveikatos projektuose dalyvaujančių pacientų, pacientų atstovų ir projektų koordinatorių seminarus (Briuselio seminaras).
- Pacientų atstovų ir pacientų iš kai kurių tebevykstančių EK remiamų projektų fokus grupes (Berlyno fokus grupė).
- Interviu su pacientų atstovais iš atrinktų projektų.
- Interviu su EK projektų vadovais.
- Seminarus, vykusius per Europos pacientų susitikimus Vilniuje ir Sofijoje.

1.3 KAM SKIRTAS ŠIS PRIEMONIŲ RINKINYS?

Šis priemonių rinkinys parengtas pacientų organizacijoms, ypač toms, kurios nori kreiptis dėl finansavimo savo projektams arba kartu su kitais partneriais teikti projektinį pasiūlymą EK finansavimui. Be kita ko informacija taip pat bus naudinga kitokiai pacientų dalyvavimo veiklai. Kai kurios šio priemonių rinkinio temos taip pat bus naudingos projektų koordinatoriams ir asmenims, atsakingiems už pacientų dalyvavimo organizavimą.

Pagrindiniai šio priemonių rinkinio tiksiai yra:

- Padėti pacientų organizacijoms, kad jos prasmingai dalyvautų, ypač (bet nebūtinai) EK finansuojamuose projektuose, kaip vedantieji ar bendradarbiaujantys partneriai. Tai reiškia, kad organizacija tobulins savo įgūdžius, kad galėtų plėsti savo veiklą; kitaip tariant tai – gebėjimų stiprinimas.
- Teikti informaciją apie sėkmingą pacientų dalyvavimo praktiką.
- Apibrėžti sąvoką „prasmingas pacientų dalyvavimas“.
- Pateikti prasmingo pacientų dalyvavimo projektuose modelį ir įvertinimo remiantis modeliu būdą.
- Padėti suplanuoti paciento dalyvavimą nuo projekto ar užsiėmimo pradžios.
- Padėti įvertinti paciento dalyvavimo kokybę ir poveikį.
- Paaiškinti, kodėl tam tikri klausimai pacientams yra svarbesni ir kodėl projekto koordinatoriai, sveikatos priežiūros specialistai ir kiti planuoja pacientų dalyvavimą, atsižvelgdami į tuos klausimus.

Kai tyrėjų ir kitų asmenų grupės rengia projektinius pasiūlymus, jie kreipiasi į pacientų organizacijas patarimo dėl pacientų dalyvavimo ir susijusiais klausimais, o kartais prašo ir pacientų tyrimams. Pacientų organizacija gali prisiimti tarpininko vaidmenį tarp tyrėjų bei projekto darbuotojų ir eilinių pacientų. Pacientų organizacijų gerosios pacientų dalyvavimo praktikos pasiūlymai yra įtraukti į šį priemonių rinkinį. Pacientai iš visos Europos padėjo apibūdinti prasmingą pacientų dalyvavimą ir svarbiausius elementus *Value+* modeliui. Jie taip pat prisidėjo prie šio priemonių rinkinio parengimo ir peržiūrėjo jo turinį.

1.4 KAS YRA ŠIAME PRIEMONIŲ RINKINYJE?

Šis priemonių rinkinys suskirstytas į skyrius, apimančius kelias temas. Kiekvienas skyrius padalintas į smulkesnes dalis. Čia pateikiama trumpa apžvalga:

Prasmingas pacientų dalyvavimas apima *Value+* tyrimo metu pastebėtas pacientų dalyvavimo kliūtis ir sunkumus bei gerąją pacientų dalyvavimo praktiką.

Jūsų organizacija ir prasmingas pacientų dalyvavimas pateikia pagrindinę informaciją, kuri galėtų padėti pacientų organizacijoms pasiruošti dalyvavimui EK finansuojamuose projektuose. Taip pat aprašoma geroji darbo su pacientais, kurie dalyvauja kaip savanoriai, o ne kaip samdomi darbuotojai, praktika.

Europos projektai suteikia informacijos apie Europos Komisiją, ir ką reikia apsvarstyti, teikiant pasiūlymą EK finansuojamam projektui.

Darbas partnerystėje suteikia žinių, kaip rasti projekto partnerį ateičiai, kaip užmegzti partnerystės ryšius su jais.

Ištekliai apima priemones ir pavyzdžius iš *Value+* ir kitų šaltinių, sėkmės istorijas, internetinių tinklapių sąrašą, *Value+* literatūros sąrašą, Europos ir nacionaliniu mastu dirbančių pacientų organizacijų sąrašą, informaciją apie pacientų teises, ypač kai kuriose šalyse, bendravimą su Europos Komisija per jos atstovybes valstybėse narėse.

Žodynyje paaiškinami kai kurie priemonių rinkinyje naudojami žodžiai ir kai kurie EK projektuose naudojami terminai.

Temas mes pasirinkome po konsultacijų su pacientais ir pacientų atstovais. Šiame priemonių rinkinyje kartais kreipiamės asmeniškai į skaitytoją, kuris, mūsų nuomone, yra asmuo iš pacientų organizacijos – narys, darbuotojas, tarybos narys, savanoris. Į jį mes kreipiamės tiesiogiai „jūs“, pabrėždami kai kuriuos svarbius dalykus. Taip pat tikimės, kad šį priemonių rinkinį bus nesunku skaityti ir tiems, kurių gimtoji kalba nėra anglų.

Value+ projekte mes naudojome terminą paciento atstovas, kuris reiškia bet kurį asmenį iš pacientų organizacijos, atstovaujantį pacientui, nesvarbu, ar jis yra samdomas darbuotojas ar savanoris, turi ar neturi asmeninės ar šeimyninės gyvenimo su organizacijos nagrinėjama liga patirties. Žinoma, daugybė pacientų atstovų patys yra pacientai. Žodžiu „pacientas“ vadiname tuos asmenis, kurie yra tiesiogiai įsitraukę į projektą kaip pacientai ar kaip jų šeimos nariai, nepriklausantys pacientų organizacijai.



Daugiau apie atstovavimo klausimą kalbėsime [2.4.1 dalyje](#).

Daugiau apie atstovavimo klausimą kalbėsime [2.4.1 dalyje](#).

Trumpą konkrečių klausimų sąrašą rasite [7 p.](#) greitosiose nuorodose „Kur rasti priemones ir pavyzdžius“.

1.5 KAIP NAUDOTIS PRIEMONIŲ RINKINIUI

Visuose skyriuose pateikiamas trumpas pagrindinės temos aptarimas. Pateikiama pavyzdžių, kaip pacientų organizacijos išradingai rado sprendimus, susidūrusios su konkrečiais sunkumais. Visos su tema susijusios priemonės, tokios kaip kontrolinis sąrašas, yra paminėti ir aprašyti tekste. Priemonės rasite Informacijos šaltinių dalyje.

„Greitoji nuoroda – kur rasti priemones ir pavyzdžius“ padės jums rasti tiksliai tai, ko ieškote.

Į žodyną įtraukti žodžiai pabraukti ir paryškinti, kai jie tekste yra naudojami pirmą kartą. Kai kurie pagrindiniai terminai pažymėti dažniau.

Jei naudojate elektroninę šio priemonių rinkinio kopiją, galite spausti ant nuorodos, kuri jus perkels į priemonių, informacijos šaltinių dalis ar žodyną.

Tikimės, kad toks skaitymo būdas padės greitai rasti jums reikalingas temas ir priemones. Tačiau peržvelkite ir kitus skyrius, kad nepraleistumėte ko nors įdomaus!

Pacientų organizacijos Europos Sąjungoje yra labai skirtingos, kaip ir europiniai sveikatos apsaugos projektai. Jie vykdomi skirtingas tradicijas ir kultūras turinčiose šalyse, skiriasi jų turinys, tikslai ir uždaviniai. Dėl to pacientų organizacijoms gali tekti kai kurias priemones prisitaikyti sau, kad jos atitiktų organizacijos poreikius.

1.6 PASTABA APIE KALBĄ

Kalba dalyvaujantiems pacientams kartais kelia sunkumų. Gydytojai, mokslininkai ar vadovai dažnai naudoja specialią terminiją, kurią pacientui ar paciento atstovui sunku suprasti. Jungtinėje Karalystėje yra parengtos rekomendacijos, kaip parašyti medicininį straipsnį aiškia ir suprantama kalba.

Šis priemonių rinkinys skirtas ne vien angliškai kalbančių šalių gyventojams. Daugelis žmonių jį skaitys angliškai, t.y. ne gimtąja kalba. Europos Sąjungoje anglų kalba yra dažnai naudojama, ir dauguma užsieniečių techninę anglų kalbą moka geriau nei patys anglakalbiai. Tokią kalbą jie išmoko dirbdami savo darbą. Jie gali nežinoti kai kurių kasdienių žodžių. Taip pat jie nežino, kad vienas žodis gali būti labiau „politiškai teisingas“ ar kultūriškai priimtinas nei kitas.

Rengdami šį priemonių rinkinį siekėme, kad jis būtų prieinamas mūsų skaitytojams visoje Europos Sąjungoje. Tikimės, kad kai kurie skaitytojai galės skaityti šį leidinį savo gimtąja kalba, tačiau jis nebus išverstas iš karto į visas kalbas. Norėdami užtikrinti, kad šis priemonių rinkinys būtų lengvai suprantamas mūsų tikslinei auditorijai, prašėme atsiliepimų iš daugybės skirtingų tautybių žmonių, ir kartais naudojome žodžius, kurie nėra pirmasis anglakalbių pasirinkimas.

Pavyzdžiui, visame leidinyje naudojame žodį „pacientai“. *Value+* komanda nagrinėjo tik tuos projektus, kurių pacientai sirgo lėtinėmis ar atsinaujinančiomis ligomis, tačiau pacientu galima vadinti bet kurį sveikatos priežiūros paslaugas gaunantį asmenį. Mes žinome, kad kai kurie žmonės niekada savęs nevadintų pacientu. Jie norėtų būti vadinami „sveikatos paslaugų vartotojais“, „klientais“, „paslaugų gavėjais“ ar „ligą įveikusiais žmonėmis“. Tačiau mes manome, kad jie, kaip ir milijonai Europos Sąjungos gyventojų, supranta, ką reiškia žodis „pacientas“. Mes taip pat manome, kad jie pritaria mūsų pasiryžimui kuo plačiau išplatinti šį leidinį visoje Europoje, tad bus tolerantiški kalbų skirtumams.

1.7 PACIENTAI, KURIANTYS POLITIKOS, PROJEKTŲ IR PASLAUGŲ PRIDEDAMĄJĄ VERTĘ

Pacientai ir pacientų atstovai su entuziazmu ir motyvacija dalyvavo visuose *Value+* fokus grupių susitikimuose ir renginiuose. Koks bebūtų jų žinių lygis, kokius įgūdžius, kompetencijas ir gyvenimo patirtį jie beturėtų, dalyvaudami jie visi buvo bendrai pasiryžę pagerinti pacientų sveikatos priežiūrą ir socialines sąlygas.

Visos pacientų organizacijos yra šio bendro pasiryžimo rezultatas: jas sukūrė pacientai ir jų šeimų nariai, susirinkę dirbti, kad visiems būtų geriau. Pacientų organizacijos turėjo pakankamai motyvacijos ir energijos išeiti iš savo tvirtovių ir bendrai dirbti su kitomis nacionalinėmis ir tarptautinėmis pacientų organizacijomis. 6.2 dalyje aprašytos sėkmės istorijos parodo, ko gali pasiekti pacientai, dirbdami su savo pacientų organizacijomis europiniuose projektuose, ir ką gali padaryti dėl eilinių pacientų.

Value+ projektas parodė, kad tik nedaugelyje EK finansuojamų sveikatos projektų dalyvauja daug pacientų. Tai reiškia, kad pacientų organizacijų entuziazmas ir didelė motyvacija, o taip pat ir unikalūs pacientų požiūris yra nepakankamai vertinami ištekliai, kuriuos galima panaudoti kuriant Europą pacientams. Šiame priemonių rinkinyje pateikiamos rekomendacijos ir gerosios praktikos pavyzdžiai, padėsiantys pacientams aktyviau dalyvauti projektuose, o ypač politikoje.

Mes manome, kad šią pagalbą dar labiau sustiprins Europos Komisijos strategija, skatinanti pacientų organizacijas dalyvauti EK remiamuose projektuose.

Prasmingas pacientų dalyvavimas



2.1 SKYRIUS SANTRAUKA

Šiame skyriuje rasite daugybę *Value+* tyrimo duomenų. Mes aptarsime prasmingo pacientų dalyvavimo kliūtis ir iššūkius, mūsų tyrimo metu atrastų gerų praktikų pavyzdžius, taip pat aptarsime pacientų atstovavimo praktikas. Kalbėsime apie socialinės atskirties grupes ir diskriminaciją sveikatos ir pacientų dalyvavimo srityje, taip pat pristatysime savo tyrimų išvadas, susijusias su lytimi, pateiksime su lyčių aspektu susijusios gerosios praktikos pavyzdžių.

Pacientų dalyvavimas – tai pacientų ir pacientų atstovų aktyvus dalyvavimas gerinant sveikatos priežiūros kokybę, kuri atitiktų paciento poreikius. Nagrinėjant lyčių aspektą, dėmesys į sprendžiamus klausimus krepiamas tiek iš moteriškosios, tiek iš vyriškosios giminės pusės, siekiant užtikrinti, kad kurie nors poreikiai neliktų nepastebėti. Socialinės atskirties grupės – tai žmonės, atsidūrę visuomenės pakraščiuose, kurių poreikiai dažniausiai lieka nepastebėti, o jų balsai neišgirsti.

Toliau mes pristatysime *Value+* prasmingo pacientų dalyvavimo apibrėžtį, kuri susiformavo mums tiesiogiai dirbant su pacientais ir pacientų organizacijomis. Mes taip pat sukūrėme prasmingo pacientų dalyvavimo projektuose modelį ir parengėme prasmingo pacientų dalyvavimo vertinimo priemonę.

Value+ komanda daug konsultavosi su pacientų organizacijomis, norėdama užtikrinti, kad apibrėžtis ir modelis atspindėtų tai, ką pacientų organizacijos iš tiesų galvoja apie pacientų dalyvavimą.

2.2 *Value+* TYRIMAS

Value+ tyrimo metodai yra aprašyti 1.2 skyriuje. *Value+* projekto veikla buvo planuojama ir aprašoma remiantis Ganto diagrama. Ši diagrama parodo, kaip projekto veikla prisidėjo prie šio priemonių rinkinio, vadovo kūrimo, mūsų rekomendacijų Europos Sąjungos institucijoms ir kitų projekto rezultatų. Šią diagramą įtraukėme, norėdami pateikti informaciją apie *Value+* tyrimą ir kaip projektų planavimo įrankio pavyzdį.

Value+ tyrimo Ganto diagramą rasite 6.3 skyriuje.

Šiame skyriuje mes pateikėme informaciją apie pacientų dalyvavimą iš *Value+* literatūros apžvalgos ir ją susiejome su tuo, ką sužinojome tiesiogiai iš esamų ar neseniai pasibaigusiu EK finansuojamų projektų. Mūsų išvados apie pacientų dalyvavimo privalumus, kliūtis ir sunkumus rasite kitame skyriuje. Bendrai, iš kitų projektų surinkta informacija puikiai derinasi su mūsų literatūros apžvalga.

Išskirtinis mūsų peržvelgtų projektų bruožas buvo jų įvairovė. Projektų tikslai apėmė:

- Pacientams skirtų mokymų, kaip geriau susidoroti su savo liga, rengimą ir išbandymą.
- Sveikatos priežiūros specialistų ir pacientų mokymą kartu.
- Kovą su stigma – visuomenės ir darbdavių mokymus sveikatos klausimais.
- Naujų gydymo metodų kūrimą ir išbandymą, įskaitant technologijų naudojimą.
- Tinklų kūrimą, siekiant įtvirtinti gydymo standartus ir užtikrinti gerą praktiką.
- Duomenų rinkimą ir politinių rekomendacijų, kaip spręsti sveikatos apsaugos problemas, rengimą.

Mes manome, kad pacientai gali atlikti įvairius vaidmenis skirtinguose projektų etapuose. *Value+* pasibaigusiu projektų dalyvių apklausos metu siekėme išsiaiškinti kur ir kaip pacientai ar jų atstovai buvo įtraukti į projektų veiklas, taip pat ir projektų rengėjų požiūrį į pacientų dalyvavimą.

Value+ koordinuojanti grupė taip pat parengė prasmingo pacientų dalyvavimo kriterijus. Londono fokus grupės, mūsų renginio Vilniuje ir seminaro Briuselyje dalyviai pateikė savo pastabas. Viską įvertinę mes parengėme *Value+* prasmingo pacientų dalyvavimo rodiklius. Šiuos rodiklius ir kitas priemones išbandė Berlyno fokus grupės dalyviai. Mūsų prasmingo pacientų dalyvavimo apibrėžtis ir modelis pagrįsti šiais darbais, mes taip pat sukūrėme kontrolinį sąrašą pacientų dalyvavimo vertinimui. Mes konsultavomės su mūsų renginio Sofijoje dalyviais ir daugybe kitų žmonių, dalyvavusių ankstesniuose renginiuose ar kitaip susijusių su *Value+* projektu. Jie taip pat turėjo galimybę išreikšti savo nuomonę. Kai kurie iš šių žmonių taip pat prisidėjo kuriant *Value+* projekto politines rekomendacijas Europos Sąjungos institucijoms.

Pastebėjome didelį susidomėjimą prasmingo pacientų dalyvavimo idėja. Kai kurie apklausose dalyvavę respondentai bandė atsakyti į klausimą, ar jų, kaip pacientų, dalyvavimas buvo pakankamai geras, kad būtų vadinamas prasmingu. Šiame priemonių rinkinyje *Value+* pacientams ir projektų dalyviams

siūlo planavimo ir pacientų dalyvavimo vertinimo schemą. Pacientų dalyvavimo planavimas rengiant projektinį pasiūlymą ir jo stebėjimas projekto metu geriausiai atskleidžia tas sritis, kurias reikia pataisyti. Trūkumus taisyti galima viso projekto metu.

Šiuo metu nėra jokių EK reikalavimų įvertinti ir rengti ataskaitas apie EK finansuojamuose projektuose dalyvavusių pacientų skaičių ar jų dalyvavimo kokybę. Mes tikimės, kad *Value+* kokybės rodikliai galėtų būti panaudojami šiuo tikslu, kai to bus reikalaujama.

Prasmingas pacientų dalyvavimas – tai daugiau nei dalyvaujančių pacientų skaičius ar veikla, į kurią jie buvo įtraukti. *Kokybės rodiklių* vertinimui, pavyzdžiui, kiek pasitenkinimo teikė dalyvavimas, reikia grįžtamosios informacijos iš kiekvieno projekte dalyvavusio asmens.

Pacientų dalyvavimas gali būti vertinamas keliais aspektais:

- Projekto bendrąja prasme;
- Pacientų organizacijos ir kitų partnerių požiūriu;
- Pavienių pacientų požiūriu.

Visi šie aspektai svarbūs prasmingo pacientų dalyvavimo vertinimui.

Literatūros apžvalgoje mes pastebėjome, kad yra trys pacientų dalyvavimo lygmenys: konsultavimo, dalyvavimo ir pacientų vadovavimo. Parodysime, kaip projektuose galima pritaikyti pagrindinius šių dalyvavimo būdų bruožus, naudojant *Value+* pacientų dalyvavimo projektuose lygmenis. Mes taip pat parodysime, kurie *Value+* rodikliai yra svarbūs kiekvienam dalyvavimo lygmeniui.

Mes manome, kad, pacientams ar jų atstovams dalyvaujant tik konsultavimo lygmenyje, jų dalyvavimas negali turėti įtakos projekto planui ir įgyvendinimui. Tai nėra prasmingas dalyvavimas. Kita vertus, vertinimo rodikliai gali parodyti, kad ir toks dalyvavimas yra kokybiškas.

Value+ komanda pakvietė EK projektų patirties turinčius pacientus ir pacientų organizacijas į *Value+* fokus grupes ir seminarus. Juose dalyvavę asmenys pasidalino savo patirtimi iš kitos pacientų dalyvavimo veiklos. Visa jų patirtis buvo panaudota rengiant šį priemonių rinkinį

Pacientų dalyvavimas tai nėra buvimas tyrimų objektu, pavyzdžiui dalyvavimas klinikiniam tyrim ar tiesiog atsakinėjimas į klausimus. Projektai, kuriuose pacientai yra tyrimų objektai, tai pat galėtų plėtoti pacientų dalyvavimą, bendradarbiaudami su pacientų organizacijomis ar atskirais pacientais ir suteikdami jiems kokius nors vaidmenis projekte.

Mūsų literatūros apžvalga parodė, kad dalyvavimo veiklas galima klasifikuoti pagal dalyvavimo lygmenis, tačiau jie neatspindi asmeninės pacientų patirties. Per tam tikrą laikotarpį tas pats pacientas gali dalyvauti įvairiose veiklose skirtinguose lygmenyse ir greičiausiai jis dalyvaus daugiau nei vienoje veikloje vienu metu. Ši patirtis praturtina pacientų organizacijas, per ją pacientai užmezga ryšius, organizacijos sužino apie projektus, į kuriuos yra įsitraukę pacientai.

Reikia nepamiršti, kad kiekvieno paciento dalyvavimas yra jo asmeninis pasirinkimas. Didelė dalis pacientų pasitenkina netiesioginiu dalyvavimu, ar tik tuomet, kai užduotys būna ne intensyvios, joms atlikti nereikia daug laiko. Dauguma pacientų ir jų šeimos narių palaiko pacientų organizacijų darbą atstovaujant pacientus.

Value+ Prasmingo pacientų dalyvavimo apibrėžtį rasite 2.6.2 dalyje.

Value+ prasmingo pacientų dalyvavimo modelio pilną aprašymą rasite 2.6.3 dalyje.

Value+ Prasmingo pacientų dalyvavimo rodiklius rasite 2.6.4 dalyje.

Value+ prasmingo pacientų dalyvavimo modelio vertinimo lentelės ieškokite 2.6.5 dalyje.

Value+ pacientų dalyvavimo projektuose lygiai aprašomi 2.6.6 dalyje.

Value+ literatūros apžvalga pateikiama 6.6 dalyje.

2.3 DALYVAVIMO PRIVALUMAI, KLIŪTYS IR SUNKUMAI

Value+ tyrimo metu buvo nustatyta praktinė ir psichologinė dalyvavimo nauda:

Praktinė nauda projektams:

- Pacientai/pacientų organizacijos gali pritraukti lėšų.
- Platesnės ir įvairesnės perspektyvos padeda tyrėjams suprasti žmogiškąjį pacientų patirties ir vertinimo aspektą.
- Nagrinėjamos tinkamos problemos.
- Žinios apie problemas yra gilesnės.
- Dalyvaujant pacientams, patvirtinama geroji praktika.
- Pasiekiami skirtingi tikslai ir gaunami geresni rezultatai.
- Pacientų dalyvavimas įteisina rezultatus, pacientų organizacijos plačiau paviešina rezultatus.
- Bendravimas būna pacientams priimtinesnis.
- Pacientų grupės gali stipriau kovoti už rezultatų įgyvendinimą ir jų tvarumą, pacientų organizacijos turi galingesnę balsą.

Psichologinė nauda pacientams ir projekto partneriams:

- Pacientai turi galimybę susitikti su kitais projekto partneriais ir pasidalinti ligos įveikimo strategija.
- Pacientai gauna daugiau informacijos apie naujausius gydymo būdus ir technologijas.
- Pacientai įgalinami randant naudingus jų ligos įveikimo būdus, vertinama jų kompetencija ir įgūdžiai, atstovavimas kitiems pacientams ir gebėjimas matyti savo pačių darbo rezultatus.
- Stipri pacientų motyvacija padrąsina ir padeda kitiems projekto partneriams.

Šią naudą galima turėti tik tuomet, kai pacientų dalyvavimas vyksta gerai. Jei pacientų dalyvavimo patirtis bloga, pacientai ir projekto partneriai gali nebenorėti daugiau dirbti drauge.

„Asmeninė patirtis ir padėkos yra kur kas iškalbingesnės nei moksliniai ar statistiniai įrodymai (nors aš manau, kad reikia ir to, ir to). Niekas geriau už pacientus nežino jų tikrosios būklės, tad niekas kitas nepateiks geresnių sprendimų kaip įveikti kliūtis, su kuriomis jie susiduria“.

Projekto „Geroji psichinę negalią turinčių asmenų atskirties įveikimo praktika“ koordinatorius.

Pacientų ir pacientų organizacijų įtraukimas nėra greitas ir lengvas procesas. Visų pirma, reikia įveikti tam tikras kliūtis ir sunkumus.

Rengdami *Value+* literatūros apžvalgą, išnagrinėjome straipsnius apie vartotojų ar pacientų dalyvavimą sveikatos politikoje bei sveikatos apsaugos projektuose. Nepaisant to, kad bendras vaizdas kiekvienoje šalyje yra kitoks, apžvelgtoje literatūroje galima išskirti pacientų dalyvavimui trukdančias įstatymines, politines ir normines kliūtis. Kai kuriose šalyse nėra pacientų dalyvavimo kultūros ir ne visada manoma, kad pacientų nuomonė yra svarbi. Kyla kalbos ir bendravimo sunkumų tarp pacientų organizacijų, eilinių pacientų, sveikatos priežiūros specialistų ir politikų. Daugelio šalių literatūroje pastebimas planavimo žinių ir mechanizmų trūkumas pacientų dalyvavimo įgyvendinimui ir vertinimui, taip pat nėra visiškai aišku, kas iš tiesų yra pacientų dalyvavimas. Biurokratija ir išteklių trūkumas taip pat yra kliūtis.

Value+ projekto komanda klausimynais, fokus grupėmis ir seminarais, kuriuose dalyvavo pacientų atstovai ir projekto koordinatoriai, stengėsi kaip įmanoma daugiau išsiaiškinti apie EK finansuojamus sveikatos apsaugos projektus. Šie dalyviai buvo stipriai motyvuoti mokytis vieni iš kitų ir pasidalinti gerąja pacientų dalyvavimo praktika. Tai taip pat buvo vienas iš rodiklių, kad informacija apie pacientų dalyvavimą projektuose nėra lengvai prieinama.

Dalyviai nurodė panašias pacientų dalyvavimo kliūtis ir sunkumus. Jie taip pat iškėlė papildomų klausimų, kurių vieni buvo susiję tik su EK finansuojamais projektais, o kiti – konkrečiai susiję su individualiu pacientų dalyvavimu. Toliau pateikiame nurodytas kliūtis ir sunkumus:

- **Požiūris** – kai kurie specialistai pacientų organizacijų nelaiko patikimais partneriais, ir šis požiūris dar stipresnis ir dažniau pasitaiko tyrimų projektuose. Kai kurie sveikatos specialistai priešinas pacientų dalyvavimui, o kai kurie pacientai ir pacientų organizacijos abejoja tam tikrais mediciniais tyrimais.
- **Konkretumo stoka** – terminas „pacientų dalyvavimas“ naudojamas skirtingomis prasmėmis, nepaaiškinant, ar tai reiškia individualių pacientų dalyvavimą ar pacientų organizacijų dalyvavimą. „Paciento atstovas“ yra kitas nekonkretus terminas, nes neaišku, ar tai yra pacientų organizacija, artimieji, ar dar kažkas kitas.

- **Žinių stoka** – terminas „pacientų dalyvavimas“ naudojamas skirtingomis prasmėmis, nepaaiškinant, ar tai reiškia individualų pacientų dalyvavimą ar pacientų organizacijų dalyvavimą. „Paciento atstovas“ yra kitas nekonkretus terminas, nes neaišku, ar tai yra pacientų organizacija, artimieji, ar dar kažkas kitas.
- **Kalba ir bendravimas** – kalba gali būti pacientų dalyvavimo EK finansuojamuose projektuose kliūtis, nes informacija apie projektą, o vėliau ir projekto rezultatai dažniausiai pateikiami tik anglų kalba. Pavienių pacientų bendravimas su projekto organizatoriais per pacientų organizacijas, siekiant, kad pacientai būtų pakankamai motyvuoti dalyvauti ir teikti atsiliepimus, gali būti labai sudėtingas, ypač kalbant apie techninius dalykus.
- **Išteklių stoka** – pacientų organizacijoms sunku rasti išteklių tiek projektinio pasiūlymo parengimui, tiek nuosavų lėšų, norint tapti partneriu EK finansuojamame projekte. Reikia tinkamų pacientų organizacijų ir pavienių pacientų komunikacijos kanalų, kad būtų galima perduoti informaciją apie projekto rezultatus, lėšų dalyvavimo susirinkimuose išlaidoms padengti ir t.t. Kai kurios išlaidos gali būti didesnės, nei buvo tikėtasi, nes kai kurie pacientai negali naudotis pigesniu transportu arba jiems reikalingas palydovas.

Atsiskaitymui su pacientais už jų atliktas užduotis taip pat reikia lėšų. Kai kurie pacientai gali atsakyti dalyvauti be atlygio. Pacientų organizacijoms reikia išteklių savanoriams remti. Kai pacientai savanoriai į projekto veiklą įtraukiami tiesiogiai nebendradarbiaujant su pacientų organizacija, parama projekte dirbantiems savanoriams gali būti pamiršta.
- **Biurokratija** – administracinės projektinių pasiūlymų teikimo procedūros ir EK finansuojamų projektų finansinės bei techninės ataskaitos yra sudėtingos; projekto partneriai negali pirkti paslaugų iš išorės specialistų. Tai gali būti itin didelė kliūtis pacientų organizacijoms, kurios turi mažai įgūdžių darbui su EK remiamais projektais.

Dalyviai nurodė, kad pacientų norui dalyvauti gali kliudyti šie veiksniai:

- Prieš pradėdant dalyvauti, jiems reikia laiko susitaikyti su savo liga.
- Kartais trūksta pasitikėjimo savimi.
- Jų būklės stigmatizacija.

- Abejonės dėl lėšų ir tai, ar dalyvavimas gali būti apmokamas.
- Asmeninės aplinkybės, įskaitant tai, kur jie gyvena, šeimynines aplinkybės.
- Jų sveikatos būklė.
- Asmens, galinčio vyksti su juo į susirinkimus, poreikis ir ištekliai šiam asmeniui apmokėti.
- Pacientų laiko galimybės ir projekto tvarkaraštis.
- Neįžiūrėjimas konkrečios naudos sau ar nežinojimas, kada tai taps naudinga.
- „Dalyvavimo nuovargis“ – kartais dalyvauti norintys pacientai pavargsta nuo jiems keliamų reikalavimų ar veiklos intensyvumo.

Geram pacientų dalyvavimui reikia laiko ir išteklių. Dalyvavimas dažniausiai yra savanoriška veikla, o ne darbas pilnu etatu. Pacientams gali prireikti daugiau laiko prisiderinant prie užduočių nei kitiems projekto dalyviams dėl jų tiesioginio darbo, gydymo procedūrų grafiko ar kitokių asmeninių aplinkybių. Taip pat reikia skirti laiko pacientų atstovams, kuriems reikia abipusio bendravimo su pavieniais pacientais, norint įvykdyti užduotį, ypač tais atvejais, kai pacientai nesinaudoja elektroniniu paštu. Į dienos metu vykstančius susirinkimus dirbantys pacientai negalės atvykti. Kai projekto partneriai yra įsipareigoję įtraukti pacientus, jie turi įtraukti šiuos klausimus į projekto planą.

Kai tyrėjai kreipiasi į pacientų organizaciją, prašydami padėti rasti pacientų tyrimams ar kitokiems projektams, jiems dažnai iškeliamas reikalavimas atitikti pačios pacientų organizacijos etikos kriterijus

Fokus grupės taip pat nurodė etikos dalykus, kurie gali kelti sunkumų. Gauti etikos komitetų leidimus yra sudėtinga ir užtrunka laiko. Šios procedūros skirtos sveikatos priežiūros profesionalams, gydantiems ir prižiūrintiems pacientus, ypač klinikiniuose tyrimuose. Jos nėra pritaikytos organizacijoms, kurios nesusijusios su pacientų gydymu ar priežiūra, bet norėtų dirbti su pacientais ar pacientų grupėmis. Kita vertus, pacientams susirūpinimą kelia etikos dalykai, kurie nėra įtraukti į etikos komiteto leidimą. Dėl to pacientų organizacijos taiko savo pačių etikos reikalavimus, kai prašoma jų pagalbos įtraukiant pacientus. Mes pateikiame pavyzdį iš Jungtinės Karalystės Astmos organizacijos.

Jungtinės Karalystės astmos organizacijos Kontrolinį sąrašą tyrėjams, norintiems įtraukti dalyvius į savo tyrimą, rasite [6.4 dalyje](#).



Fokus grupėse pastebėta ypač stipri dalyvavusių pacientų ir pacientų atstovų motyvacija. Nepaisant daugybės nurodytų kliūčių ir sunkumų, jie labai pabrėžė pacientų dalyvavimo privalumus. Jie pateikė gerosios praktikos pavyzdžių ir davė gerų pasiūlymų, kaip gauti didžiausią naudą iš pacientų dalyvavimo.

Nors ir neįmanoma pateikti visų sprendimų, kaip įveikti kliūtis ir sunkumus, *Value+* projekte buvo surinkta informacija apie pacientų dalyvavimą, surasti informacijos šaltiniai, gerąją praktiką skatinantys pavyzdžiai ir priemonės. Mes parengėme priemones, kurios padės įveikti kasdienes sunkumus. Visą šią informaciją ir priemones rasite mūsų priemonių rinkinyje. Kitas geras informacijos šaltinis – *Value+* EK finansuotų projektų, kuriuose dalyvavo pacientai, duomenų bazė.

Duomenų bazę rasite adresu www.eu-patient.eu/projects/valueplus/database

Value+ vadove projektų koordinatoriams pateikiamos rekomendacijos, kaip įveikti kliūtis. *Value+* projektas taip pat parengė strategines rekomendacijas Europos Komisijai, kuri raginama parengti pacientų dalyvavimą remiančias priemones. Viena iš šių rekomendacijų – atsisakyti reikalavimo, kad dalį projekto organizacijos finansuotų savo lėšomis.

Visas *Value+* strategines rekomendacijas Europos institucijoms rasite [6.3 dalyje](#)

Šiame priemonių rinkinyje rasite pavyzdžių, kaip įveikti kliūtis ir sunkumus. Konkrečios temos išvardintos lentelėje:

***Value+* priemonių rinkinio patarimai, kaip įveikti pacientų dalyvio sunkumus ir kliūtis**

Kliūtis	Priemonių rinkinio dalis
Informacijos ir žinių apie finansavimo programas stoka	4.2 dalis
Informacijos, kaip tapti projekto partneriu, stoka	4.6 dalis
Kaip rasti pacientus ar pacientų organizacijas, kurios tikrai atstovautų tai pacientų grupei, kuriai siekiama padėti vykdomu projektu	4.3, 5.5, 6.3 dalys
Kalba ir bendravimas, įskaitant technologines kliūtis	2.4 dalis
Biurokratinės kliūtys, rengiant projektinį pasiūlymą ir vykdant projektą pagal EK reikalavimus	4 skyrius
Ligos stigmatizacija, atbaidanti pacientus nuo jų ligą išryškinančios veiklos	3.5.2 dalis
Į pacientus ne visuomet žiūrima kaip į atstovus, abejojama jų gebėjimu atlikti svarbų vaidmenį	3.5.3 dalis
Medikų pasipriešinimas pacientų dalyvavimui ir pacientų įtarinėjimai dėl medicininių tyrimų	5.3 dalis
Projekto veiklos vientisumas – dėl sveikatos ir asmeninių aplinkybių gali pasikeisti paciento atstovas ar pacientų grupė	3.5.4 ir 5.4 dalys
Geroji pacientų ir savanorių įtraukimo praktika	3.5 dalis

2.4 GEROJI PACIENTŲ DALYVAVIMO PRAKTIKA

Apžvelgę literatūrą *Value+* projektui, nustatėme šešias pacientų dalyvavimui padedančias sritis:

1. Įrodymais paremtų žinių kūrimas.
2. Įtakos politikos formuotojams darymas.
3. Darbas kartu su kitomis pacientų atstovų grupėmis ir suinteresuotais asmenimis.
4. Pacientų įtraukimas į konsultavimo procesus.
5. Finansinės, struktūrinės ir institucinės pagalbos pacientų dalyvavimui sukūrimas.
6. Darbas vienodos galios santykių kontekste.

Value+ projekte iš pacientų, pacientų atstovų ir koordinatorių surinkta informacija parodo jų požiūrį šešiose srityse ir apima jų pateiktas rekomendacijas bei gerosios praktikos pavyzdžius.

1. Įrodymais paremtų žinių kūrimas

Fokus grupių dalyviai ir klausimynus užpildę asmenys pripažino pacientų dalyvavimo vertę. Kokybiškas pacientų dalyvavimas užtikrina, kad bus teisingai nustatyti pacientų poreikiai ir kad planuojamas projektas atitiks tuos poreikius. Gebėjimas atstovauti pacientams ir priversti politikos formuotojus bei sveikatos priežiūros specialistus jautriau žiūrėti į pacientų ir socialinės atskirties grupių poreikius yra svarbus veiksnys, motyvuojantis pacientus dalyvauti projekte.

2. Įtakos sveikatos politikos formuotojams darymas

Fokus grupės dalyviai nurodė, kad sunkiausiai pasiekiamas projekto rezultatas – įtakoti politikos formuotojus, kad jie pakeistų sveikatos apsaugos politiką. Dalyviai mano, kad siekiant pokyčių politikoje, būtina dirbti kartu su kitomis organizacijomis ar projektais ir taip stiprinti pacientų balsą. *Value+* Briuselio fokus grupėje dalyvavusius pacientus ir vykdomų projektų koordinatorius į grupės susitikimą labiausiai skatino atvykti galimybė perduoti Europos Komisijai savo nuomonę apie tai, ko labiausiai reikia EK finansuojamiems projektams, kad pacientų dalyvavimas būtų veiksmingesnis.

Kipro pacientų organizacijos kartu darė įtaką politikams. Jie pasiekė, kad vaistai būtų pigesni, o pacientai turėtų daugiau įsidarbinimo galimybių.

3. Darbas kartu su pacientų atstovų grupėmis ir suinteresuotais asmenimis

Fokus grupės pateikė daug gerosios praktikos pasiūlymų: bendradarbiavimas su pacientų organizacijomis, bendras darbas su politikais, ryšio su profesionaliais medikais palaikymas ir jų įtraukimas į pacientų organizacijų darbą. Kartu rengiant projektinį pasiūlymą galima apjungti finansinius ir kitus išteklius. Dalyviai nurodė, kad partnerystė ir lygiateisiškumas yra svarbiausi prasmingo pacientų dalyvavimo elementai.

Pacientų organizacija „IPOPI“ parengė rekomendacijas gydytojams kaip kalbėti su pacientais, kuriems neseniai diagnozuota liga

Dalyviai taip pat paminėjo, kad pacientų organizacijos vaidina svarbų vaidmenį, susiedamos projektų koordinatorius su eiliniaisiais pacientais ir užtikrindamos gerą komunikaciją, įskaitant mokslinę kalbą parengtos medicininės informacijos perrašymą paprasta pacientams suprantama kalba. Kai kurios pacientų organizacijos yra parengusios rekomendacijas medikams, kaip kalbėti su pacientais apie jų ligą.

4. Dalyvavimas konsultavimo procesuose

Pacientų organizacijų kontaktas su eiliniaisiais pacientais reiškia, kad jos gali sužinoti pacientų prioritetus, persiųsti informaciją, patikrinti ir patvirtinti projektų rezultatus ir greitai gauti grįžtamąją informaciją. Būtina užtikrinti, kad grįžtamoji informacija būtų perduodama dviem kryptimis. Konsultavimas turėtų būti teigiama, o ne neigiama patirtis. Vienoje fokus grupėje trečdalis pacientų ir pacientų atstovų sakė, kad pati blogiausia dalyvavimo projekte patirtis – informacijos apie projekto rezultatus ir jų poveikį negavimas.

Su JK sveikatos apsaugos institucijomis dirbanti pacientų grupė parengė savo grįžtamosios informacijos formą, kad būtų galima stebėti dalyvavusių pacientų patirtį.



5. Finansinė, struktūrinė ir institucinė pagalba

Kokybiškam pacientų dalyvavimui reikia lėšų. Trūkstant lėšų, pacientams negalima perteikti informacijos jiems prieinama forma ar kita kalba, ir taip sumažinamas projekto akiratis ar dalyvaujančių pacientų įvairovė. Vertimas į skirtingas kalbas yra vienas iš didesnių EK finansuojamų sveikatos projektų sunkumų. Tai galėtų būti viena iš tų sričių, kur būtų teikiama centralizuota EK pagalba.

Pacientų ir pacientų organizacijų dalyvavimo sąnaudos paprastai, nors ne visuomet, padengiamos. Mūsų fokus grupės dalyviai teigė, kad pacientų organizacijoms reikia pinigų, kad jos galėtų būti nepriklausomos. Daugumos, bet ne visų, nuomone, savo patirtimi pasidalinusiems pacientams taip pat turėtų būti sumokama už jų sugaištą laiką.

Pacientų dalyvavimui gali padėti informaciniai renginiai ir kitos visuomenę įtraukiančios veiklos, kurios didina dalyvavimo galimybių žinomumą ir mažina stigimą. Fokus grupės dalyviai siūlė, kad renginiai ir dalyvavimo galimybių viešinimas vyktų vietiniu ar regioniniu mastu, ir pacientai turėtų daugiau galimybių dalyvauti. Tokius renginius gali rengti pacientų organizacijos ar sveikatos apsaugos institucijos.

Pacientų dalyvavimui gali padėti mokymai, kurių teikiama nauda skatins pacientus labiau dalyvauti. Mokymus gali rengti sveikatos apsaugos institucijos, išmokydamos reikiamų įgūdžių norinčius dalyvauti pacientus, arba pacientų organizacijos ar specialius projektus įgyvendinančios organizacijos. Kai kurie mokymai gali būti skirti atskirtoms grupėms.

Kelis kartus buvo iškeltas asmens, tiesiogiai bendraujančio su eiliniaisiais pacientais, arba konkretaus asmens projekte, į kurį pacientai gali kreiptis, klausimas. Kita svarbi pagalbos priemonė – atsižvelgimas į pacientų turimus kitus įsipareigojimus ir tikslus projekto veiklų planavimas.

Treat-NMD projekte buvo paskirtas asmuo bendravimui su pacientais

Lyčių aspektas pacientų dalyvavime yra problemiškas, kadangi dauguma mokslininkų yra vyrai, o dauguma pacientų atstovų yra moterys. Tai yra požiūrio į pacientų dalyvavimą dalis.

Value+ fokus grupės dalyvis

6. Darbas lygiaverčių galios santykių kontekste

Dalyviai nurodė, kad ateitis priklauso lygiavertei partnerystei, ir pateikė daug praktinių pavyzdžių, kaip šį idealą būtų galima pasiekti.

Visi projekto dalyviai turi skirtingą biografiją, kitokias gyvenimo aplinkybes. Lyčių, etniškumo, išsilavinimo, socialinės ir ekonominės padėties, amžiaus skirtumai įtakoja bendrą žmonių darbą. Pacientų atstovams kartais atrodo, kad projektų susitikimuose jie ignoruojami, ir jiems reikia įdėti daug pastangų, kad būtų išgirsti. Kai kurios pacientų atstovės moterys mano, kad tai daugiau lyčių, o ne pacientų klausimas.

Projekto koordinatorių, pacientų ir kitų projekto partnerių konsultavimas ir mokymas padės užtikrinti lygiavertę partnerystę. Mokymasis gali būti savitarpiškas ir dvipusis: pacientai gali ir mokyti ir būti mokomi kitų partnerių.

Pacientai ir pacientų organizacijos turi nuo pat pradžių dalyvauti mokymuose visose projekto srityse, įskaitant projekto valdymą ir projekto ataskaitų rengimą bei pateikimą. Pacientų organizacijos ir visi kiti, kurie į savo veiklas ar projektus įtraukia pacientus, turi išsiaiškinti pavienių pacientų sukauptą patirtį ir toliau ugdyti jų stipriąsias puses bei profesionalius įgūdžius. Tuomet pacientai pajus, kad jų įgūdžiai reikalingi ir dėmesys perkeliamas nuo jų ligos prie patirties.

Dalyvavimas vertas atpildo. Tai gali būti ir finansinis atlygis. Ne visi pacientai nori pinigų, bet atlyginimo pasiūlymas yra svarbus pacientų patirties pripažinimo būdas. Apmokėjimą galima susieti su aiškiu paciento užduoties ir jos įvykdymo aprašymu. Pavyzdžiui, pacientas, sutikęs atstovauti kitiems pacientams, turėtų palaikyti abipusį ryšį su eiliniaisiais pacientais ir perduoti jų visų, o ne tik savo asmeninę, nuomonę. Galimybė mokytis ir stiprinti įgūdžius gali būti ne piniginis atlygis.

Pacientų, pacientų organizacijų ir kitų projekto partnerių partnerystė turi būti abipusiai naudinga. Būtina padėkoti pacientams už jų darbą ir indėlį projekto ataskaitose ir rezultatų viešinimo renginiuose.

2.4.1 GEROJI PACIENTŲ ATSTOVAVIMO PRAKTIKA

Kartais pacientų dalyvavimas kritikuojamas dėl to, kad dalyvaujantys pacientais iš tikrųjų neatstovauja eiliniams pacientams. Šioje dalyje kalbėsime apie tai, kaip terminas „pacientų atstovas“ buvo suprantamas ir naudojamas *Value+* projekte, ir aptarsime keletą pacientų atstovavimo klausimų.

Į *Value+* projekto tyrimą įtraukėme pacientų ir pacientų atstovų, daugiausia iš EK finansuojamų projektų, ir keletą iš nacionalinių asociacijų. Žodį „pacientas“ naudojome kalbėdami tik apie tuos pacientus, kurie projekte dalyvavo tiesiogiai, o ne per pacientų organizaciją. „Pacientų atstovais“ vadinome visus tuos, kurie priklausė pacientų organizacijoms – samdomi darbuotojai ar savanoriai. Ne visi pacientų organizacijose dirbantys samdomi darbuotojai turi asmeninės ar šeimos narių gyvenimo su organizacijos nagrinėjama liga patirties, nors dauguma tokios patirties turi. Mūsų sutikti savanoriai visuomet buvo ta liga sergantys pacientai arba jų šeimos nariai.

Apibrėžiant „paciento atstovą“ *Value+* tyrime, nebuvo atsižvelgta į skirtumą tarp pacientų ir pacientų šeimos narių ar slaugytojų. Mes suvokiame, kad paciento ir šeimos nario ar slaugytojo interesai dažnai yra tokie patys, pavyzdžiui, jiems abiem vienodai rūpi vaistų kaina. Tačiau jų interesai gali būti ir skirtingi. Pavyzdžiui, šeimos narys ar slaugytojas gali norėti apriboti paciento veiklą, kad sumažintų jam kylantį pavojų ir būtų lengviau jį prižiūrėti; kita vertus, pacientas gali norėti daugiau veiklos ir daugiau rizikuoti, kad sužinotų, ar su savo sveikatos būkle gali būti savarankiškesnis. Dėl šios priežasties tarp pacientų ir jų šeimos ar slaugytojų gali kilti įtampa, o pacientai gali pageidauti patys save atstovauti, o ne būti atstovaujami šeimos narių ar slaugytojų.

Daugumoje dokumentų, kuriuos mes išnagrinėjome rengdami projekto literatūros apžvalgą, neakcentuojamas skirtumas tarp paciento ir šeimos nario dalyvavimo.

Value+ tyrime nebuvo aktualu pabrėžti skirtumą tarp paciento dalyvavimo ir šeimos nario ar slaugytojo dalyvavimo. Kai kuriose dalyvavimo veiklose gali būti svarbus paciento požiūris ir kitoks slaugytojo požiūris. Pavyzdys galėtų būti konsultacija, kuria siekimą nustatyti, kokios pagalbos reikia slaugytojui.

Daug literatūros apie pacientų dalyvavimą yra anglų kalba. Svarbu suprasti, kad anglų kalboje žodis „atstovas“ (angl. representative) gali būti naudojamas dviem reikšmėmis:

- Asmuo atstovaujantis kitiems;
- Konkrečiai žmonių grupei priklausantis žmogus.

Planuodami įtraukti pacientus, turite aiškiai apibrėžti, ar jūs norite atstovo, kuris perduos visos grupės nuomonę, ar tipiško grupės atstovo, kuris kalbės savo vardu.

Jei norite, kad asmuo išsakytų grupės požiūrį, tas asmuo ar organizacija turi turėti gerai veikiančią komunikacijos struktūrą, kuri leistų pasiekti jūsų numatytus tikslus. Iš pacientų organizacijoms pateikiamų paklausimų jos atstovai paprastai susidaro teisingą ta liga sergančių pacientų problemų vaizdą. Pacientų organizacijos turi struktūrą, leidžiančią joms perduoti informaciją eiliniams pacientams.

Jei jums reikia paciento, kuris išsakys savo nuomonę, remdamasis asmenine patirtimi, ta patirtis turi atitikti jūsų konkrečią užduotį. Pavieniai pacientai gal ir turi daugiau gyvenimo su savo liga patirties, tačiau jie gali nesuprasti, kaip ta pati liga veikia kitus pacientus, kurių gyvenimo aplinkybės ir biografijos faktai yra kitokie arba kurių ligos stadija ir kita.

Sveikatos veiksniai gali trukdyti pacientams dalyvauti. *Value+* fokus grupės dalyviai sakė, kad pacientai gali dalyvauti įvairiais būdais, ir jiems ne visuomet būtina nuvykti į susitikimus.

Pacientų įtraukimą gali apsunkinti jų sveikatos problemos, o kai kuriais atvejais jie nėra psichiškai pajėgūs (tai teisinis terminas, apibūdinantis jų gebėjimą priimti ir pasakyti savo sprendimus). Kai kuriais atvejais pacientams gali atstovauti tik jų šeimos nariai ar slaugytojai, pavyzdžiui pažengusi demencija ar maži vaikai. *Value+* tyrime buvo keli projektai, įskaitant *Lawnet* ir *Treat-NMD*, kurie nebūtų įvykę be šeimos narių ir slaugytojų pagalbos. Mūsų fokus grupės ir seminarų dalyviai pažymėjo, kad pacientų giminaičiams taip pat turi būti skiriamas svarbus vaidmuo pacientus įtraukiančiuose projektuose.

Visiems pacientams rūpi prisidėti prie sveikatos priežiūros gerinimo, net jei jų galimybės labai ribotos. Asmenys, planuojantys įtraukti pacientus, turėtų gerai įvertinti visas galimybes, o ne automatiškai nuspręsti įtraukti šeimos narius. Bulgarijos Autizmo sindromo asociacija sėkmingai įtraukė autizmo sindromą turinčius pacientus į savo veiklą.

2.5 SKIRTUMAI IR LYČIŲ ASPEKTAS

Šiame skyriuje aprašomas *Value+* projekte atliktas lyčių aspekto tyrimas, pateikiama pacientų dalyvavimo esmė ir lyčių aspektas paciento požiūriu bei mūsų rekomendacijos po šio tyrimo.

Žmonės ne visuomet pripažįsta, kad vyrų ir moterų požiūrį į savo sveikatą formuoja ne tik jų biologiniai skirtumai, bet ir socialiniai dalykai.

Tyrėjus nustebino tai, kad tiriamieji, ypač fokus grupės dalyviai, nurodė daugybę diskriminavimo veiksnių. Jie išskyrė amžių, negalią, etniškumą, seksualinę orientaciją, žalojimąsi, alkoholio, narkotikų ir tabako vartojimą kaip veiksnius, galinčius trukdyti pacientams gauti tinkamą sveikatos priežiūrą. Jie teigė, kad lytis nėra vienintelė diskriminavimo sritis, kurią reikėtų tyrinėti. Jų susirūpinimą mes perkėlėme į šio skyriaus pavadinimą.

2.5.1 KĄ BENDRO TURI PACIENTŲ DALYVAVIMAS, LYČIŲ IR SKIRTUMŲ ASPEKTAI?

Žmonės, kovojantys prieš neįgaliųjų diskriminaciją, pacientai kovojantys dėl teisės dalyvauti ir žmonės, kovojantys dėl lyčių lygybės, turi daug bendro. Jie visi siekia pripažinimo. Jų svarbiausiais tikslas – ginti savo teises ir patenkinti savo aktualiausius poreikius. Pirmiausia, jie siekia būti išgirsti, o po to bando parodyti, kad turi skirtingus poreikius. Jie kenčia dėl socialinės atskirties. Socialinė atskirtis pasireiškia tuomet, kai su žmonių grupe elgiamasi taip, lyg jie būtų visiškai nereikšmingi.

Sunku tai ar lengva, bet pacientus reikia įtraukti į organizacijos darbą ir į sveikatos priežiūros politikos formavimą bei išmokyti juos ginti savo teises.

Projekto koordinatorius
Autizmo asociacija

Pacientų balsas, koks garsus jis bebūtų, dažniausiai yra ignoruojamas. Jie yra paliekami nuošalyje ir neskatinami daryti įtakos. Sveikatos priežiūros specialistai ir politikos formuotojai mano, kad pacientai neturi pakankamai medicininių žinių, kad galėtų dalyvauti sveikatos apsaugos politikoje ar projektuose, ir nelaiko jų „ekspertais iš patirties“. Kai žmonės kalba apie lyčių lygybę, reakcija gali būti panaši, nes lyčių klausimai nėra svarbūs.

Pacientų dalyvavimas gali padėti mažinti socialinę atskirtį. Kai pacientai įsitraukia į sveikatos klausimus sprendžiančius projektus, jų motyvai yra geresnė sveikatos priežiūra ir nelygybės gaunant gydymą sumažinimas. Pacientai savo dalyvavimu siekia pakeisti gydymą arba tai, kaip jis atliekamas, kad jis būtų tinkamas ir prieinamas konkrečioms grupėms. Jie mano, kad pacientų subjektyvi patirtis yra vertinga.

Europos vaistų agentūra (EMA) ir JAV Federalinė vaistų agentūra kartais į oficialiuos posėdžius pakviečia pacientus papasakoti apie savo gydymą.

Tokie pasakojimai suteikia papildomos tikros informacijos, kurios negalima gauti iš mokslinių duomenų ir klinikinių tyrimų.

EK projektų koordinatorius

Šios vertybės prieštarauja tradiciniams moksliniais metodams, kuriais siekiama surinkti objektyvius duomenis, o subjektyvi informacija laikoma mokslinių duomenų teršėja. Mokslininkai mano, kad pacientų vertinimas labiau tinkamas tyrimams dalyvaujant, bandomiesiems tyrimams ir veiksmams pagrįstiems tyrimams. Dabar pacientai prieštarauja šioms mokslinėms pažiūroms teigdami, kad neįmanoma surinkti teisingos informacijos be jokio vertinimo. Tradiciniai moksliniai metodai nėra visiškai objektyvūs, nes mokslininkai nusprendžia, kokią informaciją reikia vertinti, o kokią atmesti.

Vienas iš socialinės atskirties veiksnių yra plačiosios visuomenės informavimo tuo klausimu stoka. *Value+* projekto komanda išsiuntė klausimynus projektų koordinatoriams ir projektuose dalyvaujantiems pacientams. Mes klausėme, kaip jie supranta terminą „pacientų dalyvavimas“. Atsakymai buvo labai įvairūs. Kai kurių anketų atsakymai parodė, kad informacijos šaltinių apie pacientų dalyvavimą ir gerosios praktikos pavyzdžių yra labai mažai. Atsakymai į klausimus apie lyčių aspektą taip pat atskleidė žinių stoką.

Vienos *Value+* fokus grupės dalyviai pateikė stiprų pasiūlymą pacientų organizacijoms – „Nedarykite simbolinių veiksmų tik dėl akių!“

Kartais politikos formuotojai ar finansuojančios institucijos reikalauja, kad projektuose ir kitose veiklose dalyvautų pacientai ar būtų įtrauktas lyčių aspektas. Jei už šiuos dalykus atsakingi asmenys gerai nežino, kas yra pacientų dalyvavimas arba neturi gerosios praktikos, kyla pavojus, kad tai bus daroma simboliškai, tik dėl akių.

Simboline laikoma tokia priemonė, kuri vykdoma tik dėl „varnelės“, kuomet užtenka pažymėti varnelę, kad pacientas dalyvavo arba kad lyčių aspektas buvo įtrauktas, tačiau paciento įnašas visiškai nevertinamas ir lieka nesvarbus projekto veikloms.

Kova prieš socialinį nušalėjimą gerokai pakeitė pacientų dalyvavimo ir lyčių aspektus; dabar šie klausimai įtraukiami į įvairias politines programas. Gavę pripažinimą šie dalykai nebėra ignoruojami, ir matomos realios pastangos spręsti pacientų ir lyčių klausimus. Kita vertus, kyla pavojus, kad jie taps nuvalkiotais mdingais žodžiais.

Madingi žodžiai neretai naudojami kaip prieskoniai gaminant valgį. Kartais žmonėms atrodo, kad jei savo kalboje panaudos pakankamai madingų žodžių – ar pabarstys prieskonių ant savo gaminamo patiekalo – niekas ir nepastebės, kad jie tiesiog nežino, kam to reikia. Jie netgi tikisi, kad kiti žavėsis jų profesionalumu, nepastebėdami, kad jie visiškai nemoka gaminti. Na, jie bent bando. Galbūt, kas nors galėtų jiems pasiūlyti šią kulinarijos knygą, atsiprašom – priemonių rinkinį – kad jie galėtų pasitobulinti.

2.5.2 LYČIŲ ASPEKTAS ŠIANDIEN

Europos Komisija pripažįsta, kad yra lyčių nelygybė, ir reikalauja, kad jų finansuojamuose projektuose šis klausimas būtų sprendžiamas. Deja, nėra rekomendacijų ar gerosios praktikos standartų lyčių klausimu. *Value+* projekto tyrėjai nagrinėjo, ką EK reikalavimas įtraukti lyčių aspektą reiškia pacientų dalyvavimui projektuose.

Value+ klausimynuose, kuriuos išsiuntėme projektus įgyvendinusioms organizacijoms, buvo įtraukti trys lyčių aspektą liečiantys klausimai:

- Ar rengiant projekto struktūrą buvo atsižvelgta į projekto rezultatų skirtumus pagal lytį?
- Koks buvo dalyvaujančių pacientų ar pacientų atstovų vyrų ir moterų santykis:
 - a. planuojant projektą?
 - b. įgyvendinant projektą?
- Ar atsižvelgimas į lyčių aspektą buvo naudingas pacientų dalyvavimui?

Vyrų ir moterų biologija (lytis) yra skirtinga. Lyčių aspektas nėra susijęs su biologija; tai – kultūrinis dalykas: visuomenėje vyrai ir moterys turi skirtingus vaidmenis ir pareigas, skirtingą priėjimą prie išteklių, įskaitant informaciją, ir jų valdymą, o taip pat ir kitokią sprendžiamąją galią.

Vyrų požiūris į sveikatą ir susijusį elgesį yra kitoks nei moterų. Sveikatos tyrimai visose srityse rodo, kad lyčių aspekto veiksnys labai įtakoja ligų ir susirgimų priežastis, pasekmes ir jų valdymą. Prevenciją, gydymą, reabilitaciją ir slaugą dažnai reikia pritaikyti lyčių aspektu ir žmonių, kurie naudojami šiomis paslaugomis, požiūriu.

Dauguma respondentų į šiuos klausimus neatsakė. Kai kurie respondentai nesuprato skirtumo tarp lyties ir lytiškumo, o kiti manė, kad tai nesvarbu arba neaktualu. Niekas nesuprato klausimo apie projekto struktūros įtaką skirtingiems rezultatams vyrams ir moterims. Tik keliuose projektuose buvo aiškus lyčių aspektas.

Paprastai projektuose buvo pacientų ar pacientų atstovų vyrų ir moterų pusiausvyra arba daugumą sudarė moterys. Buvo kelios išimtys, kur dauguma pacientų buvo vyrai.

Dauguma respondentų neatsakė į klausimą, ar atsižvelgimas į lyčių skirtumus yra naudingas pacientų dalyvavimui.

Atsakiusiųjų „taip“ ir „ne“ skaičius buvo vienodas.

Value+ projekto komanda kreipėsi į projektų vykdytojus ir pacientų organizacijas ir prašė jų pasiūlyti pacientus ar pacientų atstovus į fokus grupes; buvo pasiūlytos beveik vien moterys.

Mes padarėme išvadą, kad EK finansuojamuose sveikatos projektuose pacientams vyrams yra per mažai atstovaujama. Mes manome, kad vyrus ir moteris reikia skatinti vienodai dalyvauti, sprendžiant juos liečiančius sveikatos klausimus, ir kad reikia nustatyti visus šališkumo pritraukiant pacientus atvejus ir rasti būdus, kaip to išvengti.

Mes taip pat padarėme išvadą, kad visuomenė turi geriau suprasti skirtumą tarp lyties ir lytiškumo bei ryšį tarp lytiškumo ir nelygybės sveikatos priežiūroje. Europos vyrų sveikatos forumas ir Europos moterų sveikatos institutas, *Value+* projekto partneriai rado paprastą lyties ir lytiškumo skirtumo paaiškinimą bei nustatė ryšį tarp lytiškumo ir nelygybės sveikatos priežiūroje. Berlyno fokus grupės dalyviai apibrėžė, kaip jie supranta lytiškumo ir sveikatos klausimų ryšį. Jų paprastas paaiškinimas buvo patikrintas trumpu pristatymu.

Mokslininkai daug tyrinėja lyčių aspekto klausimą ir kalba apie jį taip sudėtingai, kad paprasti žmonės nesupranta. Taigi, lytiškumas dažnai priskiriamas biologiniams skirtumams, o tikroji lyčių aspekto nagrinėjimo nauda lieka nepastebėta.

Value+ lytiškumo pristatymas

Apibrėždami lytiškumą iki pristatymo, dalyviai nurodė kelis aspektus, kurie buvo įtraukti į pristatymą. Viena dalyvė moteris savo nuomone išdėstė taip:

„Dauguma mokslininkų yra vyrai, o dauguma pacientų atstovų yra moterys, ir tai sukelia neigiamą mokslininkų požiūrį į pacientų dalyvavimą“.

Nepaisant kelių pastebėtų dalykų, daugelis pacientų nemano, kad lytiškumas yra svarbus pacientų dalyvavimui. Jie nurodė tokias priežastis:

„Lytiškumas nėra vienintelis diskriminacijos aspektas. Amžius ir negalia taip pat yra labai svarbūs“.

„Pacientą įtraukti yra sunku“.

„Vyry dalyvavimas pasikeis, keičiantis visuomenei. Tai jau po truputį vyksta“.

„Dalyvavimas yra artimesnis moterims, kurios labiau linkusios galvoti apie kitus“.

Po šio pristatymo visi dalyviai pasakė, kad jie ėmė suvokti lyčių aspektą, o jų požiūris į šį dalyką pasikeitė. Vienas paklausė:

„Dalyvavimas (projekte) santykiu 50:50 nėra tikslus, jei kalbama apie dažniau moterų tarpe pasitaikančią ligą. Ar lytiškumo atstovavimas turėtų būti susietas su susirgimu, organizacija, visa visuomene, ar atspindėti lytiškumo balansą gydytojų profesijoje, kurioje 80% vyrų?“

Aiškumo, ką praktiškai būtų galima padaryti kitaip, nebuvo. Keletą pasiūlymų pateiksime šiame priemonių rinkinyje.

Value+ projekto informacinį lapelį apie lytiškumą ir pacientų dalyvavimą sveikatos projektuose rasite [6.3 dalyje](#).

2.5.3 GEROJI LYČIŲ ASPEKTO PRAKTIKA

Value+ projekte buvo pastebėta, kad lytiškumas ne visuomet suprantamas ir ne visuomet laikomas svarbiu pacientų dalyvavimui. Dėl to neišnaudojamos galimybės atspindėti vyrų ar moterų pacientų ir (arba) pacientų atstovų požiūrį projekte. Net jei ir pripažįstama lytiškumo svarba, vis tiek lieka neaišku, ką pacientų organizacija ar projekto vykdytojai turėtų daryti. Ideali pacientų dalyvavimo „lygybė“ ir „vienodas prieinamumas“ yra kur kas sudėtingesni nei lytiškumo santykis 50:50. Geriausia būtų turėti tokį vyriškosios ir moteriškosios lyties pacientų santykį, kuris atspindėtų vyrų ir moterų skaičių visoje populiacijoje, kurią liečia projekte sprendžiamos sveikatos problemos.

Lytiškumas yra sudėtingas klausimas mokslininkams. Specialiai to nesimokiusiems asmenims jį nagrinėti gali būti dar sunkiau. Lytiškumas susijęs su kultūros sąlygojamais poelgiais ir nuostatomis, kurie įvairiose bendruomenėse, amžiaus grupėse ir geografinėse vietovėse yra skirtingi. Jie taip pat keičiasi laiku bėgant. Dėl šių pokyčių visuose teiginiuose apie lytiškumo sąlygojamą elgesį ar nuostatą yra išimčių. Žmonės gali vengti kalbėti apie lytiškumą, kad nebūtų klaidingai suprasti ar nesukeltų pasipiktinimo.

Į endometriozės projektą pirmiausia turi būti įtraukiamos moterys, tačiau negalima išskirti vyrų, nes jie gali būti šia liga sergančios šeimos narės slaugytojai. Atvirkščiai turėtų būti prostatos problemą sprendžiančiame projekte. Europos moterų sveikatos institutas

Kad galėtų nagrinėti lytiškumo aspektą, žmonės turi tą dalyką labai gerai suprasti. Jie taip pat turi sugebėti be pykčio išklausti tai, kas sakoma. Pokalbiai apie lytiškumą gali sukelti stiprias emocijas!

Nagrinėjant lytiškumo klausimus, Europos vyrų sveikatos forumas ir Europos moterų sveikatos institutas rekomenduoja vadovautis šiais rodikliais:

- Vyrų ir moterų turi aktyviai dalyvauti, kad būtų galima rasti kuo daugiau ir kuo aktualesnių sveikatos klausimų sprendimo būdų. Jie turi vienodai dalyvauti visuose projekto rengimo ir įgyvendinimo etapuose.
- Siekiant prasmingo dalyvavimo, reikia įvertinti lyčių skirtumus. Pavyzdžiui, į vyrus ir moteris reikia kreiptis skirtingai ir juos įtraukti kitaip.
- Vyrų ir moterų dalyvavimas turi atitikti projekto tikslus ir rezultatus lyčių aspektu.

Kai vyrai ir moteris dalyvauja kaip tiriamieji, jų gimimai ar slaugytojams turi būti skiriamas patariamasis vaidmuo, pavyzdžiui, konkrečiai lyčiai būdingų ligų, tokių kaip gimdos kaklelio ar prostatos vėžys, klinikiniuose tyrimuose.

Lyčių aspektas ir sveikata – keletas pavyzdžių

Visuomenė ir sveikatos specialistai dažniausiai mano, kad širdies kraujagyslių ligomis dažniausiai susergeria vyrai. Dauguma mokslinių darbų remiasi vyrų tyrimais. Deja, širdies kraujagyslių liga yra pagrindinė moterų mirštamumo priežastis, o moteris nesulaukia teisingos diagnozės ir gydymo.

Pasijutę blogai vyrai nėra linkę kreiptis į gydytojus. Juos sunku įkalbinti įsitraukti į sveikatos problemų sprendimą, nes rūpinimąsi sveikata jie priskiria moterims.

Kultūrinės tradicijos gali riboti sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumą moterims, o kai kuriose kultūrose jos gali kreiptis tik į moterį gydytoją.

2.5.4 GEROJI SKIRTUMŲ PRAKTIKA

Lytis yra universalus veiksnys. Pacientai, kaip ir visi žmonės, yra kurios nors lyties, tad lytis yra glaudžiai susijusi su visais kitais aspektais. Moteris, kaip ir vyrai, socialiniame–ekonominiame, religiniame, kultūriniame, etniniame ir kitokiame kontekste elgiasi panašiai.

Mes neįstengsime vienodai atstovauti visiems, tačiau kiekvienas pranešimas:

- a) turi parodyti atstovavimo problemas,
- b) paaiškinti, kaip jas bandoma spręsti.

„Europrevall“ projektas

Value+ projekte buvo tiriamas lyčių skirtumų poveikis pacientų dalyvavimui, kadangi Europos Komisijos remiami projektai turi spręsti lyčių klausimus. Vis dėlto, lyčių klausimus reikėtų spręsti platesniu skirtumų ir įvairovės aspektu.

Atskirtis gali trukdyti žmonėms gauti sveikatos paslaugas, išsilavinimą, darbą ir daugelį kitų dalykų, kurie yra prieinami daugumai gyventojų. Atskirtųjų grupių pavyzdžiai galėtų būti etninės grupės, alkoholikai ar narkomanai, migrantai ar uždaroje bendruomenėje gyvenantys asmenys. Diskriminuojamos grupės ir pastangos jas įtraukti kiekvienoje valstybėje narėje skiriasi.

Nors atskirtųjų grupių atstovams kažkuriame jų gyvenimo etape tenka būti pacientais, jiems yra sunkiausia pranešti apie savo poreikius, ir jie turi mažiausiai galimybių dalyvauti savo sveikatos priežiūroje, kaip ir įsitraukti į kitas bendruomenės veiklas. Jei valstybėse narėse organizuojami pacientų mokymai kaip dalyvauti sveikatos priežiūroje, reikia siekti, kad šiomis galimybėmis galėtų pasinaudoti kuo daugiau gyventojų.

Netradiciniai įtiriamieji: kaip įveikti skirtumus ir skatinti dalyvavimą (angl. Beyond the Usual Suspects: Developing diversity in involvement) – tai JK Sveikatos departamento finansuojamas projektas. Jo tikslas – išsiaiškinti, kaip įtraukti kuo daugiau žmonių į jiems skirtų paslaugų teikimą, ir kokios kliūtys trukdo kai kurioms paslaugų vartotojų grupėms, tokioms, kaip jauni žmonės, sunkiai bendraujantys žmonės, etninių mažumų atstovai bei globos įstaigų gyventojai, dalyvauti.

Žr. www.shapingourlives.org.uk/dd2005.html

2.6 PRASMINGO PACIENTŲ DALYVAVIMO MODELIS IR RODIKLIAI

2.6.1 ĮŽANGA

Jei turite tikslą, judėsite link jo, nors ir lėtai. Jei jūsų partneriai neturi užsibrėžę siekiamo lygio, tikriausiai jiems nepavyks jo pasiekti atsitiktinai.

Value+ komanda supranta, kad gerai pacientų dalyvavimo praktikai sukurti reikia laiko ir išteklių. Kai kurios pacientų organizacijos turi labai mažus biudžetus ir tik kelis apmokamus darbuotojus, arba visai jų neturi. Geroji praktika yra idealas, siekis, kažkas kur link reikia eiti, nors su turimais ištekliais ne visuomet įmanoma pasiekti visko, ko norima.

Mes taip pat matome, kad tie partneriai, kurie neatstovauja pacientų organizacijoms, patys mažai žino apie pacientų dalyvavimą. Pacientų organizacijos turi mokyti ir aiškinti sveikatos priežiūros specialistams, tyrėjams, politikams ir valstybės tarnautojams, kas yra pacientų dalyvavimas. *Value+* apibrėžia, kas yra pacientų dalyvavimas, ir pateikia pacientų dalyvavimo modelius projektuose, kuriems vadovauja pacientų organizacijos arba yra partneriai. Čia taip pat pateikiame rodiklius ir vertinimo matricą, atspindinčią svarbiausius modelio požymius.

Mes žinome, kad kai kurių projektų partneriai yra patys pacientai, o ne pacientų organizacijos. Tokiuose projektuose, kur tinkama, taip pat siūlome naudoti mūsų rodiklius ir pasinaudoti gerąja praktika. Šių projektų koordinatoriai taip pat turėtų perskaityti Tarptautinio pacientų organizacijų aljanso (IAPO *International Alliance of Patient Organizations*) parengtas rekomendacijas; jos naudingos kiekvienai organizacijai, siekiančiai įtraukti pacientus ar pacientų organizacijas. IAPO internetiniame puslapyje taip pat rasite Aljanso deklaraciją.

IAPO rekomendacijas pacientų dalyvavimui rasite: www.pacientorganizations.org/showarticle.pl?id=591&n=962

2.6.2 APIBRĖŽTYS

Kadangi „pacientas“ ir „dalyvavimas“ yra kasdieniai žodžiai, ne visi žino, kad abu kartu jie įgauna ypatingą reikšmę. Kartais tie žodžiai gali būti maišomi su kitais dalykais. Pavyzdžiui, pacientų dalyvavimas yra ne tas pats, kas:

- Tiriamojo dalyvavimas biomediciniuose tyrimuose ar klausimyno pildymas;
- Į pacientą orientuota sveikatos priežiūra, tenkinanti paciento, o ne sveikatingumo paslaugų tiekėjo poreikius;
- Asmeninis rūpinimasis savo sveikata. Nors daugelyje Europos šalių pacientai turi teisę dalyvauti priimant sprendimus dėl jų gydymo, tai neturi tiesioginės įtakos kitų asmenų gydymui ir sveikatos priežiūrai.

Bendroji prasme pacientų dalyvavimas reiškia aktyvų pacientų vaidmenį tose veiklose ir sprendimuose, kurie pacientų turimų konkrečių žinių ir patirties dėka bus reikšmingi visai pacientų bendruomenei.

Šios apibrėžties kontekste pacientų organizacijos gali būti vertinamos kaip pacientų sukurtas įrankis pacientų dalyvavimui stiprinti. Kadangi organizacijos veikla yra tęstinė, pačios pacientų organizacijos gali būti vertinamos kaip nuolatinis pacientų dalyvavimas.

Value+ projektas patvirtino, kad pacientai ir pacientų organizacijos nori padėti kurti tokius gydymo metodus ir sveikatos priežiūrą, kurie tikrai atitiktų pacientų poreikius. Nors pacientai yra pasirengę skirti savo laiką ir jėgas, jiems reikia įveikti nemažai kliūčių ir iššūkių, kurie apsunkina dalyvavimą. Dėl šios priežasties *Value+* projekto komanda nusprendė tirti **prasmingą** pacientų dalyvavimą.

Prasmingas – reiškia turintis prasmę; jo antonimas yra „beprasmiškas“, t.y. neturintis prasmės. Savo tyrime mes pastebėjome, kad projektų koordinatorius, pacientų atstovus ir pacientus labai domino „prasmingumo“ reikšmė, o taip pat, ar jų dalyvavimas yra pakankamai geras, kad būtų „prasmingas“. Šiuo požiūriu *Value+* akcentuoja gerąją praktiką ir **dalyvavimo kokybę**.

Pacientai taip pat teigia, kad dalyvavimas biomediciniuose tyrimuose reikalauja motyvacijos ir pastangų, o dalyviai prisiima asmeninę riziką. Jie norėtų, kad tai būtų laikoma prasmingu paciento indėliu, nors dalyvavimas tyrimuose neįeina į paciento dalyvavimo apibrėžtį pagal *Value+*.

Mes nenorime nurodinėti pacientams, kas yra prasmingas dalyvavimas. Ši apibrėžtis buvo suformuluota ne iš karto, o *Value+* tyrimo eigoje, remiantis pacientų pasisakymais *Value+* focus grupių susitikimuose ir įvairiuose renginiuose. *Value+* projekto komanda pastebėjo, kad pacientų dalyvavimas yra prasmingas tik tuomet, kai jos yra susietos su dalyvaujančių pacientų ar pacientų organizacijų tikslais.

Taigi, *Value+* siūlo tokią apibrėžtį, sulaukusią pritarimo įvairiuose mūsų renginiuose ir veiklose:

Prasmingas pacientų dalyvavimas reiškia aktyvų pacientų vaidmenį tose veiklose ir sprendimuose, kurie, pacientų turimų konkrečių žinių ir patirties dėka, bus reikšmingi visai pacientų bendruomenei. Dalyvavimas turi būti planingas, turėti reikiamus išteklius, vykdomas ir vertinamas pagal vertes ir tikslus:

- Dalyvaujančių pacientų ar pacientų organizacijų
- Kitų dalyvaujančių organizacijų ir finansuojančių institucijų
- Jų dalyvavimo patirties kokybę.

Ši apibrėžtis gali būti taikoma tiek pavienių pacientų, tiek pacientų organizacijų dalyvavimui jų organizuojamose veiklose. Į šią apibrėžtį neįeina tokios veiklos, kurios planuojamos neįtraukiant pacientų.

2.6.3 PRASMINGO PACIENTŲ DALYVAVIMO VALUE+ MODELIS

Value+ tirti projektai turi tris bendrus dalykus: jie visi finansuojami EB lėšomis, jie visi susiję su sveikata ir juose visuose dalyvauja pacientai. Tyrimo apklausos atskleidė bendrą pacientų ir jų atstovų nuomonę apie svarbiausiąs tirtinas sritis, kuriose atsiskleistų prasmingas pacientų dalyvavimas. Remdamasi nurodytais elementais, *Value+* sukūrė bazinį modelį pacientų organizacijoms, dalyvaujančioms projektuose su kitais partneriais arba įgyvendinančioms savo projektus. Taip pat buvo nustatyta visa eilė gerosios praktikos rodiklių toliau nurodytose projektų rengimo ir įgyvendinimo srityse. Plačiau apie šiuos rodiklius bus kalbama 2.6.4 dalyje.

Svarbiausios sritys:

- Pacientų ar pacientų atstovų dalyvavimas nuo pat projekto pradžios, planuojant projekto veiklas ir priimant sprendimus.
- Bendradarbiavimas su kitais partneriais, gerai suprantant kiekvieno partnerio vaidmenį.
- Informacijos apie pacientų dalyvavimą teikimas, įskaitant aiškiai išdėstytus projekto tikslus ir veiklas, bei dalyvavimo rėmimas.
- Visų partnerių vykdomas pacientų dalyvavimo stebėjimas ir vertinimas.
- Projekto rezultatų ir poveikio vertinimas, pabrėžiant pacientų dalyvavimo įtaką rezultatų kokybei.

Pagal šias sritis *Value+* komanda apibrėžė pacientų dalyvavimo pacientų organizacijų projektuose modelį. Šis modelis atskleidžia pagrindinių sričių vertybes ir tikslus bei juos paremiančius metodus.

Prasmingo pacientų dalyvavimo *Value+* modelis

1. Pacientų ar pacientų atstovų dalyvavimas nuo pat projekto pradžios, planuojant projekto veiklas ir priimant sprendimus.

Vertė: Pagarba pacientams kaip lygiaverčiams partneriams, skirtingų grupių socialinė įtrauktis, deramas atstovavimas pacientams.

Tikslas: Užtikrinti, kad projekto darbo metodai skatintų visų partnerių visapusišką dalyvavimą, kad būtų gerai suprantamas pacientų požiūris, kad pacientų dalyvavimas pagerintų projekto rezultatų kokybę, kad projekte deramas dėmesys būtų skiriamas lyčių ir įvairovės klausimams.

Metodai: Pacientų organizacijos turėtų dirbti su potencialiais projektų partneriais, kad:

- Nustatyti projekto temą arba labiausiai pacientams rūpimus temos aspektus;
- Nustatyti, koks turi būti pacientų indėlis, kaip ir kur pacientų organizacija ar eiliniai pacientų galėtų efektyviausiai dalyvauti;
- Nustatyti konkrečias pacientų grupes ar pacientų atstovus, kurie turėtų dalyvauti, atsižvelgiant į jų amžių, lytį, etniškumą ir pan.
- Dalyvauti planuojant šias projektines veiklas ir rengiant jų biudžetus pagal pacientų poreikius, pavyzdžiui, gauti informaciją kita kalba ar forma, turėti asmenį, lydintį pacientą į susitikimus.
- Parengti partnerių bendravimo strategiją ir pacientų dalyvavimo stiprinimo strategiją.
- Parengti pačio projekto ir pacientų dalyvavimo jame stebėjimo ir vertinimo strategiją.

Jei projekto partneris yra pacientų organizacija, ji turėtų taip tvarkyti savo pačios darbą ir dalyvauti bendrame projekto valdyme, kad tos strategijos veiktų.

2. Bendradarbiavimas su kitais partneriais, gerai suprantant kiekvieno partnerio vaidmenį.

Vertė: Įvairovė ir žinių suvienijimas leidžia pasiekti daugiau, nei galėtų vienas atskirai dirbantis partneris.

Tikslas: Efektyvus projekto išteklių ir patirties panaudojimas.

Metodai: Partnerių bendradarbiavimo strategija turi apimti:

- Visų partnerių supažindinimą ir jų vaidmenų bei turimos patirties pristatymą.
- Pristatymą ir mokymą tokių bendradarbiavimo būdų, kurie stiprintų pacientų dalyvavimą ir gerą komunikaciją projekte.
- Galimybes sukurti darbinis santykius per formalias ir neformalias veiklas.
- Susitarimą dėl visų partnerių lygiateisio dalyvavimo priimančiam projekto sprendimus.
- Susitarimą dėl to, kas turėtų būti sprendžiama visų projekto partnerių susitikimuose, ir kas paliekama spręsti specializuotoms grupėms.

3. Informacijos apie pacientų dalyvavimą teikimas, įskaitant aiškiai išdėstytus projekto tikslus ir veiklas, bei dalyvavimo rėmimas.

Vertė: Lygybė, sukuriant pacientus įgalinančią aplinką.

Tikslas: Leisti pacientų organizacijoms ir pacientams visapusiškai prisidėti prie projekto ir informuoti juos apie jų dalyvavimo rezultatus.

Metodai: Partnerių pacientų dalyvavimo stiprinimo strategija turėtų apimti:

- Projekto informacijos ir rezultatų pateikimą pacientams suprantama forma.
- Paprastų pacientų įtraukimą į projektą.
- Pagalbą ir mokymą atlikti konkrečias projekto užduotis.
- Pacientų organizacijų pagalbą ir konsultacijas eiliniams pacientams.
- Tęstinumo užtikrinimą, jei kuris nors vienas pacientas turi pasitraukti.
- Padėką pacientams už jų pagalbą dalyvaujant projekte.
- Informacijos teikimą pacientų organizacijoms ir eiliniams pacientams apie projekto rezultatų poveikį pasibaigus projektui.

4. Visų partnerių vykdomas pacientų dalyvavimo stebėjimas ir vertinimas.

Vertė: Įsipareigojimas užtikrinti, kad dalyvaujantys pacientai įgytų teigiamos patirties, suteikiančios vykdomam projektui pridėtinę vertę, kuria bus galima remtis ateityje.

Tikslas: Nustatyti trūkumus ir taisytinus dalykus bei pasimokyti iš klaidų.

Metodai: Stebėjimo strategija turi remtis požiūriu:

- Pacientų organizacijos
- Eilinių pacientų
- Kitų projekto partnerių

Stebėjimo strategija turi leisti patikrinti:

- Dalyvaujančių pacientų atstovavimą toms pacientų grupėms, kurioms bus aktualūs projekto rezultatai, pagal amžių, lytį, negalią, etniškumą, seksualinę orientaciją ir pan.
- Kaip partneriai vertina pacientų dalyvavimą
- Kaip pacientų dalyvavimas prisidėjo prie projekto rezultatų.

5. Projekto rezultatų ir poveikio vertinimas, pabrėžiant pacientų dalyvavimo įtaką rezultatų kokybei.

Vertė: Pagarba pacientams kaip lygiaverčiams partneriams.

Tikslas: Pripažinti ir įvertinti pacientų dalyvavimą, taip sustiprinant dalyvavimo prasmę.

Metodai: Vertinime turėtų būti:

- Padėkojama už pacientų įnašą
- Nurodoma, kodėl pacientų organizacija ar eiliniai pacientai nedalyvavo sprendžiant kai kuriuos konkrečius uždavinius ar atliekant kurį nors darbą.
- Nurodoma, kodėl dalyvavo paciento atstovas, o ne pacientas.
- Nurodoma, kodėl nebuvo įtraukti pacientų atstovai iš konkrečios pacientų grupės.
- Apibūdinama, kaip pacientų dalyvavimas prisidėjo prie projekto ir leido pasiekti daugiau, nei būtų pasiekta nedalyvaujant pacientams.
- Nustatomas dalyvavimo poveikis pacientų organizacijoms ir kitiems partneriams.
- Įtrauktas dalyvavimo vertinimas eilinių pacientų akimis.
- Nustatomas projekto rezultatų poveikis sveikatos politikai ir priežiūros kokybei.

2.6.4 PACIENTŲ DALYVAVIMO GEROSIOS PRAKTIKOS RODIKLIAI

Šis skyrius skirtas prasmingo pacientų dalyvavimo vertinimui.

Pacientai yra sukūrę visą eilę rodiklių gerai pacientų dalyvavimo praktikai vertinti. Tarptautinis pavyzdys yra 2.6.1 dalyje aprašytos IAPO gairės. JK pacientų ir šeimos narių slaugytojų vietos grupė parengė vertinimo klausimyną „Kaip mes jus įtraukėme!“, kad surinktų grįžtamąją informaciją apie dalyvavimą sveikatos priežiūroje ir vietos politikoje. JK yra plačiai naudojamas pacientų su psichikos negalia parengtas į vartotoją nukreipto stebėjimo modelis, kurį galima naudoti pacientų dalyvavimo projekte stebėjimui, ypač kai dalyvauja eiliniai pacientai, o ne pacientų organizacija.

Apie klausimyną „Kaip mums sekėsi jus įtraukti!“ skaitykite [6.4 dalyje](#)

Į vartotoją nukreipto stebėjimo gaires rasite www.scmh.org.uk/publications/guide_to_UFM.aspx

Value+ komandos parengti 17 rodikliai remiasi pagrindiniais *Value+* Prasmingo pacientų dalyvavimo modelio punktais. Juos galima naudoti pacientų dalyvavimo projekte ar bet kokio pacientų organizacijų ar eilinių pacientų dalyvavimo stebėjimui ir vertinimui. Jie bus labai naudingi tiems projektų koordinatoriams, kurie į projekto partnerius įtraukia eilinius pacientus, o ne pacientų organizacijas.

Šie rodikliai buvo sudėti į išsamią vertinimo matricą tų projektų, kuriuose planuojama įtraukti pacientus pagal *Value+* modelį.

Prasmingo pacientų dalyvavimo *Value+* rodikliai

Įtraukimas į planavimą ir sprendimų priėmimą

1. Pacientai ir (arba) pacientų organizacijos padėjo apibrėžti projekto temą.
2. Pacientai ir (arba) pacientų organizacijos padėjo suformuoti projekto struktūrą.
3. Prasmingas pacientų dalyvavimas, projekto stebėjimas ir vertinimas buvo sudedamoji projekto dalis.
4. Dalyvaujantys pacientai ir (arba) pacientų organizacijos atstovavo toms pacientų grupėms, kurioms bus aktualūs projekto rezultatai.

Konstruktivus bendradarbiavimas su partneriais

5. Projekto partneriai suprato ir parėmė pacientų dalyvavimą projekte.
6. Pacientai ir (arba) pacientų organizacijos buvo įtraukti į projekto vykdymo komandos sudėtį ir galėjo įtakoti priimamus sprendimus.
7. Pacientai ir (arba) pacientų organizacijos, dalyvaujantys projekto vykdymo komandoje, bendravo su eiliniiais pacientais ir galėjo perduoti jiems informaciją bei gauti grįžtamąją informaciją.
8. Vyko tokios veiklos, kurios nebūtų vykusios, jei pacientai ir (arba) pacientų organizacijos nebūtų dalyvavusios projekte.

Dalyvavimo rėmimas:

9. Pacientai ir (arba) pacientų organizacijos dalyvavo įvairiomis formomis ir būdais, buvo mokomi ir konsultuojami įvairiais dalyvavimo klausimais.
10. Buvo pakankamai išteklių pacientų organizacijų, kitų pacientų atstovų ir pavienių pacientų darbui paremti. Projekto biudžete buvo numatytos lėšos pacientų išlaidoms ir tinkamo bendravimo su eiliniiais pacientais sąnaudoms padengti.
11. Dalyvavimas visuose projekto etapuose buvo nuoseklus, t.y. tie patys pacientai ar pacientų organizacijos prisidėjo prie projekto planavimo ir įgyvendinimo. Pacientų organizacijos padėjo eiliniams pacientams ir užtikrino darbų perdavimą, pasikeitus pacientų atstovams.
12. Pacientai, kurie norėjo dalyvauti tik pavienėse veiklose, buvo informuojami apie projekto eigą, jo rezultatus ir jų poveikį projektui pasibaigus.

Pacientų dalyvavimo stebėjimas ir vertinimas

13. Šiame projekte dalyvavusių pacientų patirtis buvo teigiama pacientų organizacijoms, eiliniams pacientams ir kitiems projekto partneriams.
14. Nuolatinis pacientų dalyvavimo stebėjimas leido koreguoti veiklas projekto įgyvendinimo metu.



Projekto rezultatų ir poveikio vertinimas

15. Projekto ataskaitoje nurodoma, kad be pacientų dalyvavimo tokių rezultatų nebūtų pavykę gauti.
16. Pacientų dalyvavimo šiame projekte patirtis sustiprino pacientų organizacijų įgūdžius ir pagerino eiliniams pacientams teikiamų paslaugų kokybę.
17. Projekto rezultatai turėjo teigiamą poveikį projekte dalyvavusiems ir nedalyvavusiems pacientams.

2.6.5 PRASMINGO PACIENTŲ DALYVAVIMO VERTINIMAS NAUDOJANT VALUE+ MODELĮ

Value+ pateikia vertinimo matricą įvertinti prasmingą pacientų dalyvavimą projektuose, įgyvendinamuose pagal *Value+* modelį. Ši matrica skirta vidiniam įsivertinimui, tačiau projekto partneriai gali kvieisti ir išorinius vertintojus, gerai išmanančius apie pacientų dalyvavimą. Mes siūlome, kad pacientų dalyvavimas projekto eigoje būtų vertinamas kelis kartus, kad būtų galima padaryti reikiamus pakeitimus. Vertinama turėtų būti ne tik iš pacientų pozicijos, bet visų projekto dalyvių požiūriu.

Mes suprantame, kad kai kuriuos projekto poveikio rodiklius galima įvertinti tik projektui pasibaigus.

Šiuos metus nėra privalomo reikalavimo vertinti pacientų dalyvavimą Europos Komisijos finansuojamuose projektuose. Mes tikimės, kad Europos Komisija, o, galbūt, ir kitos projektus finansuojančios organizacijos, perims *Value+* modelį ir jame esančią vertinimo sistemą. Finansuotojai gali kelti papildomus reikalavimus, tokius kaip vertinimas nurodytais intervalais ar išorinis projekto vertinimas.

Jei finansuojančios organizacijos patvirtins *Value+* vertinimo sistemą ar kokį kitą pacientų dalyvavimo projektuose kokybės vertinimo būdą, projektų vadovus ir vertintojus reikės atitinkamai mokyti, kad jie žinotų, ko iš jų tikimasi.

Kai Europos Komisijos įvedė lyčių aspekto integravimo reikalavimus ES projektuose, projektų vadovai nebuvo šviečiami lyčių lygybės klausimais. Europos Komisijos finansuojamų projektų vadovai ir paraiškas teikiantys asmenys nepakankamai suprato, ko iš jų tikimasi. *Value+* tyrimas parodė, kad lyčių aspektas projektuose nėra pakankamai suprantamas, todėl projektų rezultatuose nepakankamai atskleidžiama lyčių aspekto integravimo nauda.

Panašus likimas gali ištikti ir pacientų dalyvavimą, jei finansuotojai iškeltų tokį reikalavimą, tinkamai neinformavę ir neapmokę projektų vykdytojų.

PRASMINGO PACIENTŲ DALYVAVIMO PROJEKTUOSE VALUE+ MODELIO VERTINIMO MATRICA

Vertinimo reikšmės

Pasiektas reiškia, kad rodiklis visiškai pasiektas.

Pasiektas iš dalies reiškia, kad buvo stengiamasi pasiekti rodiklį, bet visiškai jo pasiekti nepavyko.

Nepasiektas reiškia, kad projektu nebuvo siekiama to rodiklio.

Atkreipkite dėmesį, kad pagal šį modelį pacientų dalyvavimas turi būti numatytas projekto struktūroje.

Rodiklis	Pasiektas (2)	Pasiektas iš dalies (1)	Nepasiektas (0)
Pacientų ir (arba) pacientų atstovų dalyvavimas nuo projekto pradžios planuojant veiklas ir priimant sprendimus			
Pacientų organizacijos apibrėžė projekto temą arba labiausiai jų pacientams rūpimus temas aspektus.			
Visi projekto dalyviai kartu nustatė, koks bus konkretus pacientų įnašas, kaip ir kur pacientų organizacijos ar eiliniai pacientai galėtų efektyviausiai dalyvauti.			
Dalyvavę pacientai ar pacientų organizacijos atstovavo toms pacientų grupėms (lytis, etniškumas, amžius ir kt.), kurioms projekto rezultatai buvo aktualiausi.			
Prasmingas pacientų dalyvavimas ir jo stebėjimas bei vertinimas buvo numatyti projekto struktūroje.			
Pacientai ar pacientų organizacijos dalyvavo rengiant pacientus įtraukiančių projekto veiklų planus ir jų biudžetus, atsižvelgiant į konkrečius pacientų reikalavimus, pavyzdžiui, informacijos pateikimas skirtingomis kalbomis arba forma, asmuo, palydintis į susitikimus.			
Projekto plane buvo partnerių bendravimo strategija ir pacientų dalyvavimo rėmimo strategija			
Didžiausias balas: 12 iš viso:			
Pacientų, pacientų organizacijų ir kitų partnerių bendradarbiavimas, gerai suprantant kiekvieno jų vaidmenį			
Visi partneriai buvo pristatyti vieni kitiems ir supažindinti su partnerių vaidmenimis ir patirtimi.			
Visi buvo supažindinti su bendravimo būdais, palengvinančiais pacientų dalyvavimą ir bendradarbiavimą įgyvendinant projektą.			
Buvo susitarta dėl kiekvieno partnerio dalyvavimo priimant projekto sprendimus, dėl to, kas turėtų būti pateikiama bendruose projekto susitikimuose, kokios temos paliekamos nagrinėti mažesnėms grupėms.			
Formalios ir neformalios veiklos sudarė galimybes sukurti gerus darbinius santykius.			
Didžiausias balas: 8 iš viso:			



Rodiklis	Pasiektas (2)	Pasiektas iš dalies (1)	Nepasiektas (0)
Dalyvavimą palengvinanti informacija, įskaitant aiškią informaciją apie patį projektą			
Buvo pakankamai išteklių eilinių pacientų sukvietimui, apmokymui, palaikymui ir jų išlaidų padengimui, o taip pat ir mokymui, kaip atlikti konkrečias projekto užduotis.			
Projekto plane buvo skirta pakankamai laiko ir išteklių tinkamam bendravimui su eilinais pacientais.			
Pacientų organizacijos konsultavo pavienius pacientus ir užtikrino veiklos tęstinumą, vienam pacientui pasitraukus iš projekto.			
Eiliniai pacientai, pasibaigus jų dalyvavimui, buvo informuojami apie projekto eigą ir apie rezultatų poveikį pasibaigus projektui.			
Dalyvavusių pacientų įnašas į projektą buvo deramai paminėtas pristatant projekto rezultatus.			
Didžiausias balas: 10 iš viso:			
Pacientų dalyvavimo stebėjimas ir vertinimas partnerių požiūriu			
Buvo tikrinama, kaip pacientai atstovavo toms pacientų grupėms (amžius, lytis, negalia, etniškumas, seksualinė orientacija ir kt.), kurioms projekto rezultatai buvo aktualiausi. Jei nebuvo įmanoma įtraukti konkrečios grupės, buvo nurodytos priežastys.			
Pacientų dalyvavimas projekte buvo vertinamas visų partnerių, o ne tik pacientų ar pacientų organizacijos požiūriu.			
Buvo galima nustatyti konkretų pacientų organizacijos ir eilinių pacientų įnašą.			
Nuolatinė pacientų dalyvavimo stebėseną leido koreguoti projekto eigą.			
Didžiausias balas: 8 iš viso:			
Projekto rezultatų ir poveikio vertinimas nustatant, kaip pacientų dalyvavimas pagerino rezultatus			
Vertinimas parodo, kokią formą projektui suteikė pacientų dalyvavimas ir kaip leido pasiekti daugiau, nei būtų pasiekta nedalyvaujant pacientams.			
Vertinime nurodytos priežastys, kodėl pacientų organizacija ar eiliniai pacientai nedalyvavo atliekant kurias nors užduotis ar darbus.			
Vertinime nurodytos priežastys, kodėl dalyvavo paciento atstovas, o ne pats pacientas, ir kodėl nebuvo įtraukti konkrečiai grupei atstovaujantys pacientai.			
Vertinimas parodo dalyvavimo reikšmę pacientų organizacijoms ir kitiems partneriams.			
Vertinimas atskleidė projekto rezultatų poveikį sveikatos politikai.			
Didžiausias balas: 10 iš viso:			

Prasmingas pacientų dalyvavimas

Rodiklis	Pasiektas (2)	Pasiektas iš dalies (1)	Nepasiektas (0)
Planavimas ir sprendimų priėmimas			
Darbas bendradarbiaujant			
Dalyvavimo palaikymas			
Dalyvavimo vertinimas			
Projekto vertinimas			
Didžiausias balas: 48 Jūsų balas:			

Vertinimo balus padės apsvarstyti kitame lape pateikta lentelė *Value+* pacientų dalyvavimo projektuose lygiai.



Value+ Pacientų dalyvavimo projektuose lygiai

DALYVAVIMO BŪDAS	VERTYBĖS IR NUOSTATOS	PRIVALUMAI	TRŪKUMAI
KONSULTAVIMAS			
<ul style="list-style-type: none">Pacientai įtraukiami į tyrimą ar projekto etapą konsultuojantis (pvz. dėl pasiūlymo įvertinimo ar pastabų, dėl klausimyno struktūros ir formos).Pacientai neįtraukiami į projekto vykdymą.	<ul style="list-style-type: none">Siekiama moksliniais metodais patvirtintų ir pagrįstų išvadų.Moksliniam tyrimui asmeninė patirtis gali būti nesvarbi ir dėl to gali pablogėti tyrimo kokybė.	<ul style="list-style-type: none">Projekto komandai: Greita; Pigu; Pagrindžiami rezultatai.Pacientams: Kai kuriems patinka; Padidina sveikatos ir tyrimų svarbos suvokimą.	<ul style="list-style-type: none">Projekto komandai: Pacientai nedalyvauja projekto peržiūroje. Pacientai nepadedą skleisti rezultatų kitiems pacientams.Pacientams: Kai kurie pacientai gali nusivilti, kad nuo konsultacijos iki rezultatų paskelbimo praeina labai daug laiko. Dažnai pavieniai pacientai negauna informacijos apie rezultatus ir jų poveikį sveikatos politikai.

DALYVAVIMAS

<ul style="list-style-type: none">Projektas ar tyrimas vyksta dalyvaujant pacientams, kuriems skiriamas konkretus vaidmuo projekte.Pacientų organizacijos gali būti projekto partnerės.Galima dalyvauti visuose projekto etapuose, įskaitant projekto struktūros kūrimą.	<ul style="list-style-type: none">Pacientų įnašas svarbesnis, nei paprastų „tiriamųjų“.Pripažįstama pacientų ir jų holistinės patirties svarba tyrimui.Akcentuojami ne tik rezultatai, bet ir procesas.	<ul style="list-style-type: none">Projekto komandai: Pacientų patirtis gali suteikti projekto struktūros rengimui naudingos informacijos. Tyrėjai iš pacientų gali gauti skirtingos kokybiškos informacijos. Pagrindžiami rezultatai. Platesnė rezultatų sklaida, ypač pacientams. Papildomi lobistiniai svertai politikai pakeisti. Geresni santykiai su pacientais ir jų šeimomis.Pacientams: Teigiamas požiūris į jų sprendžiamą sveikatos problemą. Prižiūrintiems asmenims pacientai atrodo daugiau sugebantys. Galimybė išmokti naujų įgūdžių. Galimybė idėjas paversti veiksmais. Pacientams suprantama informacija apie projekto rezultatus.	<ul style="list-style-type: none">Projekto komandai: Reikia rasti projektui ar tyrimui aktualios patirties turinčių pacientų. Papildomos sąnaudos ir išlaidos, reikės sumokėti patirties turintiems pacientams. Dirbti su pacientais kaip su lygiaverčiais partneriais sunkiau, nei teikti profesionalias sveikatos priežiūros paslaugas.Pacientams: Dalyvavimas gali būti tik simbolinis – „varnelių žymėjimas“. Tikro <u>dalyvavimo galimybės</u> gali būti ribotos.
--	---	---	---

PACIENTŲ KONTROLIUOJAMAS

<p>Projektą aktyviai kontroliuoja, valdo ir jam vadovauja pacientai ir (arba) pacientų organizacijos.</p>	<ul style="list-style-type: none">Įsipareigojimas spręsti socialinės atskirties problemas.Įsipareigojimas įgalinti pacientus per jų dalyvavimą ir rezultatus.Projekto rezultatai turi skatinti veikti ir keisti.	<ul style="list-style-type: none">Projekto komandai: Tokie patys, kaip dalyvavimo ir tyrimų projektuose. Projekto ir (arba) tyrimo struktūros pagrindimas.Pacientams: <i>Tokie patys, kaip dalyvavimo ir tyrimų projektuose.</i> Galimybė kontroliuoti projektą (ir tyrimą, jei taikoma).	<ul style="list-style-type: none">Projekto komandai: Sunkiau gauti finansavimą projektui, jei nėra partnerio iš akademinio sektoriaus.Pacientams: Sunkiau pasiekti, kad akademinė bendruomenė priimtų tyrimo rezultatus.
---	--	--	---

Jūsų Organizacija ir Prasmingas Pacientų Dalyvavimas





3.1 SKYRIAUS APŽVALGA

Šiame skyriuje aptarsime, kaip pacientų organizacija gali pasiruošti dalyvavimui projekte, nagrinėsime valdymo ir vadybos bei techninius klausimus. *Value+* fokus grupių dalyviai pabrėžė bendravimo svarbą, tad ši tema taip pat bus aptarta. Pabaigoje pakalbėsime apie pacientų savanoriavimą pacientų organizacijose.

Pacientų organizacijų ir projektų, kuriuose jos nori dalyvauti, būna įvairių. Ne viskas, apie ką kalbėsime šiame skyriuje, bus vienodai svarbu visoms organizacijoms. Į mažas grupes susibūrę pacientai ir tarptautinės pacientų organizacijos šį priemonių paketą naudos skirtingai. Kai kuri pagrindinė informacija ir principai gali būti naudingi naujų savanorių apmokymui. Jūs turėtumėte pasirinkti tas temas ir priemones, kurios jums yra svarbiausios.

Gera praktika turi prasidėti namuose. Partneriai geriau supras jūsų konstruktyvius pasiūlymus kaip gerinti pacientų dalyvavimą, jeigu parodysite, kaip tai realiai veikia jūsų organizacijoje.

3.2 KAS YRA PACIENTŲ ORGANIZACIJA?

Europos bendrijoje paprastai naudojamas Europos vaistų agentūros (EMA – *European Medicines Agency*) suformuluota pacientų organizacijos apibrėžtis:

„Į pacientus orientuotos pelno nesiekiančios organizacijos, kurių valdymo organų daugumą sudaro pacientai ir (arba) juos prižiūrintys asmenys (kai pacientai patys negali atstovauti).

Jos gali būti:

- skėtinės organizacijos (pvz., atstovaujančios europinėms konkrečių ligų organizacijoms ir (arba) nacionalinėms skėtinėms organizacijoms), arba
- europinės konkrečių ligų organizacijos (t.y. atstovaujančios nacionalinėms organizacijoms arba ūmiomis ir (arba) lėtinėmis ligomis sergantiems pacientams)“.

Pacientų organizacijoms paprastai vadovauja jų narių išrinktų savanorių valdybos. Savo šalyse jos gali būti užsiregistravusios kaip pelno nesiekiančios organizacijos. Tokį juridinį statusą turinti organizacija turi atitikti tam tikrus reikalavimus. Šie reikalavimai įvairiose šalyse būna skirtingi. Organizacija turi nurodyti savo misiją (kartais vadinama misijos deklaracija), turėti steigimo įstatus, aiškiai apibrėžiančius organizacijos valdymą, o taip pat teikti viešas veiklos ataskaitas savo nariams ir visuomenei.

Mažos vietos pacientų grupės, kurių struktūra yra labai paprasta, gali tapti pacientų organizacijų narėmis ir jų remiamos gali dalyvauti nacionalinėse konsultacijose bei didesniuose projektuose. Kai kurias mažas organizacijas remia kitos organizacijos, pavyzdžiui sveikatos apsaugos institucijos ar pelno nesiekiančios organizacijos (NVO), kurios nėra pacientų organizacijos. Šios didesnės organizacijos gali administruoti projektus ir tvarkyti finansinę dalį, kas mažai neformaliai grupei gali būti per sunku.

Pacientų grupės, kurios siekia gauti didesnę finansavimą ir pelnytį pasitikėjimą europiniame ar kitokiame lygmenyje, turi sukurti tokią organizacijos struktūrą, kuri įgalintų jas pačias tvarkyti administravimo ir finansinius dalykus. Tokia veikla paprastai vadinama valdymu.

3.3 VALDYMO METODAI

Šioje dalyje kalbėsime apie organizacijos ir projektų valdymą bei susitikimų organizavimą. Pateiksime pagrindinę informaciją šiais klausimais ir nuorodas į kitus informacijos šaltinius.

3.3.1 PACIENTŲ ORGANIZACIJOS VALDYMAS

Žinoma, kad organizacijos gebėjimas išgyventi sunkius laikus ir tęsti savo veiklą, t.y. organizacijos tvarumas, priklauso nuo organizacijos valdymo – organizacijos darbą ir veiklą palaikančių sistemų ir struktūros. Pelno nesiekiančiose organizacijose svarbiausias dėmesys tenka valdybos nariams ar patikėtiniams. Jie atsako už gerą vadovavimą, planavimą, biudžeto sudarymą, darbuotojų samdymą ir administracijos vadovo, jei toks yra, darbo kontrolę. Jie taip pat turi užtikrinti, kad organizacija laikytųsi nacionalinių įstatymų, reglamentuojančių duomenų apsaugą, saugą ir sveikatą bei darbą.

Jungtinėje Karalystėje Nacionalinė savanorių organizacijų taryba yra parengusi Geros vadybos kodeksą savanorių ir bendruomenių sektoriui. Jame pateikiamos gairės bet kokio dydžio bendruomenių ir savanorių grupių valdybų nariams. Nacionalinės savanorių organizacijų tarybos internetiniame puslapyje www.ncvo-vol.org.uk/ yra ir daugiau įdomių leidinių ir informacijos.

Pasaulinio pelno nesiekiančių organizacijų valdymo forumo internetiniame puslapyje <http://ngoboard.org/> yra internetinis forumas ir leidinių įvairiomis kalbomis, įskaitant Rytų Europos kalbas, skyrelis. Forumo leidiniuose aprašomos valdybos narių ir administracijos vadovo pareigos, atsiskaitomybė, nagrinėjami teisiniai ir etiniai klausimai bei finansų valdymas.

2009 m. liepos 15 d. Anglijos, Austrijos, Estijos, Kipro, Latvijos, Lenkijos, Lietuvos, Maltos, Portugalijos, Rumunijos, Slovėnijos, Šiaurės Airijos, Škotijos, Vengrijos ir Vokietijos nacionalinės skėtinės NVO organizacijos įsteigė Europos nacionalinių asociacijų tinklą (*The European Network of National Associations* (ENNA)). Šio tinklo nariai dalinasi gerąja praktika ir tariasi, kaip sušvelninti ekonominio nuosmukio poveikį savanorių organizacijoms. ENNA sieks užtikrinti, kad Europos Bendrijoje būtų išgirstas savanorių organizacijų balsas. Šių gairių rengimo metu internetinis puslapis dar nebuvo sukurtas.

3.3.2 PROJEKTO VALDYMAS

Pacientų organizacijos valdyba atsako už organizacijos veiklos valdymą, įskaitant projektus. Valdybos nariai turi užtikrinti, kad būtų pakankamai pajėgų (dirbančių žmonių su reikiamais įgūdžiais) ir išteklų (pinigų, įrangos, specialių žinių) vykdyti organizacijos veiklą. Jei organizacija yra pakankamai didelė, kad galėtų samdyti darbuotojus, dalį darbų galima deleguoti administracijos vadovui, kuris, savo ruožtu, deleguos juos kitiems darbuotojams. Darbuotojų pareigos ir atsakomybė aprašomos pareigybių aprašymuose ir darbo sutartyse.

Jei pacientų organizacija neturi nuolatinių darbuotojų, ji gali dalyvauti projektuose samdydama individualia veikla besiverčiančius asmenis, kuriuos organizacija kontroliuos projekto metu. Finansus tvarko ir atskaitas finansuojančioms institucijoms teikia valdyba. Jei projektą finansuoja Europos Komisija, projekto vadovas paaiškina projekto koordinatoriui projekto veiklą ir finansinių ataskaitų teikimo reikalavimus (žr. 4.10 dalį).

Projekto paraiškose turi būti aprašytas projektas, suskirstytas į darbo paketus, ir parodoma, kaip darbo paketai bus sujungti projekto tikslams pasiekti. Jei dalyvauja daugiau nei viena organizacija, EK finansuojamų projektų paraiškoje turi būti nurodyta, kaip bus paskirstytas darbas tarp organizacijų, ir kaip bus suderinti jų atlikti darbai.

Jei gaunamas finansavimas, vadovaujantis partneris paskiria projekto koordinatorių, kuris turi užtikrinti, kad kiekviena kitam projekto etapui reikalinga darbo dalis bus užbaigta laiku, ir kad bus geras partnerių bendravimas.

Projekto valdymui paprastai naudojamos keturios priemonės: Ganto diagrama, kritinis kelias, rizikos žurnalas ir biudžeto planas. Šios priemonės paprastai rengiamos su Excel skaičiuokle:

Ganto diagramos naudojamos projekto veikloms planuoti ir sekti. Jose parodoma užduočių atlikimo tvarka, ir visi projekto dalyviai gali matyti, kaip jų atliekama užduotis prisidės ar gaisins kitų atliekamą darbą. Laiko eilutė yra diagramos viršuje, o darbo paketai – šone. Nurodomos visų darbo paketų veiklų pradžios ir pabaigos datos. Excel pastabų langeliais galima pabrėžti labai svarbias darbo užbaigimo datas ir sąryšį tarp veiklų. Reikia matyti bendrą projekto trukmę ir jos suskaidymą į trumpesnius laikotarpius. *Value+* projekte naudotos Ganto diagramos pavyzdys pateikiamas 6.3 dalyje.

Kritiniai keliai parodo smulkesnes užduotis, būtinas Ganto diagramoje nurodytoms veikloms įgyvendinti. Pavyzdžiui, Ganto diagramoje gali būti nurodytas seminaras ar konsultacinis renginys. Kritiniame kelyje bus parodyta, kokių veiksmų reikia imtis, kad renginys pavyktų: užsakyti konferencijų salę, pakviesti dalyvius, parengti padalomąją medžiagą. Visos užduotys yra labai svarbios; jų neatlikus renginys neduos laukiamų rezultatų ir vilkins arba sustabdys projektą. *Value+* projekte naudoto kritinio kelio pavyzdys pateikiamas 6.3 dalyje.

Rizikos žurnalas naudojamas galimiems projekto pavojams surašyti. Pagal savo poveikį projektui pavojus gali būti vidutinis, didelis arba mažas. Žurnale taip pat nustatomi pavojaus sumažinimo būdai. Pavyzdžiui, jei nutraukiamas finansavimas, projekto nebegalima tęsti; toks pavojus yra didelis. Pavojų galima sumažinti, žinant finansuojančios institucijos reikalavimus ir užtikrinant, kad tų reikalavimų bus laikomasi: laiku pateikiamos ataskaitos, finansuojančios institucijos atstovai pakviečiami į tam tikrus projekto renginius ir pan. Į rizikos žurnalą taip pat reikia įtraukti ir teisinius reikalavimus, tokius kaip etikos komisijos leidimai, saugos ir sveikatos sąlygos.

Rizikos žurnalas – tai ankstyvo įspėjimo apie pavojų sistema, parodanti, kada kažkas vyksta ne taip. Jį reikia nuolat peržiūrėti, nes pavojaus lygis gali staiga pasikeisti, pavyzdžiui, jei konkrečią užduotį atliekantis darbuotojas suserga. Pirmiausia reikia valdyti didelį ir vidutinį pavojų. Rizikos žurnalo pavyzdys pateikiamas 6.3 dalyje.

Biudžeto planas naudojamas projekte išleidžiamiems pinigams planuoti ir parodo, kada bus gauta kita įmoka. Jis susijęs su projektui skirtu laiku ir personalo atlyginimu. Kiekvieną mėnesį projekte dirbtas laikas skiriasi. Lėšas reikia valdyti taip, kad jų užtektų visoms veikloms iki projekto pabaigos. Dalį lėšų reikia atidėti nenumatytoms išlaidoms.



Šios priemonės yra efektyviausios, kai visi projekto partneriai prisideda prie projekto veiklų planavimo, pavojų nustatymo ir pan. Minėti dokumentai turėtų būti darbiniai ir nuolat naudojami. Vedantysis partneris turi juos peržiūrėti bent kartą per mėnesį.

Projekto partnerių darbinių santykių kūrimas aprašomas 5 dalyje „Darbas partnerystėje“.

3.3.3 SUSIRINKIMŲ VALDYMAS

Partnerių bendravimas dažniausiai vyksta formalių susitikimų forma. Šie susitikimai planuojami iš anksto ir turi aiškų tikslą, o susitikimo rezultatai dokumentuojami. Nors šis darbas nėra sudėtingas, dauguma už susitikimų organizavimą atsakingų žmonių nėra specialiai to mokytą, o reikiamus įgūdžius įgyja dirbdami.

Ši dalis skirta formaliems susitikimams. Pagrindinius šios veiklos principus galima taikyti valdybos narių susirinkimams, personalo susirinkimams, atskirų darbuotojų ar savanorių veiklos priežiūrai, konferencijoms, mokymams, konsultaciniams renginiams, telekonferencijoms ar konferenciniams pokalbiams, vaizdo konferencijoms ir pan.

Value+ tyrime fokus grupių dalyviai daug kartų nurodė, kad pacientų dalyvavimui komunikacija yra labai svarbus dalykas. Kai kurie patyrę pacientų atstovai *Value+* fokus grupėse nurodė, kad sunkiausia yra dalyvauti susirinkimuose su mokslininkais ir medikais. Kad susitikimai yra probleminė sritis, rodo ir daugybė sėkmingo pacientų įtraukimo į susitikimus gairių, kurias yra parengusios tiek pacientų grupės, tiek sveikatos apsaugos institucijos.

Formalių susirinkimų bazinė struktūra yra panaši. Dažnai, bet ne visuomet, susirinkimo temos suderinamos iš anksto, parengiant susirinkimo darbotvarkę, o susirinkimo turinys ir rezultatai dokumentuojami protokole. Susirinkimui vadovauja ar jį veda pirmininkaujantis asmuo. Mažesniuose susirinkimuose šie formalūs žodžiai nenaudojami, tačiau aprašyti veiksmai ir vaidmenys lieka tokie patys.

Pirmininkas užtikrina, kad būtų priimti sprendimai ir išspręsti klausimai. Šis darbas apima svarstytinų klausimų surinkimą, informacijos išsiuntimą dalyviams ir laiko paskirstymą kiekvienam klausimui nagrinėti. Diskusijoms skirtas laikas priklauso nuo pirmininko vadovavimo stiliaus; kai kurie pirmininkaujantys asmenys nori, kad visi dalyviai turėtų galimybę suprasti ir aptarti susirinkimo klausimus; kiti mano, kad dalyviai turėtų pasiruošti susirinkimui ir būtų pasirėngę greitai priimti sprendimus. Sprendimai gali būti priimami balsų dauguma arba vienbalsiai;

jei reikia rasti bendrą nuomonę, visi dalyviai diskutuoja tol, kol randamas visiems priimtinas sprendimas. Bendrą nuomonę pasiekti užtrunka ilgiau, tačiau dalyviai jaučia, kad jų požiūris buvo išgirstas ir apsvarstytas. Galiausiai, pirmininkas turi užtikrinti, kad būtų numatyti ir veiksmai priimtiems sprendimams įgyvendinti.

„Nebus jokios naudos, jei žmogus, su kuriuo kalbatės, negalės laisvai pasakyti, ką jis iš tikrųjų jaučia“

Value+ fokus grupės dalyvis

Dauguma formalių susirinkimų yra kokio nors forma dokumentuojami. Susirinkimo pradžioje išrenkamas sekretoriaujantis asmuo. Protokole galima išsamiai aprašyti visą diskusiją arba pateikti tik jos santrauką ir nutarimą arba būsimus veiksmus. Kartais dokumentuojamas tik nutarimas. Patartina protokole nurodyti, kas sutiko imtis veiksmų, ir kada tai bus padaryta! Susirinkimo dalyviams turi būti suteikta galimybė įsitikinti, kad susirinkimo santrauka, pateikta susirinkimo pabaigoje ar išsiųsta jiems po susirinkimo, yra teisinga.

Kartais susirinkimuose sprendžiami tokie klausimai, kurie sukelia teisinius veiksmus. Pavyzdžiui, atrankos komiteto sprendimas, kurį kandidatą skirti į pareigas: nepatenkintas kandidatas gali iškelti bylą dėl diskriminavimo, jei jo kandidatūros atmetimo priežastys yra neaiškios. Bylų nagrinėjimas reikalauja iš organizacijų laiko ir pinigų. Valdybos nariai gali sumažinti šią riziką, užtikrindami, kad visi susirinkimai, liečiantys įdarbinimą, sutartis ir kitus teisinius dalykus, būtų išsamiai dokumentuojami. Dokumentų byloje turi būti darbuotojo ir kontroliuojančio vadovo susitikimai, kurių rezultatus abi šalys aptaria ir patvirtina parašais, o taip pat raštu nurodo nuomonių skirtumus.

Kai susirinkimuose toks didelis dėmesys skiriamas teisiniams klausimams ir darbų įvykdymui, dažnai pamirštami žmogiškieji dalykai. Žmogiškieji dalykai dažnai akcentuojami geros praktikos rekomendacijose apie pacientų įtraukimą į susirinkimus. Pavyzdžiui, sprendami prieinamumo klausimai, susirinkimų organizatoriai turėtų pasirūpinti, kad būtų įvažiavimas su vežimėliais ar girdėjimą gerinančios sistemos (indukcinės kilpos ir pan.). Pacientai gali nurodyti daugybę kitų dalykų, įtakojančių prieinamumą. Tai gali būti jų ankstesnė patirtis tame pastate, jei susirinkimas organizuojamas ligoninėje, transporto tvarkaraščiai, asmeniniai ir darbo reikalai, susirinkimo pertraukų poreikis, poreikis gauti susirinkimo darbotvarkę ir papildomą informaciją pakankamai anksti, kad galėtų su ja susipažinti.

Nepriklausomai nuo susirinkimo dydžio, dalyviai turi jausti, kad jie gali kažkuo prisidėti, ir kad jų nuomonė bus pagarbiai išklausyta. Gyvuose susirinkimuose žmonės gali pasikeisti nuomonėmis ir patirtimi, gauti paaiškinimus ir giliau panagrinėti juos dominančius temas aspektus. Tokie susirinkimai gali atverti naujas perspektyvas ir sustiprinti motyvaciją dirbti su kitais. Jei susirinkimo atmosfera yra padrašinanti, daug naudos duoda ir neformalus bendravimas pertraukų metu. Jei dalyviai nesijaučia vertingi, jų dalyvavimas nepadės pasiekti susirinkimo tikslo.

Prieš susirinkimą visi dalyviai turi būti informuoti apie susirinkimo tikslą, pasirengimą jam, kaip pateikti klausimus įtraukimui į darbotvarkę. Geras susirinkimo primininkas turi užtikrinti, kad dalyviai būtų pasveikinti ir pristatyti, turėtų galimybę prisidėti, o jų įnašas būtų pripažintas. Reziumuodamas diskusijas, pirmininkas gali nurodyti atskirų asmenų indėlį, kad žmonės jaustųsi įtraukti. Reguliariai susitinkančios grupės kartais rengia specialias supažindinimo sesijas, kuriose naujiems dalyviams viskas išsamiai paaiškinama, arba turi bičiulių sistemą, kuomet paskirtas atsakingas narys priima naują asmenį ir supažindina jį su organizacija ar projektu.

Pacientų organizacijos gali padėti pacientų atstovams dalyvauti ne organizacijos rengiamuose susirinkimuose. Jie gali patarti tų susirinkimų organizatoriams apie specialiuosius pacientų poreikius ir supažindinti su aktualiomis pacientų įtraukimo rekomendacijomis. Jie taip pat gali suteikti svarbios informacijos patiems pacientų atstovams, padėti išnagrinėti susirinkimo darbotvarkę ir suteikti galimybę pasitarti su kitais pacientais per naujienlaiškį ar internetinį puslapį. Jos taip pat gali priimti susirinkime dalyvavusius pacientus ar jų atstovus, leisti pasidalinti įspūdžiais ar išsakyti savo nuoskaudas!

3.4 KOMUNIKACIJA

3.4.1 IŽANGA

Šiame skyriuje nagrinėjami pagrindiniai komunikacijos principai ir pateikiama patarimų, kaip naudotis informacijos ir komunikacijos technologijoms (IKT).

Value+ komandos tyrimai aiškiai parodė, kad bendravimas yra vienas iš svarbiausių pacientų dalyvavimo veiksmų. Pacientai nurodė, kad jiems reikalinga informacija apie projektus jiems suprantama kalba. Jie nori būti informuojami apie jų dalyvavimo rezultatus, ko buvo pasiekta tais projektais, kuriuose jie dalyvavo. Jie pabrėžė asmeninių kontaktų svarbą pacientų įtraukimui, o taip pat būtinybę turėti asmeninį ryšį su projekte dirbančiu asmeniu, į kurį jie galėtų kreiptis su savo klausimais ir iškilusiomis problemomis. Ne visada lengva rasti išteklių vertimui iš vienos Europos kalbos į kitą. *Value+* projekto komanda gavo prašymų rekomenduoti Europos Komisijai, kad būtų skiriama daugiau lėšų europinių sveikatos apsaugos projektų vertimui.

Pacientų organizacijos perteikia medicininę informaciją pacientams suprantama kalba. Jos teikia rekomendacijas gydytojams, kaip kalbėti su pacientais apie konkrečius susirgimus, kartais pabrėžia tokius kasdienes dalykus, kurių gydytojai nepastebi. Europiniame lygmenyje jos išverčia informaciją iš kitų kalbų, kad ji būtų prieinama pacientams. Pacientų organizacijos taip pat renka informaciją iš pacientų, kad galėtų aiškiai perteikti pacientų nuomones ir poreikius sveikatos apsaugos politikos formuotojams, o taip pat galėtų pritaikyti savo paslaugas pagal pacientų poreikius.

Visas šis darbas – tai bendravimas tarp atskirų kultūrų: eilinių pacientų, medikų ir tyrėjų, politikos formuotojų. *Value+* tyrimas atskleidė, kad net patyrusioms pacientų organizacijoms kartais sunku įveikti šių kultūrų skirtumus. Dažnai tai būna pati didžiausia kliūtis pacientų dalyvavimui.

Šiame skyriuje mes apžvelgsime komunikacijos ir informacijos pateikimo principus ir pristatysime keletą bendravimą palengvinančių technologijų. Kultūrų skirtumų klausimai bus nagrinėjami 5 skyriuje „Darbas partnerystėje“.



3.4.2 PAGRINDINIAI PRINCIPAI

Komunikacijai reikia bent dviejų žmonių: vieno, siunčiančio signalą, ir kito, priimančio ir suprantančio tą signalą. Tuomet antrasis žmogus, supratęs priimtą signalą, gali jį atsakyti arba imtis kokių nors veiksmų.

Jei signalas nepasiekia kito žmogaus, gal būt dėl to, kad gavėjas negirdi arba jo pašto darbuotojai streikuoja, komunikacija neįvyksta. Jei antrasis žmogus gauna signalą, bet jo nesupranta, komunikacija bus nesėkminga.

Rengiant signalą, reikia apsvarstyti daugelį komunikacijos lygių. Jei pasirenkamas signalo gavėjui netinkamas komunikacijos lygis, jis gerai nesupras siunčiamo signalo. Čia pateikiame keletą komunikacijos lygio pavyzdžių:

- Kalba, ženklai, simboliai. Europoje yra daugybė kalbų ir sistemų, kurias žmonės naudoja labai skirtingai, dažnai tam pačiam žodžiui ar simboliui priskirdami skirtingas reikšmes.
- Informacijos turinys. Pranešimą gaunantis asmuo turi gerai žinoti pranešimo temą.
- Emociniai ir kultūriniai aspektai. Pranešimas perteikia jį siunčiančio žmogaus požiūrį tiek į pranešimo temą, tiek į pranešimo gavėją. Šiuos pranešimus labai lengva neteisingai interpretuoti, ypač kai pranešimo siuntėjas ir gavėjas turi kitokią patirtį ar priklauso skirtingoms kultūroms, arba nėra asmeniškai pažįstami pranešimo siuntimo metu, pvz. siunčiant laišką.

Visa tai, gavėjui dar net negavus pranešimo, nulemia jo atsakymą!

Sėkmingą komunikaciją gali užtikrinti šie pagrindiniai žingsniai:

- Sukurkite gerą tarpusavio ryšį, t.y. teigiamą nuostatą, rodančią geranoriškumą.
- Kuo daugiau sužinokite apie žmogų ar žmones, su kuriais bendraujate, ir jų kultūras. Nesivadovaukite išankstinėmis nuostatomis, pasitikrinkite savo mintis.
- Remdamiesi šiomis žiniomis pasirinkite kalbą, ženklus ir simbolius, kuriuos gavėjas, jūsų manymų, supras.
- Tinkamai išdėstykite savo informaciją, susiedami ją su tuo, ką gavėjai jau žino; naudokite jiems artimus pavyzdžius.
- Patikrinkite, ar jūsų pranešimas mandagus ir kultūriškai priimtinas jo gavėjui.

- Nusiąskite pranešimą ir patikrinkite, kaip gavėjas jį suprato.
- Ilgalaiškėje komunikacijoje išsiaiškinkite, ko vieni iš kitų tikisi.

Keletas būdų, patikrinti, ar jus suprato

Atviri klausimai: Tai klausimai, į kuriuos negalima atsakyti „taip“ arba „ne“ („taip“ arba „ne“ atsakoma į uždarus klausimus). Uždavę klausimą „Kaip jūs tai suderinote su savo darbu?“ gausite daugiau informacijos, nei paklausę: „Ar jūs supratote?“ arba „Ar tai aišku?“

Perfrazavimas: Pakartojimas to, ką žmogus pasakė, kitais žodžiais. Jei jūs neteisingai supratote, jie pataisys jūsų teiginį.

Reflektavimas: Panašu į perfrazavimą, kartu pabrėžiant teiginiu perteiktą emociją, pvz., „Traukinys vėlavo, o jūs labai jaudinotės dėl to, kad pavėluosite?“ Toks klausimas skatins truputį plačiau papasakoti apie situaciją.

Reziūmavimas: Trumpai reziumuokite viską, kas buvo pasakyta. Pašnekovas pagalvos, ar ko nors nepamiršo ir atkreips dėmesį į svarbiausius dalykus.

Pokalbiuose telefonu ar gyvuose susitikimuose teigiamo ryšio įtvirtinimui labai svarbi yra kūno kalba ir balso tonas. Šie dalykai taip pat padeda išsiaiškinti, ar pranešimai buvo gerai suprasti. Gyvame susitikime galima iš karto išsiaiškinti ir ištaisyti visus nesusipratimus. Jei vėliau nebus tiesioginio ryšio, tolimesnis bendravimas remsis šiame gyvame susitikime sukurtu geranoriškumu ir įgyta pažintimi.

Belgijos psichikos ligoniai ir darbuotojai nupiešė komiksą vaikams, kuriuo siekiama mažinti stigmą

Kai vyksta netiesioginis bendravimas, pranešimą siunčiantis asmuo sužinos, ar komunikacija buvo sėkminga tik tuomet, kai gaus patvirtinimą iš pranešimo gavėjo. Būtina pasiųsti atsakymą, netgi jei jis yra ne toks, kokio tikisi pranešimo siuntėjas.

Jūsų Organizacija ir Prasmingas Pacientų Dalyvavimas

Pacientų organizacijos dažnai dalyvauja dviejų tipų interesų gynimo veikloje: kolektyvinio interesų gynimo, kai dirbama su pacientų grupėmis sveikatos politikos ir priežiūros paslaugų klausimais, ir asmeninių interesų gynimo, kai dirbama su atskirais pacientais jų gydymo ir rūpybos klausimais. Interesų gynimas kartais apibrėžiamas kaip „užtikrinimas, kad būtų išgirsta pacientų nuomonė“. Iš tiesų, interesų gynimas – tai toks procesas, kuriame interesų gynėjai padeda pacientams, su kuriais jie dirba, sužinoti reakciją į jų išsakytą nuomonę, kad prasidėtų dialogas.

Jei komunikacija vyksta tarp trijų asmenų ar trijų grupių, būtina sukurti teigiamą pagrindą bendravimui. Jei dalyviai atsiduria „dramatiškame trikampyje“, problemų sprendimas gerokai sulėtėja. (Žr.: [Karpmano trikampis](#)).

3.4.3 JŪSŲ INFORMACIJOS PATEIKIMAS

Kodėl jūs pateikiate šią informaciją? Kam jūs ją pateikiate ir ką norėtumėte, kad informacijos gavėjai padarytų?

Šie klausimai yra ne mažiau svarbūs už pačią informaciją, ir jie padės jums apsispręsti dėl geriausio pranešimo būdo. Gal jūs turėtumėte parengti lankstinuką ar naujienų biuletinį, sukurti garso ar vaizdo įrašą, pateikti informaciją savo internetiniame puslapyje arba išsiųsti paštu, paskaityti paskaitą ar iškabinti plakatus? Visi šie būdai gali būti veiksmingi, pritaikius juos tiems žmonėms, kuriuos jūs norite pasiekti.

Kodėl? Atsakymas gali būti platus tikslas, pavyzdžiui, didinti suvokimą apie konkretų susirgimą. Pageidaujami rezultatai gali būti žmonių padrašinimas atpažinti galimus simptomus ir kreiptis pagalbos, mažinti stigmos apraiškas, rinkti lėšas ar paprasčiausiai – kviesti žmones kreiptis į jūsų pacientų organizaciją.

Platiems tikslams reikia tokios komunikacijos strategijos, kuri leistų siųsti skirtingus pranešimus skirtingais tikslais. Vienas pranešimas gali paskatinti visuomenę pastebėti ir aptarti kokius nors dalykus, bet labiau apčiuopiamiems rezultatams reikia laiko.

Mokymuisi reikia įvairių mokymosi galimybių (žr.: [Kolbo mokymosi ciklas](#)), bet pirmiausia žmonės turi suvokti, kad jie kažko nežino, o taip pat turi norėti tai sužinoti. Darbuotojai ir savanoriai turi žinoti, kad komunikacijai reikia laiko ir išteklių, o su išsiųstais pranešimais reikia dirbti toliau.

Kas? Šis klausimas leidžia nustatyti, kas yra jūsų pranešimų gavėjai. Kartais tos pačios formos pranešimai gali būti siunčiami įvairioms grupėms, o kartais pranešimo turinį ir formą reikia priderinti prie konkrečios grupės.

Kokia jūsų pranešimo kalba būtų suprantamiausia tikslinei grupei? Ar žmonės norėtų skaityti lankstinuką ar išsamią ataskaitą? Ar šriftas turi būti stambus, gal reikia daugiau paveikslėlių nei teksto? Ar jie jau pakankamai žino apie pristatomą temą, o gal reikia išsamesnės informacijos? Ar jie naudojami kompiuteriais? Kur jie ar jų šeimos nariai pastebės plakatą?

Patarimas mokytojui:
„Pasakykite jiems tai, ką ketinate pasakyti.
Pasakykite tai.
Po to pasakykite, ką jiems pasakėte“

Kai išteklių yra riboti, reikia gerai apsispręsti, kaip juos racionaliai panaudoti, kad pasiektumėte tikslinę auditoriją. Pavyzdžiui, kai kurios pacientų organizacijos gali skirti pirmenybę blogai matantiems pacientams, kitos gali bandyti pasiekti tuos žmones, kurie nekalba valstybine kalba. Pasiekti tuos pacientus, kurie nesinaudoja internetu ir elektroniniu paštu, gali užtrukti ilgiau ir kainuoti brangiau.

Veiksminga komunikacija Kad jūsų pranešimas būtų veiksmingas, jis turi **pritraukti dėmesį** ir išsiskirti iš kitų žmonių siunčiamų pranešimų. Jūsų pranešimas turi kuo nors išsiskirti. Pavyzdžiui, skelbimų lentoje su spausdintais pranešimais išsiskirs ranka rašytas pranešimas. Dėmesį patraukia įdomus meno darbas. Visuose pranešimuose turi aiškiai matytis organizacijos pavadinimas, kontaktai ir internetinio puslapio adresas.

Norėdama išsiaiškinti, kur Airijos moterys randa informaciją apie sveikatos apsaugą, Cancor projekto dalyviai apklausė moteris namuose, darbe ir prekybos centruose. Dabar specialus sveikatos apsaugos informacinis autobusas važinėja po kaimus.



Jūsų komunikacija turi **kelti pasitikėjimą**. Pasitikėjimas atsiranda iš jūsų santykių su žmogumi, kuriam siunčiate pranešimą arba iš jūsų organizacijos įvaizdžio. Svarbu, kad visi organizacijai dirbantys asmenys suvoktų, jog jų kasdienis bendravimas su pacientais, gydytojais ir visuomene lemia jų požiūrį į organizaciją. Jeigu jūs norite pasiekti mažumų bendruomenes arba užribyje atsідurusius žmones, pasitikėjimą įgysite tik užmezgę asmeninį kontaktą. Sužinokite apie tų bendruomenių grupes ir jų lyderius, pasitarkite su kitomis organizacijomis, jau užmezgusiomis ryšį su ta bendruomene.

Jūsų komunikacija turi būti **konstruktyvi**, kad pranešimus būtų lengva rasti ir būtų jų loginė seka. Sudėtingą informaciją reikia suskirstyti į paprastesnius elementus ir pateikti sudėtingų terminų ir santrumpų paaiškinimus. **Akcentuokite svarbiausią informaciją** naudodami ženklintą sąrašą, stambų šriftą arba balsą, atkreipdami klausytojo dėmesį į svarbiausią pranešimą. Rašytinėje informacijoje turi būti nurodyta, kur galima rasti **daugiau informacijos** ta tema. Jei informaciją pristatote susitikime, galite iš karto atsakyti į klausimus. Taip pat pravartu pateikti pranešimo tezes, kurias žmonės galėtų vėliau dar kartą peržiūrėti. Pacientų organizacijoms, norinčioms perduoti informaciją atskiriems pacientams, būtų naudinga taikyti Egano Kvalifikuoto padėjėjo modelį.

Išlaikykite susidomėjimą, įtraukdami pranešimą paaiškinančių ir iliustruojančių asmeninių pasakojimų, pavyzdžių, nuotraukų ir paveikslėlių. Informaciniai biuleteniai pacientams gali būti įvairiai iliustruoti. Jei informaciją pateikiate susitikime, keiskite balso toną, darykite pauzes ir žiūrėkite į klausytojus. **Perskaitykite** savo pranešimą kolegoms ir duokite jiems **patikrinti** parašytą informaciją. Išklaušę jų pastabas, galėsite patobulinti savo pranešimą.

Nepriklausoma įmonė *Plain English Campaign* parengė rekomendacijas „Kaip parašyti medicininę informaciją paprasta anglų kalba“. Jas rasite adresu www.plainenglish.co.uk/medicalguide.pdf

Tarpdalykinės psichikos sveikatos pažangos centro rekomendacijas apie pristatymų ruošimą aptarsime [6.4 dalyje](#).

Apie kampanijas prieš stigmą skaitykite [3.5.2 dalyje](#).

3.4.4 TECHNOLOGIJŲ NAUDOJIMAS

Informacijos ir komunikacijos technologijos (IKT) iš pagrindų pakeitė senuosius informacijos perdavimo būdus. Pacientų organizacijos nebesiunčia laišku, o keičiasi informacija ir dokumentais elektroniniu paštu bei talpindamos ją savo internetiniuose puslapiuose. Tai ypač svarbu tarptautinei komunikacijai.

Slovėnijos Parkinsono draugija parengė stigmą mažinimui skirtą trumpą vaizdo siužetą, kurį lengvai galima siųsti el. paštu

Šiandien pacientai bendrauja ir kuria pacientų grupes internetu. Pacientų organizacijos gali siųsti informaciją savo nariams trumpais žinutėmis. Elektroninio pašto kampanijos naudojamos sveikatos problemų žinomumui didinti. Jei sukuriate kažką įdomaus ir pasiunčiate elektroniniu paštu, jūsų žinute susidomėję žmonės gali ją persiųsti savo draugams.

Sveikatos priežiūros paslaugų tiekėjai taip pat vis daugiau naudojami IKT. Pacientų sveikatos istorijos dažnai saugomos elektronine forma, o ne popieriuje. Jau yra pasiūlymų, kad elektroninė sveikatos istorija būtų prieinama bet kurioje įstaigoje, į kurią pacientas kreipiasi dėl gydymo. Gydyje taip pat naudojama daug interaktyvių technologijų. Vienas pavyzdys – insulto reabilitacijos technologija, išbandyta Europos Komisijos remiamame *Alladin* projekte. Kitas pavyzdys – *Comoestas* projekte kuriamas IKT prietaisas lėtinio galvos skausmo kamuojamiems pacientams. Šis prietaisas padės kontroliuoti vaistų perdozavimą. Europos Komisija remia technologijų kūrimą tiek gydymui, tiek sveikatos priežiūros paslaugoms.

Deja, IKT nėra visai paprastas sprendimas. Programinė įranga ar programos tinka ne visoms operacinėms sistemoms, o senose kompiuteriuose veikia labai lėtai. Jei jūs turite naujausią techninę ir programinę įrangą, senesnius kompiuterius naudojantys žmonės negalės atsідaryti jūsų atsiųstų failų.

Kadangi tai labai plati tema, čia galime pateikti tik keletą patarimų, o ne išsamią informaciją. Organizacijoje būtų gerai turėti kvalifikuotą specialistą, kuris padėtų išspręsti iškilusias problemas. Jei tokio neturite, išėitis – pasikviesti viską išmanantį paauglį.

Čia pateikiame bendrąją informaciją apie IKT ir mūsų patarimus. Mes nerekomenduojame konkrečios įrangos, paslaugų ar programų, tik atkreipiame jūsų dėmesį į kai kurias galimybes.

Jūsų Organizacija ir Prasmingas Pacientų Dalyvavimas

- Kad galėtumėte naudotis internetu ir elektroniniu paštu, reikia laidinio ar belaidžio **interneto ryšio**. Nuo to ryšio priklauso greitis, kuriuo signalai pasiekia jūsų kompiuterį. Dėl lėto ryšio, ypač kaimo vietovėse, žmonės negali atverti kai kurių internetinių puslapių. EK siekia, kad iki 2010 metų pabaigos visose Europos vietovėse būtų greitas plačiąjuostis ryšys; deja, mažai tikėtina, kad pavyks tai pasiekti per numatytą laiką.

Patariame jums susikurti paprastą internetinę svetainę. Animacija ir vaizdo siužetai lėtina puslapio paleidimą, o kai kuriems jūsų svetainės lankytojams jie gali nepatikti. Jei siunčiate didelius failus su nuotraukomis ar pristatymų skaidrėmis, suspauskite failą. Failų suspaudimo programinę įrangą reikia pirkti, tačiau išskleidimo programos galima parsisiųsti nemokamai.

- Yra rekomendacijų, kaip internetu naudotis žmonėms su negalia; žr.: www.w3.org/WAI/intro/people-use-web
- Kai kuriuose projektuose informacija keičiamasi elektroniniu būdu naudojant **bendrašias darbo sritis**. Jų dokumentai laikomi internetiniame puslapyje, kurį pasileisti gali tik slaptažodį turintys asmenys.
- **Skype** yra nemokama programa, kurią galima parsisiųsti internetu. Su šia programa galima skambinti į kitą kompiuterį ir kalbėti, naudojant ausines ir vaizdo kamerą, rengti vaizdo konferencijas, taip pat skambinti į paprastus telefonus internetinio ryšio kaina. Kita panaši programa yra **VYKE**. Kai skambinama iš kompiuterio į kompiuterį, abi pusės turi turėti mikrofonus, o taip pat ir internetinę kamerą, jei norima vaizdo skambučių.
- Kai kurios bendrovės siūlo **pigius telefono skambučius Europoje**; skambintojas pirmiausiai surenka telefono kompanijos numerį, o po to reikiamą užsienio šalies numerį. Tokie skambučiai yra pigesni už tiesioginius skambučius, tačiau reikia mokėti sujungimo mokestį, tad skambinimas nėra toks pigus, kaip atrodo. Įvairius pasiūlymus galima rasti internete.
- Dauguma biuro darbe naudojamų programų, tokios kaip Word ar Excel, turi pakeitimų sekimo ir komentarų rašymo galimybes. Tai labai naudinga, jei norite, kad kiti žmonės parašytų savo pastabas jiems pasiūstame dokumente.
- **Microsoft PowerPoint** yra labiausiai paplitusi pristatymų programa. Ji itin patogi tuo, kad pristatymą galima nusiųsti iš anksto ar atsinešti jį į susitikimą įrašytą į USB atmintinę. Į PowerPoint skaidres galima įkelti nuotraukas ir nesudėtingas diagramas. Jei naudojate vaizdo siužetą,

pasitikrinkite, ar susirinkime naudojama įranga leis girdėti garsą kartu su rodomu vaizdu.

Auditorija lengviau perskaitys ženklintus sąrašus nei ilgą tekstą. Geriausias spalvinis sprendimas silpnaregiams – baltas tekstas mėlyname fone.

- Jei reikia renginio nuotraukų ar trumpų interviu su vaizdu, labai pravers **skaitmeninis fotoaparatas**. Būtinai paklauskite, ar žmonės sutinka būti fotografuojami, ar galima jų nuotraukas rodyti viešai. Daugelis pacientų turi stigimą, tada būtų nepriimtina naudoti jų nuotraukas be sutikimo.

Kai kurios pacientų organizacijos ir pacientų pagalbos tarnybos leidžia eiliniams pacientams naudotis savo kompiuteriais ir padeda rasti informaciją internete. Vis dėlto, reikia nepamiršti, kad kai kuriems eiliniams pacientams labiau priimtina naudotis paštu kalbėti telefonu.

Slovėnijos Pagalbos depresija sergantiems žmonėms draugija sukūrė pirmąjį internetinį puslapį, kuriame teikiama pagalba depresija sergantiems žmonėms slovėnų kalba www.nebojse.si. Draugija sukūrė šį puslapį turėdama labai mažai lėšų ir be profesionalų pagalbos. Draugijoje dirba tik savanoriai.

3.5 PACIENTŲ SAVANORIŲ VADYBA

Šioje dalyje kalbėsime apie pacientus, kurie dalyvauja projektuose todėl, kad turi žinių ir patirties. Juos galima įtraukti per gydymo įstaigų grupes ar pacientų organizacijas, o galbūt per kitą projekto partnerį, kuris nėra pacientų organizacija, bet sprendžia pacientų problemas. Tokių pacientų dalyvavimas gali būti formalus, suplanuotas nuo pat projekto pradžios, arba neformalus ir išsivystęs projekto eigoje.

Value+ rekomenduoja kuruoti savanorius, pavienius pacientus ar pacientų atstovus, kurie tiesiogiai dalyvauja projekte be pacientų organizacijos pagalbos.

Europos sąjungoje yra keli rekomendaciniai dokumentai apie tokį pacientų dalyvavimą. Tokiose situacijose, kur pacientai yra daugiau kolegos nei tiriamieji, netiks klinikinių tyrimų ir etikos kodeksai, kuriais turi vadovautis sveikatos priežiūros specialistai, įtraukdami pacientus kaip tiriamuosius, kai bandomas naujas vaistas ar gydymo būdas.



Šiame skyriuje pateikiamos rekomendacijos, kaip pakviesti pacientus dalyvauti projekte ir jiems vadovauti. Čia svarstoma, kodėl pacientai dalyvauja, kas trukdo, kas jiems padeda dalyvauti.

Dalyvaujantys pacientai ir jų atstovai gali būti:

- Neapmokami savanoriai;
- Dalyviai, gaunantys užmokestį už tam tikras užduotis;
- Apmokami projekto dalyviai.

Kai pacientai ar pacientų atstovai įdarbinami projekte, juos saugo darbo įstatymas. Jie pasirašo darbo sutartį, kurioje nurodoma jų ir darbdavio atsakomybė. Jie gali turėti vadovą ir nuolat bendrauti su projekto komandos kolegomis. Jei kyla problemų, jiems suteikiama pagalba.

Savanoriškai dirbančių ar nedidelį atlygį už konkrečias užduotis, pavyzdžiui, atvykimą į susirinkimą, gaunančių pacientų ir jų atstovų veiklos darbo įstatymai nereguliuoja, ir jie negauna pagalbos pagal šiuos įstatymus. Jų teisės ir pareigos nėra tokios aiškios. Nors jie yra labai motyvuoti atlikti savo užduotis, jų sveikatos būklės užtikrinimas arba jų pareigos prižiūrėti kitą asmenį ar jų nuolatinis apmokamas darbas yra svarbiau už dalyvavimą. Kai kuriems iš jų tenka įveikti nemažai sunkumų, kad galėtų dalyvauti projekte. Kadangi jie deda labai daug pastangų, kad galėtų dalyvauti, jie nori žinoti, kad jų skirtas laikas buvo tinkamai panaudotas.

Būtina užtikrinti, kad pacientų dalyvavimas visiems būtų teigiama patirtis. Pacientus įtraukiantys projektai, pacientų organizacijos ir kitos organizacijos turi sukurti pacientų dalyvavimą palaikančią struktūrą. Ta struktūra turi padėti pacientams suderinti dalyvavimą su savo gyvenimu. Plačiau apie tai bus kalbama 3.5.4 dalyje.

3.5.1 KODĖL PACIENTAI NORI DALYVAUTI?

Norint pritraukti savanorių ir išlaikyti juos organizacijoje, reikia suprasti, kodėl žmonės nori savanoriauti.

Savanorišką darbą skatinančių veiksnių yra daug, čia išvardinta tik keletas:

- Noras padėti bendruomenei ir siekti pokyčių;
- Prasmingas užsiėmimas;
- Galimybė susipažinti su žmonėmis;
- Bandymas keisti veiklą ar išsiugdyti būsimam darbui reikalingus įgūdžius;
- Atsidavimas kokiam nors dalykui dėl asmeninių ar šeimyninių priežasčių;
- Kadangi laikas, kurį jie gali skirti, yra ribotas, juos labiausiai motyvuoja jų darbo rezultatas ir tai, kaip jis yra vertinamas.

Visa tai tinka ir pacientams ar pacientų atstovams, tačiau yra vien tik pacientus motyvuojančių veiksnių:

- Remti kūrimą ir jų prieinamumą naujų gydymo būdų, kurie gali turėti tiesioginę įtaką paciento gyvenimui;
- Susitikti su kitais panašia liga sergančiais asmenimis, palyginti patirtis ir pasimokyti iš jų;
- Iš savo sunkumų sukurti kažką gero; tai gali teigiamai psichologiškai veikti jų savijautą.

Pagarbą savanoriams galima sieti su amatininko mokinio ar stažuotojo tradicija. Darbo be užmokesčio prestižą kelia galimybė išmokti naujų įgūdžių iš pripažinto eksperto. Deja, kai kuriose bendruomenėse nemokamas darbas siejamas su išnaudojimu. Tokiose bendruomenėse bus sunku rasti savanorių, nebent jų darbą būtų galima susieti su pagarba ir prestižą pelnysiomis veiklomis.

Kai kuriose šalyse yra darbo su savanoriais rekomendacijos, kurios taip pat tikėtų savanoriškai projekte dalyvaujantiems pacientams. Pavyzdžiui, Anglijos savanorių svetainėje www.volunteering.org.uk/ yra gerosios praktikos bankas, o Airijos savanorių svetainėje www.volunteeringireland.com/ yra Veiksmingos savanorystės statusas.

Europos savanorių centro (CEV) puslapyje www.cev.be yra narių įvairiose šalyse sąrašas.

3.5.2 KAMPANIJOS PRIEŠ STIGMĄ

Stigma – tai gėda ir pažeminimas, priskiriamas visuomenėje nepriimtiniams dalykams. Tai sukuria diskriminaciją. Dėl to, kad visuomenė nepažįsta kai kurių ligų arba turi išankstinę nuostatą, gali versti ta liga sergančius asmenis vengti jų fizinei sveikatai naudingos ir gyvenimo kokybę gerinančios veiklos, nes jie bijo stigmatos. Stigmatizacija sutinkama ir darbo rinkoje; ji apsunkena galimybę gauti ar išlaikyti darbą. Prietariai neigiamai veikia psichologinę būseną. Diskriminuojami žmonės nesijaučia lygiaverčiais bendruomenės nariais.

Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjunga kasmet rengia ančių varžybas. Jos didina visuomenės informuotumą apie šią ligą ir padeda pritraukti lėšų.

Dalyvaujančiam pacientui tai reikštų, kad reikia viešai kalbėti apie savo ligą, kuri, nedalyvaujant projekte, nebūtų visiems tokia akivaizdi. Taigi, jiems teks gyventi su stigma, kurios kitu atveju jie būtų išvengę. Akivaizdu, kad stigma yra didelė kliūtis, trukdanti prikalbinti pacientus dalyvauti.

Apie stigmą kalbėta per kelis *Value+* projekto renginius. Vienoje *Value+* fokus grupėje keturi iš dešimties dalyvių nurodė, kad jie dėl savo susirgimo yra atstumiami. Jie taip pat išreikė susirūpinimą dėl didėjančios rūkalių, nutukusių žmonių, save žalojančių narkomanų ir alkoholikų stigmatizacijos sveikatos apsaugos sistemoje. Iš tiesų, visos grupės asmenų, į kuriuos žiūrima su išankstine nuostata, neišsiaiškinus jų elgesio priežasties, yra atstumiami ir diskriminuojami. Šį skyrių apie kampanijas prieš stigmą mes įtraukėme atsižvelgdami į minėtos fokus grupės pasiūlymą.

LISS (Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjungos) projektas „Iššūkis išsėtinei sklerozei“ ir Europos psichikos sveikatos organizacijos *Mental Health Europe* projektas „Kovos su socialine atskirtimi geroji praktika“ buvo tiesiogiai nukreipti į stigmatos ir diskriminacijos mažinimą. Jų kovos su stigma strategijos yra nukreiptos į visuomenės švietimą, siekiant sumažinti prietarus gimdantį nežinojimą, konkrečių grupių švietimą, pacientų informavimą apie jų teises bei darbą su darbdaviais.

Baigiamąjį projekto ataskaitą rasite adresu: www.mentalhealthsocialinclusion.org/assets/files/Good Practices Publication_Final.pdf.

Informavimo kampanijos, supažindinančios plačiąją visuomenę su konkrečiu susirgimu, yra labai svarbios. Viešose vietose platinama aiški ir paprasta informacija, pateikiama lankstinukuose ir plakatuose, kurie dalinami ne tik sveikatos įstaigose, bet ir viešose vietose. Šiuose lankstinukuose nurodoma pacientų organizacija ir jos internetinė svetainė, kur galima rasti daugiau informacijos. Gerosios praktikos pavyzdys – garsių žmonių, sergančių ta liga, įtraukimas į pacientų organizaciją, kviečiant juos dalyvauti svarbiuose renginiuose, sakyti kalbas ar nusifilmuoti informaciniuose filmuose. Jie padėtų kovoti su stereotipais, o pacientams būtų geras sektinas pavyzdys. Asmeninės istorijos taip pat pritraukia dėmesį savo tikroviškumu.

Belgijos psichikos ligoniai pardavinėja naminį maistą Gento džiaz festivalyje

Pacientų organizacijos gali išplėsti informavimo kampanijų auditoriją, organizuodamos renginius ar dalyvaujamos juose. Tokie renginiai suartina pacientus su jų bendruomenėmis, didina ligos žinomumą, mažina stigmą, padeda rasti finansavimą, pritraukti daugiau pacientų ir rėmėjų, o taip pat dažnai atskleidžia daugiau bendradarbiavimo su politikais ir sveikatos priežiūros paslaugų tiekėjais ir lobizmo galimybių. Jei tokie renginiai vyksta reguliariai, jie, o taip pat ir jų metu akcentuojama problema, tampa bendruomenės gyvenimo dalimi.

Būtina patraukti žiniasklaidos dėmesį apie įdomias istorijas ir svarbius faktus. Informaciniai straipsniai gali būti rašomi specializuotiems leidiniams, pavyzdžiui moterų žurnalams. Kai kuriose šalyse pacientų organizacijos informacijos sklaidimui renkasi radiją, nes televiziją labiau domina sensacingos „neigiamos istorijos“, kurios tik stiprina stigmą.

JK nacionalinė labdaros organizacija MIND, siekdama sumažinti diskriminaciją darbo rinkoje, konsultuoja ir moko darbdavius apie psichikos sveikatą darbe: www.mind.org.uk/About+Mind/Mind+Workplace/

Bylinėtis dėl diskriminacijos galima tik tada, jei vietos įstatymai apibrėžia teises ir jų pažeidimus. Šiuo metu JK vykstanti kampanija „Laikas keistis“ www.time-to-change.org.uk/ skiria lėšų bylinėjimuisi su JK Asmenų su negalia diskriminacijos įstatymo pažeidėjais.



3.5.3 KAIP IR KUR RASTI SAVANORIŲ

Savanoriai gali dirbti bet kuriame organizacijos lygmenyje. Valdybos nariai, prisiimantys įsipareigojimus dėl organizacijos valdymo, taip pat gali būti savanoriai. Pacientai ir jų giminaičiai gali dirbti savo organizacijoje savanoriais. Šioje dalyje kalbėsime apie „potencialų savanorį“ samdymo procese ir apie pasamdytą „savanorį“. Savanoriu gali būti vadinami pacientai ir jų giminaičiai, o taip pat bet kurie kiti asmenys, norintys savanoriauti pacientų organizacijoje. Kai naudojamas žodis „pacientas“, jis liečia tik pačius pacientus, o ne jų giminaičius.

„Pacientų dalyvavimas“ reiškia pacientų ar jų atstovų dalyvavimą sprendžiant juos liečiančius klausimus. Atstovai gali būti pacientų organizacijos darbuotojai ar savanoriai. Šie darbuotojai ar savanoriai patys gali būti pacientai ar pacientų giminaičiai. Apie gerąją pacientų atstovavimo praktiką skaitykite 2.4.1 dalyje. Apie gerąją lyčių aspekto praktiką skaitykite 2.5.3 dalyje. Pacientų giminaičiai taip pat gali dalyvauti sprendžiant slaugančių asmenų klausimus. Tai vadinama „slaugančio asmens“ dalyvavimu. Šiame vadove apie tai nekalbama, tiktai pabrėžiama, kad nors paciento ir slaugančio asmens interesai yra tokie patys, kartais svarbu žinoti ir jų skirtumus.

Savanoriai samdomi panašiai kaip ir apmokami darbuotojai, nors ne viską reikia daryti vienodai formaliai.

Darbo aprašyme apibūdinama užduotis, o **reikalavimuose darbuotojui** nurodomos žinios, įgūdžiai, patirtis ir nuostatos, kurių reikia užduočiai atlikti. Šie dokumentai, kartu su **sąlygų** – darbo valandų, užmokesčio, kitokio atlygio – bei **organizacijos** ir **projekto** aprašymais išsiunčiami į **skelbimą** atsiliepusiems žmonėms. Susidomėję asmenys užpildo **prašymo formą**. Daugiau informacijos pateikiama ir derybos vyksta per **pokalbį**, po kurio abi šalys nusprendžia, ar nori dirbti kartu. Jeigu jos nori bendradarbiauti, pasirašoma **sutartis**, o su savanoriu – **susitarimas**.

Samdant savanorius reikia rasti įdarbinimo proceso pusiausvyrą; jeigu jis per daug formalus, potencialūs savanoriai gali išsigąsti, kad užduotis jiems bus per sunki. Jei procesas visai neformalus, savanoriai gali imtis užduoties, kurios nesugebės atlikti, ir dėl to abi šalys liks nepatenkintos. Jei samdymas visai neformalus, žmogui gali pasirodyti, kad užduotis yra nieko verta.

Kartais informaciją geriau pateikti asmeniškai. Taip lengviau sukurti abipusį pasitikėjimą ir paaiškinti, kodėl reikalingos kai kurios procedūros. Šios procedūros gali būti susijusios su finansuotojų ar draudikų reikalavimais, teisės aktais ar pačios organizacijos politika. Bet kokia žodžiu pateikta informacija turi būti patvirtinta raštu.

Value+ dalyvavę pacientai ir pacientų atstovai leido aiškiai suprasti, kad pacientų dalyvavimas būna efektyviausias, kai yra suplanuotas iš pat pradžių. Planavimas – tai dėmesys pavieniams pacientams ir pacientų atstovams, kurie dalyvaus projekte ir atliks užduotis. Žinios apie pacientus motyvuojančius ir juos gąsdinančius veiksnius – tai svarbi informacija, kurią galima panaudoti planavime.

Dabar galime išsamiau panagrinėti samdymo etapus:

- **Darbo aprašymas.** Jame reikia aiškiai apibūdinti užduotį. Pavyzdžiui, turi būti aiškiai parašyta, ar savanoris, reguliariai ateinantis į susirinkimus, turi nuolat bendrauti su eiliniiais pacientais ir informuoti juos apie kiekvieno susirinkimo darbotvarkę ar gali išsakyti savo nuomonę remdamasis asmenine patirtimi. Reikia nurodyti, ar biure savanoriaujantis žmogus turi teikti informaciją skambinantiesiems telefonu.

Sunku numatyti visas užduotis, kurios iškils įgyvendinant projektą. Dabartiniams ir ilgiau dirbantiems savanoriams gali būti pasiūlyta papildomų užduočių, tačiau jų negalima versti jas atlikti.

Išsamų darbo NVO aprašymą rasite [6.4 dalyje](#)

Pastovų kvalifikuotą darbą dirbantiems savanoriams reikia pateikti išsamų darbo aprašymą. Trumpalaikes užduotis galima įtraukti į bendrą informacinį aprašą.

- **Reikalavimai darbuotojui.** Kovos su diskriminacija įstatymai reikalauja, kad įdarbinant būtų laikomasi lygių galimybių principo. Siekdami išvengti bylinėjimosi dėl diskriminacijos, darbdaviai labai atsargiai ir aiškiai nurodo, kokių sugebėjimų tikimasi iš darbuotojo. Reikalavimai darbuotojui turi būti susiję su darbo aprašyme nurodytomis užduotimis. Pagal šiuos reikalavimus darbdaviai vertina kandidatų prašymus ir jų dalyvavimą pokalbyje. Nors dirbantis veltui asmuo negali pateikti ieškinio, pacientų organizacijos turi atrinkti savanorius sąžiningai, ypač jei savanoriai yra mokomi arba gauna kitokią naudą.

Jūsų Organizacija ir Prasmingas Pacientų Dalyvavimas

Kartais, kai finansuotojai ar politikos formuotojai reikalauja, kad dalyvautų pacientai, jų samdymui lieka mažai laiko. Dėl to į projektą gali būti įtraukti tokie pacientai ar pacientų atstovai, kurie turi mažai žinių apie ligą arba nagrinėjamas paslaugas, o jų dalyvavimas būna menkavertis. Tokia ydinga praktika mažina pacientų norą dalyvauti. Kad tokios praktikos pavyzdžių būtų kuo mažiau, pacientų organizacijos turi parengti labai aiškius reikalavimus darbuotojui.

- **Sąlygos.** Jose nurodoma, kiek laiko reikės skirti darbui ir kada reikės įvykdyti užduotį, kokia bus suteikiama pagalba ir įranga, kokiuose mokymuose reikės dalyvauti, kokios išlaidos bus kompensuojamos ir koks atlygis bus suteikiamas.

Nors dauguma pacientų ir pacientų atstovų savo laiką skiria neatlygintinai, nereikia tikėtis, kad visi taip darys. Jei užduočiai atlikti reikia daug laiko, ji turi būti įtraukta į biudžetą, numatant apmokėjimą už šį darbą.

Į biudžetą taip pat reikia įtraukti darbuotojų atrankai ir jų mokymui numatytą laiką. Darbui su savanoriais reikia daug laiko.

- **Informacija apie organizaciją ir projektą.** Organizacijos paprastai turi pacientui suprantamos informacijos apie jas. Projekto aprašymas taip pat turi būti aiškus ir suprantamas. Pacientams ir kitiems savanoriams svarbu žinoti, kaip jų darbas prisidės prie projekto rezultatų.
- **Skelbimas.** Skelbimas turi būti patrauklus, aiškiai suformuluotas ir išsiųstas įprastiniais komunikacijos kanalais. Jei pacientų organizacija dalyvavo projekte ir paraiškos dėl finansavimo rengime, eiliniai pacientai, kiti potencialūs savanoriai jau žino apie projektą ir yra išreiškę savo susidomėjimą. Kai pacientų organizacija yra pasirengusi samdyti darbuotojus, pirmiausia ji turi tiesiogiai kreiptis į tuos žmones.
- **Prašymas.** Jei kas nors nori dirbti savanoriu jūsų organizacijoje, turite surinkti informaciją apie tą asmenį. Ši informacija, pavyzdžiui, kaip su juo susisiekti, paprastai nurodoma prašyme. Reikiamos informacijos kiekis priklausys nuo darbo pobūdžio. Nereikia prašyti tokios informacijos, kuri jums nereikalinga. Be to, kai kurios pacientų organizacijos prašo, kad savanoriai pateiktų kitų asmenų rekomendacijas, o kai kuriose šalyse taip pat reikalaujama pažymos apie teistumą, ypač jei savanoris ketina dirbti su vaikais ar pažeidžiamais asmenimis.

Dauguma savanorių nematys prasmės pildyti prašymo, kol su kuo nors iš pacientų organizacijos nebus aptartos **dalyvavimo galimybės**. Prašymą galima paduoti pokalbio metu, o jei žmogus norės dalyvauti projekte, jis atneš užpildytą prašymą.

- **Pokalbis.** Tai galimybė pacientų organizacijai ir potencialiam savanoriui sužinoti, ar dalyvavimas projekte savanoriui yra priimtinas. Organizacija turi apibūdinti dalyvavimo galimybę, mokymus ir teikiamą paramą. Organizacija taip pat turi išsiaiškinti, ką žmogus norėtų gauti dalyvaujdamas, ir pasakyti, ar jo lūkesčius bus galima išpildyti. Jei asmuo dėl kokios nors priežasties nėra tinkamas, jam turi būti aiškiai pasakyta. Organizacija neturi baimintis pasakyti „ne“ jos atstovaujimų pacientų ir visų, kurie turės naudos iš gerai atlikto darbo, labui. Organizacija gali nurodyti kitas dalyvavimo galimybes, kurioms tas asmuo labiau tinka.

Pokalbyje gauta informacija apie paciento ir paciento atstovo dalyvavimą motyvuojančius ir trukdančius veiksnius (tokius kaip laikas, mobilumas, žinių ir įgūdžių spragos) leis organizacijai atitinkamai priderinti dalyvavimo sąlygas ir sukurti pacientų dalyvavimui palankesnę aplinką.

Pokalbis turi būti atviras ir padrąsinantis, kad potencialus savanoris nesivaržytų kalbėti ir užduoti klausimus. Pavyzdžiui, žmogų gali dominti, ar pacientų organizacija nepaviešins jo asmeninių duomenų; kuklesnius asmenis reikia padrąsinti atskleisti savo įgūdžius. Potencialiam savanoriui reikia paaiškinti, kam reikalinga informacija, kurią jis yra prašomas pateikti.

Pacientai ir jų artimieji pirmiausia gali jausti poreikį „papasakoti savo istoriją“ ir tik po to gali pereiti prie pagrindinės pokalbio temos – dalyvavimo projekte ar tiesiog informacijos, kurią jie norėtų sužinoti. Pirmiausia, jiems reikia susitaikyti su savo diagnoze, o tik po to jie gali galvoti apie kokį nors dalyvavimą. Jie turi sugebėti atsiriboti nuo savo problemų, kad galėtų atlikti užduotį, o ne bandyti išspręsti savo problemas per jiems pavestą užduotį.

- **Sutartis.** Savanoriai paprastai supažindinami su organizacija, kad suprastų organizacijos politiką ir procedūras (darbo metodus). Jie gali pasirašyti sutikimą, kad dirbdami organizacijoje laikysis šios politikos ir procedūrų. Kai kurios finansuojančios institucijos reikalauja, kad visi jų remiamose organizacijose dirbantys darbuotojai ir savanoriai pasirašytų tokias sutartis.



Sutartyje taip pat nurodoma, ką padarys organizacija, pavyzdžiui, kompensuos išlaidas, apmokys.

Praktikoje, jei savanoris nesilaiko sutarties, pacientų organizacija tegali atsisakyti jo paslaugų. Jei savanoris vertina tai, ką gali gauti dirbdamas organizacijoje, pavyzdžiui pagarbą sau ar socialinius ryšius su kitais savanoriais, jis tikrai nenorės laužyti sutarties.

Medikai kartais išreiškia susirūpinimą, kad dalyvaujantys pacientai ar jų artimieji nepakankamai suvokia konfidencialumo dalykus ir nėra atsakingi, jei pažeidžia konfidencialumo reikalavimus. Pacientų organizacijos žino, kad konfidencialumas yra labai svarbus pacientų pasitikėjimui pelnyti. Šios organizacijos turi konfidencialumo politiką ir supažindina su ja savo darbuotojus ir savanorius; nereikia daug laiko ir pastangų supažindinti savanorius su konfidencialumo reikalavimais ir pasirašyti su jais sutartį.

Dabar pakalbėkite apie savanorių paieškas. Rasti pacientus ar jų artimuosius, norinčius ir galinčius dalyvauti projekte, nėra lengva ir užtrunka nemažai laiko. Retų susirgimų organizacijoms tai ypač sunku, nes pacientų nėra daug.

Organizacijos turi pradėti ieškoti norinčių dalyvauti pacientų ir pacientų atstovų pakankamai anksti. Sužinoję apie ligą, pacientai ir jų šeimos dažnai atsiskiria ir užsidaro. Tą atsiskyrimą padeda sumažinti informacija apie organizacijas ar net ta pačia liga sergančių asmenų savitarpio pagalbos grupes. Taigi, pažintis su pacientų organizacija prasideda ten.

Yra daugybė būdų, kaip pasiekti pacientus ir jų šeimas; pacientų organizacijos kuria savo tinklapius, viešose vietose, poliklinikose ir ligoninėse platina lankstinukus, palaiko ryšius su slaugytojomis ir gydytojais, kurie perduoda informacija naujiems pacientams, rengia informavimo akcijas, spausdina straipsnius laikraščiuose ir žurnaluose, kartais įdeda informacinius lapelius į plataus vartojimo gaminių pakuotes. Jos taip pat remia savitarpio pagalbos grupes ir tiesiogiai teikia pagalbą pacientams gydymo ar globos įstaigose. Visais šiais komunikacijos kanalais kuriamas organizacijos įvaizdis, ir juos visus galima panaudoti pacientams informuoti apie dalyvavimo galimybes.

Kai pacientai ar jų artimieji kreipiasi į pacientų organizaciją, šią galimybę reikia panaudoti naujiems nariams pritraukti, elektroninių biuletenių gavėjų sąrašui ar duomenų bazės papildymui. Vizito metu reikia užmegzti asmeninį kontaktą. Pacientus ar jų artimuosius pasitinkantys ir į jų skambučius atsiliepiantys darbuotojai ar savanoriai turi būti tinkamai apmokyti ir gebėti jautriai bendrauti su susikrimtusiais žmonėmis.

Jei į jūsų informacijos gavėjų sąrašą įtraukiamas naujas narys, galite jį sudominti siųsdami informacinius biuletenius apie organizacijos veiklą, įskaitant pacientų dalyvavimą organizacijoje ir už jos ribų. Tik nedidelė dalis informuotų pacientų ar juos slaugančių asmenų pasiryžta dalyvauti. Vis dėlto, kuo daugiau pacientai ir jų šeimos narių žino apie dalyvavimą, tuo geriau jie supranta, ką pacientai ar juos slaugantys asmenys gali pasiekti dirbdami kartu, ir kaip jie patys gali dalyvauti. Asmeninės istorijos naujienų biuletenyje ar internetiniame puslapyje gali įkvėpti kitus dalyvauti.

Jei reikia pritraukti pacientų konkrečiam dalyvavimo pasiūlymui, vien skelbimo gali neužtekti, ir prireiks dalyvių paieškos kampanijos. Organizacijos darbuotojai ir savanoriai gali apsilankyti bendruomenėse, gydymo ir slaugos įstaigose ir papasakoti apie organizaciją ir jos veiklą. Galima kreiptis į specializuotų klinikų darbuotojus ir paprašyti, kad jie papasakotų pacientams ir jų artimiesiems apie dalyvavimo galimybes. Svarbus yra asmeninis bendravimas, kurio metu galima paaiškinti, kaip žmogus galėtų prisidėti prie projekto; asmeninis kvietimas ypač reikalingas vyrams, kurie retai kada atsiliepia į kvietimus plakatuose ar lankstinukuose.

Atsiliepdami į skelbimą ar dalyvių paieškos kampaniją, pacientai ar jų artimieji gali kreiptis į jūsų organizaciją pasiteirauti apie dalyvavimo galimybes. Reikia, kad jie gautų greitą atsakymą ir konkrečią informaciją. Pravartu būtų turėti kontaktų su potencialiais savanoriais administravimo sistemą. Turėdama tokią sistemą, organizacija gali patikrinti, ar informacija buvo išsiųsta, ir imtis tolimesnių veiksmų. Galima pasinaudoti *Value+* Dalyvavimo galimybių kontroliniu sąrašu, kuris padės patikrinti, ar potencialiam savanoriui buvo suteikta visa reikalinga informacija apie dalyvavimą. Šį sąrašą, kaip ir kitus mūsų sukurtus įrankius, organizacija gali pritaikyti savo reikmėms.

Anglijoje taikoma Visuomenės ir pacientų dalyvavimo politika reikalauja, kad pacientai dalyvautų visuomenės sveikatos sistemoje. Kai kuriuose vietovėse yra sudarytos norinčių dalyvauti pacientų duomenų bazės. Pacientas pateikia duomenis apie savo ligą ir nurodo būdus, kaip jis norėtų dalyvauti, pavyzdžiui, užpildydamas jam į namus atsiųstą anketą, dalyvaudamas gydytojų ir slaugytojų atrankoje arba lankydamasis susirinkimuose. Informacija apie dalyvavimo galimybes išsiunčiama tik tiems pacientams, kurie yra užregistruoti duomenų bazėje, domisi dalyvavimu ir turi reikiamos patirties. Kai kurie pasiūlymai siunčiami tik apmokytiems pacientams. Pacientai gauna nedidelį atlygį už dalyvavimą, bet ne už mokymąsi.

Value+ Dalyvavimo galimybių kontrolinio sąrašo ieškokite [6.3 dalyje](#)

Augant susidomėjimui pacientų dalyvavimu, į pacientų organizacijas vis dažniau ima kreiptis įvairūs asmenys ir organizacijos, reklamuojančios ar ieškančios pacientų dalyvavimui kituose projektuose, kurie nėra susiję su organizacijos veikla. Pacientų organizacijos turi nuspręsti, ar perduoti šią informaciją eiliniams pacientams, vadovaudamasi kartu su pacientais nustatytais kriterijais, pavyzdžiui finansavimo šaltiniu.

[6.4 skyriuje](#) rasite JK Astmos asociacijos kontrolinį sąrašą tyrėjams, norintiems pritraukti pacientų tyrimams per JK Astmos asociaciją.

3.5.4 DARBO SUTARTIS

Po visų šių pasiruošimo darbų galiausiai rasite pacientą ar paciento atstovą, kuris sutiks būti savanoriu. Jūs tikrai nenorėsite jo ar jos prarasti! Jei paieškos procesas vyko sklandžiai, jūs ir pacientas žinosite, kokią užduotį reikia atlikti, ko galite vienas iš kito tikėtis. Jei savanoriai buvo supažindinti su organizacijos politika, jie žinos, ką daryti, iškilus problemai. Taigi turėsite suteikti žadėtą pagalbą.

Value+ tyrimuose buvo ne kartą nustatyta asmeninio ryšio svarba pacientų dalyvavimui. Pacientai nurodė, kad projekte dalyvaujantiems pacientams turi būti paskirtas kontaktinis asmuo, kad pacientai gautų grįžtamąją informaciją apie jų dalyvavimą, o taip pat ir pagalbą. Jie savanoriauja iš dalies dėl to, jog mato, kad pacientų dalyvavimas yra naudingas patiems pacientams. Jie, kaip pacientai, yra suinteresuoti, kad užduotis būtų atlikta tinkamai. Nauji pacientai nori sužinoti, ar jie galėtų savo užduotį atlikti geriau, ir kaip tą padaryti. Jiems labai svarbi grįžtamoji informacija. Tas pats galioja ir dalyvaujantiems pacientų atstovams.

Mes siūlome, kad savanoris pacientas ar paciento atstovas turėtų kontaktinį asmenį organizacijoje ir reguliariai su juo susitikty. Savanoriui padės komandos narių pagalba ir mokymai, tačiau jie neturėtų pakeisti asmeninių susitikimų su kontaktiniu asmeniu.

Kontaktinio asmens pagalba gali būti įvairi:

- Atliktų užduočių aptarimas ir jų kokybės įvertinimas
- Būsimų užduočių planavimas ir pasiruošimas joms
- Emocinė pagalba dirbant su pacientais ar juos atstovaujant
- Savanorio mokymo ir konsultavimo poreikių nustatymas
- Savanorio informavimas apie įstatymų pasikeitimus, pacientų organizacijos politikos ir finansavimo naujoves
- Patikrinimas, ar savanorio sveikos būklė ir asmeniniai įsipareigojimai netrukdo atlikti darbo
- Patikrinimas, ar savanoris laiku užpildo išlaidų deklaravimo formas.

Kai kurie pagalbos dalykai yra tokie svarbūs, kad jų negalima pateikti paprasto sąrašo forma. Tai liečia mokymus, darbo perdavimą ir padėką savanoriams.

Mokymai

Nepriklausomai nuo savanorio turimų įgūdžių, pacientų organizacijoje dirbantys nauji žmonės turi susipažinti su organizacijos politika ir darbo metodais. Gali reikėti ir kitokio mokymo, priklausomai nuo savanorio įgūdžių ir užduočių specifikos. Kai motyvuoti savanoriai įgyja daugiau pasitikėjimo, jie gali norėti imtis užduočių, kurių anksčiau baiminosi, pavyzdžiui atstovauti pacientų organizacijai viešuose susirinkimuose. Tam jie gali paprašyti papildomo mokymo ar konsultacijų.

Europos komisija siūlo 2011 metus paskelbti Europos savanorių metais: organizuoti renginius, kuriuose būtų dalijamasi gerąja patirtimi ir pabrėžiama savanorystės nauda

Sunku rasti mokymo kursus, kur būtų mokoma, kaip pacientams dalyvauti; pacientų organizacijos pačios mokosi, siekdamos įsitraukti į sveikatos apsaugos projektus. Dažnai organizacijos neturi tiek savanorių, kad būtų galima surinkti besimokančiųjų grupę, net jei ir yra paruošta mokymo programa. Tokiais atvejais vienas sprendimas būtų asmeninis savanorio kuravimas organizacijoje, o kitas – kelių organizacijų savanorių mokymas. Sveikatos apsaugos institucijos neorganizuoja jokių mokymų.

Pacientų organizacijos turi labai gerai kontroliuoti savo laiko ir finansinius išteklius ir susitelkti ties tikslais ir strategijomis. Jos turi gerai apsispręsti, kiek laiko ir lėšų galima skirti norinčių dalyvauti savanorių mokymui.

Darbo perdavimas

Geram darbo perdavimui reikia, kad kontaktinis asmuo būtų gerai susipažinęs su savanorio darbu ir galėtų jį tęsti, kai savanoris netikėtai negalės dalyvauti. Suprasdami savo darbo svarbą kitiems pacientams, savanoriai pacientai gali per daug iš savęs reikalauti ir toliau dirbti net tada, kai blogai jaučiasi ir jiems reikia poilsio. Apie savo sveikatos būklę sprendžia patys savanoriai, tačiau bloga savijauta įtakoja darbo kokybę ir kenkia organizacijai. Rekomenduojama, kad pacientų organizacijose dirbantys asmenys ir savanoriai darytų pertraukas ir pailsėtų. Sprendimą padaryti pertrauką ir pailsėti bus lengviau priimti, jei savanoris žinos, kad darbą galima perduoti kam nors kitam.

Savanoris labai nusivils, jei grįžęs po pertraukos pamatys, kad kelių mėnesių paruošiamasis darbas buvo perniek, nes niekas kitas vietoj jo negalėjo dalyvauti susirinkime ar kažko kito laiku padaryti. Savanoris gali pagalvoti, kad jo darbas laikomas beverčiu, ir praras motyvą dirbti toliau.

Padėkojimas savanoriams

Jūsų pastangos ieškant savanorių ir pagalba jiems dirbant, turėtų parodyti, koks jums svarbus yra jų darbas. Tačiau ne pro šalį būtų apie tai pasakyti ir žodžiu, o dar geriau – raštu, jei organizacija spausdina medžiagą apie tai, prie ko prisidėjo savanoriai.

Value+ tyrimai parodė, kad dalyvavusiems pacientams ir jų atstovams labai svarbu sužinoti, koks buvo jų darbo rezultatas. Kai pacientai dalyvauja ne visame projekte, jų darbo poveikis sveikatos apsaugos politikai ar gydymo būdams paaiškėja gerokai vėliau. Tokiais atvejais jūsų pacientų organizacija ir kiti projekto partneriai turėtų susitarti, kaip surinkti informaciją apie projekto rezultatus, kaip ją perduoti projekte dalyvavusiems pacientams ir pacientų atstovams.

Kartais vien padėkos neužtenka. Kai kurie pacientai dirba savanoriais pacientų organizacijoje ar kitoje panašioje organizacijoje tam, kad įgytų įsidarbinimui reikalingų įgūdžių. Praėjus kiek laiko, jie gali paprašyti raštiško patvirtinimo apie baigtus mokymo kursus ar atsiliepimo apie savo darbą organizacijoje, o jų kontaktinis asmuo organizacijoje gali nebedirbti.

Žinoma, organizacija nėra įpareigota teikti rekomendacijas, ir niekada neturėtų teikti klaidinančių rekomendacijų, bet būtų labai negražu, jei rekomendacija nebūtų duota vien dėl to, kad nėra įrašų ir duomenų apie savanorio darbą ar apmokymą.

Kai kurios organizacijos kaupia konsultacinių susitikimų su kontaktiniu asmeniu protokolus. Konsultacijos pabaigoje savanoris pasirašo protokolą. Savanoriui išeinant iš organizacijos, reziumuojama jo patirtis ir mokymai, ir savanoris vėl pasirašo panašų protokolą. Kai po kurio laiko savanoris paprašo rekomendacijos, organizacija turi reikiamus duomenis. Kitas įvertinimo būdas – išduoti pažymėjimą, patvirtinantį savanorio mokymus ir patirtį organizacijoje.

Europiniai Projektai





4.1 SKYRIAUS APŽVALGA

Šiame skyriuje aprašomas paraiškų projektų finansavimui teikimas Europos Komisijai. Akcentuojama, ką pacientų organizacija turėtų apsvarstyti rengdama paraišką finansavimui, ir svarbiausius projekto įgyvendinimo dalykus, jei paraiška patvirtinama.

Kiekviena EK finansuojama programa ir kvietimai teikti paraiškas šių programų projektų finansavimui turi savo reikalavimus, kuriuos turi įvykdyti visi projekto partneriai. Šiuos reikalavimus reikia labai atidžiai patikrinti, nes kiekvienoje finansuojamoje programoje ir kvietime jie yra skirtingi.

4.2 EUROPOS KOMISIJA IR JOS FINSNAVIMO ŠALTINIAI

Europos Komisijoje yra keli generaliniai direktoratai, atsakingi už konkrečias politikos sritis. Kiekvienam generaliniam direktoratui (GD) vadovauja valstybių narių skiriamas ir Europos Parlamento patvirtintas komisaras. Kiekvienas GD skelbia savo politikos sritis ir finansuojamas programas, kurių pagalba ta politika įgyvendinama. Pagrindinis EK programų finansavimo tikslas – kurti Europos bendriją.

Apie kiekvieną keletą metų trunkančią finansavimo programą pranešama skelbimu, kuriame yra bendras ir platus programos aprašymas. Po to paskelbiami kvietimai teikti paraiškas, kuriuose išsamiau aprašoma, kokios veiklos gali būti finansuojamos, ir kas gali kreiptis dėl finansavimo. Kvietimai skiriami organizacijoms, galinčioms įrodyti, kad ta veikla, kurią jos nori vykdyti, atitinka programos tikslus ir uždavinius. Pavyzdžiui, pacientų mokymas grįžti į darbo rinką gali atitikti įdarbinimo politikos tikslus arba specialaus kvietimo teikti finansavimui projektus, padėsiančius nepalankioje situacijoje atsідūrusiems asmenims grįžti į darbą, tikslus ir uždavinius. Kiekviename kvietime nurodomos griežtos paraiškų pateikimo datos, dažnai du – trys mėnesiai nuo paskelbimo. Organizacijos turi pateikti savo pasiūlymus iki nurodyto laiko.

Informacijos apie Europos Sąjungos finansuojamas programas galima rasti tinklapyje http://ec.europa.eu/grants/introduction_en.htm. Jūsų organizacijos veiklą finansavimo šaltinių galima pradėti ieškoti nuo dotacijų rodyklės http://ec.europa.eu/grants/index_en.htm. Kai kurių programų trumpas santraukas ir kitas Europos naujienas rasite paspaudę savo šalies nuorodą Komisijos atstovybių puslapyje http://europa.eu/euinyourcountry/index_en.htm.

Generalinio direktorato informaciją rasite paspaudę nuorodą „Kas yra kas“ Europos Komisijos internetiniame puslapyje. Pacientų organizacijoms aktualiausios yra šių direktoratų administruojamos programos:

- Švietimo ir kultūros GD (DG EAC);
- Užimtumo, socialinių reikalų ir lygių galimybių generalinis direktoratas (DG EMPL);
- Plėtros generalinis direktoratas (DG ELARG) – tik šalims besiruošiančioms stoti į Europos Sąjungą;
- Plėtros generalinis direktoratas (DG ENTR) tokiems klausimams kaip farmacijos politika;
- Aplinkos generalinis direktoratas (DG ENV) – gali teikti dotacijas NVO, dirbančios aplinkosaugos srityje;
- Sveikatos ir vartotojų apsaugos generalinis direktoratas (DG SANCO) – visuomenės sveikatos programoms;
- Informacinės visuomenės ir žiniasklaidos generalinis direktoratas (DG INFSO) – finansuoja projektus, kuriuose kuriama elektroninė ir technologinė programinė įranga, prietaisai ir įrenginiai;
- Teisingumo, laisvės ir saugumo generalinis direktoratas (DG JLS);
- Regioninės politikos generalinis direktoratas (DG REGIO) – jame yra Regioninės plėtros fondas;
- Mokslinių tyrimų generalinis direktoratas (DG RTD) – apima 7-ąją pagrindų programą.

Finansavimo paieška trunka ilgai, o sprendimo, kaip greitai gauti informaciją apie EK kvietimus teikti paraiškas projektų finansavimui, nėra.

Europiniu mastu dirbančios pacientų organizacijos gali informuoti savo narius apie naujausius kvietimus. Didelės bendrovės, tyrimų institutai ir kitos stambios organizacijos samdo atskirus darbuotojus, kurie nuolat ieško naujų finansavimo galimybių. Jie sužino, kada EK skelbs kvietimus, kad organizacija galėtų iš anksto pasiruošti. Tokią informaciją jie randa generalinių direktoratų puslapiuose ir laikraščio *European Voice* www.europeanvoice.com/ skelbimuose. Pacientų organizacijos galėtų užmegzti ryšį su tokiomis organizacijomis ir paprašyti, kad jas įtrauktų į siunčiamų elektroninių laiškų grupes.

ir vartotojų apsaugos generalinio direktorato kas tris metus organizuojamas atviras sveikatos forumas – gera vieta sužinoti, kokios bus temos ar kvietimai sveikatos srityje. Apie naujausias ir būsimas temas taip pat galima sužinoti didesnėse Europos sveikatos konferencijose, tokiose kaip Europos sveikatos forumas Gašteine ir (arba) Europos visuomenės sveikatos asociacijos konferencija.

Europos piliečių veiksmų tarnyba (ECAS) www.ecas.org/ siekia sustiprinti Europos Sąjungos piliečių ir pilietinės visuomenės galią ir teikia konsultacijas savo nariams. Kiekvienais metais ECAS išleidžia Europos Sąjungos finansavimo vadovą nevyriausybinėms organizacijoms.

Kai paskelbiamos naujos programos, kai kurie direktoratai organizuoja informavimo dienas būsimų projektų koordinatoriams. Čia jie supažindinami su kvietimo turiniu ir programos finansuojamų projektų administravimo reikalavimais. EK neorganizuoja jokių mokymų, kaip parengti projektų paraiškas.

Kai kurie generaliniai direktoratai turi sąrašus kontaktinių asmenų kiekvienoje ES valstybėje narėje. Šio leidinio 6.5 dalyje mes įtraukėme kai kurių generalinių direktoratų ir finansavimo programų nuorodų sąrašą. Jei nepavyks susisiekti su reikiamu asmeniu, kreipkitės į generalinį direktoratą per Europos internetinį puslapį arba į savo valstybės europarlamentarą.

4.3 KOKIE BŪNA EK FINANSUOJAMI PROJEKTAI?

EK finansuojamais projektais siekiama kurti ateities Europą. Paprastai reikalaujama, kad partneriai būtų bent iš trijų Europos šalių, o projekto rezultatus būtų galima panaudoti daugiau nei vienoje šalyje. Taigi, pacientų organizacijoms reikės dirbti su partneriais iš kitų šalių. Kai kurios didesnės pacientų organizacijos, su retesnėmis ligomis dirbančios organizacijos ar skėtinės organizacijos paprastai turi darbo už savo šalies ribų patirties. Nors pačios organizacijos bendrauja su kitų šalių atstovais, ne visi jų darbuotojai, nariai ir eiliniai pacientai turi tokios patirties. Paprastai su užsienio partneriais bendrauja tie organizacijų nariai, kurie moka užsienio kalbų.

Dirbant europiniuose projektuose su partneriais bendraujama telefonu ar elektroniniu paštu ir retai kada susitinkama asmeniškai. Asmeniniai susitikimai – tai ilgos kelionės, nakvynės ir įtemptas darbas kartu, siekiant išspręsti kuo daugiau klausimų per vieną susitikimą. Atpildas už šį sunkų darbą yra tai, kad pacientų organizacijos gali pasiekti kur kas daugiau, nei dirbdamos vien savo šalyje. Keliems partneriams dirbant bendrai, pasiekiami daugiau pacientų, o kolektyviniai veiksmai turi daugiau įtakos sveikatos politikai. Gaunama nauda išeina už projekto ribų: projekto metu sukurti santykiai ir ryšiai bus naudingi organizacijos darbui ateityje.

Parengti projektinį pasiūlymą reikia daug pastangų, o patvirtinama tik nedidelė dalis paraiškų. 4.7 dalyje išsamiau panagrinėsime projektinio pasiūlymo rengimo procesą.

Jei paraiška patvirtinama, finansuojantis generalinis direktoratas paskiria projekto referentą. Šis asmuo gali būti vadinamas moksliniu referentu arba politikos referentu, priklausomai nuo projekto temos ir generalinio direktorato darbo procedūrų. Projekto paraiškoje nurodytas vadovaujantis partneris paskiria projekto koordinatorių, kuris palaiko ryšį su projekto referentu. Jei partneriams kyla klausimų, juos turi perduoti per koordinatorių. Dideliuose projektuose kartais būna mokslinis koordinatorius, dirbantis su tyrimų dalimi, ir projekto vadovas, atsakingas už projekto administravimą. Projekto sėkmė didele dalimi priklauso nuo gero projekto koordinatoriaus, kuris turi turėti projektų valdymo patirties.

Projekto finansavimo aptarime sudaromas projekto įgyvendinimo grafikas. Jame nurodoma, kada projekto koordinatorius turi pateikti ataskaitas, datos, kada turi būti baigtos konkrečios projekto veiklos ir lėšų pervedimo etapai.

Nors ataskaitas projekto referentui teikia tik projekto koordinatorius, visi partneriai turi laikytis biudžeto reikalavimų, pildyti darbuotojų laiko apskaitos žiniaraščius, turėti visas išlaidas pagrindžiančius dokumentus ir pateikti visą kitą projekto ataskaitai reikalingą informaciją. Projekto eigoje gali būti daromi biudžeto pakeitimai, jei, pavyzdžiui, kuriai nors veiklai išleidžiama mažiau arba daugiau lėšų, nei buvo numatyta projekte.

Jei projekto ataskaita nenusiunčiama projekto referentui laiku, kita projektui skirtų lėšų dalis gali būti pervedama vėliau. Jei numatytos projekto veiklos neįvykdomos arba įvykdomos netinkamai, pinigai nemokami tol, kol neištaisomi trūkumai. Jei kurios nors projekto dalies negalima įvykdyti, biudžete tai veiklai numatytos lėšos nebus skiriamos.

Paskutinė įmoka sumokama tik tuomet, kai patvirtinama galutinė projekto ataskaita. Tai gali trukti kelis mėnesius ar net ilgiau, jei projekto referentas prašo pataisyti ataskaitą ar atsiųsti papildomos informacijos.



4.4 EK FINANSUOJAMŲ PROJEKTŲ ĮGYVENDINIMUI REIKALINGI ĮGŪDŽIAI IR GEBĖJIMAI

Šioje dalyje bendrais bruožais apibūdinami pacientų organizacijos įgūdžiai ir gebėjimai, kurių reikia projektiniam pasiūlymui parengti ir dalyvauti projekte. Tai papildomi įgūdžiai ir laikas šalia to, ko reikia projekto veikloms įgyvendinti.

Projektinis pasiūlymas:

- Pasiūlymui parengti reikia numatyti pakankamai **laiko**. Jūsų veiklų finansavimo paieška, kriterijų, kuriuos turite atitikti, nustatymas, partnerių paieška ir bendras projektinio pasiūlymo pildymas yra ilgas procesas. Taip pat nėra garantijų, kad jūsų paraiška bus patvirtinta, nes tik nedidelė Europos Komisijai teikiamų projektų dalis gauna finansavimą. Net ir tuo atveju, jei paraiška priimama svarstymui, EK gali iškelti papildomas sąlygas, kurias projektas turi patenkinti, gali sumažinti projekte numatytas veiklas ar sutrumpinti numatytą laiką, sumažinti projekto biudžetą.

Už projektinio pasiūlymo rengimui sugaištą laiką EK nemoka, ir jo negalima apmokėti iš projekto įgyvendinimui skirtų lėšų.

- Reikia gerų **informacijos paieškos** ir **dokumentų skaitymo** įgūdžių; kitaip tariant, reikia mokėti ieškoti informacijos ir skaityti instrukcijas. Jūsų projektiniame pasiūlyme numatytos veiklos turi atitikti programos prioritetus ir Europos Komisijos politiką. **Projekto konsorciame** turi būti žmogus, mokantis gerai skaityti įvairius dokumentus; tai nėra lengva, nes EK vartoja savo žargoną. Gerai išstudijavę gaires, pasiūlymą rengiantys žmonės turi užtikrinti, kad jame būtų pateikta visa reikiama informacija.
- **Bendravimo ir derybų įgūdžių** reikia darbui pačioje organizacijoje ir su partneriais. Projektinis pasiūlymas turi atitikti kvietime apibrėžtus prioritetus ir tinkamumo kriterijus. Organizacija turi susipažinti su savo partneriais ir efektyviai su jais bendrauti. Pirmoji užduotis yra išsiaiškinti, ar visi partneriai supranta projektiniame pasiūlyme nurodytas užduotis ir su jomis sutinka.

Daugelis pacientų organizacijų yra informacijos tarp eilinių pacientų ir sveikatos priežiūros specialistų perdavimo kanalas; tokį tarpininko vaidmenį jos gali turėti ir projekte. Ši tarpininkavimo veikla dažnai apima profesionalaus žargoną išvertimą į pacientams suprantamą kalbą ir informacijos pateikimą patraukliu būdu.

- **Gerai planavimo įgūdžiai** yra būtini, nes visas projekto veiklas reikia teisingai įkainoti ir įtraukti į pasiūlymą, nes vėliau papildomų veiklų nebus galima įtraukti. *Value+* projekte rengėjai suplanavo fokus grupėse dalyvaujančių pacientų kelionių ir pragyvenimo išlaidas, bet pamiršo, kad grupių vedėjams taip pat reiks vykti į susirinkimus!
- EK dažniausiai finansuoja tik dalį projekto, o kitą dalį turi finansuoti patys projekto partneriai, tad šias **papildomas lėšas** taip pat reikia numatyti.
- **Pristatymo įgūdžiai** – pacientų organizacijai gali tekti kartu su kitais partneriais pristatyti būsimą projektą ar įgyvendinto projekto rezultatus finansavimo komitetui. Kartais rezultatus reikia pristatyti kasmet. Šie pristatymai bus įtikinamesni, jei atspindės pačių pacientų nuomonę. Tokiais atvejais savanorius pacientus reikės išmokyti pristatymo įgūdžių.
- **Įranga ir technologijos**, tokios kaip el. paštas, internetas ir kiti elektroninės komunikacijos būdai, leidžia pigiai ir greitai susisiekti su projekto partneriais, pasikeisti dokumentais. Bendrauti reikės ne tik rengiant projektinį pasiūlymą, bet ir įgyvendinant patį projektą, jei pasiūlymas bus patvirtintas.

Jūsų projektui gali reikėti ir specialios techninės ar programinės įrangos, ypač jei informaciją reikės pateikti pacientui patrauklia forma.

Kelios pacientų organizacijos prašė *Value+* projekto komandos perduoti EK jų nuomonę, kad projektų administravimas turėtų būti paprastesnis.

Projekto įgyvendinimas:

- Organizacijai reikia projekte dirbančio personalo ir savanorių **vadybos ir priežiūros** įgūdžių. Kiekvienam naujam darbuotojui reikės paaiškinti apie būsimą darbą, o senesniems darbuotojams ir savanoriams gali prireikti papildomo mokymo, kaip atlikti naujas užduotis.
- **Kalbinių įgūdžių** prireiks dirbant su kitų šalių partneriais, neretai reikia ir vertimo. Daugumoje EK projektų pagrindinė bendravimo kalba yra anglų, tad į projekto biudžetą pravartų įtraukti ir elektronines vertimo programas.

Pacientų atstovai, o taip pat eiliniai pacientai gali tapti jūsų projekto herojais, pvz. duoti interviu, ir netgi gali tapti jūsų gynėjais, jei kiti kritikuoja jūsų tyrimą. Jiems reikės dalyvavimo pokalbyje ir pristatymo įgūdžių, o taip pat ir pasitikėjimo ugdymo.

- Ypač svarbūs yra **apskaitos ir finansų valdymo** įgūdžiai. Sąskaitas, laiko apskaitos žiniaraščius ir kitus finansinius dokumentus Europos Komisijai reikia pateikti jos reikalaujamu formatu ir forma. Pasibaigus projektui, visas dokumentų bylas reikia saugoti dar penkerius metus, nes Komisija gali bet kada patikrinti jūsų projekto apskaitą.
- **Duomenų registravimo ir ataskaitų pateikimo įgūdžiai** padės kaupti ir tvarkyti projekto informaciją. Duomenys turi būti kaupiami taip, kad juos būtų galima perkelti į galutinę ataskaitą finansuojančiai institucijai, o taip pat parengti reikalavimus atitinkančius leidinius pacientams, plačiai visuomenei ir kitoms suinteresuotoms šalims.
- **Lobizmo įgūdžiai** padės partneriams įrodyti rezultatų naudą projekto pabaigoje. Remiantis šiais rezultatais, galima siekti išlaikyti ar išplėsti projekte sukurtą paslaugą ar pakeisti sveikatos apsaugos politiką. Projekto partneriai turi užtikrinti, kad atitinkamus sprendimus priimantys asmenys susipažintų su jų rekomendacijomis. Tam reikia išsiaiškinti, kokie asmenys priima sprendimus ir kokia yra vyraujanti nuomonė. Tuomet partneriai galės išnaudoti įvairias progas ir pateikti savo rekomendacijas tikriesiems sprendimų priėmėjams. Galima remtis projekto paraiškos rengimo metu surinkta informacija, tačiau informacija, gauta įgyvendinant projektą, bus naudingesnė.

Jei jūsų organizacija neatitinka visų šių reikalavimų, vis tiek galima dalyvauti projekte, jeigu kiti projekto partneriai turi reikiamos patirties. *Value+* kontrolinis sąrašas padės pacientų organizacijoms nustatyti, ko joms reikia papildomai pasimokyti ar kokios pagalbos prašyti iš būsimų partnerių.

Value+ įgūdžių ir gebėjimų kontrolinį sąrašą rasite [6.3 dalyje](#).

4.5 KAIP IEŠKOTI IDĖJOS

Projekto idėją reikia susieti su savo organizacijos strategija, tuomet ji bus stipriausia. Strategija bus stipri tuomet, kai ji atspindės organizacijos narių ir eilinių pacientų požiūrį. Ko jūsų nariai nori, kad organizacija padarytų savo pacientams? Kokia informacija apie jūsų organizacijos kasdienes veiklas geriausiai parodytų, kad projekto idėja naudinga organizacijos nariams? Šia informacija pagrįstas projektinis pasiūlymas bus tvirtesnis. Pavyzdžiui, tai galėtų būti jūsų pagalbos linija skambinančių žmonių problemų analizė.

Tada organizacijai reikėtų apvarstyti, kaip prie projekto galėtų prisidėti kitose šalyse veikiančios organizacijos. Kad gautumėte finansavimą iš EK, jūsų projekto idėja turėtų kažkaip prisidėti prie Europos bendrijos stiprinimo, sietis su finansavimo programos politika ir prioritetais bei konkretaus kvietimo tikslais.

EK finansuoja savo programų projektus iš Europos piliečių surinktais pinigais ir labiau nei kiti finansuotojai nori žinoti, kam buvo išleisti tie pinigai; pavyzdžiui, EK reikalauja visų projekte dirbančių asmenų darbo laiko žiniaraščių.

Jūsų organizacija turi susirasti ir dirbti kartu su panašias veiklas vykdančia organizacija. Priklausomai nuo projekto idėjos, jūs, galbūt, ieškosite partnerio, turinčio kitokios patirties, pavyzdžiui, mokslinių tyrimų srityje. Dirbant su kitos šalies organizacija, partnerių bendravimas gali būti sudėtingesnis.

Kad šis daugiau pastangų reikalaujantis darbas nebūtų bevertis, turite žinoti europinio projekto privalumus. Ar europinis projekto idėjos aspektas padidins jūsų darbo vertę ir pateisins visą papildomą darbą, kurio reikalauja EK finansuojamas projektas? Ar EK tikrai geriausia vieta ieškoti finansavimo tam, ką jūsų organizacija nori padaryti? Bendra kelių partnerių paraiška atims daug laiko, taigi reikia susirasti tinkamiausią finansavimo šaltinį.



4.5.1 AR VERTA PRADĖTI?

Kažkuriuo metu jūsų organizacija turi apsispręsti, ar verta tęsti darbą, ir kaip. Jūs galite sukurti konsorciumą savo idėjai įgyvendinti, arba kita vedančioji organizacija gali pakviesti jus prisijungti. Turite apsvarstyti, kokius įgūdžius ir kompetenciją kita organizacija įneš į projektą, ir ar jie yra patikimi partneriai. *Value+* komanda parengė priemonę, kuri gali padėti organizacijoms priimti sprendimą. Ji taip pat padės organizacijoms nustatyti, ką jos nori pasiekti, dalyvaudamos projekte. Jos turi įvertinti projektą pagal savo pačių nustatytus efektyvumo rodiklius.

Value+ įgūdžių ir gebėjimų kontrolinį sąrašą rasite [6.3 dalyje](#).

4.6 KONSORCIUMO SUKŪRIMAS

Grupė organizacijų, kurios kartu įgyvendina EK finansuojamą projektą, vadinama konsorciumu. Konsorciumui reikalingų organizacijų tipas priklauso nuo projekto. Pavyzdžiui, *Value+* konsorciumą sudariusios pacientų organizacijos manė, kad gerai žinomos mokslinių tyrimų organizacijos dalyvavimas konsorciume užtikrins didesnę finansavimo tikimybę. Taigi, jos pakvietė tokią organizaciją prisijungti.

Čia, vėlgi, galima pasinaudoti *Value+* įgūdžių ir gebėjimų kontroliniu sąrašu, kuris padės nustatyti, kaip partneriai gali suvienyti savo patirtį ir pasiekti norimų rezultatų. Vedančiąją organizaciją turėtų būti ta, kuri turi daugiausia gebėjimų ir patirties, nebūtinai ta, kuri sugalvojo pirminę idėją.

Value+ įgūdžių ir gebėjimų kontrolinį sąrašą rasite [6.3 dalyje](#).

Norint pritraukti partnerių, reikia turėti gerą projekto aprašymą. Šį aprašymą galima nusiųsti kitai organizacijai, pradedant nuo viename teminiame tinkle esančių organizacijų. Jeigu ji ir nesutiktų prisijungti, jos atsakymas ir pastabos galėtų padėti ieškant partnerių ir toliau vystant projekto idėją. Jei įmanoma, potencialūs partneriai turėtų susitikti ir išgryninti projekto idėjas bei parengti projekto planą, kuriuo remiantis bus rengiamas projektinis pasiūlymas.

Būtina išsiaiškinti, ar kiekvienas būsimas partneris turi gebėjimų ir įgūdžių atlikti siūlomą vaidmenį projekte. Ankstesnė buvimo tinkle ar bendradarbiavimo patirtis yra labai naudinga, nes lengviau dirbti su tokiais žmonėmis ir organizacijomis, kuriuos pažįstate ir kuriais pasitikite.

Projektiniame pasiūlyme visos partnerių organizacijos turi parodyti EK, kad jos atitinka valdymo reikalavimus ir gali tvarkyti savo finansus.

Projekto partneriai negali perduoti savo darbo kitoms organizacijoms; jei potencialus partneris neprisijungia prie konsorciumo ar neatitinka EK reikalavimų, jis negali atlikti kitam partneriui pavesto darbo ir gauti už tai atlygį. Kita vertus, pacientų organizacija gali prisijungti prie konsorciumo kaip asocijuotas partneris arba vykdyti patariamąsias funkcijas, taip pat gali leisti savo darbuotojui laikina dirbti toje organizacijoje.

Projekto konsorciumas gali kreiptis į pacientų organizacijas patarimo, kaip įtraukti pacientus. Tikimės, kad jos informuos savo koordinatorius apie šį priemonių paketą.

4.7 PROJEKTINIO PASIŪLYMO PATEIKIMAS

Projektinis pasiūlymas – tai visa informacija, kurią EK turi įvertinti, pateikiama viename iš kelių skyrių susidedančiame dokumente. Nors programų reikalavimai skiriasi, visuose projektiniuose pasiūlymuose paprastai būna ši informacija:

- Problemos analizė, įskaitant įrodančius duomenis.
- Ryšys su kvietimu teikti projektinius pasiūlymus – kaip projektas atitinka kvietimo prioritetus ir finansuojamo laikotarpio programos politiką.
- Tikslai – ko projektu norima pasiekti, kodėl, ir kaip bus matuojami pasiekimai.
- Metodai – kaip bus pasiektas kiekvienas tikslas.
- Laukiami rezultatai – koks bus projekto rezultatų poveikis Europoje, ir kokie bus konkretūs projekto rezultatai.
- Rizikos ir nenumatytų atvejų planavimas.
- Projekto vertinimas.
- Projekto savalaikiškumas – parodymas, kad bus rezultatai
- Darbo paketai – išsamus kiekvienos veiksmų grupės, įskaitant projekto koordinavimą, paaiškinimas.
- Sklaida – kaip bus viešinami projekto rezultatai.
- Partneriai – jų patirtis ir vaidmuo projekte.
- Biudžetas visoms projekto veikloms.

Būtina pasitikrinti kvietimo teikti paraiškas reikalavimus

Visą šią informaciją reikia pateikti iki nurodytos pasiūlymo pateikimo datos. Taikydama griežtas projektinių pasiūlymo pateikimo datas, EK atsijoya tuos pasiūlymus, kurių rengėjai neturės reikiamų įgūdžių, išteklių ir patirties įgyvendinti projektą. Partneriai taip pat turi pateikti informaciją apie savo organizacijų ir finansų valdymą. Jie turi pateikti kopijas dokumentų, kuriais remiantis jų organizacija buvo įregistruota savo šalyje.

Kai kurios EK finansuojamos programos reikalauja, kad potencialūs partneriai pateiktų tuos dokumentus Generaliniam direktoratui iki pasiūlymų pateikimo. Jei dokumentai yra nacionaliniame registre, jų patvirtintoms kopijoms gauti reikia daugiau laiko.

Kai kurios organizacijos rengia projektinių pasiūlymo rašymo mokymus, kitos teikia pasiūlymų rašymo paslaugas, už kurias ima tam tikrą procentą nuo gauto finansavimo. Projekto konsorciumas turi susiskaičiuoti visas projektinio pasiūlymo rengimo sąnaudas ir žinoti, kad jų negalima įtraukti į projekto biudžetą.

Po pasiūlymų pateikimo dienos, juos vertina Komisija ir kvietime nurodytos temos ekspertai. EK turi ekspertų, norinčių vertinti projektinius pasiūlymus, duomenų bazę ir užtikrina ekspertų kaitą. Vertinimo procesas gali trukti kelis mėnesius. Kartais būna du atrankos etapai ir partneriai kviečiami pristatyti savo pasiūlymus.

Vienas iš būdų įgyti EK projektų patirties – dalyvauti projektinius pasiūlymus vertinančių EK ekspertų grupėje. Kurį laiką gali tekti dirbti ilgas valandas, o lėtinėmis ligomis sergantiems pacientams tai gali būti sunku.

Vedančiajam partneriui pranešama apie vertinimo rezultatus el. paštu. Jei pasiūlymas atmetamas, priežastys nurodomos ekspertų pastabose. Jei pasiūlymas patvirtinamas, vedantysis partneris kviečiamas į derybas. Tai reiškia, kad Komisija domina projektinis pasiūlymas ir ji norėtų, kad projektas būtų įgyvendintas. Vis dėlto, šiame etape nėra jokių garantijų, kad bus skirtas finansavimas, pavyzdžiui, Komisija gali patikrinti, ar visos organizacijos yra mokios.

Vertinimo etape Komisija gali paprašyti sutrumpinti projekto laiką, o tuo pačiu ir biudžetą. Jei projekto partneriai neturi trumpalaikių projektų įgyvendinimo patirties, mažai tikėtina, kad bus skirtas finansavimas ilgalaikiam projektui.

4.8 PROJEKTO PRADŽIA

Projektai pradedami nuo pirmojo susirinkimo, kuriame partneriai susitinka pirmą kartą. Pirmajame susirinkime peržiūrimi darbo paketai, kad visi partneriai pamatytų, kaip jų veiklos dera bendrame projekte plane. Tai labai svarbu, nes pirmajame susitikime gali dalyvauti ne tie asmenys, kurie rengė projektinį pasiūlymą. Šiame etape nėra galimybės pakeisti projekto struktūros, nes projektą reikia įgyvendinti taip, kaip buvo aprašyta projektiniame pasiūlyme.

EK projekto referentas taip pat gali dalyvauti susirinkime ir paaiškinti, ko Komisija tikisi iš projekto, kokie yra apskaitos ir ataskaitų reikalavimai, kada bei kokiomis dalimis bus pervedamos lėšos iš Komisijos. Tai padės partneriams surinkti teisingą informaciją projekto eigoje, kad nereiktų jos rankioti iš įvairiausių šaltinių rengiant ataskaitą.

EK projektuose kartu dirba skirtingos organizacijos iš įvairių šalių ir siekia padaryti tai, ko joms nepavyktų dirbant atskirai. Nors partnerių kalba ir kultūra skiriasi, jie visi turi bendrą tikslą – projekto pagalba kažką pakeisti savo šalyse. Pirmasis susirinkimas vyksta pagal priimančios šalies tradicijas ir kultūrą ir gali būti kiek kitoks, nei partneriai tikėjosi.

Susitikime pradedami kurti darbiniai santykiai. Tam gali pasitarnauti neformalus bendravimas ar darbas mažose grupėse. Jei po šio susitikimo prisijungia naujų žmonių (dar nedirbusių organizacijoje pirmojo susitikime metu), projekto koordinatorius ir organizacija partnerė turi užtikrinti, kad tas asmuo būtų gerai supažindintas su darbu projekte ir gerai jaustųsi būsimuose susitikimuose. Naujiems žmonėms gali būti sunku įsilieti į susiformavusią grupę. Tai ypač pasakytina apie savanorius pacientus ar pacientų atstovus, įtrauktus į projekto valdymo grupę, jei kiti partneriai nesupranta, kodėl tas asmuo dalyvauja. Jei pacientų dalyvavimo projekte tikslas gerai išaiškintas pirmajame susitikime, kiti partneriai bus pasiruošę priimti naują dalyvį!

Projekte susiformavę partnerių santykiai bus svarbūs ir pasibaigus projektui. Bendravimas europiniuose tinkluose yra svarbus kuriant Europos ateitį.



4.9 PROJEKTO REZULTATŲ SKLAIDA

EK nori, kad vertingi projektų rezultatai būtų kuo geriau žinomi, kad jais galėtų pasinaudoti kuo daugiau piliečių ir politikos formuotojų. Kiekviename projektiniame pasiūlyme nurodoma, kaip rezultatai bus viešinami, t.y. pateikiama rezultatų sklaidos strategija. Ši strategija įgyvendinama projekto eigoje, o kai kuriais atvejais – paskutiniaisiais projekto įgyvendinimo mėnesiais. Projekto partneriai nori ne tik, kad būtų žinomi rezultatai, bet kad į jų rekomendacijas atsižvelgtų ir politikos formuotojai. Praktikoje atskiri partneriai gali toliau skleisti projekto rezultatus ir (arba) daryti įtaką projektui pasibaigus.

Value+ tyrimas parodė, kad didelė dalis dalyvavusių pacientų jautė, jog negavo pakankamai informacijos pasibaigus projektui; ypač jie nežinojo, ar projekto, kuriame jie dalyvavo, rezultatai turėjo įtakos sveikatos apsaugos politikai ir sveikatos priežiūrai.

Mes siūlome, kad projektų vykdytojai į rezultatų sklaidos strategiją įtrauktų trumpos rezultatų santraukos siuntimą visiems pacientams, dalyvavusiems tik ankstyvuosiuose projekto įgyvendinimo etapuose, o eiliniai pacientai būtų informuojami apie rezultatus per įvairius tinklus. Mes taip pat siūlome, kad vienas partneris įsipareigotų siųsti tiems patiems pacientams naujausias žinias apie tolesnius pavykusius ar nepavykusius įtakos darymo veiksmus.

Jei rezultatų sklaida vyksta projekto eigoje, šią veiklą galima įtraukti į biudžetą. Jei sklaida numatyta projektui pasibaigus, partneriai turi iš anksto apsispręsti, kaip jie finansuos informavimo veiklą.

4.10 PROJEKTO ATASKAITOS IR JU TEIKIMAS EUROPOS KOMISIJAI

Pasibaigus tam tikriems projekto etapams, projekto kuratoriui turi būti siunčiamos ataskaitos, apie kurias minėjome 4.3 dalyje. Projekto koordinatorių surenka informaciją iš partnerių ir ją apjungia, parodydamas, kaip buvo išleistos lėšos, kas jau nuveikta projekte. Kita dotacijos įmoka priklauso nuo to, ar Komisijos finansų tarnyba patvirtina ataskaitą. Projekto referentas gali paprašyti daugiau informacijos arba sustabdyti dotacijos mokėjimą tol, kol nebus įvykdyta konkreti veikla. Galutinė įmoka sumokama po baigiamosios ataskaitos, paprastai per tris mėnesius. Tai labai atsiliepia partnerių pinigų srautams.

Projekto eigoje gali būti ir kitokių patikrinimų, priklausomai nuo finansavimo programos ir projekto trukmės. Gali būti rengiami projekto peržiūros susirinkimai, kuriuose EK inspektoriams pristatomi projekto įgyvendinimo etapai. Į tokius susirinkimus paprastai atvyksta trys–penki inspektorai, įskaitant projekto temos ekspertus. Tarp jų gali būti ir projekto pasiūlymą vertinusių asmenų. Dar viena peržiūra gali būti projekto pabaigoje. Kitas vertinimo būdas yra savianalizė, kuomet partneriai patys atlieka peržiūrą ir nusiunčia jos rezultatus projekto referentui.

Grįžtamąją informaciją iš Europos Komisijos projekto partneris perduoda per projekto koordinatorių.

Šios peržiūros suteikia partneriams galimybę trumpam stabtelėti ir įvertinti tai, kas vyksta projekte. Partneriai gali giliau panagrinėti tokius dalykus kaip jų komunikacijos kanalų efektyvumas, pacientų dalyvavimo kokybė, o taip pat ir paties projekto kokybė.

Bendras Darbas su Partneriais



5.1 SKYRIUS APŽVALGA

Šiame skyriuje kalbama apie tai, kaip pacientų organizacijai užmegzti išorinius ryšius. Toliau išsamiau nagrinėjami ryšiai su kitomis pacientų organizacijomis bei santykių su sveikatos priežiūros specialistais kūrimas. Galiausiai kalbama apie bendrą darbą EK finansuojamame projekte ir partnerių šiems projektams paiešką.

Tinklų kūrimas – tai santykių užmezgimas su kitų organizacijų žmonėmis, kad būtų galima keistis informacija. Tinklai padidina pacientų organizacijos žinių bagažą, įnešdami naujų idėjų, pateikdami pavyzdžių, kaip įvairias teorijas įgyvendinti praktikoje, praplečia ratą žmonių, kurie gali pasiūlyti organizacijos problemų sprendimą arba pasakyti, kur rasti reikiamos informacijos. Tai galimybė kurti ryšius su kitomis organizacijomis, kurie gali tapti bendradarbiavimo pradžia. Tai reiškia, kad su tais pačiais ištekliais bus galima pasiekti daugiau, arba kad pacientų organizacijos kasdienė veikla vyks sklandžiau, nes ji turės galimybę dirbti su profesionaliomis grupėmis. Taip pat bus galima pasiekti to, ko vienai organizacijai pasiekti nepavyktų.

Value+ tyrimas parodė, kad pacientai, sveikatos priežiūros specialistai ir kiti suinteresuoti asmenys, dirbdami kartu sveikatos projektuose, gali pasiekti tokių rezultatų, kokių pacientai ar profesionalai vieni pasiekti negalės.

Kuriant tinklus ar užmezgant ryšius, gali pasitaikyti įvairių kliūčių: skirtingos kalbos ir kultūros, pacientų organizacijų konkurencija, galimybių ar intereso stoka, skirtingos programos.

Net ta pačia kalba kalbantys žmonės tuos pačius žodžius gali suvokti kitaip arba gali nesuprasti konkrečios prasmės eilinių žodžių, kuriuos vienos srities specialistai naudoja savo darbe. Specialus įprastinių žodžių naudojimas vadinamas „žargonu“. Pavyzdžiui, bendraudamas su sveikatos priežiūros specialistu, pacientų organizacijos darbuotojas gali naudoti žodį „pacientai“, kalbėdamas apie ligoninėje gulinčius žmones, „paslaugų gavėjai“ – kalbėdamas apie ta pačia liga sergančius žmones, kurie yra namuose ir gauna sveikatos priežiūros ir slaugos paslaugas, „klientai“ – kalbėdamas apie bet kuriuos ta pačia liga sergančius žmones, kurie naudojami pacientų organizacijos paslaugomis. Sveikatos priežiūros specialistui visi tie žmonės yra „pacientai“, ir be paaiškinimo jis nesupras skirtumo tarp šių grupių.

Svarbiausia yra turėti ir ekspertus ir pacientus

Projekto koordinatorius, ECORN–CF

Kalbiniai sunkumai būna dar didesni, kai bendraujama užsienio kalba. Kartais bendravimo kalba nėra gimtoji abiem kalbantiesiems, o tai sukelia dar daugiau nesusipratimų.

Kiekviena organizacija turi savo kultūrą ir visiems darbuotojams įprastus darbo metodus. Kadangi ligoninės ir sveikatos apsaugos institucijos yra gerokai didesnės už pacientų organizacijas, jų kultūros, jau nekalbant apie vystymosi istoriją ir darbuotojų rengimą, labai skiriasi.

Darbuotojai geriausiai jaučiasi, kai tinklai mezgami su panašios kultūros organizacijomis. Kurti ryšius su kitokios kultūros organizacija yra gerokai sunkiau. Nereikia baimintis skirtumų, bet reikia ieškoti panašumų ir jais remtis; nesigilinant į abiejų organizacijų ribotumus reikia galvoti, ką būtų galima pasiekti kartu.

Abiejų organizacijų tikslai gali būti panašūs; pavyzdžiui, abi jos gali siekti geriausios įmanomos sveikatos priežiūros savo pacientams. Jos gali turėti panašias vertybes, nors ir parodo jas skirtingai dėl to, kad jų vaidmuo santykiuose su pacientais yra kitoks. Organizacijos gali turėti labai skirtingas programas: viena gali teikti paslaugas pacientams, o kita gali sutelkti savo veiklą į tyrimus; tačiau abi jos gali turėti bendrų tikslų. Kai visos šalys mato tinklų kūrimo ir kontaktų stiprinimo naudą, kultūrinius skirtumus galima įveikti.

Pacientų organizacijos gali ir konkuruoti, pavyzdžiui, konkursuose dėl paslaugų teikimo, finansavimo ar darbuotojų pritraukimo. Tokiai konkurencijai gali būti priešasčių, nes organizacijos gali atstovauti skirtingoms pacientų grupėms arba propaguoti skirtingas vertybes.

Pacientai mums papasakojo, kaip jie jaučiasi, kai pacientų organizacijos konkuruoja. Kartais jie pastebi, kad organizacijos švaisto ir taip negausius savo išteklius, kuriuos galėtų naudodingiau panaudoti pacientams. Eiliniai pacientai gali ir nežinoti tikrųjų pacientų organizacijų konkurencijos priešasčių. Vis dėlto, jei organizacija daugiau dėmesio skiria varžymuisi, o ne pacientų poreikiams, pacientai gali nebenorėti dalyvauti tokioje organizacijoje.

5.2 RYŠIAI SU KITOMIS PACIENTŲ ORGANIZACIJOMIS

Pacientų organizacijos būna įvairiausių dydžių, nuo mažų grupelių iki Europos mastu veikiančių didelių organizacijų. Mažos grupelės gali tapti didesnių regiono ar valstybės mastu veikiančių organizacijų dalimi. Nacionalinės pacientų organizacijos toje pačioje šalyje gali suformuoti skėtines organizacijas su kitomis pacientų organizacijomis, atstovaujančioms pacientams su kitokiais susirgimais. Toks pavyzdys yra Ispanijos pacientų forumas. Nacionalinės pacientų organizacijos taip gali prisijungti prie kitų šalių organizacijų, atstovaujančių pacientams su tokiais pačiais susirgimais, tapdamos Europos ar pasaulio skėtinių organizacijų dalimi; pavyzdys yra Europos buvusių ir dabartinių psichikos ligonių tinklas, kuris yra ir pasaulinio buvusių ir dabartinių psichikos ligonių tinklo dalis.

Visuose šiuose lygiuose ir veiklose organizacijos gali bendrauti ir palaikyti ryšius per susitikimus, naujienų biuletenius, el. pašto grupes ir kt. Visos kartu šios priemonės sukuria unikalų komunikacijos kanalą tarp eilinių pacientų ir politikos formuotojų. Nors dauguma pacientų nepriklauso jokiai pacientų organizacijai, jie gali rasti informaciją organizacijų internetiniuose tinklapiuose ir naujienų biuleteniuose ir išreikšti savo nuomonę arba dalyvauti, kai juos kas nors domina.

Aš nusiunčiau el. laišką kitoms organizacijoms, bet niekas neatsakė. Paprašykite žmonių, kad atsakytų, net jei atsakymas yra neigiamas. Žmonės laukia atsakymo.

Value+ focus grupės dalyvis, kalbėjęs apie tinklų kūrimą.

Teikdamos informaciją ir paslaugas pacientams, organizacijos ir grupės gali aktyviai dalyvauti tyrimuose, daryti įtaką politikos formuotojams. Tai rodo, kad pacientų organizacijų tikslai ir veiklos skiriasi.

Mažiau akivaizdūs gali būti vertybių, kuriomis grindžiama organizacijos veikla, skirtumai. Organizacijos vertybės yra labai svarbios pacientų grupėms, kai reikia apsispręsti dėl narystės didesnėje pacientų organizacijoje ar prisijungti prie kitos organizacijos vykdančios konkrečią veiklą. Požiūris į finansavimą ir atstovavimą yra du skirtingų vertybių poveikio pavyzdžiai:

- Kai kurios pacientų organizacijos atsisako finansavimo iš tokių šaltinių, kurie yra susiję su gydymu, galinčiu pakenkti jų pacientams, arba iš šaltinių, kurie gali netiesiogiai įtakoti pacientų apsisprendimą dėl gydymo. Ryšių palaikymas su organizacija, kuri puoselėja skirtingas vertybes, gali pakenkti pacientų organizacijos įvaizdžiui, ir organizacija neteks eilinių pacientų paramos.
- Pacientų organizacijos atstovauja pacientams skirtingais būdais: klausia pačių pacientų arba pacientų ir jų slaugytojų nuomonės, padeda slaugytojams arba gina pacientų interesus, kai to negali padaryti patys pacientai. Nors pacientų ir jų slaugytojų nuomonės dažnai yra panašios, jie ne visuomet sutaria dėl gydymo ir rūpybos pasirinkimo. Pavyzdžiui, slaugytojas kartais nori apriboti paciento veiklas, o pats pacientas nori daugiau savarankiškumo. Tėvai kartais nori išlikti jau suaugusio ir savarankiškai gyvenančio vaiko slaugytojais. Kai kuriose šalyse tėvai įtakoja suaugusio vaiko, kuris yra psichiškai pajėgus pats priimti sprendimą, gydymą. Tokią galimybę gali suteikti psichikos sveikatos įstatymai. Daugeliui pacientų organizacijų skirtumas tarp paciento ir slaugytojo nėra svarbus. Tačiau kai kurios organizacijos į savo narius priima tik pacientus ir nenori artimai bendrauti su slaugytojus vienijančiomis organizacijomis.

Pacientų organizacijos išauga iš motyvuotų pacientų ir (arba) jų šeimos narių grupių. Nors kartais jos konkuruoja dėl finansavimo, pacientų organizacijos dažniausiai būna linkusios padėti kitoms tų pačių tikslų siekiančioms organizacijoms, jeigu tai duoda naudos eiliniams pacientams. Kai pacientų organizacijų vertybės yra panašios, bendravimas tinkluose atskleidžia bendrus interesus ir veiklas, o bendradarbiavimas būna naudingas abiem organizacijoms.

Bendradarbiauti galima vietos, šalies ar tarptautiniu mastu:

- Pasidalinant patirtimi seminare kokio nors organizacijos renginio metu;
- Kartu parengiant ir pravedant mokymus;
- Sujungiant internetines svetaines, kad viena liga sergantis pacientai lengvai rastų informaciją apie kitas patologines būkles, susijusias su jų liga.
- Sukuriant pagalbos grupes darbuotojams, dirbančiais su panašia veikla užsiimančiu personalu kitoje organizacijoje.
- Bendromis jėgomis stiprinant įtaką politikos formuotojams.



Tinklų ir ryšių kūrimą riboja pacientų organizacijos ištekliai. Jei nėra finansavimo konkrečioms bendradarbiavimo veikloms, ryšių mezgimas gali būti nelaikomas prioritetu. Kaip ten bebūtų, jei į jus kreipiasi kita pacientų organizacija, būtina jiems atsakyti, nes tai svarbu jūsų organizacijos įvaizdžiui. Jūsų organizacijos atstovų išoriniai ryšiai prisideda prie jūsų organizacijos įvaizdžio. Siekite, kad jus matytų kaip stiprią organizaciją ir patikimą partnerį.

Europos Komisija skatina šalių bendradarbiavimą, o bendradarbiavimo su kitomis organizacijomis patirtis gali būti svarbi rengiant projektinį pasiūlymą. Finansuojančios institucijos gali teigiamai vertinti bendradarbiaujančių organizacijų projektinį pasiūlymą, kai atskiros organizacijos neturi tiek žinių ir patirties, kad galėtų pasiekti norimus rezultatus.

5.3 SANTYKIŲ SU SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAIS KŪRIMAS

Sveikatos priežiūros specialistai ir mokslininkai taip pat gali būti pacientais, tačiau jų padėtis ir aplinkybės smarkiai skiriasi nuo jų gydomų pacientų. Specialistų rengimą reglamentuoja profesinės organizacijos, kurios nustato mokymo (medicinos, slaugos, fizioterapijos) standartus. Mokyme labiausiai akcentuojamas grynasis mokslas, bent jau gydytojų atveju, ir labai mažai mokymo laiko skiriama bendravimo įgūdžių ugdymui. Šiuos įgūdžius gydytojai įgyja dirbdami. Gydytojų santykiuose su pacientu akcentuojama paciento liga ir slaugos poreikis, ir jie net nepastebi, kokie kompetentingi ir išmanantys būna pacientai, kai jų sveikata pagerėja. Taigi, jie nemato pacientų dalyvavimo naudos. Jie net nesupranta, kad pacientų dalyvavimas yra ne tas pats, kas jų naudojimas tyrimuose.

„Pradėkite megzti ryšius su pacientais ne tada, kai juos reikia įtraukti į projektą, o daug anksčiau. Tuomet, kai reikės pacientų, ryšys su jais jau bus stiprus.“

Value+ fokus grupės rekomendacijos gydytojams

Kartu dalyvaudami paskaitose, vieni kitus mokydami, dirbdami kartu patariamuosiuose komitetuose ir tarybose, pacientai ir sveikatos priežiūros specialistai gali geriau suprasti vieni kitų vaidmenis. Jeigu jie pasiruošę išklausti vieni kitus, bus galima įveikti organizacijų kultūrų skirtumus. Pacientų organizacijos gali pakviesti sveikatos priežiūros specialistus būti jų patikėtinių ar patariamųjų kolegijų nariais ir atlikti konkrečias užduotis, pavyzdžiui, peržiūrėti naujus straipsnius apie konkrečią patologinę būklę, su kuria dirba organizacija. Tai padės pacientų organizacijai

atnaujinti savo informaciją ir suteiks galimybę išsakyti pacientų požiūrį į moksliniuose straipsniuose pateiktą informaciją. Kaip ir kitus savanorius, sveikatos priežiūros specialistus reikia motyvuoti ir informuoti apie teigiamus jų darbo rezultatus.

Keturios Švedijos pacientų organizacijos kartu mokė pacientus būti tyrėjais. Parengti pacientai tyrėjai dalyvauja pacientų organizacijų finansuojamuose projektuose. Projektų ataskaitų duomenimis norinčių mokytis pacientų yra labai daug. Daugiau informacijos rasite www.forskningspartner.se

Europos pacientų forumas reguliariai rengia regioninius seminarus įvairiose Europos šalyse. Šiems seminarams vadovauja organizacijų narių atstovai. Žr. www.eu-patient.eu/

Pacientų organizacijos veikloje dalyvaujantys sveikatos priežiūros specialistai yra vertingi sąjungininkai, galintys rekomenduoti pacientų organizaciją kolegoms, turintiems ryšių su pacientais. Taip atsiranda tikimybė, kad naujus pacientus greitai pasieks informacija apie pacientų organizaciją, kuri domisi jiems diagnozuota liga. Organizacijai padedantys sveikatos priežiūros specialistai taip pat supažindina savo kolegas su pacientų dalyvavimo svarba.

„Man atrodė, kad jie visą laiką šaukia ant mūsų, ir aš nesupratau, ką jie nori pasakyti.“

Mokslininkas po dalyvavimo pacientų vedamuose mokymuose.

Jei sveikatos priežiūros specialistai nenori bendrauti su pacientų organizacija ir prieštarauja pacientų įtraukimui, reikia pasidomėti, kodėl taip yra, ir padėti išsklaidyti abejones. Gal būt, ankstesnė gydytojo patirtis su dalyvaujančiais pacientais buvo nesėkminga, tad reikia juos įtikinti, kad šį kartą bus kitaip. Sveikatos priežiūros specialistai ypač saugo informaciją apie pacientus, kaip to reikalauja gydytojo etikos kodeksas, tad pacientų organizacijai reikės įrodyti savo etiškumą. Pacientų organizacijos draugiškas ir neformalus bendravimas su eiliniaisiais pacientais gali suklaidinti sveikatos priežiūros specialistus. Jiems gali susidaryti įspūdis, kad organizacija yra blogai informuota arba netinkamai administruojama. Išsklaidykite jų abejones!

Kartais supykę pacientai pasinaudoja konsultacijomis ir kitomis pacientų dalyvavimo veiklomis, kad galėtų išsakyti savo priekaištus sveikatos priežiūros specialistams ar politikos formuotojams. Ramesni pacientai kartais taip nori būti išgirsti, tad nuolat kartoja tą pačią mintį, net neišgirdami atsakymo. Pagerinkite pacientų dalyvavimo kokybę, į susitikimus su specialistais siųsdami tik tuos pacientų atstovus, kurie turi gerus bendravimo įgūdžius. Rekomendacijose apie pacientų dalyvimą, susitikimuose pateikite tinkamo dalyvavimo pavyzdį, pabrėždami mokėjimą pagarbiai išklausti kitų nuomonę.

Daugumai pacientų gydytojas yra autoritetas. Vyresnio amžiaus pacientai netgi mano, kad nedera gydytojo klausinėti, nes jei gydytojas manys, kad pacientas turi kažką žinoti, tai jis ir pasakys neklausinėjamas. Taip pat manoma, kad gydytojas yra visagalys ir gali pacientą pagydyti, o jeigu jis viską gali, tai ir žino viską apie paciento ligą ir nieko jam pasakoti nereikia.

Sveikatos projektuose pacientai gali susidurti su sveikatos priežiūros specialistais, kurie atlieka ne klinikinį, o tiriamąjį darbą, tuo tarpu patys pacientai gali būti projekto vykdytojai. Kad santykiai būtų lygiaverčiai, o pacientų dalyvavimas būtų sėkmingas, pacientai turi bendrauti su sveikatos priežiūros specialistais kaip lygus su lygiu. Sveikatos priežiūros specialistai, savo ruožtu, turi priimti pacientus kaip kolegas ir nežiūrėti į juos kaip į lignonius ar tiriamuosius asmenis.

Tarptautinė pirminio imunodeficito sindromu sergančių pacientų organizacija (IPOPI) surengė Europos pirminio IMUNODEFICITO sindromų KONSENSUSO KONFERENCIJĄ apie šios ligos diagnostiką ir gydymą. Į konferenciją susirinko ekspertai, Europos Sąjungos ir nacionalinių agentūrų bei sveikatos apsaugos ministerijų atstovai, tyrėjai, profesionalių organizacijų ir pacientų grupių atstovai. Konferencijoje kalbėjo ir pacientai. Pirminio IMUNODEFICITO sindromų KONSENSUSO PROGRAMOS REZULTATAI GALI BŪTI PRITAIKYTI DAUGELYJE ŠALIŲ.
Žr: www.ipopi.org

5.4 PARTNERYSTĖ PRAKTIKOJE

Šis skyrius svarbus ne tik Europos Komisijos finansuojamiems projektams, bet visoms veikloms ir projektams, kuriuose pacientų organizacijos dirba su partneriais – pacientų ar kitokiomis organizacijomis.

Kurdami partnerystę, būsimi partneriai turi išsiaiškinti visas bendro darbo galimybes ir grėsmes. Ar atitinka būsimų partnerių tikslai ir vertybės? Ar tai gerai administruojama ir finansiškai stabili organizacija? Ar jie gali išlaikyti kvalifikuotus darbuotojus? Sprendimą priimti padės *Value+* priemonė „Ar projektas tinka mūsų organizacijai?“

Priemonę „Ar projektas tinka mūsų organizacijai?“ rasite [6.3 skyriuje](#).

Planavimo etape visi projekto partneriai pasako, kaip jie prisidės prie projekto veiklų, ir pasidalina užduotimis. Kaip pacientų organizacija gali prisidėti sveikatos projektuose, kuriuose dalyvauja sveikatos priežiūros specialistai ir partneriai iš kitų susijusių sektorių? Kokį vaidmenį gali atlikti pacientai ir kokiose veiklose jų įnašas bus ypatingas?

Pacientų organizacijos gali būti gerokai mažesnės už organizacijas partnerės pinigų apyvarta ar dirbančių žmonių skaičiumi. Pacientų organizacijoje, skirtingai nuo gydymo įstaigų, paprastai būna mažiau vadovaujančių grandžių tarp administracijos vadovo ir tiesiogiai su pacientais dirbančio personalo. Tai reiškia, kad pacientų organizacijos administracijos vadovas gaus informaciją iš pacientų ir apie juos daug greičiau, nei partnerės organizacijos iš sveikatos priežiūros sistemos.

Šios informacijos kokybė bus kitokia, kadangi pacientų organizacijos turi daugiau laiko klausytis. Pacientai kitaip papasakoja apie savo patirtį tiems, kurie yra patyrę kažką panašaus. Pacientai bijo, kad priežiūros kokybė pablogės, jeigu jie neišreikš dėkingumo, todėl savo abejones ir nepasitenkinimą jie greičiau išsakys jų sveikatos priežiūroje nedalyvaujantiems asmenims. Kai pacientų organizacija sužino apie šias abejones ir nusivylimą, jie gali suteikti informacijos, kuri padės pacientui pažvelgti į situaciją kitu aspektu. Aptardami konkrečią padėtį, jie gali įtikinti pacientą išsakyti savo tikrąją nuomonę asmenims, besirūpinantiems jų sveikata.



Šis ypatingas bendravimas ir ryšys su eiliniais pacientais suteikia pacientų organizacijoms galimybę išsakyti pacientų pažiūrį projekto valdymo grupėje. Šį požiūrį jie gali atspindėti planuodami ir įgyvendindami projekto veiklas ir siekdami, kad projekto rezultatai atitiktų pacientų poreikius. Pacientų organizacijos gali patarti, kaip sudaryti anketas, apklausų grafikus, kaip ir kokią rašytinę informaciją pateikti pacientams apie projektą ir jo rezultatus. Pacientų organizacijos atstovai gali suteikti papildomo svorio jau minėtoms ir kitokioms veikloms, tokioms kaip darbuotojų ir savanorių atranka, fokus grupių susitikimų vedimas, interviu su pacientais, ataskaitų finansuojančioms institucijoms rengimas, projekto rezultatų pristatymas ir viešinimas bei įtakos politikos formuotojams darymas. Pacientų organizacijos gali atlikti ir kitas užduotis, kur pacientų nuomonė nėra tokia aktuali, ir kur jie turi daugiau darbo, o ne santykių su pacientais patirties.

Value+ priemonė „EK projektui reikalingi įgūdžiai ir gebėjimai“ tiks bet kuriam projektui ir padės nustatyti, ar visi partneriai atitinka projekto reikalavimus.

Priemonę „EK projektui reikalingi įgūdžiai ir gebėjimai“ rasite [6.3 dalyje](#).

Pacientai ir projekto koordinatoriai pabrėžė, kad pacientų dalyvavimas turi remtis lygybės principu, o pacientai projekte turi būti lygiaverčiai partneriai. Reikia gerai pamąstyti, kas iš tikrųjų yra lygybė ir kaip ji įgyvendinama.

Kad pacientų dalyvavimas būtų prasmingas, profesionalai turi juos suprasti ir priimti, siekdami abipusės naudos. Reikia pripažinti, kad bendras darbas komandoje, dalijimasis idėjomis ir pasiūlymais, yra vienas iš sprendimų ir kelias į geresnę medicininį švietimą, vienas kito supratimą, geresnę pacientų gyvenimo kokybę, mažesnes ligos komplikacijas ...

Value+ fokus grupės dalyvis

Švedų Forskningspartner (tyrimų partneris) projekte buvo parengti du rekomendacijų rinkiniai. Vienas – pacientams, mokytiems būti tyrimų partneriais. Antrasis rekomendacijų kompleksas skirtas tyrėjams, dirbantiems projektuose, kuriuose pacientai dalyvauja kaip tyrėjai

Kadangi projekto partneriai tikriausiai turės skirtingą pasirengimą, patirtį ir darbo metodus, jie pradės dirbti ne iš tokios pačios padėties. Pavyzdžiui, vieni partneriai turės darbo su dideliu biudžetu patirties, o kiti bus įpratę dirbti su ribotais finansiniais ištekliais. Daugumos partnerių organizacijų darbuotojai samdomi ir apmokami pagal darbo sutartis, o pacientų organizacijos darbuotojai dažnai dirba savanoriškai, derindami šį darbą su šeimyninėmis ir apmokamo darbo pareigomis. Pacientams ir pacientų atstovams gali atrodyti, kad projekto komandoje dirbantys gydytojai įtakoja paciento ar paciento atstovo sveikatos priežiūrą, nors taip nėra. Pacientai ir pacientų atstovai asmeniškai žino, ką reiškia gyventi su liga, kiti tokios patirties neturi. Visi čia išvardinti ir dar daug kitų veiksnių lemia lygybę projekte.

Paciento dalyvavimas projekto valdymo grupėje dar neužtikrina lygybės. Kad galėtų dalyvauti diskusijose, pacientų atstovui reikia pasitikėjimo ir žinių apie projektą bei apie jo atstovaujamus pacientus. Kiti partneriai turi būti pasirengę išklausti jį be išankstinių nuostatų. Lygybės projekte užtikrinimui kai kurių partnerių finansinis įnašas gali būti didesnis, susitikimus ir renginius juose dalyvauti, galima suorganizuoti konkrečių dalykų mokymus projekto partneriams ir pacientams, kad visų dalyvaujančių organizacijų nariai gerai žinotų projektui svarbius dalykus. Bendras mokymasis gali būti puiki galimybė partneriams geriau vieniems kitus suprasti; kai yra supratimas, lengviau ir bendrauti.

„Apie ką reikia galvoti, kai esi pacientas – tyrimų partneris“ žr.: [6.4 dalyje](#).

„Apie ką reikia galvoti, dirbant su pacientu – tyrimų partneriu“ žr.: [6.4 dalyje](#).

Projekto metu neišvengiamai teks nusivilti, tik svarbu žinoti, kaip tai įveikti. Pavyzdžiui, mažos pacientų organizacijos yra lankstesnės ir gali greitai reaguoti į pacientų poreikius. Jos gali nusivilti dėl ilgai trunkančių sprendimų, kai keli partneriai dirba kartu. Jei projekto pradžioje bus gerai planuojama ir bendraujama, o taip pat bus aiškūs partnerių lūkesčiai, problemų kils mažiau ir bus lengviau jas įveikti. Rizikos valdymas užtikrins, kad iškilusios problemos nesustabdys projekto.

5.5 KAIP RASTI PARTNERIUS

Prieš pradėdami ieškoti partnerių, apgalvokite, ko tikėtės iš partnerių ir parenkite atrankos rodiklius. Sukoncentruoti savo mintis jums padės anksčiau aprašytos *Value+* priemonės.

Parinkite aiškų pasiūlymą partneriams. Nors derybose su galimais partneriais jūsų pasiūlymas gali pasikeisti, jis parodo, kad jūsų organizacija sugeba planuoti ir gerai supranta pacientų poreikius bei projekto temą. Tai rodo, kad jūsų organizacija yra stiprus projekto partneris.

Jūsų organizacija gali būti užmezgusi stiprius ryšius su vietos ir šalies tyrimų institucijomis, sveikatos priežiūros specialistų organizacijomis, atskirais gydytojais, kitomis tarnybomis, teikiančiomis paslaugas tiems patiems pacientams, kitomis pacientų organizacijomis ir gamintojais. Pagalvokite, ar kuri nors iš šių institucijų ar organizacijų galėtų būti tinkamas partneris.

Užmegzti ryšius su užsienio organizacijomis gali būti sunkiau. Europos pacientų organizacijos savo nariams siūlo įvairius komunikacijos kanalus. Europos pacientų forumas padeda organizacijoms užmegzti ryšius forumo seminaruose, kituose renginiuose, per naujienų biuletenius. Pagalvokite, ar jūsų pažįstami asmenys tyrimų institutuose ar gydymo įstaigose dalyvauja kokiuose nors tinkluose, per kuriuos jūs galėtumėte rasti partnerių kitose šalyse.

EPF Europos ir nacionalinių pacientų organizacijų sąrašą rasite www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/Patients%20Organisation%20database.xls

Informacijos Šaltiniai





6.1 SKYRIAUS APŽVALGA

Šiame skyriuje aprašomos *Value+* projekte sukurtos priemonės ir informacijos šaltiniai, įskaitant *Value+* literatūros šaltinius. Čia taip pat pateikiamas Europos ir nacionalinių pacientų organizacijų sąrašas bei pacientų teisių įvairiose valstybėse narėse apžvalga, kuriuos paruošė Europos pacientų forumas. Mes taip pat įtraukėme ir kitų organizacijų parengtą informaciją bei priemones ir internetinių puslapių adresų bei literatūros sąrašą.

Value+ projekto metu mes daug konsultavomės. Čia siūlomas priemones padėjo rengti ir jas išbandė pacientai ir pacientų organizacijos. Kai kurios jų pastabos buvo įtrauktos į priemones, o kitos buvo pakeistos pagal jų rekomendacijas.

Skyrius pradėdamas tema, svarbia visiems pacientams ir pacientų organizacijoms, su kuriomis bendravome *Value+* projekte. Ta tema – tai sėkmės istorijos, parodančios ko gali pasiekti pacientai dirbdami kartu.

Daugelio pacientų patirtis apie tai, kaip valdyti savo ligą, rodo, kad daug svarbiau už žinojimą, kaip tai daryti, yra žinojimas, kad galima tai padaryti. Žinojimas, kad kažką galima padaryti, suteikia drąsos ir jėgų.

6.2 PACIENTŲ DALYVAVIMO GEROSIOS PRAKTIKOS PAVYZDŽIAI IŠ EUROPOS IR NACIONALINIŲ PROJEKTŲ

Projekto metu *Value+* komanda peržiūrėjo daug jau pasibaigusius ir vykdomų projektų. Juose buvo daug įdomių dalykų, ko kitos pacientų organizacijos galėtų pasimokyti. Apie juos ir kalbėsime šioje dalyje.

Pradžioje *Value+* projektu buvo ketinama surasti, pateikti ir išnagrinėti gerų pacientų dalyvavimo pavyzdžių iš EK finansuojamų projektų. Vis dėlto, mes pamatėme, kad atrinkę ribotą skaičių pavyzdžių negalėsime atskleisti gerosios praktikos įvairovės.

Dėl tos priežasties šioje dalyje pateiksime trumpus projektų aprašymus ir pacientų dalyvavimui svarbius dalykus. Šie projektai buvo finansuojami Europos Komisijos lėšomis, o jei buvo kitas finansavimo šaltinis, bus nurodyta aprašyme.

Iš šios dalies pamatysite, kokie įvairūs gali būti projektai, kuriuose dalyvauja pacientai ir pacientų organizacijos.

Šiuos projektus suskirstėme pagal:

- Projektus, kuriuose dalyvavo pavieniai pacientai;
- Projektus, kuriuose pacientų organizacija yra partneris;
- Projektus, kuriems vadovavo pacientų organizacijos.

Projektai, kuriuose dalyvavo pavieniai pacientai

- **„Alladin“** projekte buvo kuriama neuroreabilitacijos technologija, skirta įvertinti ir pagerinti funkcijų atsistatymą pacientams po insulto. Pacientai dalyvavo keliuose užsiėmimuose su aparatu, kuriame buvo rodomas virtualus scenarijus, o pacientai turėjo atlikti paprastas užduotis, pavyzdžiui, pakelti ką nors rodomą ekrane. Bandydami atlikti judesį, pacientai ekrane matė, kaip juda jų ranka, nors realiai judesių jie beveik ar visiškai nedarė. Pacientai teigė, kad užsiėmimai su šiuo aparatu motyvavo juos stengtis atstatyti savo neurologines funkcijas.
www.alladin-ehealth.org/
 - **Projekte „Migrenos ir lėtinio kasdienio galvos skausmo valdymas pacientų požiūriu“** vyko pacientų mokymas, nukreiptas į įveikimo strategijas ir atsipalaidavimo techniką. Šiame projekte pacientai taip pat buvo mokomi tapti mokytojais, kurie kuo plačiau paskleistų būdus, kaip įveikti jiems gerai pažįstamą problemą.
 - Tebevykstantis **„Remine“** projektas yra IT grindžiamas projektas, kuriuo siekiama nustatyti hospitalizuotiems pacientams kylantį pavojų. Pavojų ne visuomet galima nustatyti, nes pacientų sveikatos istorijų kartais tenka ilgai laukti, o jose ne visada pavyksta rasti reikiamą informaciją. „Remine“ projekte nebuvo partnerių – pacientų organizacijų, o projekto vykdytojai norėjo daugiau sužinoti, kaip geriau įtraukti pacientus, priimant etišką sprendimą leisti išnagrinėti jų sveikatos istoriją anksčiau, nei jiems prireikia gydymo ligoninėje. Mums pasirodė svarbus jų noras sužinoti daugiau apie pacientų dalyvavimą, nes tai pirmasis žingsnis link gerosios pacientų dalyvavimo praktikos. Juos dominanti pacientų grupė – vyresnio amžiaus žmonės, kuriems sunku suprasti informuoto sutikimo procedūrą.
www.remine-project.eu/
- Value+* komanda siūlo, kad tais atvejais, kai pavieniai pacientai yra neveiksnūs dėl psichikos ligos, projekte galima dirbti su giminaičiais, slaugytojais, socialiniais darbuotojais, pacientų teisių gynėjais ar kitomis nepriklausomomis organizacijomis, kurios tikslinei pacientų grupei teiktų informaciją ar paslaugas. Tuomet projekte

dalyvautų pacientų atstovai, o ne pacientai. Europos Alzheimerio organizacijos internetiniame puslapyje yra neveiksnumo dėl psichikos ligos įstatymas. www.alzheimer-europe.org/

- Tebevykstančiame „SWEET“ projekte kuriami informacijos centrai diabetu sergantiems vaikams ir paaugliams. Projekte taip pat rengiama vaikams priimtina ir suprantama informacija apie diabetą, bus renkamos diabetu sergančių vaikų fokus grupės. <http://sweet-project.eu/html/en/index.html>
- „GENDEP-ELSI“ projekte dalyvavo tyrėjai – pacientai, kuriuos pakvietė Londono Kings koledžo Psichiatrijos instituto Paslaugų naudotojų tyrimų įmonė. Tyrime buvo nagrinėjami pagal asmens genotipą pritaikytų vaistų nuo depresijos GENDEP klinikinio tyrimo etikos ir socialiniai aspektai. Projekto metu buvo renkamos klinikiniam tyrimo dalyvavusių pacientų fokus grupės, nagrinėjamas jų požiūris ir tikrinama, ar pacientai suprato klinikiniam tyrimo dalyvaujančio asmens sutikimo formą. www.iop.kcl.ac.uk/projects/?id=10192
- „Comoestas“ projekto tikslas – sukurti naujovišką kompiuterinę sistemą, kuri leistų pacientams su vaistų perdozavimo sukeltais galvos skausmais gauti nuolatinių individualizuotą gydymą. Gydymas bus paremtas Pespėjimo ir sprendimo pagalbos sistema, kuri seks pacientą nuo diagnozės nustatymo pradžios ir padės gydytojui valdyti gydymą ir kontroliuoti įvykius, keliančius pavojų paciento saugumui. Projekte dalyvavo pacientai, kurie padėjo rengti anketą tyrimui. Tyrimu siekiama išsiaiškinti pacientų poreikius ir pageidaujamas informacijos šaltinius bei jų lūkesčius dėl galvos skausmo gydymo. www.comoestas-project.eu

Projektai, kuriuose pacientų organizacija yra partneris

- „Edupark“ projektu siekiama pagerinti Parkinsono liga sergančių asmenų gyvenimo kokybę, rengiant susitikimus, kuriuose pacientai dalinasi gyvenimo su šia liga patirtimi. Pacientų organizacijos padėjo parinkti susitikimų formą, o dalyvių grįžtamoji informacija buvo panaudota susitikimų turiniui sudaryti. Pacientai teigė, kad juos labai motyvavo susitikimai su kitais ta pačia liga sergančiais žmonėmis ir mokymasis vienu iš kitų. Pacientų organizacijos padėjo paskleisti projekto rezultatus tarp eilinių pacientų.

- Tebevykstantis projektas „**Tarptautiniai tyrimai Europoje: nervų – raumenų ligų nustatymas ir gydymas (TREAT-NMD)**“ tai 21 partnerio iš 11 šalių tinklas. Projektu siekiama sukurti gerąją nervų-raumenų ligų diagnozavimo ir pacientų priežiūros praktiką ir skatinti šių retų susirgimų naujų gydymo būdų tyrimus. Projektą pradėjo, jį iš dalies finansavo ir jam vadovauja pacientų organizacijos. www.treat-nmd.eu/home.php
- Medicinos mokslininkų ir pacientų asociacijos bendradarbiavimas pilotiniame tyrime „Mukoviszidose e.V. Bundesverband Selbsthilfe bei CF“ išaugo į **Informacijos apie cistinę fibrozę centrų Europinio tinklo** projektą „**ECORN-CF**“. Šio projekto tikslas – teikti ekspertų patarimus apie cistinę fibrozę pacientams, gydytojams ir slaugytojams visoje Europoje, kad keliautų profesionalios žinios, o ne pacientas. Šiame projekte nuveiktas darbas jau naudojamas kaip profesionalių žinių apie retą susirgimą perdavimo ES valstybėse narėse modelis. Projekte surinkta informacija bus pateikiama aštuoniomis kalbomis. <http://ecorn-cf.eu/>
- Tebevykstančio projekto **Europos Sąjungos pacientų saugumo tinklas** (EUNetPas) tikslas – gerinti Europos valstybių narių bendradarbiavimą, kuriant pacientų saugumo programas, greitai reaguoti į pavojų sveikatai, užkirsti kelią netinkamam vaistų skyrimo klaidoms, teikti rekomendacijas sveikatos priežiūros specialistams ir kelti jų kvalifikaciją bei sukurti tvarų pacientų saugumo tinklą Europos Sąjungoje. <http://90plan.ovh.net/~extranet/>
- Tebevykstančiu **Europos endometriozės tinklo** (ENE) projektu siekiama, kad Europos Sąjungoje būtų geriau suprantamas endometriozės poveikis ir būtų didesnis šio susirgimo žinomumas, sukurti tarptautinį tinklą, kuriame būtų dalijamasi profesionaliomis žiniomis apie šią ligą. Informacija ir pagalba bus skiriama sergančioms moterims, mokslo ir akademinio pasaulio atstovams, sveikatos priežiūros specialistams ir darbdaviams. (<http://90plan.ovh.net/~extranet/>)



- Europos psichikos sveikatos organizacijos projekte „**Geroji praktika kovojant su psichikos sveikatos problemų turinčių asmenų socialine atskirtimi**“ dalyvavo psichikos sveikatos organizacijos iš dešimties valstybių narių. Projekto partneriai analizavo psichikos sveikatos problemų turinčių asmenų socialinę atskirtį partnerių šalyse ir nustatė socialinės įtraukties gerosios praktikos pavyzdžius. Kai kurie iš šių pavyzdžių aprašomi 3.5.2 dalyje. Su pacientais buvo konsultuojamasi kaip su ekspertais, kurie pasirinko gerosios praktikos pavyzdžius. Šią informaciją rasite internetiniame tinklapyje www.mentalhealth-socialinclusion.org/home.html. Šiame projekte kaip gerosios praktikos pavyzdys minimas Slovėnijos pagalbos depresija sergantiems žmonėms internetinis puslapis www.nebojse.si. Šiame projekte surinktos informacijos pagrindu buvo pradėtos veiklos vietos ir nacionaliniu mastu. Europos psichikos sveikatos organizacija gavo finansavimą ir buvo pripažinta vienu iš svarbiausių tinklų, kovojančių su psichikos sveikatos problemų turinčių asmenų socialine atskirtimi.
- „**Salut**“ projekte buvo sukurtos kompiuterinės sistemos pagerinti valgymo sutrikimų diagnozę ir gydymo paslaugas. Dabar jau galima naudoti internetinę terapiją. Pacientai ir pacientų organizacijos patikrino ir patvirtino projekte sukurtą internetinį savipagalbos vadovą; informacija pateikiama anglų, prancūzų ir ispanų kalbomis. Žr.: www.salut-ed.org/
- „**SEEM II**“ projekte buvo nagrinėjamos sveikatos ir socialinės paslaugos vyresnio amžiaus žmonėms iš etninių mažumų grupių, kurie nėra konkrečia liga sergantys pacientai. *Value+* įtraukė šį projektą, kadangi tai buvo vienintelis mūsų rastas projektas, sprendžiantis skirtumų klausimus sveikatos ir socialinės rūpybos srityje. Rumunijoje projektu buvo siekiama sukurti mokymo programas jaunoms romų moterims ir išmokyti jas įgūdžių, suteikti darbo sveikatos ir socialinės rūpybos sektoriuje patirties ir žinių. Pagrindinis projekto tikslas buvo pagerinti šių paslaugų prieinamumą romų bendruomenei ir sužinoti jų, o ypač vyresnio amžiaus romų poreikius ir problemas.

Projektai, kuriems vadovavo pacientų organizacijos

- „Į mūsų organizaciją APOZ – Bulgarijos vėžio asociacija ir draugai – kreipėsi Vyriausybė ir Sveikatos ministerija, kadangi jie nežinojo, kokiam žmonių skaičiui reikia kurio nors lygio

gydymo (nuo ankstyvųjų iki pažengusių ligos stadijų). Mes pradėjo tyrimą šiai informacijai surinkti, bet negavome jokio atlygio: viskas buvo daroma savanoriškai. Darbas buvo labai sėkmingas ir vyriausybė suprato, kad šiai sričiai reikia skirti daugiau lėšų. Biudžetas buvo padidintas 30%, o šio darbo ir surinktos statistinės informacijos dėka situacija pagerėjo“.

- **Europos pirminio imunodeficitu sindromų konsensuso konferencijos** projektas, kuriam vadovavo Tarptautinė pirminio imunodeficitu sindromų pacientų organizacija (IPOP), siekė sukurti ir pateikti pirminio imunodeficitu sutrikimų gydymo Europos Sąjungoje modelį. Projekte surinkta informacija buvo pristatyta konferencijoje ir išversta į dešimt kalbų. www.ipopi.org
- Europos alerginių ir kvėpavimo takų ligų pacientų asociacijų federacija (EFA) per asociacijas nares ir konsultantus įvairiose šalyse surinko informaciją apie oro patalpose kokybę. Oro tarša yra svarbus kai kurias alergines ir kvėpavimo takų ligas sąlygojantis veiksnys, o daugelis žmonių daugiausiai laiko praleidžia patalpose. Projekte „**Link švaresnio oro Europos pastatuose**“ pateikiamos rekomendacijos, kaip sumažinti patalpų oro taršą. www.efanet.org/activities/documents/THADE.pdf
- 1997–2000 metais Europos Alzheimerio organizacijos projekte „**Lawnet**“ buvo surinkti visi įstatymai, reglamentuojantys demencija sergančių Europos Sąjungos žmonių teises. Rezultatai buvo naudojami dviem būdais: pirmiausia, demencija sergantys žmonės ir jų slaugytojai buvo informuojami apie savo teises. Rezultatai taip pat buvo naudojami padidinti ir ginti demencija sergančių žmonių teises. Įstatymų pakeitimo rekomendacijos buvo grindžiamos iš pacientų surinkta informacija. Nurodą į įstatymų skyrių ir ataskaitas apie teisinę padėtį kiekvienoje šalyje rasite Europos Alzheimerio asociacijos internetiniame puslapyje www.alzheimer-europe.org/.
- Lietuvos išsėtinės sklerozės draugija (LISS) dirbo kartu su Danijos išsėtinės sklerozės draugija projekte „**Iššūkis išsėtinei sklerozei**“, kuriame geriausi Danijos patirties modeliai buvo pritaikomi Lietuvai ir kuriama strategija, kaip Lietuvoje padėti išsėtinei skleroze sergantiems žmonėms. Projekto metu buvo organizuojami renginiai, skirti padidinti šios ligos žinomumą, metų pabaigoje vyko konferencija pacientams ir

gydytojams. Kitas projekto rezultatas – sustiprėję ryšiai su išsėtinės sklerozės pacientų organizacijomis kitose Baltijos šalyse, kurių dėka susikūrė stipri pacientų įtakos darymo grupė Baltijos šalyse. www.liss.lt/index.php/pageid/574

- Švedijos reumato asociacija, Švedijos astmos ir alerginių ligų asociacija, Švedijos širdies ir plaučių ligų asociacija bei Švedijos psoriazės asociacija kartu dirba projekte „**Forskningspartner**“. Tai tyrimų projektas, kurio nefinansuoja Europos Komisija. Projekte pacientai mokomi, kaip tapti pacientais tyrėjais ir įsitraukti į projektus. www.forskningspartner.se/start.asp?sida=5590
- Projektu „**Išsėtinė sklerozė – informacijos dividendai**“ (MS-ID) buvo siekiama pagerinti visų išsėtinė skleroze sergančių piliečių gydymo prieinamumą ir jo kokybę. Projekte buvo peržiūrėti socialinės pagalbos metodai bei šios ligos diagnozavimo, gydymo ir valdymo geroji praktika. Projektui vadovavo Europos išsėtinės sklerozės platforma, kuri dabar užsiima lobistine veikla, kad būtų įgyvendinamos jų rekomendacijos. Tarp jų yra ir Europos gerosios praktikos kodeksas. www.emsp.org
- **Specializuotų centrų vaikams ir jaunuoliams su autizmo spektro sutrikimais tinklo steigimo** projektą inicijavo Bulgarijos autizmo asociacija, atsiliepdama į autizmo sutrikimų turinčių pacientų poreikius. Pacientų organizacija parengė pacientams ir jų šeimoms patrauklius ir suprantamus lankstinukus bei internetinio puslapio turinį. Nors įtraukti pačius pacientus nebuvo lengva, projekto komanda pastebėjo, kad dirbant projekte sustiprėjo pacientų įgūdžiai ir pasitikėjimas savimi, pagerėjo jų santykiai su sveikatos priežiūros specialistais.
- „**Eurogenguide**“ projekte buvo renkama informacija apie Europoje vykdomus genetinius bandymus, konsultavimą ir tyrimus. Pacientų organizacijos ir eiliniai pacientai dalyvavo internetinėje apklausoje. Šią informaciją galima rasti jų projekto puslapyje www.eurogenguide.org.uk/.
- **Astmos mokyklos** projektą pradėjo astma sergančių vaikų mamos, susibūrusios į Abba asociaciją. Jos parengė pačių mamų vedamus mokymo užsiėmimus ir išleido bukletą, kuriame yra vienas skyrius „Astma sergantys vaikai“. „Mūsų patirtis rodo, kad tokia profesionalių specialistų ir pacientų žinias apimanti mokomoji medžiaga yra labai naudinga, nes tėvai ir pacientai pasidalina savo patirtimi labai suprantama forma, o jiems padeda profesionalūs ir moksliški medicinos ekspertų paaiškinimai“.

- Projektą „**Proretina SND**“ pradėjo pacientai, kurie ir vadovavo projektui. Pacientai, turintys aštuonias retas tinklainės degeneracijos patologijas, susibūrė į savitarpio pagalbos grupes. Iš pradžių didžiausias dėmesys buvo skiriamas savitarpio pagalbai ir dalijimuisi patirtimi, kaip įveikti ligą. Vėliau pacientai rado kitas juos dominančias temas apie sveikatos priežiūrą, pacientų informavimą ir tyrimus. Jie parengė patologinių būklių aprašus ir detalią procedūrą, padedančią pacientams bendrauti su savo gydytojais dėl jų ligos diagnozavimo ir gydymo. Jie taip pat sukūrė mokomąjį filmą gydytojams, kuriame rodoma, kaip pacientų atstovavimas sau ir savitarpio pagalba padeda bendrauti su gydytojais ir geriau tvarkytis su savo liga. www.pro-retina.de/

6.3 VALUE+ PRIEMONĖS

Šiame skyriuje pateikiamos *Value+* projekte parengtos priemonės, kuriomis gali naudotis pacientų organizacijos.

VALUE+ PRASMINGO PACIENTŲ DALYVAVIMO MODELIS

Aprašytas 2.6.3 dalyje.

PRASMINGO PACIENTŲ DALYVAVIMO PROJEKTUOSE VALUE+ RODIKLIAI

Aprašytas 2.6.4 dalyje.

VALUE+ PRASMINGO PACIENTŲ DALYVAVIMO PROJEKTUOSE MODELIO VERTINIMO LENTELĖ

Aprašytas 2.6.5 dalyje.

VALUE+ PACIENTŲ DALYVAVIMO PROJEKTUOSE LYGIAI

Informacija apie pacientų dalyvavimo projektuose lygius, išbandytus Berlyno fokus grupėje ir toliau nagrinėtus Sofijoje.

VALUE+ POLITINĖS REKOMENDACIJOS EUROPOS INSTITUCIJOMS

Parengė *Value+* projekto vadovaujanti grupė, peržiūrėjo įvairios pacientų organizacijos ir suinteresuoti asmenys.



PACIENTŲ DALYVAVIMO SVEIKATOS APSAUGOS PROGRAMOSE IR POLITIKOJE VALUE+ POLITINĖS REKOMENDACIJOS

Bendra informacija

Pacientų dalyvavimo sveikatos apsaugoje politikos rekomendacijos yra vienas iš Visuomenės sveikatos programos iš dalies finansuoto dviejų metų projekto „*Pacientų dalyvavimo EK finansuojamuose sveikatos projektuose skatinimas – Value+*“ rezultatų. *Value+* grindžiamas prielaida, kad prasmingas pacientų dalyvavimas sustiprina sveikatos apsaugos projektų rezultatus. Dalyvaujant projektuose, pacientai gali veiksmingai prisidėti prie į pacientą nukreiptos nešališkos sveikatos priežiūros politikos formavimo visoje Europos Sąjungoje (ES). Šiuo projektu svarbiausia buvo siekiama įvertinti pacientų dalyvavimo padėtį ir pasikeisti informacija, patirtimi ir gerąja praktika.

Value+ projektas patvirtino, kad pacientų dalyvavimas projektuose ir politikoje turi pridėdamąją vertę, ypač dviem svarbiausiais aspektais: pacientai turi unikalią gyvenimo su konkrečia liga patirtį, o taip pat ir sveikatos priežiūros patirtį. Taigi, dalyvaujant pacientams, sveikatos apsaugos politika formuojama skaidriau ir demokratiškiau.

Mes manome, kad vystant Europos Komisijos (EK) politiką piliečių ir pacientų įtraukties, dalyvavimo ir įgalinimo srityje jau yra nemažai padaryta. Ta tema galima paminėti:

Baltoji knyga **Kartu sveikatos labui: 2008–2013 m. ES strateginis požiūris** (2007 m. spalio) pabrėžia, kad piliečių ir pacientų dalyvavimas ir jų įgalinimas turi būti laikomi sveikatos priežiūros visoje ES pamatinėmis vertybėmis. „*Dirbant pagal Piliečių darbotvarkę Bendrijos sveikatos politikoje piliečių ir pacientų teisės turi būti esminis atspirties taškas. Tai apima dalyvavimą ir įtaką priimančioms sprendimams bei gerovei reikalingus gebėjimus, įskaitant „sveikatos raštingumą“¹. Čia aiškiai pripažįstama, kad prie piliečių įgalinimo taip pat gali prisidėti piliečių visuomenė, įskaitant pacientų grupes bei ligų paramos ir gydymo tinklus.*

Pacientų dalyvavimas taip pat yra vienas iš veiklos principų, išdėstytų **Tarybos išvadose dėl ES sveikatos apsaugos sistemų bendrųjų vertybių ir principų** (2006 m. birželis): „*Visose ES sveikatos sistemose siekiama pagrindinį dėmesį skirti pacientams. Vadinasi, siekiama, kad sveikatos*

sistemos būtų skaidrios, kad pacientai dalyvautų savo gydyme, kad jiems būtų suteikta kokybiška informacija ir galimybė pasirinkti“².

Surinkusi įvairias į pacientus orientuotas sveikatos apsaugos iniciatyvas į vieną grupę, *Europa pacientams* kampanija toliau siekiama didesnio pacientų įgalinimo.

Europos Sąjungos Tarybos Rekomendacijoje Nr. R (2000) 5 dėl piliečių ir pacientų dalyvavimo priimančioms su sveikatos priežiūra susijusiems sprendimams struktūrų sukūrimo Europos Tarybos Ministrų Komitetas rekomenduoja valstybių narių vyriausybėms „*užtikrinti, kad piliečiai dalyvautų visoje sveikatos priežiūros sistemoje nacionaliniame, regioniniame ir vietiniame lygmenyje*“ ir (...) „*jeigu dar nėra, sukurti tokią teisinę struktūrą ir politiką, kuri skatintų piliečius dalyvauti ir užtikrintų pacientų teises*“³.

Value+ projekto komanda pripažįsta, kad šie dokumentai leido gerokai pažengti pirmyn pacientų dalyvavimo srityje. Nepaisant to, pacientų dalyvavimas daugelyje sveikatos apsaugos sričių yra tik simbolinis ir deklaratyvus. *Value+* projekto komanda nustatė daugybę sričių, kur dar reikia didelių pastangų, norint pasiekti tai, ką Europos pacientų forumas (EPF) vadina **prasmingu** pacientų ir pacientų organizacijų dalyvavimu:

Prasmingas pacientų dalyvavimas reiškia, kad pacientai, turėdami konkrečius žinias ir gyvenimo su liga patirtį, aktyviai veikia priimančioms sprendimams, kurie turės įtakos pacientų bendruomenei. Toks dalyvavimas turi būti tinkamai planuojamas, aprūpinamas reikiamais ištekliais, vykdomas ir vertinamas, atsižvelgiant į:

- *Dalyvaujančių pacientų ar pacientų organizacijų vertybes ir tikslus;*
- *Kitų dalyvaujančių organizacijų ir finansavimo institucijų vertybes ir tikslus;*
- *Dalyvavimo patirties kokybę.*

Ši apibrėžtis taikoma pacientų ar pacientų organizacijų įtraukimui į kitų ar pačių pacientų vykdomas veiklas. Ji taip pat taikoma šeimos narių ir slaugytojų, kurie yra negalinčių sau atstovauti pacientų atstovai, dalyvavimui.

Value+ komanda taip pat nagrinėjo pacientų dalyvavimą projektuose lyčių aspekto požiūriu. Nors kiti skirtumai (etniškumas, negalia) taip pat yra svarbūs, lyčių aspektas buvo nagrinėjamas išsamiausiai, kadangi jie liečia visų grupių pacientus,

1 http://ec.europa.eu/health/ph_overview/Documents/strategy_wp_en.pdf (4 psl.)

2 <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2006:146:0001:0003:EN:PDF> (3 psl.)

3 <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=340437&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>

nepriklausomai nuo skirtumo kriterijų. Jei pavyktų įveikti ribotą lyčių aspekto suvokimą šiame kontekste, šis požiūris duotų daug naudos. Dėl to *Value+* projekto komanda nusprendė į šias rekomendacijas įtraukti lyčių klausimus.

Nors pagrindinis dėmesys buvo skiriamas projektams, *Value+* tyrimų rezultatai išeina iš grynai projektinių rėmų ir pateikia daug gerų įžvalgų apie dalyvavimą programų kūrimo ir politikos formavimo lygmenyje.

Prasmingo ir tvaraus pacientų dalyvavimo galima pasiekti tik politiniais įsipareigojimais, vertybių ir nuostatų pakeitimu bei institucine, struktūrine ir finansine pagalba bei mechanizmais.

Šios rekomendacijos pagrįstos *Value+* tyrimų įrodymais ir konsultacijomis su pacientų organizacijų vadovais per seminarus Lietuvoje 2008 metais ir Sofijoje 2009 metais. Savo nuomonę taip pat pateikė EPF organizacijos narės ir suinteresuoti asmenys iš sveikatos apsaugos sektoriaus.

REKOMENDACIJOS

Šios rekomendacijos skirtos Europos Komisijai, Europos Parlamentui ir valstybėms narėms. Be jų, svarbų vaidmenį pacientų dalyvavimo srityje atlieka visa eilė kitų suinteresuotųjų asmenų⁴, tad EPF kviečia juos visus pasirašyti šias rekomendacijas geros partnerystės ir dialogo vardan.

Šios rekomendacijos pagrįstos *Value+* tyrimo, vertinusio pacientų dalyvavimą EK finansuojamuose sveikatos apsaugos projektuose, išvadomis. Jose akcentuojami pacientų ir pacientų atstovų požiūriai, išsakyti apklausose, fokus grupėse ir seminaruose, bei nurodomi veiksmai, kurių reikia imtis visose sferose, kad pacientų dalyvavimas būtų prasmingas. Rekomendacijos sugrupuotos pagal tris prasmingam pacientų dalyvavimui svarbiausias temas:

- Teisė dalyvauti
- Išteklių
- Įgūdžių formavimas

Politikos rekomendacijų numeracija neatspindi jų svarbumo, nes jos visos yra vienodai svarbios.

Value+ projekte buvo sukurta visa eilė priemonių šioms rekomendacijoms įgyvendinti:

- *Value+* prasmingo pacientų dalyvavimo modelis: apibrėžtis, svarbiausios sritys ir rodikliai, vertinimo priemonė ir dalyvavimo lygiai;
- Priemonių rinkinys, padedantis pacientų organizacijoms ir pacientams vadovauti projektams ar būti partneriais;
- Rekomendacijos projektų koordinatoriams ir organizacijų vadovams, skatinančios įtraukti pacientus ir pacientų organizacijas į projektų veiklas.

Teisė dalyvauti

Nors piliečių teisės dalyvauti valstybės gyvenime yra gerai žinomos ir pripažintos, to negalima pasakyti apie pacientų teises dalyvauti priimant sveikatos apsaugą liečiančius sprendimus. Europos Sąjunga ir valstybės narės yra parengusios visą eilę pacientų teises liečiančių įstatymų ir veiklos strategijų. Deja, šie teisės aktai pirmiausia reglamentuoja medicininius ir etikos aspektus, o įstatymų, reglamentuojančių pacientų teisę dalyvauti priimant sprendimus, kuriant strategijas, programas ir veiksmus nepakanka.

EPF ragina Europos Komisiją, Europos Parlamentą ir valstybių narių vyriausybes:

1. Europos Sąjungoje bei valstybėse narėse rengti, priimti ir įgyvendinti pacientų dalyvavimui skirtus politinius instrumentus, kurie taip pat apimtų skirtumą ir lyčių aspektus.
2. Parengti mechanizmus ir gaires, kurie užtikrintų tvarų atstovavimą pacientams sveikatos apsaugos komitetuose ir institucijose, sprendimų priėmimo procesuose (vietiniu, nacionaliniu ir europiniu lygiu).
3. Parengti ir skatinti, kad būtų priimtas praktikos kodeksas, apibrėžiantis darbo su pacientais ir pacientų organizacijomis kaip lygiaverčiais partneriais principus ir vertybes.
4. Sukurti pacientų dalyvavimo stebėjimo ir vertinimo sistemas:
 - EK finansuojamose programose
 - Konsultacijose strateginiais klausimais ES ir valstybėse narėse.

Vertinimo kriterijai turėtų būti susieti su skirtumų ir lyties aspektais.

Šios rekomendacijos susijusios su 5 rekomendacija.

4 Gydytojų asociacijos, tyrėjai ir mokslininkai, ligoninės, pacientų organizacijos, pramonės atstovai ir kt.



Ištekliai

Kad pacientų dalyvavimas būtų prasmingas, reikia finansinės, struktūrinės ir institucinės paramos. Pacientų dalyvavimui reikia ne tik skirti reikiamą finansavimą, bet ir sukurti atitinkamus finansavimo mechanizmus ir paramos sistemas.

EPF ragina Europos Komisiją, Europos Parlamentą ir valstybių narių vyriausybes:

5. Nustatyti, kad pacientų dalyvavimas būtų projekto tinkamumo kriterijus EK kvietimuose teikti projektinius pasiūlymus sveikatos apsaugos srityje. Šį kriterijų turėtų vertinti projektų vertinimo ekspertų grupės, kuriose dalyvautų ir pacientų atstovai. Tam reikia parengti rekomendacijas projektų rengėjams ir vertintojams.

Pacientų dalyvavimas taip pat turėtų būti įtraukiamas į projekto veiklas ir rezultatus.

Ši rekomendacija susijusi su 4 rekomendacija.

6. Sustiprinti įgaliojimus ir kompetenciją institucijų ir agentūrų, Europos Komisijos deleguotų administruoti konkrečias programas valstybės narėse, kad jos galėtų teikti informaciją ir pacientų organizacijoms bei jas konsultuoti.
7. Panaikinti reikalavimą pacientų organizacijoms dalį EK remiamo projekto finansuoti savo lėšomis, kadangi jos yra pelno nesiekiančios organizacijos, daugumai jų vadovauja savanoriai, ir jos neturi galimybės gauti banko paskolų ar garantijų.
8. Supaprastinti paraiškų teikimo procedūras ir skelbti specialius kvietimus mažoms pelno nesiekiančioms organizacijoms bei tokioms organizacijoms, kurios nepajėgia atitikti dabartinių programų reikalavimų.
9. Padidinti galimybes pacientų organizacijoms gauti finansavimą iš Europos socialinio fondo ir Europos regioninės plėtros fondo:
 - Skleidžiant daugiau informacijos, kad sveikatos apsauga yra šių fondų prioritetinė sritis.
 - Paskiriant procentinę dalį lėšų pelno nesiekiančioms nevyriausybinėms organizacijoms (NVO) ir supaprastinant paraiškų teikimo procedūras.
 - Pateikiant gerosios praktikos rekomendacijas valstybės institucijoms, atsakingoms už lėšų administravimą.
 - Stebint, kaip valstybės narės laikosi skaidrumo ir lygybės sveikatos apsaugoje principų administruojant lėšas.

10. Padidinti lėšų prieinamumą valstybėse narėse: sukuriant NVO finansavimo struktūras, sumažinant mokesčius NVO remiančioms įmonėms ir fiziniams asmenims bei sumažinant NVO mokesčius.

Igūdžių formavimas

Įtraukti pacientus ir prasmingai dalyvauti nėra lengva. Visiems suinteresuotiems asmenims reikia įvairių žinių ir įgūdžių. ES institucijos, valstybių narių vyriausybės, sveikatos sektoriaus įmonės ir organizacijos, tokios kaip ligoninės, universitetai, mokslininkai, gydytojų asociacijos ir pačių pacientų organizacijos turi mažai specialiųjų žinių apie pacientų dalyvavimą. Dėl žinių stokos trūksta ir pacientų dalyvavimo planavimo, įgyvendinimo ir vertinimo mechanizmų.

EPF ragina Europos Komisiją, Europos Parlamentą ir valstybių narių vyriausybes:

11. Investuoti į Europos pacientų dalyvavimo kompetencijų centrą, kuriam vadovautų pacientų atstovai ir ekspertai. Toks centras užtikrintų:
 - Dalijimąsi pacientų dalyvavimo patirtimi ir gerosios praktikos perdavimą.
 - Didesnę projektų rezultatų sklaidą ir rezultatų prieinamumą paprastiems pacientams.
12. Įsteigti pacientų dalyvavimo skyrius Europos Komisijoje ir valstybėse narėse. Šie skyriai teiktų informaciją, rekomendacijas, skleistų gerąją praktiką ir padėtų formuoti reikiamus įgūdžius. Skyriai tarpininkautų tarp Europos pacientų dalyvavimo kompetencijų centro ir suinteresuotųjų asmenų nacionaliniame lygmenyje.
13. Investuoti pacientų dalyvavimo įgūdžių formavimo programas, skirtas EK ir valstybių narių politikos formuotojams ir tarnautojams, sveikatos priežiūros specialistams, mokslininkams, projektų koordinatoriams, pacientams ir pacientų organizacijoms ir svarbiausiems sveikatos sektoriaus suinteresuotiems asmenims.

VALUE+ PROJEKTO LITERATŪROS APŽVALGA

Santrauka pateikiama 6.6 dalyje, o pilną sąrašą rasite nuorojoje www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/literature-review-executive-summary.pdf

VALUE+ PROJEKTO LYČIŲ ASPEKTAS IR PACIENTŲ DALYVAVIMAS SVEIKATOS APSAUGOS PROJEKTUOSE

Europos vyrų sveikatos forumo ir Europos moterų sveikatos instituto parengta informacija.

Bendra apžvalga

Lyčių aspektas sveikatos srityje reiškia, kad vyrai ir moterys turi būti gydomi vienodai tais atvejais, kai pacientų poreikiai yra tokie patys, tuo pačiu teisingai atsižvelgiant į lyčių skirtumus.

Lyčių aspektui sveikatos apsaugos projektuose nėra skiriamas pakankamas dėmesys, ypač pacientų dalyvavimo klausimuose. ES neturi aiškių rekomendacijų dėl lyčių aspekto įtraukiant pacientus, o lyčių aspekto ir sveikatos apsaugos tyrimai dar tebevyksta. Tikimės, kad šiame priemonių pakete pateikta informacija padidins supratimą apie lyčių aspektą, ir kaip jis galėtų pagerinti prasmingą pacientų dalyvavimą.

Kas yra lyčių aspektas?

Moterų ir vyrų biologinė sandara (lytis) yra skirtinga. Biologiškai nulemtas vyrų ir moterų sergamumas ir reakcija į gydymą taip pat gali skirtis. Lyčių skirtumų sveikatos priežiūroje pavyzdžiai: moterims būna menstruacijos, o vyrams ne, vyrai turi sėklides, o moterys ne.

Lyčių aspektas parodo, kad vyrai ir moterys visuomenėje turi skirtingus vaidmenis, skirtingą priėjimą prie išteklių, įskaitant informaciją, ir jų valdymą, o taip pat ir kitokią sprendžiamąją galią. Visa tai labai įtakoja vyrų ir moterų požiūrį į sveikatą ir susijusį elgesį, jų vaidmenį sveikatos priežiūroje bei sveikatos apsaugos poreikius.

Lyties apspręstas vaidmuo skirtingai veikia sveikatą. Pavyzdžiui, moterys prisiima neproporcingai didelę vaikų ir senų giminaičių priežiūros našta. Slaugymo darbas paprastai laikomas „moterišku“ ir yra nepakankamai vertinamas. Ši sunki našta dažnai sąlygoja rimtus sveikatos sutrikimus.

Vyrams dažnai priskiriamas rizikingas elgesys; jie linkę mažiau kreiptis pagalbos ir paramos. Tai veda prie nesveiko gyvenimo būdo ir pavėluoto kreipimosi dėl gydymo.

Tai, kad vyrams reikia kitaip nei moterims pateikti informaciją apie sveikatą, skatinti sveikai gyventi, naudoti kitokius prevencijos ir reabilitacijos būdus, sąlygoja ne jų biologinė sandara, o visuomenėje nusistovėjusi vyriškumo ir moteriškumo samprata.

Kodėl svarbus lyčių aspektas

- Biologiškai nulemtas vyrų ir moterų sergamumas ir reakcija į gydymą taip pat gali skirtis (Wiseman & Pardue 2001). Lytis gali nulemti skirtingą simptomatiką ir reakciją į vaistus (Klinge 2008). Istorškai moksliniuose tyrimuose moterys buvo nepakankamai atstovaujamos ir dažnai gydomos vaistais, kurie tinkamai nebuvo išbandyti su moterimis.
- Tai, kad vyrams reikia kitaip nei moterims pateikti informaciją apie sveikatą, skatinti sveikai gyventi, naudoti kitokius prevencijos ir reabilitacijos būdus sąlygoja ne jų biologinė sandara, o visuomenėje nusistovėjusi vyriškumo ir moteriškumo samprata.
- Lyties priskyrimas su lytims nesusijusioms ligoms gali ne tik sąlygoti neteisingą diagnozę ir netinkamą gydymą, bet ir nepakankamą vienos lyties pacientų atstovavimą atitinkamuose projektuose.
 - Dauguma jaunesnių nei 65 metų vyrai miršta nuo širdies kraujagyslių ligų, tad pagrindiniai tyrimai buvo atliekami su vyrais. Moterų simptomai gali būti kitokie ir dažnai liga nėra teisingai diagnozuojama, tačiau daugiausiai moterų miršta nuo širdies kraujagyslių ligų (Lockyer 2008).
 - Osteoporozė laikoma tik moterų liga. Nežiūrint to, ši liga išsivysto vienam iš penkių vyrų, bet dažniausiai yra nenustatoma (Geusens & Dinant 2007).
 - Iš kitų tendencingai dėl lyties nenustatomų būklių galima paminėti mergaičių ir moterų dėmesio trūkumo ir hiperaktyvumo sindromą (ADHD) ir plaučių vėžį bei berniukų ir vyrų depresiją ir valgymo sutrikimus (Branney & White 2008).

Lyčių aspekto akcentavimo pacientų dalyvavime nauda pacientams

- Pripažinimas, kad vyrai ir moterys nėra tik biologinės būtybės, ir kad jų sveikatos apsaugos poreikius reikia vertinti individų socializacijos aspektu.
- Lygių vyrų ir moterų įtraukimas ir jų dalyvavimas leis išvengti diskriminavimo ir užtikrins teisingesnius rezultatus.
- Teisingas vyrų ir moterų atstovavimas juos liečiančiuose sveikatos apsaugos reikaluose.



Kaip? Kontrolinis sąrašas projektų koordinatoriams

Šis projektų koordinatoriams skirtas kontrolinis sąrašas padės užtikrinti, kad pacientai į sveikatos apsaugos projektus būtų įtraukiami įvertinus lyčių aspektą

Ar vyrai ir moterys dalyvavo visuose projekto rengimo ir įgyvendinimo etapuose?

- Ar buvo įvertinta, kad projekto išvados ir rezultatai gali turėti kitokį poveikį skirtingų lyčių naudotojams? Dalyvaujančių vyriškos ir moteriškos lyties pacientų skaičiaus suderinimas su laukiamais projekto rezultatais labiau atspindės visų pacientų – vyrų ir moterų – poreikius.
- Ar dalyvaujantys pacientai vienodai atstovauja vyrams ir moterims? Jei taip nėra, reikia įtraukti vienodą skaičių vyrų ir moterų.
- Projekte naudojami ir renkami duomenys turi būti suklasifikuoti pagal lytį, kad būtų aiškūs moterų ir vyrų sveikatos priežiūros poreikiai.

Siūloma literatūra

- Branney, P, White, AK (2008) Big boys don't cry: men and depression. *Advances in Psychiatric Treatment* 14: 256–262.
- Catherine Vidal, Neurobiologist, Institut Pasteur, Paris, France, 'Brain, sex and ideology' in Talking Life to both Sexes, European Commission conference report, sec 1:9, February 2006.
- European Commission Directorate-General for Research, Biotechnology, Agriculture and Food, Talking Life Sciences To Both Sexes, A Workshop on Research Communication and Gender, Conference Report, 9 February 2006.
- Geusens, P, Dinant, G (2007) Integrating a gender dimension into osteoporosis and fracture risk research. *Gender Medicine* 4 (supp B) S147–161.
- John Oliffe and Lawrence Mroz; Men interviewing men about health and illness: ten lessons learned; *Journal of Men's Health* Vol. 2, No. 2, pp. 257–260, June 2005.
- Lesley Lockyer (2008) Women's interpretation of cardiac symptoms. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 7(3): 161–162).

– Klinge, I (2008) Gender perspectives in European Research. *Pharmacological Research* doi:10.1016/j.phrs.2008.08.011.

– Wizemann, T.M. and Pardue M.–L. (2001) Exploring the biological contributions to human health: does sex matter? Washington, D.C.: Institute of Medicine.

EPF EUROPOS IR NACIONALINIŲ PACIENTŲ ORGANIZACIJŲ SĄRAŠAS

Jį rasite EPF internetiniame puslapyje www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/Patients%20Organisation%20database.xls

PACIENTŲ TEISIŲ ES VALSTYBĖSE NARĖSE APŽVALGA

Ją rasite EPF internetiniame puslapyje www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/Patients_Rights.pdf

AR ŠIS PROJEKTAS TINKA MŪSŲ ORGANIZACIJAI? STIPRIŲJŲ, SILPNŲJŲ PUSIŲ, GALIMYBIŲ IR GRĖSMIŲ ANALIZĖ

Priemonė pacientų organizacijoms, svarstančioms, ar dalyvauti projekte.

Ar šis projektas tinka mūsų organizacijai? Stipriųjų, silpnųjų pusių, galimybių ir grėsmių analizė

STIPRIOSIOS PUSĖS	SILPNOSIOS PUSĖS
GALIMYBĖS	GRĖSMĖS

Analizę gali atlikti asmenų grupė ir įvertinti svarbiausius dalykus, kai reikia apsispręsti dėl projekto. Grupėje gali būti valdybos nariai, samdomi darbuotojai, savanoriai ir organizacijos nariai.

METODAS

1. Visai grupei pristatoma projekto idėja. Visi bando surasti **stipriąsias** ir **silpnąsias** idėjos puses, nesigilindami į smulkmenas. Jos užrašomos ant dviejų atskirų lapų.

Jums padės šie klausimai:

- **TIKSLAI** Ar projekto idėja atitinka jūsų organizacijos tikslus?
 - **STRATEGIJA** Ar projekto idėja atitinka jūsų organizacijos strategiją?
 - **AKTUALUMAS** Ar laukiami projekto rezultatai svarbūs mūsų pacientams?
 - **ĮGŪDŽIAI** Ar turime šiam projektui reikalingus įgūdžius?
 - **IŠTEKLIAI** Ar mes turime pakankamai išteklių (žmonių, laiko, įrangos, lėšų) įgyvendinti šį projektą?
 - **PARTNERIAI** Ar organizacija galės prisiderinti prie projekto partnerių?
2. Aptarkite, kokias **galimybes** atveria ir kokias **grėsmes** kelia jūsų jau nustatytos projekto stipriosios ir silpnosios pusės, ir užrašykite jas ant lapo. Jei aptarime dalyvauja daug žmonių, galite susiskirstyti į mažesnes grupes ir pasidalinti temomis.

Pavyzdys: Galbūt jūs nustatėte, kad konkrečių gebėjimo stoka yra silpnybė. Jei yra galimybė nebrangiai gauti kokybišką mokymą, tai galėtų būti galimybė pagerinti jūsų organizacijos įgūdžius. Jei mokymas brangus ir sunkiai prieinamas, įgūdžių stoka bus grėsmė projekto kokybei.

Jums taip pat padės šie klausimai:

- **POVEIKIS** Kaip šis projektas paveiks kitas mūsų organizacijos nariams siūlomas paslaugas tuo metu, kai bus įgyvendinamas projektas ir kai projektas pasibaigs?
- **MATOMUMAS** Kaip šis projektas pakeis kitų organizacijų ir visuomenės požiūrį į mūsų organizaciją?
- **DARBAS SU PARTNERIAIS** Kokie yra darbo su pasiūlytais partneriais privalumai ir trūkumai?
- **REZULTATAI** Ko mūsų organizacija iš tiesų nori iš šio projekto? Ar laukiami projekto rezultatai atitinka mūsų norus?

Jei buvo susiskirstymas į mažesnes grupes, susirinkite ir pasidalinkite rezultatais.

Atlikę šią savo organizacijos **SSGG analizę**, rasite bendrus atsakymus į šiuos klausimus:

- Ar jūsų organizacija nori dalyvauti projekte?
- Ką reikėtų pakeisti projekto plane, kad jūsų organizacija galėtų dalyvauti?
- Ką reikėtų pakeisti jūsų organizacijoje prieš įsijungiant į projektą?
- Kuriuose projekto etapuose būtina įtraukti pacientus?
- Kokios paramos reikia jūsų organizacijai, ir iš kur būtų galima ją gauti?
- Ko jūsų organizacija tikisi iš šio projekto?
- Ką jūsų organizacija padarys, kad išvengtų galimų grėsmių?

Jūs taip pat pamatėte, ko jūsų organizacijos nariai ir darbuotojai tikisi iš projekto, ir aptarėte, ar bus galima tai pasiekti. Nuo to priklauso jūsų organizacijos dalyvavimas įgyvendinant projektą.

VALUE+ EK PROJEKTUI REIKALINGŲ IŠTEKLIŲ IR GEBĖJIMŲ KONTROLINIS SĄRAŠAS

Šis kontrolinis sąrašas padės organizacijoms patikrinti, ar jos turi laiko ir įgūdžių įgyvendinti projektą. Šį sąrašą reikėtų naudoti kartu su priemonių rinkinyje pateikiamu „EK projektui reikalingų išteklių ir gebėjimų formavimo“ aprašu.



Projektinio pasiūlymo rengimo etapas

Tema	Numanomi reikalavimai	Organizacija jau turi	Galima gauti iš
Projektinio pasiūlymo rengimas			
Pasiūlymo sąmatos sudarymas			
Papildomas finansavimas			
Potencialių partnerių paieška			
Pasiūlymo pristatymas ir derybos su finansuojančia institucija			
Įranga ir technologijos			

Projekto įgyvendinimas

Tema	Numanomi reikalavimai	Organizacija jau turi	Galima gauti iš
Finansų valdymas			
Personalo ir savanorių vadyba			
Personalo ir savanorių mokymas			
Bendravimas su partneriais			
Bendravimas su pacientais			
Ataskaitų teikimas			
1 konkreti projekto veikla – įgūdžiai, žinios, laikas			
2 konkreti projekto veikla – įgūdžiai, žinios, laikas			
Projekto rezultatų sklaida			
Įtakos darymas			

VALUE+ DALYVAVIMO GALIMYBIŲ KONTROLINIS SĄRAŠAS

Į šį kontrolinį sąrašą įrašoma informacija, apibūdinanti paciento ar paciento atstovo dalyvavimą. Informaciją galima pateikti raštu arba per pokalbį. Pavyzdžiai turi būti tinkami jūsų organizacijai.

Tema	Turinys	Rašytinė informacija	Pokalbis
Organizacija	Organizacijos, kviečiančios dalyvauti, aprašymas: tikslai, narystė, informacija apie buvusius projektus, finansavimas.		
	Kontaktinio asmens informacija		
Projektas	Projekto aprašymas ir tikslai		
	Lengvai skaitomas projekto informacinis lapas, kuriame nurodomas finansavimas, partneriai, laukiami rezultatai ir kt.		
	Bendra informacija apie projekte dalyvaujančius pacientus, kiek jų kiekvienoje šalyje.		
Užduotis	Aprašymas konkrečios užduoties, susijusios su pacientų dalyvavimo projekte aprašymu.		
	Aprašymas, kaip dalyvavimas projekte galėtų paveikti paciento gydymą (jei tinka).		
	Datos, vieta, kita praktinė informacija apie užduotį.		
	Reikalingas laikas ir išteklių.		
	Galima pagalba (įskaitant mokymą, išlaidų kompensavimą ir kt.) pacientams, kurie sutinka atlikti užduotį.		
	Asmens apibūdinimas – užduočiai atlikti reikalingi įgūdžiai, žinios, požiūris, patirtis. Neišgąsdinkite paciento!		
Sutartis	Ko tikimasi iš paciento, jei jis sutiks dalyvauti projekte, pvz., pateiks rekomendacijas, neprieštarauja būti prižiūrimas ir kontroliuojamas, lankys mokymus, bendradarbiaus su kitais pacientais ir perteiks jų nuomonę, laikysis konfidencialumo reikalavimų.		
	Išsiaiškinkite, ko pacientas tikisi iš projekto, pasakykite, ar projektas išpildys tuos lūkesčius.		
	Apibūdinkite tolimesnius organizacijos veiksmus, jei pacientą domina dalyvavimas.		
	Apibūdinkite tolimesnius paciento veiksmus, jeigu jį tebedomina dalyvavimas.		
	Paklauskite, ar pacientas nori būti įtrauktas į elektroninių laiškų gavėjų grupę ir gauti daugiau informacijos ar kitų dalyvavimo pasiūlymų.		



Patariama pateikti išsamią informaciją apie dalyvavimo galimybę kiekvienam pacientui ar paciento atstovui, kuris svarsto apie dalyvavimą projekte. Tai padės jiems priimti informuoto asmens sprendimą dėl įsitraukimo į projektą.

Ypač svarbu nustatyti, ko projektas nori iš dalyvaujančių pacientų, ir ko pacientai tikisi iš savo dalyvavimo projekte. Ar tuos lūkesčius galima išpildyti?

Informaciją galima pateikti ir asmeniškai kalbant su pacientu. Jis tada turi galimybę aptarti tuos dalykus su pacientų organizacija ar kitais projekto partneriais. Žodinę informaciją turėtų patvirtinti rašytinė informacija.

Keli patarimai:

- Kalbėkite paprastai ir aiškiai.
- Pokalbio atmosfera turi būti draugiška ir padrąsinanti. Pacientas turi jaustis taip, kad nebijotų pasakyti, ką iš tikrųjų galvoja.
- Asmens apibūdinimas turėtų būti toks, kad žmogaus neišgąsdintų. Pacientų organizacijos atstovas turi mokėti paaiškinti užduotį ir padėti pacientui suprasti, ar jo patirtis atitinka užduoties reikalavimus.
- Kalbantysis su pacientu taip pat turi aptarti, kaip dalyvavimas projekte galėtų paveikti paciento gydymą. Taip pat reikia aptarti konfidencialumo klausimus.

DALYVAVIMO PROJEKTE INFORMACINIS LAPAS

Tai pavyzdys iš *Value+* projekto.

PACIENTŲ SKATINIMAS DALYVAUTI EK FINANSUOJAMUOSE SVEIKATOS APSAUGOS PROJEKTUOSE – *VALUE+*

***Value+* priemonių rinkinys pacientų organizacijoms Berlyno fokus grupė, 2009 m. birželio 30 d.**

Projektas

Value+ yra Europos Komisijos Visuomenės sveikatos programos finansuojamas dviejų metų projektas, kuriuo siekiama ištirti pacientų dalyvavimą EK finansuojamuose sveikatos apsaugos projektuose. Jo tikslas – padėti pacientų organizacijoms ir projektų koordinatoriams rasti geriausius būdus, kaip įtraukti pacientus. Pagalbos priemonės pateikiamos Priemonių rinkinyje pacientų organizacijoms ir Rekomendacijose projektų koordinatoriams.

Daugiau informacijos rasite projekto informaciniame lape arba apsilankę mūsų internetiniame puslapyje:
www.eu-patient.eu/Initiatives-Policy/Projects/ValuePlus/

Darbo aprašymas

Value+ priemonių rinkinys pacientų organizacijoms šiuo metu rengiamas. Kviečiame pavienius pacientus ar pacientų atstovus prisidėti dviem būdais

- El. paštu pateikiant savo pastabas apie rengiamą medžiagą priemonių paketui.
- Asmeniškai dalyvaujant fokus grupės susitikime 2009 m. birželio 30 d. Berlyne. Fokus grupė išnagrinės priemonių rinkinio projektą ir pateiks pasiūlymus, ką reikia pataisyti. Grupės dalyviai taip pat pateiks savo nuomonę apie prasmingo pacientų dalyvavimo rodiklius.

Asmens apibūdinimas

- **Žinios**
Pakankamai dalyvavimo patirties pacientų organizacijos įgyvendinamuose nacionaliniuose ir tarptautiniuose projektuose
- **Įgūdžiai**
Gebėjimas skaityti dokumentus anglų kalba
Gebėjimas diskutuoti pacientų dalyvavimo klausimais anglų kalba
- **Nuostatos**
Pasiryžimas remti kokybišką pacientų dalyvavimą.
- **Reikalingi ištekliai**
Galimybė gauti ir siųsti el. laiškus

Praktinė informacija

- **Reikalingas skirti laikas**
Tikimės, kad jus sudomino ši užduotis. Manome, kad žmonės, negalėję atvykti į fokus grupės susitikimą, norės pasiųsti savo pastabas el. paštu. Gal būt, kiti dalyviai galės atvykti į susitikimą, bet neturės laiko gerai susipažinti su medžiaga. Taip pat manome, kad bus žmonių, kurie bus ir gerai susipažinę su medžiaga, ir galės dalyvauti susitikime!

Komentarai el. paštu: Netrukus parengsime medžiagos turinį. Praneškite, jei norėtumėte su juo susipažinti. Tuomet galėsite pateikti savo pasiūlymus ir nurodyti, kurias temas ir skyrius norėtumėte atidžiau perskaityti, kai jie bus parengti. Jūs patys galite pasirinkti, kiek medžiagos norėsite išnagrinėti, kiek pastabų pateikti, kiek laiko galėsite skirti pasirengimui dalyvauti fokus grupės susitikime!

Fokus grupės susitikimas vyks 2009 m. birželio 30 d. Berlyne nuo 10:00 iki 16:30. Dalį medžiagos, įskaitant turinį, atsiųsime prieš savaitę. Grupės dalyviai turėtų skirti laiko susipažinti su atsiųsta medžiaga ir pasiruošti susitikimui.

- **Apmokėjimas**

Deja, *Value+* projekte nėra numatyta lėšų apmokėti pacientams už šį darbą.

- **Išlaidos**

Value+ projekto lėšomis bus padengtos kelionės į Berlyną išlaidos (neviršijančios €300), nakvynė viešbutyje birželio 29 – 30 d. ir maitinimas. Norėtume, kad dalyviai patys rezervuotų skrydžius, jei tai įmanoma (jei ne, rezervuosime mes). Turėkite kelionės bilietus ir visų išlaidų čekius. Europos pacientų forumas (EPF) padengs jūsų išlaidas pagal originalius išlaidų dokumentus.

Kontaktinis asmuo dėl išlaidų kompensavimo:

Vardas, pavardė, adresas, telefonas, el. paštas, internetinis puslapis

- **Viešbučių užsakymas**

Informaciją apie viešbutį, susitikimo vietą ir kaip iki jos nuvykti atsiųsime prieš fokus grupės susitikimą. Jei turite specialių reikalavimų dėl viešbučio ar susitikimo, nurodykite juos kartu su savo pranešimu, kad dalyvausite susitikime.

Priemonių rinkinio ir fokus grupės kontaktinis asmuo:

Vardas, telefonas, el. paštas.

GANTO DIAGRAMA

Value+ projekto Ganto diagrama 2008–2009 metų laikotarpiui

● = Svarbus etapas ■ = Užduoties ar veiklos pradžia ir pabaiga ■ = Trukmė

VEIKLOS	VAS ⁵	KOV.	BAL.	GEG.	BIR.	LIEP.	RUGP.	RUG.	SPAL.	LAPK.	GR.	SAUS.	VAS.	ATSAKINGAS	
1 DP KOORDINAVIMAS															
1.1 I VG susitikimas	●													EPF	
1.1.1 Ketinimu protokolais	■	■												VISI	
1.1.2 DP4 Konceptinis modelis (metodika rodikliai)	■	■												VISI	
1.1.3 Paruošti techninės užduoties projekta vertinimui	■													VISI	
1.1.4 Aptarti projekto emblemą ir internetinį puslapį	■	■												VISI	
1.1.5 Parengti bendrą ir individualius įgyvendinimo planus	■	■												VISI	
1.2 II VG susitikimas						●								EPF	
1.2.1 VALUE+ atmintinė, klausimai ir atsakymai, PPT pristatymas					■	●								EPF	
1.3 III DG susitikimas													●	EPF	
1.3.1 Aptarti 6–8 pacientų dalyvavimo parodomuosius pavyzdžius														VISI	
1.4 Parengti tarpinę ataskaitą												■	■	●	EPF
1.4.1 6 mėn ataskaita iš partnerių							■						■	Partneriai	
1.4.2 Metinė ataskaita iš partnerių														Partneriai	
2 DP REZULTATŲ SKLAIDA															
2.1 Sukurti projekto emblemą	■	●												EPF	
2.2 Sukurti internetinio puslapio skyrių	■	■	●											EPF	
2.3 Sklaidos renginys Vilniuje						■	■	■	■	■	■	■	●	EPF, SPC	
3 DP VERTINIMAS															
3.1 Kvietimas išoriniams vertintojams	■	●												EPF	
3.2 Vertintojas parengia vertinimo planą	■	●												Vertintojas, EPF	
3.3 Vertintojas parengia ataskaitas DG susitikimams													■	Vertintojas	
DP4 PACIENTŲ DALYVAVIMO EK SVEIKATOS PROJEKTUOSE ANALIZĖ															
4.1 EK GD internetinių puslapių nagrinėjimas	■	■	■	■										VISI	
4.2 Literatūros apžvalga	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	●	FEP	
4.3 Interviu su projektų vadovais ir pacientais							■	■	■	■	■	■	■	VISI	
4.3.1 Interviu gairių projektas							■								
4.4 Apklausa su EPF nariais	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	●	EPF	
4.4.1 Apklauso anketos parengimas	■	■												EPF, Empirica	
4.5 Aprašyti 6–8 pacientų dalyvavimo parodomuosius pavyzdžius														EMP EPF	
4.5.1 Apibrėžti parodomųjų pavyzdžių Atrankos kriterijus							■								
4.6 Fokus grupių susitikimas Londone							■	■	■	■	■	■	●	ENUSP	
4.6.1 Parengti fokus grupių planą							■	■	■	■	■	■	■		
4.7 Sukurti VALUE+ projektų duomenų bazę							■	■	■	■	■	■	■	EPF	
DP5 PAGALBA PACIENTŲ ORGANIZACIJOMS ĮSITRAUKIANT Į SVEIKATOS PROJEKTUS															
5.1 Surasti projektus							■							EPF, FEP, ENUSP	
5.2 Apibrėžti darbo metodiką							■							EPF, FEP, ENUSP	
5.3 Sudaryti formalią sutartį su projektų vadovais							■	■						EPF, FEP, ENUSP	
5.4 Interviu su projektų koordinadoriais ir pacientų org. atstovais												■	■	EPF, FEP, ENUSP	

5 Veiksmų pradžia pagal sutartį

VALUE+ KRITINIO KELIO PAVYZDYS

Tai užduoties surengti fokus grupės susitikimą pavyzdys. Kad jis būtų naudingas, reikia užpildyti stulpelį „Kas“.

■ = Nurodykite veiklų ir užduočių atlikimo datą

Fokus grupė	Kas	Liepa	Rugpjūtis	Rugsėjis	Spalis
Pasirinkti galimus projektus ir susisiekti su dalyviais				Iki 12 d. penktad.	
Išsirinkti tinkamą projektą, iš kurių būtų atsiųstas dalyvis		14 d. pirmad.			
Paruošti informuojantį laišką apie fokus grupę ir nusiųsti projekto vykdytojams el. paštu arba paštu		21 d. pirmad.			
Paskambinti ir pasiteirauti		25 d. pirmad.			
Parengti kvietimą ir nusiųsti nurodytiems dalyviams			8 d. penktad.		
Paskambinti atsakiusiems			22 d. penktad.		
Išsiaiškinti, kokios pagalbos reikia būsimiems dalyviams				12 d. penktad.	
Parengti smulkų grupės darbo planas				26 d. penktad.	
Pasitarti su projekto partneriais dėl temų ir jas pabaigti			29 d. penktad.		
Pasirinkti ir užsakyti viešbutį dalyviams ir moderatoriams			22 d. penktad.		
Pasirinkti ir užsakyti studiją susitikimui			22 d. penktad.		
SIšsiųsti informaciją apie viešbutį, kelionę ir susitikimo programą dalyviams				19 d. penktad.	
Paruošti smulkų dienos darbo planą, pasitarti su partneriais				19 d. penktad.	
Pabaigti dienos darbo planą				26 d. penktad.	
Pravesti fokus grupės susitikimą					10 d. penktad.
Pakviesti moderatoriaus sekretorių –pagalbininką			29 d. penktad.		
Supažindinti sekretorių–pagalbininką su grupės darbo programa				29 d. penktad.	
Pasirūpinti reikiama įranga				26 d. penktad.	
Paruošti pristatymą, padalomąją medžiagą ir kt.,				7 d. antrad.	
Parašyti ataskaitą					20 d. pirmad.
Pasitarti su partneriais dėl pagrindinių ataskaitos dalių			25 d. penktad.		
Parašyti ataskaitą					Savaitė 13–17d.

VALUE+ EK FINANSUOJAMŲ SVEIKATOS APSAUGOS PROJEKTŲ, KURIUOSE DALYVAUJA PACIENTAI, DUOMENŲ BAZĖ

Duomenų bazę rasite www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/Database/.

EU PROJEKTO ĮGYVENDINIMO PAVOJŲ LENTELĖ

Galite pridėti tiek pavojų, kiek, jūsų manymu, gali iškilti projekte. Pavojų gali iškilti vadyboje, dirbant su partneriais, vykdant veiklas ar bendraujant su Europos Komisija.

Pavojus	Užduotis	Rizika	Tikimybė	Poveikis	Įveikimo planas
R1	Veiklos koordinavimas	Planų ir tikrovės neatitikimas	Maža	Vidutinis	Perskirstomi ištekčiai ir užduotys, kad projekto veiklos nevėluotų ir būtų laikomasi projekto įgyvendinimo grafiko
R2	Finansų ir administravimo koordinavimas	Vėluojama paruošti laikotarpių ataskaitas ir sąnaudų ataskaitas	Maža	Vidutinis	Partneriai gaus aiškias instrukcijas kada ir kaip parengti ataskaitas
R3	Projekto tinklapio sukūrimas	Tinklapis mažai lankomas	Maža	Vidutinis	Bus ieškoma patyrusių specialistų, galinčių sukurti patrauklų ir lengvai prieinamą puslapį
R4	Internetinė apklausa	Klausimyną užpildo nedaug žmonių	Vidutinis	Vidutinis	Aiškūs ir paprasti klausimai bei užpildymo procedūra Klausimynų rezultatai bus įtvirtinti pokalbiuose ir fokus grupių susitikimuose
R5	Pacientų fokus grupės	Nepritraukiama tinkamų pacientai į susitikimus	Maža	Vidutinis	Pacientų atranka prasidės gerokai prieš susitikimą, į šią veiklą įsitrauks visi partneriai
R5	Baigiamosios projekto konferencijos organizavimas	Nepavyksta pritraukti tinkamų dalyvių arba pakankamai dalyvių	Maža	Vidutinis	Būtinas parengiamasis darbas

6.4 KITŲ ORGANIZACIJŲ PAVYZDŽIAI IR PRIEMONĖS

Į šį skyrių mes įtraukėme kelis kitų organizacijų parengtus įrankius darbui su pacientais palengvinti. Šie įrankiai pritaikyti konkrečioms tų organizacijų poreikiams ir atspindi jų prioritetus. Esame dėkingi organizacijoms, leidusioms panaudoti ir paskelbti jų pavyzdžius šiame priemonių rinkinyje.

SAVANORIO DARBO APRAŠYMAS

Čia yra Jungtinės Karalystės NVO dirbančio savanorio darbo aprašymas. Originaliame dokumente buvo antraštinė dalis su data, kada šis aprašymas patvirtino organizacijos valdyba.

SAVANORIS PAGALBININKAS

Darbo santrauka

Atsakyti į psichikos sutrikimų turinčių asmenų ir kitų visuomenės narių paklausimus apie psichikos sveikatą ir susijusiomis temomis, padėti išlaikyti šį darbą palaikančias sistemas.

Vieta:

Atsakingas už:

Atsakingas: Nurodytas koordinatorius

Atlyginimas: Savanoris

Darbo valandos: Pagal susitarimą

Darbo sutarties trukmė: Netaikoma

Konkrečios pareigos

1. Teikti pagalbos paslaugas asmenims iš konkrečios klientų grupės.
2. Dirbti kartu su savanorių pagalbininkų komanda pagalbos teikimo vietose, lankyti aptariamuosius susitikimus ir papasakoti apie spręstas problemas arba perduoti jas spręsti kitiems.
3. Padėti koordinatoriams atlikti įprastinius administracinius darbus, užtikrinančius organizacijos paslaugų teikimą.
4. Ieškoti medžiagos, kuri padėtų atskiriems klientams arba būtų naudinga organizacijos personalui ir savanoriams.

5. Konstruktiviai bendradarbiauti su kitais savanoriais ir samdomais organizacijos darbuotojais.
6. Gerai susipažinti su pagalbos paslaugų teikimo darbo rekomendacijomis ir vadovautis jomis darbe.
7. Dirbti su problemų turinčiais suaugusiais asmenimis ir pranešti apie savo teistumą, kad organizacija žinotų, jog nekelsite pavojaus jos klientams (žr.: Teistumo registro duomenų patikrinimas).

Bendros visų darbuotojų pareigos

1. Užtikrinti, kad paslauga gintų žmonių teises, padėti psichikos sutrikimų turintiems asmenims kalbėti už save, kovoti su diskriminacija ir nelygybe.
2. Užtikrinti, kad organizacijos paslaugos būtų patrauklios ir tinkamos juodaodžiams ir tautinių mažumų atstovams, moterims ir kitoms grupėms, kurių poreikių dėl istorinių aplinkybių nebuvo paisoma, dirbti taip, kad visiems būtų užtikrintos lygios galimybės ir rezultatų prieinamumas.
3. Teikti lanksčias ir žmonių lūkesčius atitinkančias paslaugas, skatinančias juos dalyvauti, ir tokiu būdu užtikrinti kūrybišką paslaugų plėtojimą.
4. Kurti organizacijos strategijas ir užtikrinti jų įgyvendinimą.
5. Padėti rengti strategijas ir procedūras, susijusias su darbuotojo darbo sritimi.
6. Bendradarbiauti su valstybinio ir nevyriausybinių sektoriaus specialistais, kitomis vietos ir nacionalinėmis organizacijomis, pacientų ir slaugytojų grupėmis bei projektų vykdytojais ir teikti jiems reikalingas paslaugas.
7. Skatinti, kad kitos grupės įvairiais būdais naudotųsi organizacijos paslaugomis.
8. Teikiant paslaugas identifikuoti plačiąjai visuomenei svarbius klausimus.
9. Padėti psichikos sveikatos pagalbos paslaugų gavėjams kurti naujas iniciatyvas: kurti prasmingas grįžtamosios informacijos surinkimo formas ir įtakoti pokyčius organizacijoje.
10. Dirbti savarankiškai.
11. Dalyvauti darbuotojų susirinkimuose ir profesinių santykių konsultacijose (supervizijose).
12. Atlikti kitas sėkmingam organizacijos darbui reikalingas funkcijas.

PRISTATYMŲ RENGIMO GAIRĖS

Šiame dokumente pateikiama konkretaus pristatymo turinio santrauka ir bendros pristatymo rengimo gairės. Dokumentą JK Birmingeno universiteto Tarpdalykinės psichikos sveikatos kompetencijos centrui (TPSKC) parengė Džo Lukas.

2009 TPSKC TARPTAUTINIS SEMINARAS PASLAUGŲ GAVĖJŲ TYRĖJAMS

instrukcija pristatymus rengiantiems asmenims

Šio seminaro tema „Ko mes išmokome apie paslaugų gavėjų įtraukimą į tyrimus ir kaip galėtume įveikti pasitaikančias kliūtis“. Nepamirškite to, rengdami savo pristatymus.

Laikas

- Pristatymas turi trukti ne ilgiau 15 minučių ir dar 15 minučių skiriama atsakymui į klausimus ir diskusijoms.
- Laiko reikalavimų reikia griežtai laikytis.
- Visus pristatymus moderuos Džo ar kitas instruktuos asmuo, kuris kontroliuos, kad kalbėtojai paisytų jiems skirtą laiką.
- Jei nesate patyręs oratorius, pasitreniruokite prieš renginį, nepamirškite, kad reikia kalbėti lėtai ir sekti laiką. Jūs tikriausiai norėsite pasakyti daug daugiau, negu galėsite per jums skirtą laiką, tad atrinkite pačius svarbiausius dalykus.

Turinys

Pranešimo temą suderinkite su Džo. Pavadinimas bus nurodytas programoje, kad klausytojai žinotų, ko tikėtis ir kaip pasiruošti.

Kiekvieno pranešimo svarbiausia tema – jūsų ar jūsų komandos atliekamas tyrimas.

Koncentruokitės į:

- Tyrimo rezultatus, parodydami, kaip paslaugų gavėjai dalyvavo siekiant rezultatų arba
- Paslaugų gavėjų ir specialistų įtraukimą į tyrimą ir tai, ko jūs iš to išmokote.

Nesileiskite į smulkmenas, pagalvokite, kokios buvo svarbiausios pamokos ir rezultatai, kuo būtų aktualu pasidalinti su kitais žmonėmis per jums skirtą laiką.

Jei galite, paruoškite dalomąją ar pagalbinę medžiagą, kad auditorija nežiūrėtų vien į jus; tai ypač padės, jei jaudinatės kalbėdami didelei grupei žmonių.

PowerPoint skaidrės arba „Kaip išvengti mirties nuo PowerPoint“

Jei norite pristatymą rengti su *PowerPoint* ar kita panašia programa, tai puiku. Nepamirškite įrašyti jo į USB raktą, kad galėtume perkelti jūsų failą į TPSKC kompiuterį.

Nepamirškite, kad *PowerPoint* skaidrės – tai tik vaizdinė priemonė ir NEREIKIA jose surašyti visos jūsų pristatymo kalbos.

Skaidrės padės jums laikytis pristatymo struktūros, logiškai dėstyti mintis, kad nenukryptumėte nuo temos, o klausytojai galės lengviau įsiminti tai, ką jūs sakote. Taigi, kur įmanoma – įterpkite paveikslėlių ir kitokios vaizdinės informacijos.

Pristatymas bus efektyviausias, jei skaidres naudosite tik priminimui to, ką norite pasakyti. Nerašykite viso teksto skaidrėje, tik raktinius žodžius, o savo kalbą užrašykite pastabų dalyje, kurią jūs matysite kompiuterio ekrane, o klausytojai matys tik skaidres.

PATYS NUOBODŽIAUSI PRISTATYMAI būna tada, kai pranešėjai tik skaito tai, kas parašyta *PowerPoint* skaidrėje. Ilgas tekstas skaidrėse tiesiog migdo auditoriją. Kam jiems klausyti, jei galima perskaityti, kas parašyta? Kadangi perskaitoma greičiau, nei pasakoma, auditorija visuomet bus priekyje jūsų.

Geriausia, kad vienoje skaidrėje būtų ne daugiau šešių punktų ir būtų naudojama kuo daugiau vaizdinės informacijos – paveikslėlių, grafikų, diagramų. Kalbėti reikia apie tai, kas rodoma skaidrėje.

Pristatymo skaitymas

Jei neturite daug kalbėjimo prieš auditoriją patirties, pasirašykite kalbą, kurią galėsite perskaityti.

Nepamirškite, kad:

- Pasakyti tą patį tekstą balsu trunka ilgiau nei jį perskaityti.
- Šnekamosios anglų kalbos konstrukcijos skiriasi nuo rašytinės kalbos. Rašydami perskaitykite tekstą balsu (sau arba kam nors kitam) ir paklauskite, ar jis gerai skamba. Nesijaudinkite dėl anglų kalbos gramatikos, nes svarbiausia – tai prasmė.

- Užrašykite tekstą ant ko nors, iš ko galėsite lengvai skaityti. Dauguma žmonių užsirašo tekstą ant atvirukų. Jie truputį kietesni už popierių ir patogūs laikyti rankoje, kai kalbate stovėdami. (Savo pirmąją kalbą buvau pasirašęs ant paprasto popieriaus lapų. Teko kalbėti į mikrofoną, ir visa auditorija girdėjo mano drebančiomis rankomis vartomo popieriaus šlamesį!)
- Nepamirškite, kad kalbėti reikia lėtai ir aiškiai. Kalbėdami kvėpuokite, nes nekvėpuodami kalbėsite vis greičiau, o balsas darysis vis aukštesnis! Kvėpavimas padės nusiraminti ir jūsų balsas nedrebės.
- Kalbėdami žiūrėkite į auditoriją. Jei pamatysite susidomėjusių žmonių žvilgsnius, įsivaizduokite, kad kalbate jiems. Taip nepastebėsite abejingų ir apsnūdusių žvilgsnių, kurie verčia dar labiau jaudintis.
- Iš anksto nuspręskite ir informuokite pirmininkaujantį asmenį, ar į klausimus atsakinėsite pristatymo eigoje ar jį pabaigę. Galimi abu variantai, bet pirmininkas ir auditorija turi žinoti, kada galima užduoti klausimus.

Kalbėjimo patarimai

- Kalbėkite lėtai ir aiškiai, neskubėkite.
- Kalbėdami nepamirškite kvėpuoti.
- Nesistenkite pasakyti visko, ką žinote. Paminėkite tik jūsų manymu svarbiausius dalykus.
- Žiūrėkite į auditoriją.
- Jei kalbant jums patinka vaikščioti, taip ir darykite, jei smagiau jaučiatės stovėdami tribūnoje, stovėkite.
- Iš anksto nuspręskite, ar ketinate užsirašyti visą kalbą ir ją perskaityti, ar tik pagrindines mintis, kurias plėtosite pristatymo metu.
- Kalbėkite trumpais sakiniais.

Berods Kenedžio kalbų rašytojas ar kažkas kitas yra pasakęs: „Gera kalba pasakoma tuomet, kai jūs iš anksto nusprendžiate, ką ketinate pasakyti ir kur nukeliauti savo mintimis. Kalbos pabaigoje turite būti pasiekę tą tikslą.“

Nekantrauju išgirsti ir pamatyti jūsų pristatymus.

Džo Lukas
2009 m. liepa

„KAIP MUMS SEKĖSI JUS ĮTRAUKTI!“

Šią vertinimo formą sukūrė eiliniai JK sveikatos apsaugos organizacijos paslaugų vartotojų grupės pacientai, kad galėtų suteikti grįžtamąją informaciją apie savo dalyvavimo patirtį.

PASLAUGŲ NAUDOTOJŲ KONSULTANTŲ GRUPĖ Informacijos apie dalyvavimą forma

Kaip mums sekėsi jus įtraukti!

Jūs neseniai dalyvavote:

Kuri vyko (vieta):

Data:

„Ką apie gerą dalyvavimą galvoja paslaugų vartotojai ir slaugytojai“

- Dalyvaudamas aš jaučiuosi laimingas, sujaudintas, sudomintas ir svarbus
- Dalyvaudamas aš jaučiuosi informuotas ir suprantu, kad vyksta
- Dalyvaudamas aš jaučiu, kad galiu kažką pakeisti
- Dalyvaudamas aš jaučiu, kad esu gerbiamas pilietis, turintis savo teises

Pasakykite, ką galvojate, atsakydama(-s) į šiuos klausimus

Pažymėkite veiduką, kuris atspindi tai, ką jūs galvojate ir parašykite, ką dar norėtumėte mums pasakyti.

INFORMAVIMAS

1. Ar gavote pakankamai informacijos, kad galėtumėte dalyvauti?



Taip



Ne



Kartais

2. Ar jūs buvote informuojama(-s) apie tai, kas vyksta?



Taip



Ne



Kartais

3. Ar jūs supratote, tai kas buvo sakoma?



Taip



Ne



Kartais

4. Ar jums pasakė, į ką kreiptis papildomos informacijos?



Taip



Ne



Kartais

Kaip galėjome suteikti jums daugiau informacijos?

IŠKLAUSYDAMI, KĄ JŪS SAKOTE

1. Kai jūs dalyvavote, ar mes elgėmės su jumis mandagiai ir pagarbiai?



Taip



Ne



Kartais

2. Ar jūs jautėte, kad įsiklausoma į jūsų nuomonę?



Taip



Ne



Kartais

3. Ar jūs jautėte, kad į jūsų nuomonę buvo žiūrima rimtai?



Taip



Ne



Kartais

Kaip galėjome geriau įsiklausyti į jūsų nuomonę?

DALYVAUJANT

1. Ar jums buvo aišku, kodėl jūs dalyvaujate?



Taip



Ne



Kartais

2. Ar mes jums sakėme, ką jūs galite pakeisti?



Taip



Ne



Kartais

3. Ar mes jums sakėme, ko jūs negalite pakeisti?



Taip



Ne



Kartais

4. Ar jautėtės, kad sugebėsite dalyvauti?



Taip



Ne



Kartais

Kaip galėjome jus labiau įtraukti?

KAS PASIKEITĖ DĖL JŪSŲ DALYVAVIMO?

1. Ar jums atrodo, kad galėjote įtakoti priimamus sprendimus?



Taip



Ne



Nežinau

2. Ar turėjote galimybę pasakyti, ką norėjote pasakyti?



Taip



Ne



Nežinau

3. Ar kas nors įvyko dėl jūsų dalyvavimo?



Taip



Ne



Nežinau

4. Ar mes jums pasakėme, kas įvyko, jeigu įvyko?



Taip



Ne



Nežinau

5. Ar mes jums pasakėme, kas įvyko, jeigu įvyko?



Taip



Ne



Nežinau

Gal dar norėtumėte ką nors pasakyti?

Ar norėtumėte dar kartą dalyvauti mūsų projekte?

Ar buvo iškilęs mokymo poreikis?
(Jei reikia, rašykite ant atskiro lapo)

AČIŪ

Grąžinkite šią formą adresu:
(Adresas ištrintas)

arba įdėkite ją į pridedamą voką ir palikite po susirinkimo. Jūsų pastabos yra anoniminės.

KONTROLINIS SĄRAŠAS TYRĖJAMS, NORINTIEMS ĮTRAUKTI DALYVIUS Į SAVO TYRIMĄ PER JK ASTMOS ORGANIZACIJĄ

Čia yra tyrėjų, norinčių įtraukti dalyvius į tyrimą, prašymo forma Jungtinės Karalystės Astmos organizacijai.

Kontrolinis sąrašas tyrėjams, norintiems įtraukti dalyvius į savo tyrimą per Jungtinės Karalystės Astmos organizaciją



Ši prašymo forma padės Jungtinės Karalystės astmos organizacijai priimti sprendimą, apie kokius tyrimus galime informuoti mūsų duomenų bazėje esančius savanorius, norinčius dalyvauti tyrimuose ir politikos formavime. Informaciją apie kvietimą dalyvauti mes taip pat galime paskelbti savo žurnale, naujienų biuleteniuose, elektroninio informavimo priemonėse bei kitais būdais, kad padėtume tyrėjams įtraukti astma sergančius žmones į savo tyrimus. Šiose rekomendacijose nurodyti mūsų kriterijai ir informacija, kurią turite mums suteikti. Taip pat čia nurodyti jūsų įsipareigojimai mūsų savanoriams.

Pacientų įtraukimo į tyrimą kriterijai

Tyrėjo tinkamumas

1. JK Astmos organizacija priima paraiškas iš JK tyrėjų, norinčių įtraukti dalyvius iš Jungtinės Karalystės į savo tyrimus. Savo paraiškoje turite nurodyti:
 - savo tyrimo naudą astma sergantiems žmonėms, gyvenantiems Jungtinėje Karalystėje;
 - kur vyks tyrimas;
 - kas atliks tyrimą;
 - kaip bendrausite su dalyviais;
 - įrodymą, kad jūs turite teisę vykdyti tyrimą Jungtinėje Karalystėje.
2. Paraiškoje turi būti aiškiai nurodyta iš komercinių struktūrų gaunama parama arba jų ryšys su tyrėjais. JK Astmos organizacija nepriims paraiškų iš tyrėjų, kuriuos finansuoja tabako pramonė.

Ekspertų vertinimas ir etikos komisijos leidimas vykdyti tyrimą įtraukiant pacientus

1. Norinčių įtraukti pacientus tyrėjų tyrimas turi įbūti įvertintas ekspertų ir finansuojamas pripažintos organizacijos, pavyzdžiui:
 - JK astmos organizacijos;
 - Kitų labdaros ar pelno nesiekiančių organizacijų, turinčių nepriklausomo vertinimo sistemos (pvz. labdaros fondas „Wellcome Trust“)
 - Tyrėjų tarybų;
 - Jungtinės Karalystės valstybinių visuomenės sveikatos tarnybų;
 - Sveikatos apsaugos departamento;
 - Pripažintų švietimo įstaigų (pvz.: universitetų);
 - kitų respektabilių nekomercinių ar komercinių institucijų, pateikusių savo tyrimą ekspertų vertinimui ir medicinos etikos komisijai.



Pacientų įtraukimo į tyrimą kriterijų tęsinys

2. Jei tyrimas susijęs su įrangos naudojimu, ją turi įvertinti nepriklausomi ekspertai, o Medicinos ir sveikatos produktų reguliavimo tarnyba (MHRA) turi išduoti leidimą ją naudoti ir išbandyti Jungtinėje Karalystėje.
3. Turi būti gautas pripažinto ar autorizuoto medicinos etikos komiteto leidimas atlikti vietinį ar daugiacentrinį tyrimą.
4. Jei tyrimas yra klinikinis, vadovaujantis įstatymais jį turi patvirtinti Medicinos ir sveikatos produktų reguliavimo tarnyba, o tyrimui pasibaigus, dalyviai turi lankytis pas gydytojus.

Finansinė informacija

1. Finansuojančios ar tyrimą atliekančios organizacijos paprašytos turi nedelsiant pateikti metines finansines ataskaitas.

Atkreipkite dėmesį:

Jūs turėsite pateikti ekspertų vertinimo, medicinos etikos komiteto išduotų leidimų su numeriais, draudimo liudijimo ir finansinių ataskaitų kopijas.

Tyrimo aktualumas ir JK astmos organizacijos tikslų ir uždavinių atitikimas

1. Pacientus įtraukiantis tyrimas turi atitikti JK astmos organizacijos viziją: „Šiandien valdyti astmą, rytoj - išsivaduoti nuo astmos“. Šie dalykai turi aiškiai atsispindėti pacientus įtraukiančio tyrimo tiksluose ir aprašyme (4 dalis).
2. Pacientus įtraukiančio tyrimo tiksluose ir aprašyme turi būti aiškiai apibrėžta galima nauda ir pavojus dalyvaujantiems pacientams.
3. Jei galimybė dalyvauti tyrime ir pats tyrimas atkartoja ankstesnį tyrimą, nurodykite priežastis.

Įsipareigojimai tyrimo dalyviams

Draudimo apsauga

1. Turi būti nurodyta iš išsamiai paaiškinta, nuo ko apdraudžiami tyrimo dalyviai.

Išlaidos

2. Visos dalyvių patirtos išlaidos, įskaitant kelionę, maitinimą ir pragyvenimą, jei tokių bus, turi būti kompensuotos.
3. Apie atlygį, jeigu jis numatytas, turi būti paaiškinta tyrimo pradžioje, ir jis turi būti mokamas vadovaujantis Britanijos gydytojų asociacijos rekomendacijomis.

Atkreipkite dėmesį, kad yra du su išlaidomis susiję veiksniai, kurie gali įtakoti dalyvio apsisprendimą dalyvauti tyrime:

- Dalyvavimas jūsų tyrime gali neatitikti dalyvio asmeninio draudimo sutarties reikalavimų, tad paraginkite dalyvius išsiaiškinti šiuos dalykus prieš įsitraukiant į jūsų tyrimą.
- Atlygis už dalyvavimą jūsų tyrime gali sutrukdyti dalyviui gauti socialinio draudimo išmokas. Jei dalyviai, kuriems mokamos invalidumo ar kitos panašios išmokos, gauna materialinę naudą, jie turėtų kreiptis į Darbo ir pensijų departamentą ir išsiaiškinti, ar dalyvavimas tyrime nepanaikins jų galimybės gauti minėtas išmokas.

Pacientų įtraukimo į tyrimą kriterijų tęsinys

Informacija

4. Tyrimų organizacija ir visi jos vardu veikiantys asmenys ir organizacijos turi laikytis galiojančių rekomendacijų dėl dalyvaujančio asmens sutikimo, konfidencialumo ir duomenų apsaugos.
5. Šalia medicinos etikos komiteto leidime nurodytos informacijos tyrimo dalyviams, jūs taip pat turite visiems dalyviams pateikti toliau nurodytą informaciją dalyviams suprantama forma ir kalba:

Prieš tyrimą

- Ne specialistams skirtą tyrimo santrauką, parašytą aiškia kalba be medicininio žargonu, kad ją galėtų suprasti tyrimo dalyviai. Joje turi būti nurodyti tyrimo tikslai ir preliminarius dalyvavimo veiklų grafikas.
- Trumpą santrauką apie galimą naudą tyrimo dalyviams ir visiems astma sergantiems asmenims.
- Aiškia informaciją apie galimą pavojų tyrime dalyvaujantiems asmenims.
- Aiškia informaciją apie išlaidų kompensavimą ir atlygį.
- Jei pacientai dalyvaus moksliniame tyrime, turi būti nurodyta draudimo apsauga.
- Tyrimo dalyviams turi būti nurodytas tyrėjo kontaktinis asmuo, į kurį jie galėtų kreiptis norėdami pateikti savo pastabas ar iškilus neaiškumams tyrimo metu.

Po tyrimo

- Tyrimo rezultatų santrauką aiškia ne specialistui suprantama kalba. Apie mokslinio tyrimo rezultatus dalyviai informuojami tada, kai rezultatai yra paskelbiami viešai.
- Jei moksliniame tyrime tiriami vaistai, pacientai turi žinoti, kokius vaistus ir kokiomis dozėmis jie vartojo. Jie taip pat turi aiškiai žinoti, ar galės gauti tų vaistų tyrimui pasibaigus, ir kada bus viešai paskelbti tyrimo rezultatai.

Tyrimo rezultatų sklaida

1. JK Astmos organizacija tikisi, kad bus iš anksto informuota apie rengiamus pranešimus spaudai ir kitus leidinius apie tyrimą, kuriame dalyvavo organizacijos rekomenduoti pacientai.
2. Tyrėjams rekomenduojame skelbti tyrimų rezultatus savo institucijų internetiniuose puslapiuose, spausdintine ar elektronine forma, kad jie būtų prieinami plačiajai Jungtinės Karalystės visuomenei.



TAI TYRĖJŲ, PRAŠANČIŲ JK ASTMOS ORGANIZACIJOS PADĖTI SURASTI DALYVIŲ TYRIMUI,
PARAIŠKOS FORMA

Dalyvių įtraukimo į tyrimą per JK Astmos organizaciją paraiškos forma



Atitiktis 1998 metų duomenų apsaugos įstatymui
Vadovaujantis 1998 metų duomenų apsaugos įstatymu, JK Astmos organizacija tvarkys šioje formoje pateiktus asmeninius duomenis ir gali juos kaupti kompiuterinėse duomenų bazėse ir (arba) popierinėse kartotekose.

1 dalis: Kontaktai

Prašome pateikti šią informaciją apie visus tyrime dalyvaujančius tyrėjus

Pagrindinio pareiškėjo kontaktiniai duomenys:

Kreipinys

Pavadinimas

Pareigos

Adresas

Pašto indeksas:

Telefonas:

Faksas:

El. paštas:

Koks jūsų vaidmuo tyrime?

1-as bendrapareiškėjas

Kreipinys:

Vardas:

Pavardė:

Pareigos ir institucija:

Vaidmuo tyrime:

2-as bendrapareiškėjas

Kreipinys:

Vardas:

Pavardė:

Pareigos ir institucija:

Vaidmuo tyrime:

2 dalis: informacija apie finansavimą	
Tyrimo rėmėjas(-ai)	
Jei tyrimą finansuoja farmacijos kompanija, nurodykite jų finansinį įnašą:	
Adresas	
Telefonas ir el. paštas	
Tyrimo finansuotojas(-ai)	
Adresas	
Telefonas ir el. paštas	

3 dalis: Licencijos, etikos komiteto leidimas ir draudimo informacija	
Ar tyrimą įvertino ekspertai?	Taip / Ne/ Netaikoma
Jei taip, nurodykite, kaip vyko vertinimas ir, jei žinoma, kas dalyvavo vertinime.	
Ar šiam tyrimui reikia etikos komiteto leidimo? (ko nereikia, išbraukite) Taip: Taip, etikos komiteto leidimas pridedamas Taip: Etikos komiteto leidimas dar negautas Ne: Etikos komiteto leidimo nereikia	
Leidimą tyrimui išdavęs etikos komitetas:	
Etikos komiteto leidimo numeris:	
Kokia tyrime dalyvaujančių pacientų draudimo apsauga?	
Ar galima gauti finansuojančios institucijos metines finansines ataskaitas? Jei taip, kur jas galima rasti?	Taip / Ne



4 dalis: Tyrimo informacija

Tyrimo tikslas

Trumpai aprašykite (iki 500 žodžių) siūlomą tyrimą, įskaitant bendrąją informaciją apie darbą, tikslus, metodiką ir laikotarpį. Pareiškėjai taip pat turi parodyti, kad siūlomas tyrimas atitinka JK astmos organizacijos tikslus ir uždavinius.

Jeigu tyrimą atliekate trečiųjų šalių užsakymu, pateikite informaciją apie tą organizaciją.

Trumpa santrauka ne specialistams

Trumpai aprašykite (iki 100 žodžių) ne specialistam suprantama kalba siūlomą tyrimą, kuriame gali dalyvauti pacientai. Aprašymas turi būti tinkamas skelbti JK astmos organizacijos leidiniuose ir internetiniame puslapyje.

Ar šis tyrimas atkartoja kitą šiuo metu vykstantį tyrimą?
Jeigu taip, nurodykite priežastis.

Taip / Ne

Kokių tikimasi rezultatų ir kuo jie aktualūs sergantiems astma?

5 dalis: Tyrimo dalyviai	
Kokie yra šio tyrimo dalyvių atrankos kriterijai?	
Kur vyks tyrimas?	
Kiek dalyvių planuojate įtraukti į tyrimą?	
Ar visų dalyvių gydytojai bus informuoti apie jų pacientų dalyvavimą šiame tyrime?	Taip / Ne/ Netaikoma
Kokių veiksmų imsitės užtikrindami, kad informacija apie dalyvius bus kaupiama ir naudojama pagal 1998 metų duomenų apsaugos įstatymo reikalavimus?	
Ar visos dalyvių patirtos išlaidos bus kompensuojamos?	Taip / Ne
Ar pateiksite dalyviams informaciją, nurodytą prie šios formos formos pridedamų rekomendacijų dalyje „Įsipareigojimai tyrimo dalyviams“?	Taip / Ne
Jei reikės, ar galėsite pateikti informaciją dalyvių poreikius atitinkančia forma (įskaitant užsienio kalbomis ir Brailio raštu)?	Taip / Ne
<ul style="list-style-type: none"> • Jei jau turite šią medžiagą ar jos juodraštį, pridėkite prie paraiškos 	



6 dalis: Tyrimo rezultatų sklaida

Aš arba mes suprantame, kad padėdama įtraukti pacientus į tyrimą JK Astmos organizacija niekaip neremia šio tyrimo ir neprisiima atsakomybės dėl aplaidumo, žalos ar neapsižiūrėjimo, galinčio pasitaikyti tyrimo metu.		Taip / Ne
Aš arba mes sutinkame iš anksto informuoti JK astmos organizaciją apie rengiamus pranešimus spaudai ar leidinius apie šį tyrimą.		Taip / Ne
Aš arba mes sutinkame perduoti JK astmos organizacijai tyrimo rezultatų aprašymą, kai rezultatai bus viešai paskelbti.		Taip / Ne
Aš arba mes sutinkame pateikti visiems tyrimo dalyviams trumpą tyrimo rezultatų aprašymą jiems suprantama kalba ir jų poreikius atitinkančia forma.		Taip / Ne
Aš arba mes sutinkame paskelbti tyrimo rezultatus nepriklausomai nuo to, bus jie teigiami ar neigiami		Taip / Ne
Pareiškėjo pavadinimas	Parašas	Data
<p><i>Dėkojame už jūsų skirtą laiką ir išsamiai užpildytą formą.</i></p> <p>Atsiųskite šią formą: Tyrimų specialistui Malayka Rahman El. paštas: mrahman@asthma.org.uk Asthma UK, Summit House, 70 Wilson Street, London EC2A 2DB</p>		

Pastaba: JK Astmos organizacija prašo visų, kurie naudoja šią formą, informuoti mūsų organizaciją ir nurodyti, kaip ši forma yra naudojama.

APIE KĄ REIKIA PAGALVOTI PACIENTAMS, NORINTIEMS DALYVAUTI TYRIMUOSE

Švedijos „Forskningspartner“ projekte parengtos rekomendacijos pacientams, kurie buvo mokomi, kaip dalyvauti tyrimuose

PACIENTŲ DALYVAVIMAS TYRIME

Apie ką reikia pagalvoti pacientams, norintiems dalyvauti tyrimuose

Pasirūpinkite, kad gautumėte kuo daugiau informacijos apie tyrimo projektą. Paprašykite, kad tyrėjai paaiškintų, kaip jie planuoja jus įtraukti.

- Kokių tikslų jie siekia?
- Kiek laiko truks projektas?
- Kada ir kiek laiko jūs dalyvausite?
- Kiek apytiksliai valandų?
- Kokiuose susitikimuose jums reikės dalyvauti?
- Ar jums reikės pasirašyti kokias nors sutartis?
- Ką galite pasakoti kitiems žmonėms apie projektą?
- Kas padengs išlaidas?
- Ar žinote, į kurį asmenį kreiptis su klausimais?

Nepamirškite, kad projektai greitai nevyksta. Būkite kantrūs!

Nebijokite klausti!

Jei kyla problemų, susisieki su projekto vadovu savo organizacijoje, kuris yra ir jūsų kontaktinis asmuo.

Kiekvieną veiklą aprašykite dienoaraštyje.

Aplankykite mūsų internetinį puslapį ir forumą, kuriame galėsite pasikalbėti su kitais tyrimuose dalyvaujančiais pacientais.

Mūsų puslapyje yra žodynėlis.

Perskaitykite vadovą tyrimų dalyviams, ten rasite daug informacijos.

Dalyvaudami tyrimo jūs atstovaujate savo pacientų organizacijai.

Žinokite, kad jūsų žinios apie lėtinę ligą, kuria jūs sergate, yra unikalios ir labai svarbios.

Švedijos reumato asociacija
Caroline Åkerhielm, Projekto vadovė
www.forskningspartner.se

KĄ TURITE ŽINOTI, ĮTRAUKDAMI PACIENTĄ Į TYRIMĄ

Švedijos „Forskningspartner“ projekte parengtos rekomendacijos tyrimų projektų organizatoriams, įtraukiantiems apmokytus pacientus į tyrimus.

PACIENTŲ DALYVAVIMAS TYRIME

Apie ką reikia pagalvoti, dirbant su tyrimo dalyvaujančiu pacientu

Suteikite tyrimo dalyvaujančiam pacientui kuo daugiau informacijos apie projektą. Papasakokite apie savo planus, liečiančius jų dalyvavimą.

- Kiek laiko truks projektas?
- Kada ir kiek laiko dalyvaus pacientai?
- Kiek apytiksliai valandų?
- Kokiuose susitikimuose jiems reikės dalyvauti?
- Patartina pasirašyti tyrėjo ir dalyvaujančio paciento susitarimą.
- Aiškiai pasakykite, kas padengs išlaidas?
- Paskirkite specialų kontaktinį asmenį?

Pacientų organizacijos turi sutartis su savo pacientais, kurie dalyvauja tyrimuose.

Kiekvienoje organizacijoje taip pat yra žmogus, atsakingas už tyrimuose dalyvaujančius pacientus.

Aplankykite mūsų internetinį puslapį ir forumą, kuriame galėsite pasikalbėti su kitais tyrėjais.

Švedijos reumato asociacija
Caroline Åkerhielm, Projekto vadovė
www.forskningspartner.se

VAIZDO SIUŽETAS APIE STIGMĄ

Šį vaizdo siužetą parengė Slovėnijos Parkinsono ligos draugija.

Žr. www.eu-patient.eu/projects/valueplus/resources/attached_documents/ourdream.wmv

6.5 LITERATŪRA IR INTERNETINIAI PUSLAPIAI

Šioje dalyje pateikiame sąrašą internetinių puslapių, kuriuose rasite šiame priemonių rinkinyje minėtus leidinius ir kitus informacijos šaltinius. Projektų, su kuriais mes susisiekėme rengdami *Value+* priemonės, ataskaitos ir internetiniai puslapiai išvardinti 6.2 dalyje. Kitų projektų internetinių puslapių sąrašą rasite čia.

Kai kuriuose internetiniuose puslapiuose rasite yra naudingos informacijos. Tokius puslapius aprašėme išsamiau.

Bendrai, mes bandėme rasti internete atnaujinamuose puslapiuose skelbiamą medžiagą. Deja, kai kuri medžiaga yra tik spausdintuose leidiniuose.

Atsiliepdami į kai kurių pacientų organizacijų prašymus, mes įtraukėme informacijos apie gerąją klinikinių tyrimų praktiką.

Leidiniai ir internetiniai puslapiai (leidinių pavadinimai parašyti stambiu šriftu) suskirstyti pagal tokias temas:

- **Pacientų ir paslaugų naudotojų įtraukimas – geroji praktika**
- **Pacientų ir paslaugų naudotojų dalyvavimas tyrimuose**
- **Geroji klinikinių tyrimų praktika**
- **Savanorystė**
- **Organizacijų valdymas**
- **Komunikacija**
- **Kampanijos prieš stigmą**
- **Europos sąjunga**

Pacientų ir paslaugų naudotojų įtraukimo gerosios praktikos tema

- Paslaugų naudotojų įtraukimo gerosios praktikos gaires sudaro vaizdo siužetai ir rašytinė informacija www.serviceuserinvolvement.co.uk
- „Pakviesk dalyvauti“ – tai Anglijos nacionalinė konsultantų grupė, remianti aktyvų gyventojų dalyvavimą sveikatos paslaugų sistemoje bei sveikatos ir socialinės apsaugos tyrimuose. Dauguma leidinių skyriuje skelbiamų rekomendacijų parengtos bendradarbiaujant su pacientais ir visuomene. Rekomendacijos apima daugelį temų: gerąją praktiką, dalyvavimą tyrimų pasiūlymų peržiūroje, jaunų žmonių

įtraukimą į tyrimus, pažeidžiamų ir atskirties grupių įtraukimą į tyrimus ir visą eilę kitų dalykų. Čia rasite ir lengvai skaitomų lankstinukų apie visuomenės dalyvavimą.

www.invo.org.uk/

- **Jaunuolių dalyvavimo standartų nustatymas.** Parengė Tarptautinė planuotos tėvystės asociacija. www.ippf.org/en/Resources/Guidestoolkits/Setting+Standards+for+Youth+Participation.htm
- **Netradiciniai įtariamieji: kaip įveikti skirtumus ir skatinti dalyvavimą.** Tai JK Sveikatos departamento finansuotas projektas www.shapingourlives.org.uk/dd2005.html
- **Pacientų dalyvavimo gairės.** Parengė Tarptautinis pacientų organizacijų aljansas www.pacientaiorganizations.org/showarticle.pl?id=591&n=962
- **Į vartotoją orientuoto stebėjimo gairės – paslaugų naudotojų parengtos rekomendacijos, kaip vertinti paslaugas (tik ištrauka; visa leidinį galima nusipirkti)** www.scmh.org.uk/publications/guide_to_UFM.aspx

Pacientų ir paslaugų naudotojų dalyvavimo tyrimuose tema

- **Paslaugų naudotojų kontroliuojamas tyrimas: jo reikšmė ir potencialas – Turner ir Beresford.** Visą lengvai skaitomą ataskaitą galima parsisiųsti iš užsakomųjų darbų skyriaus „Involve“ internetinio puslapio leidinių dalies. www.invo.org.uk/Commissioned_Work.asp
- **Paslaugų naudotojų dalyvavimo psichikos sveikatos tyrimuose rekomendacijos.** Redaktoriai Jan Wallcraft, Beate Schrank, ir Michaela Amering, išleido leidykla „Wiley-Blackwell“, ISBN 978-0-470-99795-6. Šios knygos skyrius parašė keli psichikos sveikatos paslaugų naudotojai ir ligą įveikę asmenys bei sveikatos priežiūros specialistai. Galima gauti tik spausdintą leidinį.
- **„Tai ligą įveikusiu žmonių tyrimas“.** Redaktoriai Angela Sweeney, Peter Beresford, Alison Faulkner, Mary Nettle ir Diana Rose. Išleido leidykla „PCCS Books“, ISBN 978. Galima gauti tik spausdintą leidinį.

Gerosios klinikinių tyrimų praktikos tema

- **Eurordis Retų ligų klinikinių tyrimų chartija**, kurią parengė Europos retų ligų organizacija www.eurordis.org/IMG/pdf/Charter_Clinical_Trials-Final.pdf
- Dabar vykstančiu „RESPECT“ projektu siekiama nustatyti vaikų ir jų tėvų poreikius, susijusius su tyrimų rezultatais. Nagrinėjami Europoje vykdomuose klinikiniuose tyrimuose dalyvavusių ir ateityje dalyvausiančių vaikų poreikiai. www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/Respect/
- Dabar vykstančiu projektu „Pacientas partneris“ siekiama stiprinti pacientų organizacijų vaidmenį klinikiniuose tyrimuose. Projektas „Pacientas partneris“ grindžiamas įsitikinimu, kad pacientų organizacijų, kaip lygiaverčių partnerių, dalyvavimas visuose klinikinio tyrimo etapuose padeda atlikti labiau pacientų poreikius atitinkančius tyrimus. <http://patientpartner-europe.eu/>

Savanorystės tema

- **Efektyvios savanorystės chartija**. Airijos savanorių organizacija leido mums pasinaudoti savo chartija Berlyno fokus grupėje. Kai kurie dalyviai sakė, kad jų šalyje nėra savanorystės kultūros ir jie negalėjo susieti pacientų dalyvavimo su savanoryste. Iš chartijos jie pasisėmė naujų minčių. Airijos savanorių organizacija savo internetiniame puslapyje turi informacijos daugeliu kalbų apie savanorystę ir savanorių įtraukimą. www.volunteeringireland.com/
- **Anglijos savanorių organizacija** yra parengusi informacinius lapus ir turi sukaupusi gerosios praktikos pavyzdžių banką bei kelių skirtingų organizacijų parengtas priemones. Paspauskite skirtuką *Managing volunteers* jų internetiniame puslapyje www.volunteering.org.uk/
- **Šalių ataskaitas apie teisinę savanorių padėtį** rasite paspaudę Research and Publications (Tyrimai ir leidiniai) skirtuką Europos savanorių centro (Centre Européen de Volontariat) internetiniame puslapyje. Čia taip pat rasite informacijos apie Europos savanorių metus. www.cev.be

Organizacijų valdymo tema

- **Pasaulinio NVO valdymo forumo** internetiniame puslapyje rasite Išteklių (Resources) skyrelį. Jame yra daug leidinių įvairiomis kalbomis. Leidinius pasirinkta kalba rasite paspaudę ant pasirinktos kalbos skirtuko. <http://ngoboards.org/>
- **JK nacionalinės savanorių organizacijų tarybos** internetiniame puslapyje yra Patarimų ir pagalbos (*Advice and Support*) skyrius, kuriame rasite rekomendacijas, kaip dirbti valdybos nariu, kaip vadovauti savanoriams ir daugeliu kitų klausimų. Ten taip pat yra skyrelis apie tai, kaip daryti įtaką Europos Sąjungai. www.ncvo-vol.org.uk/
www.ncvo-vol.org.uk/influencingtheeu
- **Europos pacientų forumas** rengė seminarus apie organizacijos stiprinimą. Šių renginių ataskaitas ir pristatymus ISO arba ZIP formato failuose rasite forumo internetinio puslapio skyriuje „Konferencijų ir seminarų ataskaitos“ (*Conferences and Seminar Reports*) paspaudę leidinių (*Publications*) skirtuką. www.eu-patient.eu/

Komunikacijos tema

- **Kaip parašyti medicininę informaciją paprasta kalba**. Paspauskite skirtuką „Nemokamos rekomendacijos“ (*Free Guides*) kampanijos už paprastą anglų kalbą (*The Plain English Campaign*) internetiniame puslapyje ir rasite gaires, kaip rašyti medicinos ir kitomis specializuotomis temomis taip, kad tekstą suprastų paprasti žmonės. www.plainenglish.co.uk/
- World Wide Web Konsorciumas (W3C) dabar peržiūri savo rekomendacijas dėl interneto pritaikymo žmonėms su negalia. Naujausias rekomendacijas rasite šiuo adresu: www.w3.org/WAI/intro/people-use-web



Kovos su stigma tema

- JK nacionalinė psichikos sveikatos labdaros organizacija „MIND“ vadovauja kovos su psichikos ligomis sergančių asmenų diskriminacija programai.
www.time-to-change.org.uk/home/
- MIND informacija apie kovą su diskriminacija bei darbdavių mokymą:
www.mind.org.uk/workplace

Europos sąjungos tema

Čia nurodyti adresai puslapių anglų kalba. Kitas kalbas galima pasirinkti per Europos portalą.

- Pagrindinis Europos Sąjungos portalas, kuriame informacija pateikiama 23 Europos kalbomis:
<http://europa.eu/>
- Įvadas į ES finansuojamas programas:
http://ec.europa.eu/grants/introduction_en.htm
- ES politikos įgyvendinimo dotacijos, fondai ir programos:
http://ec.europa.eu/grants/index_en.htm
- Komisijos atstovybės, Parlamento informacijos biurui, Jūsų europarlamentarų informaciniai tinklai, ES agentūros Jūsų šalyse, išvardintos pagal valstybes nares:
http://europa.eu/euinyourcountry/index_en.htm
- 7-osios bendrosios programos nacionaliniai atstovai informacijai
http://cordis.europa.eu/fp7/ncp_en.html
- Visuomenės sveikatos programos nacionaliniai atstovai informacijai
http://ec.europa.eu/eahc/documents/list_NFPs.pdf
- Europos piliečių veiksmų tarnyba remia Europos piliečių veiksmus, kuriais siekiama, kad Europos Komisija išgirstų piliečių nuomonę.
www.ecas.org/

6.6 VALUE+ LITERATŪROS APŽVALGA

Value+ literatūros apžvalgą atliko Value+ projekto partneris – Ispanijos pacientų forumas. Jie išnagrinėjo per 650 visame pasaulyje išleistų leidinių apie pacientų ir vartotojų dalyvavimą.

Šiame priemonių rinkinyje pateikiame trumpą literatūros apžvalgos santrauką. Visą Value+ literatūros apžvalgą rasite internete adresu:
www.eupatient.eu/project/valueplus/resources/attached_documents/valueplus-literature-review-on-patient-involvement.pdf.

PACIENTŲ DALYVAVIMO KLAUSIMO NAGRINĖJIMO MOKSLINĖJE LITERATŪROJE APŽVALGA

TRUMPAS TURINYS

ĮŽANGA

Įgyvendinant projektą dažnai apžvelgiama literatūra, kad būtų galima geriau suprasti pagrindinius klausimus ir tendencijas ir parengti projekto planą. Rengdami VALUE+ pacientų dalyvavimo projektuose vertinimą, apžvelgėme literatūrą ta tema, kad matytume bendrą vaizdą, kaip pacientai dalyvauja individualiai ir per jiems atstovaujančias organizacijas sveikatos apsaugos politikoje, sveikatos priežiūros sistemose, teikiant paslaugas bei įgyvendinant projektus.

Šioje apžvalgoje didžiausiais dėmesys skiriamas pacientų dalyvavimui, ypač akcentuojant prasmingą dalyvavimą ir lyčių aspektą. Šios analizės rezultatas – naujusias šią temą nagrinėjančios literatūros tyrimas.

UŽDAVINIAI

Pagrindinis šio darbo uždavinys buvo nustatyti gaires kaip reikėtų atlikti Value+ projekto tyrimą remiantis kokybiniais metodais. Apžvelgus literatūrą, galima pamatyti kokius klausimus ir problemas reikia įtraukti į apklausų klausimynus, nagrinėti fokus grupių susitikimuose, seminaruose ir pokalbiuose.

Studijuodami literatūrą, mes bandėme rasti atsakymus į šiuos klausimus:

- Kaip suvokiamas pacientų dalyvavimas sveikatos apsaugoje?
- Kokios yra pacientų dalyvavimo sveikatos apsaugoje pagrindinės sritys ir mechanizmai?
- Kaip įvairios suinteresuotos grupės priima pacientų dalyvavimą?
- Kokios kliūtys trukdo pacientams dalyvauti sveikatos apsaugoje?
- Kokią įtaką pacientų dalyvavimas turi sveikatos apsaugos politikos formavimui?
- Kaip pacientų dalyvavimas skiriasi nacionaliniame, europiniame ir tarptautiniame lygmenyje?
- Kokios šalys galėtų būti pacientų dalyvavimo pavyzdžiu?

- Kaip ekspertai rekomenduoja pagerinti pacientų dalyvavimą nacionaliniame, europiniame ir tarptautiniame lygmenyje?

Literatūroje mes aptikome tą patį, ką tiesiogiai sužinojome iš vykdomų ir pabaigtų Europos Komisijos finansuojamų projektų.

METODIKA

Pagrindinę literatūrą apžvalgai ėmėme iš Amerikos nacionalinės medicinos bibliotekos duomenų bazės *MEDLINE*. Kitus svarbius dokumentus gavome iš ES, WHO, OECD duomenų bazių, nacionalinių sveikatos apsaugos ministerijų, pacientų organizacijų ir į pacientus orientuotų mokslo įstaigų. Iš viso išnagrinėjome 650 dokumentų apie pacientų dalyvavimą pagal keturias kategorijas: veikiantys asmenys, sveikatos apsauga, veiksmai ir rezultatai.

IŠVADOS

Apibrėžtys ir koncepcijos

- Žodis „pacientas“ dažnai vartojamas pakaitomis su kitais panašiais žodžiais: naudotojas, pilietis, sveikatos paslaugų naudotojas, paslaugų naudotojas, ne specialistas, klientas, žmonės, bendruomenė ar plačioji visuomenė. Dėl šios žodžių įvairovės pacientų dalyvavimas pasidaro labai sudėtingas, nes žodis atspindi tai, kaip matomi ar vaizduojami žmonės ir jų santykis su sveikatos priežiūros sistema.
- Konkreti žodžio „pacientas“ apibrėžtis yra labai svarbi, nes apibrėžtis apibrėžia viso dalyvavimo proceso kokybę ir efektyvumą penkiais aspektais: ką įtraukti (atstovaujumas), įtraukimo priežastis (dalyvavimo esmė ir pobūdis), jų vaidmuo ir pareigos (įtraukimo ir dalyvavimo lygis, visapusiškumas ir gylio), kaip bus priimami sprendimai (įtraukimo demokratija, skaidrumas ir atskaitomybė) ir jų dalyvavimo įvertinimas (Pivik, 2002⁶; Tritter, 2006⁷; Boote, 2006⁸)
- Kadangi pacientų dalyvavimas sveikatos apsaugos sistemoje skirtingai interpretuojamas ir įgyvendinamas Europos ir ne Europos šalyse, vis dar sunku rasti bendrą „prasmingo“ pacientų dalyvavimo koncepciją.

- Vis didesnis dėmesys pacientų dalyvavimui susijęs su naujai atsirandančiomis sąvokomis, tokiomis kaip „į pacientą orientuota sveikatos priežiūra“ ir „pacientų įgalinimas“. Pirmąją sąvoką pagimdė humaniškesnis požiūris į sveikatos priežiūrą, kuomet vertinama ne tik liga, bet ir paciento patirtis gyvenant su ta liga. Literatūroje nurodoma, kad bet kokiame į pacientą orientuotos sveikatos priežiūros modelyje tarp pagrindinių principų visuomet bus pacientų įtraukimas ir dalyvavimas.

Pacientų dalyvavimas ir demokratija

- Nors priimant klinikinius ir medicininius sprendimus pacientų dalyvavimas laikomas teise ir yra įtrauktas į pacientų teises apibrėžiančius įstatymus, kitame kontekste, pvz., sveikatos apsaugos politikos formavime, į jį retai žiūrima kaip į teisę, ir teisinis reguliavimas yra nepakankamas.
- Šalyse, kuriose pacientų dalyvavimui skiriama daugiau dėmesio, pacientų dalyvavimo klausimai buvo pradėti spręsti gerokai anksčiau. Iš literatūros taip pat matyti, kad šalys, kuriose išleista daugiausia leidinių šia tema, taip pat turi senesnes demokratijos, pacientų teisių ir piliečių dalyvavimo tradicijas.
- Didėjantis susidomėjimas pacientų dalyvavimu sutampa su diskusijų apie visuomenės sveikatos politiką atgimimu ir naujos bendro sprendimų priėmimo koncepcijos atsiradimu, kurią pagimdė neseniai Prancūzijos sveikatos priežiūros sistemoje pradėtas vartoti terminas „dalyvaujamoji demokratija“. Bendras sprendimų priėmimas yra vienas naujausių ir standartizuotų modelių, kurį skatina Europos ir tarptautiniai sveikatos priežiūros tyrimai. Tai pacientų dalyvavimo su ribota intervencija modelis mediciniame ir klinikiname kontekste. Pagrindinis sunkumas literatūros tyrimuose tebėra tas, kad sunku rasti visapusišką ir sistemingą pacientų dalyvavimo būdą platesniame, ne vien mediciniame kontekste, apimančiame ir politikos formavimą.

6 Pivik J.R.; Practical strategies for facilitating meaningful citizen involvement in health planning [Prasmingo piliečių dalyvavimo sveikatos apsaugos planavime praktinė strategija]. Ottawa: University of Ottawa, 2002.

7 Tritter J.Q.; McCallum, A. The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein [Naudotojų dalyvavimo „gyvatės ir kopėčios“: žvelgiant tolyn nuo Arnstein kopėčių]. Health Policy 2006;76:156–168.

8 Boote J.; Barber R.; Cooper, C. Principles and indicators of successful consumer involvement in NHS research: results of a Delphi study and subgroup analysis [Sėkmingo vartotojų dalyvavimo Nacionaliniame sveikatos tarnybos tyrime principai ir rodikliai]. Health Policy 2006; 75:280–297.



Pacientų dalyvavimo lyčių aspektas

- Pacientų dalyvavimo lyčių aspekto analizės akivaizdžiai trūksta.
- Pacientų dalyvavimo ir lyčių klausimuose pastebimas atotrūkis tarp teorijos ir praktikos, ypač sprendimų priėmimo sferose ir procesuose.

Prasmingą pacientų dalyvimą skatinantys elementai

- Nepaisant įtraukimo sudėtingumo, literatūroje nurodomi tie patys svarbiausi prasmingo pacientų įtraukimo elementai:
 - Politinių ir suinteresuotų grupių dėmesys pacientų dalyvavimui.
 - Pacientų dalyvavimo klausimo nagrinėjimas sveikatos apsaugos politikos ir tyrimų lygmenyse.
 - Dalyvavimo visapusiškumas, garantuojantis pacientų integraciją visuose sveikatos priežiūros sistemos lygiuose (makro, meco ir mikro).
 - Dalyvavimo atitikimas orientavimosi į pacientą dimensijai sveikatos priežiūroje.
 - Dalyvavimo planavimas ir įgyvendinimas pagal pacientų poreikius, pageidavimus ir lūkesčius.
 - Pacientų dalyvavimo kokybės, efektyvumo ir tvarumo vertinimas.
 - Sveikatos priežiūros sistemų atskaitomybė apie pacientų dalyvavimą vietiniu, nacionaliniu ir europiniu lygiu.
- Literatūra atskleidžia tris sistemingo pacientų įtraukimo problemines sritis:
 - a) Sveikatos priežiūros sistemos galimybės: nepaisant nuo 1970 pradžios iki 1990–ųjų stebėto didėjančio Europos sveikatos apsaugos sistemų noro integruoti pacientus ir piliečius, pagrindinė literatūroje nurodoma problema buvo didelis išsisklaidymas ir suskaldymas. Dėl to dabar neįmanoma kalbėti apie pacientų įtraukimą, nekalbant apie galimybę praktiškai tai įgyvendinti.
 - b) Įtraukimo tipas (tiesioginis prieš netiesioginį): nors pacientų įtraukimas bendrai siejamas su demokratiškumu, dominuoja netiesioginis dalyvavimo būdas, o ne tiesioginis.
 - c) Sveikatos apsaugos sistemos suskaldymo ar decentralizavimo lygis: sėkmingiau įtraukiami centralizuotose sveikatos apsaugos sistemose (Prancūzijoje, Vokietijoje, Olandijoje, JK) arba decentralizuotose bet realiai centralizuotu principu veikiančiose sveikatos apsaugos sistemose (Belgija ir Kanada).

Sunkumai

- Literatūroje apibendrinami atskirų šalių nurodyti panašūs sunkumai. Ekspertai ir suinteresuotos grupės pastebi tokius pačius sunkumus visose šalyse:
 - **Teisiniai.** Nors valstybėse narėse individualių pacientų teisės yra gerai ginamos, pastebima spraga požiūryje į pacientų dalyvavimą kaip į pacientų teisę. Tai ypač akivaizdu, kai kalbama apie pacientų įtraukimą kitose nei klinikinio sprendimo priėmimas srityse.
 - **Politiniai.** Didžiausia kliūtis yra politinio apsisprendimo dėl pacientų įtraukimo stoka ar jo silpnumas visuose sveikatos priežiūros sistemos lygiuose, o ypač politinių sprendimų priėmimo lygyje.
 - **Administraciniai.** Į pacientų įtraukimą gali būti žiūrima kaip į nepatogią, laiką gaišinančią ir sklandžiam hierarchinės biurokratinės organizacijos veikimui trukdančią veiklą, ypač jei nėra ar turima mažai žinių apie dalyvavimo praktiką.
 - **Profesiniai.** Nepaisant pritarimo vis stiprėjančiam pacientų vaidmeniui, sveikatos priežiūros specialistų nuostatos tebėra didelė kliūtis.
 - **Komunikacija.** Kalba, t.y. sveikatos raštingumas ir specialių terminų naudojimas, yra didelė kliūtis bendravimui, kuris yra svarbiausias pacientų dalyvavimo elementas.
 - **Asmeniniai.** Pacientų asmeninės savybės, tokios kaip etniškumas, amžius, ligos ir kiti svarbūs aspektai, gali sąlygoti diskriminaciją ir sumažinti jų įtraukimo galimybes.
 - **Ištekliai.** Čia yra du pagrindiniai aspektai:
 - a) per visą pacientų įtraukimo istoriją pacientų dalyvavimo sukuriama pridėtinė vertė nebuvo ekonomiškai pamatuota, todėl dalyvavimas nebuvo deramai kompensuojamas;
 - b) prasmingam pacientų dalyvavimui reikia išteklių.

Teorija ir praktika

- Nepaisant to, kad pacientų dalyvavimas laikomas esminiu į pacientą orientuotos sveikatos priežiūros principu, suinteresuotos sveikatos sektoriaus grupės neišsprendžia vienos pagrindinės problemos, t.y. nepaverčia teorijos praktika, nepereina nuo teorinės pacientų dalyvavimo apibrėžties prie empirinio jos realizavimo.
- Vieningai pripažįstama kad pacientai yra pagrindinis sveikatos priežiūros sistemos veiksmingumo, efektyvumo ir kokybės matas. Pacientų dalyvavimo poveikis yra labai skirtingas dėl to, kad kintamieji, nuo kurių priklauso didesnis ar mažesnis atvirumas pacientų ar pacientų organizacijų dalyvavimui, yra labai sudėtingi.
- Trūksta pacientų ir visuomenės įtraukimo į sveikatos apsaugos sistemas vertinimo, efektyvumo ir poveikio lyginamosios analizės.
- Pacientų įtraukimo būdai ir mechanizmai atsiliepią dalyvavimo kokybei ir poveikiui. Dauguma sveikatos apsaugos sistemų ir šalių renkasi informavimą ir konsultavimą, o ne daug formalesnes ir labiau įtakojančias formas, tokias kaip delegavimas ir valdymas.
- Pacientų įgalinimas tebėra labai silpnas, neišvystytas, kai kuriais atvejais dirbtinis ir neefektyvus. Nors mes galime išskirti tris pacientų dalyvavimo lygius, tik vienas iš jų yra tvarus laike – aukštesnio lygio pacientų dalyvavimas, kai pacientai įtraukiami į sprendimų priėmimo procesą.

KAIP LITERATŪROS APŽVALGA BUVO PANAUDOTA VALUE+ PROJEKTE

Literatūros apžvalgos rezultatai paskatino *Value+* projekto komandą nagrinėti šiuos klausimus per apklausas su klausimynais, fokus grupes, seminarus ir pokalbius:

- Pacientų dalyvavimo apibrėžčių ir „prasmingumo“ koncepcijos neaiškumas bei konkretaus pagrindo neapibrėžtumas.
- Pacientų įtraukimo būdai ir geroji praktika.
- Įvairių pacientų įtraukimo procese dalyvaujančių suinteresuotų grupių patiriami sunkumai ir kliūtys.
- Pacientų dalyvavimą palengvinantys veiksniai.
- Pacientų įtraukimo į sveikatos apsaugos projektus lyčių aspektas.

Value+ komanda šias žinias taip pat panaudojo, sudarydama projekto produktų turinį: priemonių rinkinio pacientams ir pacientų organizacijoms, vadovo projektų koordinatoriams ir strateginių rekomendacijų ES institucijoms.

Žodynėlis





ŽODYNĖLIS

Šiame žodynyje paaiškinti kai kurie priemonių rinkinyje naudojami žodžiai. Kelis terminus įtraukėme tam, kad žmonėms, neturintiems šio leidinio savo gimtąja kalba, būtų lengviau suprasti. Čia pateikiami Europos Komisijos, o ypač Sveikatos ir vartotojų reikalų generalinio direktorato naudojamų žodžių paprasti paaiškinimai.

Rekomenduojame visiems, rengiantiems projektinius pasiūlymus, atidžiai pasitikrinti oficialias apibrėžtis.

Abipusiai naudinga situacija – situacija, kurioje visi gauna tai, ko nori.

Administracijos vadovas – aukščiausias pareigas organizacijoje užimantis asmuo, atsakingas tiesiogiai valdybai.

Aktyvus pacientų dalyvavimas – pacientų ar pacientų organizacijų dalyvavimas planuojant ir įgyvendinant veiklas ar projektus ir nuolatinis įtakos darymas.

Apvyarta – pinigų kiekis, kurį organizacija gauna ir išleidžia per metus

Budžeto prognozė – žvilgsnis į ateitį, numatant, kaip bus išleidžiami pinigai per būsimą laikotarpį.

Dalyvavimo galimybė – užduotis, kuriai atlikti reikia paciento ar slaugytojo patirties ir ilgalaikio ar trumpalaikio įsipareigojimo. Šią užduotį atlikti kviečiami asmenys, kurie gaus vienkartinį apmokėjimą arba savanoriai.

Darbo paketas – EK finansuojamuose projektuose naudojamas verslo terminas, apibrėžiantis rinkinį veiklų, suplanuotų projekto tikslams pasiekti, pavyzdžiui, rezultatų sklaidos darbo pakete aprašoma, kaip bus viešinami projekto rezultatai.

Darbotvarkė – sąrašas temų ar klausimų, kurie bus nagrinėjami susirinkime.

Egano kvalifikuotas padėjėjas – pokalbio etapų modelis, kai kvalifikuotas padėjėjas padeda klientui suplanuoti, kaip iš ten, kur jis yra dabar, atsidurti ten, kur jis nori būti.

Eiliniai – eiliniai bendruomenės ar organizacijos nariai. Jie suteikia jėgų ir nurodo kryptį vadovams ar politinės veiklos centre esantiems asmenims.

Ekspertai iš patirties – žmonės, kurie yra kokio nors dalyko ekspertai ne dėl savo išsilavinimo, bet dėl gyvenimiškos patirties.

Etniškumas – didelės grupės žmonių bendras ir kitoks nei kitų, rasinis, tautinis, religinis, kalbinis ar kultūrinis paveldas.

Europos Komisija – institucija, atsakinga už Europos Parlamento sprendimus ir strategijas. Ji atstovauja Europos bendrijų interesams ir nepriklauso nuo valstybių narių.

Finansavimas nuosavomis lėšomis – skirtumo tarp vieno finansuotojo skirtų lėšų ir visos veiklos kainos finansavimas iš kitų šaltinių.

Finansavimo pasiūlymas – finansuotojui skirtas planas, parodantis, kam pasiekti prašoma lėšų, ir kaip tie tikslai bus pasiekti.

Finansavimo programa – EK terminas, reiškiantis sumą pinigų, kuri bus skirta tam tikram laikotarpiui konkreitiems tikslams tam tikroje EK politikos srityje pasiekti.

Finansuotojas – asmuo ar organizacija, skiriantis lėšas konkrečiai veiklai.

Fokus grupė – iš didesnės populiacijos atrinkta nedidelė konkrečius požymius turinti grupė, pakviesta atvirai diskutuoti, kad tyrėjai sužinotų grupės narių nuomonę.

Ganto diagrama – Henrio Ganto sukurta diagrama, skirta laiko projekto užduotims atlikti planavimui.

Gebėjimų stiprinimas – organizacijos žmonių įgūdžių stiprinimas, siekiant išplėsti veiklas, kuriose jie galėtų dalyvauti.

Generalinis direktoratas – EK departamentas, atsakingas už konkrečią politikos sritį.

Irodantys duomenys – faktai, kuriais turi būti grindžiamas projektinis pasiūlymas, finansavimas ir politika.

Irodymais pagrįstos žinios – visos aktualios informacijos įvertinimu pagrįstos žinios.

Istatai – teisinis pavadinimas dokumento, kuriuo vadovaujantis valdoma organizacija. Šis dokumentas dar gali vadintis steigimo nuostatais ar statutu.

Ištekliai – organizacijos turimi įgūdžiai, laikas ir lėšos kokiai nors užduočiai atlikti.

Ivaizdis – kaip visuomenė mato asmenį ar organizaciją.

Iveikimo strategija – individo sugalvotas būdas, kaip įveikti sunkumus.

Karpmano trikampis – modelis, apibūdinantis aukos, persekiotojo ir gelbėtojo santykių trikampį. Vyksta drama, kurioje dalyviai pasikeičia vaidmenimis: gelbėtojas tampa persekiotoju, persekiotojas tampa auka, kurią buvusi auka bando išgelbėti. Pažeidžiamų asmenų teisės ginantys žmonės turi žinoti, kad gali įvykti tokia santykių drama, o prisiėmus ne tą vaidmenį bus sunku ginti to asmens interesus.

Klinikinis tyrimas – farmacinio produkto ar gydymo pirmo išbandymo su žmonėmis procedūra, vykdoma po to, kai vaistas praeina visus saugos patikrinimus.

Kokybiniai metodai – tyrimų metodai, kuriais siekiama suprasti žmonių nuomonę, lūkesčius, patirtį, nuostatas, elgesį ir santykius. Čia nenaudojami matematiniai duomenys. Kokybiniai metodai apima giluminius interviu, fokus grupes, dokumentų analizę ir kt.

Kokybinis rodiklis – rodiklis, kuris parodo tai, ką žmonės jaučia vykdydami kokią nors veiklą.

Kolbo mokymosi ciklas – keturias mokymosi stadijas parodantis modelis. Kiekvienas individas turi savo mokymosi stilių ir gali pradėti mokytis bet kurioje stadijoje, bet tam, kad viską išmoktų, jis turi pereiti visas stadijas.

Komisaras – ES pareigūnas, atsakingas už vadovavimą EK departamentui, atsakingam už konkrečią politikos sritį.

Konkursas – būdas nustatyti, kuri organizacija siūlo geriausią produktą ar paslaugą. Produkto ar paslaugos norintys žmonės (vietos savivaldybės skyrius ar didelė institucija), paskelbia, ko jie nori, o visi, norintys parduoti produktą ar paslaugą pateikia išsamų pasiūlymą su kainomis.

Konsensusas – bendro sprendimo radimas, kai visi dalyvaujantieji diskutuoja tol, kol randa visiems priimtina sprendimą.

Konsorciumas – konkrečiam tikslui pasiekti susijungusių organizacijų grupė. ES kontekste toks tikslas būtų projektinio pasiūlymo parengimas.

Konsultuojamasis pacientų dalyvavimas – toks dalyvavimo būdas, kai su pacientais ar pacientų organizacijomis yra konsultuojamasi, bet jos nedalyvauja kuriant konsultacijos turinį ir formuluojant klausimus. Jos taip pat nedalyvauja planavimo procese.

Kritinis kelias – nedideli žingsniai, vedantys prie didesnio suplanuoto tikslo.

Kvietimas teikti paraišką – EK terminas, reiškiantis kvietimą teikti projektinius pasiūlymus, susijusius su konkrečia tema tam tikroje politikos srityje.

Literatūros apžvalga – literatūros konkrečia tema santrauka.

Lyčių aspektas – Šį terminą mes naudojame planuodami veiklas, kuriose dalyvauja pacientai, lyties (giminės požiūriu). Kartais jis naudojamas kalbant apie lyčių įtraukimą.

Lytis (giminė) – žymi tam tikros visuomenės vyrams ir moterims priskiriamus vaidmenis, elgesį, veiklas ir požymius.

Madingas žodis – su specialia tema siejamas neaiškią reikšmę turintis žodis ar frazė, dažniausiai naudojamas siekiant padaryti įspūdį.

Misijos deklaracija – aprašymas to, ką organizacija nori pasiekti.

Mokslinis referentas – EK projekto pareigūnas, nagrinėjantis mokslinę projekto pusę.

Mokus – turintis pakankamai pinigų savo įsipareigojimams įvykdyti.

Nevyriausybė organizacija (NVO) – valstybinei ar savivaldybės sistemai nepriklausanti organizacija.

Norminės kliūtys – viešosios politikos, įskaitant teisės aktus, įsakymus, reglamentus ar administracines procedūras, sukuriamos kliūtys.

Pacientas – sveikatos priežiūros paslaugas gaunantis asmuo.



Paciento atstovas – šiame priemonių rinkinyje – tai bet kuris pacientams atstovaujantis asmuo iš pacientų organizacijos.

Pacientų dalyvavimas – kai konkrečių žinių ar gyvenimo su liga patirties turintys pacientai aktyviai dalyvauja veiklose ar priimant sprendimus, kurie turės įtakos visiems pacientams.

Pacientų organizacija – pelno nesiekianti nevyriausybinių organizacija (NVO), kurios nariai yra konkrečia liga sergantys pacientai ar jų neapmokami slaugytojai, t.y. draugai ir šeimos nariai.

Pacientų vadovaujamas pacientų dalyvavimas – kai pacientai ar pacientų organizacijos patys planuoja ir vykdo veiklas, kuriose jie dalyvauja.

Partneris – prie kitų projekto dalyvių prisijungusi organizacija formalios teisinės sutarties pagrindu.

Patikėtiniai – kartu specialiaame komitete – valdyboje – dirbantys asmenys, atsakingi už organizacijos valdymą.

Patvirtinta kopija – dokumento kopija, kurią valstybės tarnautojas ar notaras patvirtina kaip tikrą dokumento kopiją.

Pelno nesiekianti organizacija – organizacija, kurios įstatai neleidžia jai uždirbti pelno.

Pirmininkas – asmuo, vadovaujantis susirinkimui.

Politikos referentas – EK projektų pareigūnas, stebintis politikos įgyvendinimą.

Politiškai teisingas – kalbai, idėjoms, strategijoms ir panašioms dalykams taikomas terminas, pažymintis, kad žmonės neįžeidžiami dėl jų lyties, rasės, kultūros, negalios, amžiaus, socialinės ekonominės padėties ir kt.

Poveikis – kalbant apie EK finansuojamus sveikatos apsaugos projektus, ilgalaikis projekto poveikis sveikatos politikai, sveikatos paslaugų teikimui ar sveikatos priežiūrai po to, kai projektas pasibaigia.

Praktinis mokymas – susitarimas, pagal kurį įgūdžių neturintis asmuo (praktikantas) dirba be užmokesčio arba už nedidelį atlygį, kad išmoktų profesijos ar amato iš patyrusio asmens.

Projektinis pasiūlymas – finansuotojams parengtas planas, parodantis ką lėšų prašytojai nori pasiekti su skirtomis lėšomis, ir kaip jie tai padarys, žr.: Finansavimo pasiūlymas

Projekto konsorciumas – susijungusios į grupę organizacijos, norinčios įgyvendinti projektą.

Projekto koordinatorius – vadovaujančio partnerio paskirtas asmuo projektui koordinuoti.

Projekto partneris – žr.: Partneris

Projekto referentas – EK pareigūnas, paskirtas visais EK rūpimais klausimais palaikyti ryšį su projekto vykdytojais.

Projekto valdymo grupė – grupė žmonių priimančių pagrindinius sprendimus dėl projekto vykdymo.

Protokolas – rašytinis susirinkimo sprendimų įforminimas.

Psichinis pajėgumas – tai gebėjimas priimti sprendimą. Šį gebėjimą galima prarasti dėl daugelio sveikatos sutrikimų, kartais tik laikinai.

JK asmuo laikomas pajėgiu priimti konkretų sprendimą, jeigu jis:

- Supranta jam perduotą informaciją.
- Prisimena tą informaciją pakankamai ilgai, kad galėtų priimti sprendimą.
- Įvertina turimą informaciją sprendimui priimti.
- Praneša apie savo sprendimą. Tai galima padaryti kalbant, ženklų kalba, raumenų judesiais, tokiais kaip sumirksėjimas akimis, rankos paspaudimas.

Žmogus gali būti pajėgus priimti kasdienius sprendimus, pavyzdžiui, ką apsirengti, tačiau nepajėgus spręsti teisinių ir finansinių klausimų.

Respondentas – asmuo, atsakantis į anketos ar klausimyno klausimus.

Rezultatai – EK finansuojamuose projektuose naudojamas verslo terminas, žymintis tuos dalykus, kuriuos projekto vykdytojai pateiks Europos Komisijai arba kitoms organizacijoms. Tai gali būti konkretūs dalykai, pavyzdžiui, ataskaita arba veikla, pavyzdžiui, konferencija.

Rizikos žurnalas – potencialių pavojų, kurie gali kilti įgyvendinant projektą, planas ir priemonės, kurių galima imtis rizikai sumažinti.

Seminaras – tai toks susirinkimas, kuriame dalyviai dalyvauja grupinėse diskusijose viena ar keliomis temomis. Seminarai leidžia skirtingas vertybes ir prioritetus turintiems asmenims suprasti jiems visiems bendras problemas ir įvertinti galimybes. Daugumos seminarų tikslas – nustatyti problemas ir lūkesčius arba pasiūlyti sprendimus.

Skėtinė organizacija – organizacija, kurios nariai yra organizacijos, o ne asmenys.

Skirtumai – supratimas, kad kiekvienas individas yra unikalus, rasės, etniškumo, lyties, seksualinės orientacijos, socialinės ir ekonominės padėties, amžiaus, fizinių gebėjimų, religinių įsitikinimų ir kitų dalykų sąlygojamų asmeninių skirtumų pripažinimas.

Sklaida – procesas, užtikrinantis, kad projekto rezultatai būtų prieinami ne tik konkrečiai tikslinei grupei ar grupėms, bet visiems suinteresuotiems asmenims ir plačiajai visuomenei.

Slaugytojas – draugas ar giminaitis, teikiantis nemokamas neformalias slaugos paslaugas pacientui; tai nėra apmokamas slaugytojas. Kartais šiuo žodžiu JK vadinami ir apmokami slaugytojai, tačiau šiame priemonių rinkinyje šis žodis naudojamas pirmąja reikšme.

Socialinė atskirtis, socialinės atskirties grupės – socialinė atskirtis pasireiškia tuomet, kai grupė žmonių tampa nesvarbūs. Socialinės atskirties grupės – tai žmonių grupės, esančios tarp dviejų socialinių sluoksnių ir pasižyminčios socialinio statuso neapibrėžtumu.

Socialinė ekonominė padėtis – asmens išsilavinimas, darbas (arba nedarbas) bei turimos lėšos.

SSGG analizė – konkrečios idėjos ar organizacijos stipriųjų ir silpnųjų pusių, galimybių ir grėsmių analizė.

Stažuotė – žr. praktinis mokymas.

Steigimo nuostatai – žr. įstatai

Stigma – gėda ar pažeminimas, siejami su kažkuo, kas laikoma socialiai nepriimtina, ir veda prie diskriminacijos. Stigma labai aktualus klausimas daugeliu ligų sergantiems pacientams ir jų šeimoms.

Strategija – ilgalaikis veiksmų planas tikslams pasiekti, numatantis konkrečius uždavinius, kurie leidžia pasiekti bendresnių projekto ar organizacijos tikslų.

Suinteresuotas asmuo – žmogus ar organizacija, kurį domina konkretus klausimas ar sprendimas.

Tikslai – bendri tikslai, kuriais vadovaujantis planuojamos konkrečios veiklos.

Tinklo kūrimas – susipažinimas su kitų organizacijų nariais, siekiant pasikeisti informacija.

Tyrimas dalyvaujant – toks tyrimas, į kurio planavimą ir vykdymą įtraukiami tiriamojo dalyko paliesti žmonės.

Vadovaujantis partneris – EK terminas žymintis projekto konsorciumui vadovaujantį partnerį.

Valdybos nariai – Į specialų komitetą, vadinamą valdyba, susirinkę asmenys, atsakingi už organizacijos valdymą.

Valdymas – vidinės sistemos ir struktūros, leidžiančios organizacijai atlikti savo darbą.

Veiksmams pagrįstas tyrimas – tyrimas, kuriame tyrėjas yra dalyvis, planuojantis ir įgyvendinantis pokyčius. Veiksmams pagrįstuose tyrimuose dažnai atliekami socialiniai eksperimentai, kai įvykdomi pokyčiai ir tuo pačiu metu stebimi jų rezultatai.

Vertybės – visiems kokios nors grupės ar kultūros nariams svarbūs bendri idealai ir supratimas to, kas yra gerai ir kas nėra gerai.



Apie Europos pacientų forumą (EPF)

Europos pacientų forumas buvo įsteigtas 2003 m., kad visų pacientų vardu kalbėtų europiniu lygmeniu, skelbtų Europos Sąjungos pacientų judėjimo solidarumą, jėgą ir vienybę. EPF yra pelno nesiekianti, nepriklausoma organizacija ir skėtinė institucija, atstovaujanti visos Europos pacientų organizacijoms. Šiandien mes atstovaujame 40–iai organizacijų narių, kurias sudaro lėtinėmis ligomis sergančių europiniu lygmeniu dirbančios pacientų organizacijos ir nacionalinės pacientų organizacijų koalicijos. Iš viso, mes kalbame 150 milijonų įvairiomis ligomis sergančių ES pacientų vardu.

EPF vizija yra sukurti į pacientą orientuotą teisingą sveikatos priežiūrą visoje Europos Sąjungoje. Mūsų pamatinės vertybės akcentuoja į pacientą orientuotą sveikatos priežiūrą, įtraukimą, nediskriminavimą, pacientų įgalinimą, konsultavimą, savarankiškumą ir skaidrumą. Mes laikomės holistinio požiūrio į sveikatos priežiūrą, apimančią profilaktiką bei socialinius, ekonominius, aplinkosauginius, kultūrinius ir psichologinius sveikatos aspektus.

EPF yra skatinantis ir konsultuojantis partneris, padedantis siekti teigiamų pokyčių ES sveikatos apsaugos sistemose, o taip pat elgiasi kaip „policininkas“, atidžiai stebintis ES politikos ir įstatymų leidybos veiksmus. Mes teikiame savo nariams informaciją ES sveikatos klausimais ir atsakymus apie pagrindines pacientų teises, kad jie galėtų ieškoti jų konkrečią ligą liečiančių atsakymų. Mes palaikome dialogą ir vedame derybas su įvairiais europinio lygio suinteresuotais asmenimis ir padedame pasidalinti gerąja praktika bei sunkumais, kovojant už pacientų teises, visų vienodas galimybes gauti gydymą ir priežiūrą ir sveiko gyvenimo kokybę Europoje ir valstybėse narėse.

Daugiau informacijos rasite www.eu-patient.eu

Europos pacientų forumas

Rue Belliard 65

1040 Brussels

BELGIUM

Tel. + 32 2 280 23 34

Faksas + 32 2 231 14 47

El. paštas: info@eu-patient.eu

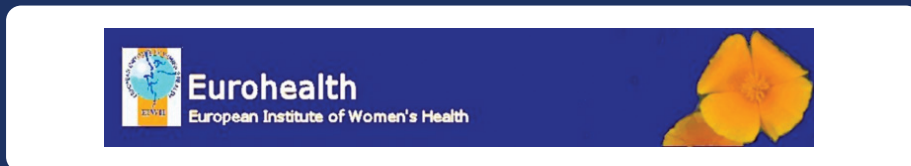
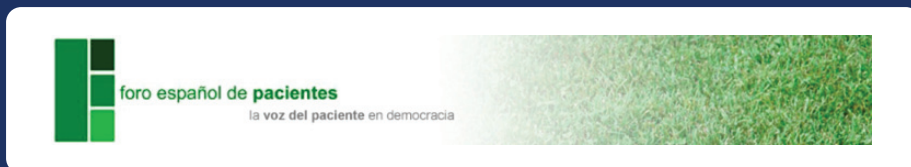
Internetinis tinklapis: www.eu-patient.eu

„Value+ Pacientų dalyvavimo EK finansuojamuose sveikatos apsaugos projektuose skatinimas“

VEDANTYSIS PARTNERIS



ASOCIJUOTI PARTNERIAI



BENDRADARBIUJANTYS PARTNERIAI

