

ASOCIACIJOS „KRAUJAS“ 2020 M. VEIKLOS ATASKAITA

Asociacija „Kraujas“ – tai nuo 2002 m. veikianti visuomeninė organizacija, vienijanti kraujo vėžiu ir kitomis retomis vėžio formomis sirgusius, sergančius ligonius, jų artimuosius, gydytojus bei visus asmenis, palaikančius bendrijos veiklą, savanorystės ir kaulų čiulpų donorystės idėjas.

Tikslai:

- Teikti onkopsichologinę pagalbą pacientams ir jų artimiesiems visuose onkohematologijos skyriuose.
- Ugdyti pacientus, skatinti jų aktyvumą ir domėjimąsi ligos specifikos ir pažangių gydymosi galimybių klausimais.
- Teikti konsultacijas socialinės pagalbos bei rūpybos klausimais.
- Plėsti bendrijos veiklą, pritraukiant daugiau narių bei skatinant savanorystę.
- Viešinti ir skatinti naujų modernių gydymo metodų bei technologijų diegimą.
- Pradėti teikti sunkių pacientų nemokamo transportavimo paslaugą.
- Gerinti gydymo ir buitines sąlygas onkohematologiniuose skyriuose.
- Palaikyti ryšius ir bendradarbiauti su paramą teikiančiomis tarptautinėmis ir kitų šalių giminingomis organizacijomis.

Narystė tarptautinėse ir nacionalinėse organizacijose:

Asociacija „Kraujas“ yra daugelio tarptautinių organizacijų narė, tokių kaip Limfomos koalicija (Lymphoma Coalition), Europos mielomos pacientų organizacija (Myeloma Patients Europe), Lėtinės mieloleukemijos atstovų tinklo (CML Advocates Network), Europos retųjų ligų organizacija (EURORDIS), Europos onkologinių pacientų koalicija (ECPC) ir kt.

2017 m. asociacija „Kraujas“ tapo viena iš „Lietuvos pacientų forumo“ steigėjų.

Struktūra.

Šiuo metu asociacija „Kraujas“ vienija virš 2355 narių. Tarp jų – 18 tikrųjų narių, turinčių teisę balsuoti Visuotiniame bendrijos narių susirinkime, taip pat būti išrinktiems į asociacijos „Kraujas“ valdymo organus.

Laikotarpiu tarp Visuotinių narių susirinkimų asociacijai „Kraujas“ vadovauja kolegialus valdymo organas – Valdyba, renkama 3 metų kadencijai ir sudaroma iš Visuotiniame narių susirinkime išrinktų narių.

2020 – 2023 m. asociacijos „Kraujas“ valdybos nariai:

- Ieva Drėgvienė
- Gražina Raguotienė
- Agnė Vadlūgaitė –Naraveckė
- Raminta Vilkevičienė
- Jaroslav Šuškevič

2020 m. įvyko nuotoliniai valdybos posėdžiai:

- 2020 m. kovo 18 d.
- 2020 m. birželio 23 d.
- 2020 m. rugsėjo 17 d.
- 2020 m. gruodžio 8 d.

Ataskaitiniu laikotarpiu asociacija „Kraujas“ turėjo 3 etatinius darbuotojus. Finansinių metų pabaigoje sandomų asociacijos darbuotojų skaičius – 3.

2020 m. pabaigoje asociacijos „Kraujas“ veiklose aktyviai dalyvavo virš 40 savanorių.

ASOCIACIJOS „KRAUJAS“ 2020 METAIS VYKDYTOS VEIKLOS.

I. EDUKACIJA.

Leidiniai pacientams.

1. Parengti edukaciniai leidiniai apie kraujo ligas:
 - Dauginė mieloma.
 - Lėtinė limfocitinė leukemija.
 - Lėtinė mielocitinė leukemija.
 - Ūminė limfoblastinė leukemija.
 - Ūminė mielocitinė leukemija.
 - Hodžkino limfoma.
2. Pradėtas ruošti leidinio „Kraujodaros kamieninių ląstelių transplantacija: informacinis leidinys pacientams ir jų artimiesiems“ turinys. Leidinio maketavimo, iliustracijų kūrimo, teksto redagavimo darbai tęsiami 2021 metais.
3. Parengti ir publikuoti elektroniniai leidiniai:
 - Kaip maitintis onkologiniams pacientams COVID19 pandemijos metu?
 - Patarimai žmonėms, sergantiems lėtine mielocitine leukemija, dėl covid-19 (koronaviruso) infekcijos protrūkio.
 - Patarimai žmonėms, sergantiems lėtine limfocitine leukemija, dėl covid-19 (koronaviruso) infekcijos protrūkio.
 - Patarimai mielomine liga sergantiems pacientams dėl covid-19 (koronaviruso) infekcijos protrūkio.
 - Patarimai dėl kaulų čiulpų donavimo ir transplantacijų, esant covid-19 infekcijos protrūkiui.

II. PSICHOLOGINĖ IR SOCIALINĖ PAGALBA.

- **Vykdytas Vilniaus miesto savivaldybės projektas: 2018–2020 Psichosocialinė pagalba ir mokslu pagrįstos informacijos sklaida onkologine liga sergantiems neįgaliems asmenims bei jų artimiesiems.**

Programos tikslas užtikrinti Vilniaus gyventojų, sergančių onkologinėmis (tarp jų – ir onkohematologinėmis) ligomis, išgyvenamo distreso lygio mažėjimą, atstatyti psichologinės būklės pusiausvyrą, stiprinti onkologinių pacientų vidinę savijautą ir adekvačią adaptaciją, mažinti socialinę izoliaciją, siekiant galimų psichikos sutrikimų ir savižudybių prevencijos.

Projekto trukmė – 11 mėnesiai.

Projekto veiklos.

Informacinės, emocinės ir psichologinės pagalbos teikimas (įskaitant nuotolinę pagalbą).

- Nuotolinė informacinė ir emocinė pagalba buvo teikiama telefonu ir internetu onkologiniams pacientams ir senyvo amžiaus onkologiniams pacientams bei jų artimiesiems. Buvo konsultuoti 125 asmenys. Bendras konsultacijų skaičius 201.
- Buvo vykdomas individualus psichologinis konsultavimas onkologiniams pacientams ir senyvo amžiaus onkologiniams pacientams bei jų artimiesiems. Įgyvendintos 373 individualios psichologo konsultacijos pacientams ir artimiesiems. Konsultuotų pacientų skaičius 120.

Psichologinę pagalbą VUL Santaros klinikose besigydantiems onkohematologiniams pacientams teikia savanoriai.

Užsiėmimai ir seminarai.

- Surengti 7 tęstinių užsiėmimų ciklai – sąmoningumą skatinantys užsiėmimų ciklas „Žvilgsnis į save“. 5 ciklai organizuoti dalyviams susitinkant gyvai ir surengti 2 nuotoliniai ciklai. Vieną ciklą sudaro 9 užsiėmimai, viso vyko 63 tęstiniai užsiėmimai. Užsiėmimuose dalyvavo 67 asmenys.
- 1. „Meno terapija žvilgsniui į save ir ligą“. Vasario 11 – balandžio 7 d. Užsiėmimus vedė psichologė Evelina Sabaitytė.
- 2. „Pozityvus žvilgsnis į kasdienybę“. Vasario 19 – balandžio 22 d. Užsiėmimus vedė psichologė Lina Šopienė.
- 3. Atviras pokalbis apie su onkologine liga susijusius išgyvenimus per knygas“. Vasario 29 d. – balandžio 25 d. Užsiėmimus vedė psichologė Raminta Seniūnaitė-Ramanauskienė
- 4. „Stresui – NE. Ramybei – TAIP“. Liepos 1 – rugpjūčio 26 d. Užsiėmimus vedė psichologė Eglė Urbutienė.
- 5. Kelionė į savęs atradimą“ liepos 13 – rugsėjo 7 d. Užsiėmimus vedė psichologė Eglė Urbutienė.
- 6. „Savitarpio pagalbos grupė“ lapkričio 17 – gruodžio 15. Užsiėmimus vedė psichologė Lina Šopienė (nuotolinis užsiėmimų ciklas).
- 7. „Emocijų labirintai mūsų gyvenime“ lapkričio 18 – gruodžio 17 d. Užsiėmimus vedė psichologė Evelina Sabaitytė (nuotolinis užsiėmimų ciklas).
- Surengtas 15 seminarų ciklas: 4 seminarai susitinkant su dalyviais gyvai, 11 nuotolinių seminarų. Susitinkant gyvai vieno seminaro trukmė 3 val., nuotolinio – 1 – 1,5 val. Seminaruose dalyvavo 558 žmonės.

Seminarai susitinkant gyvai.

1. Vasario 20 d., ketvirtadienį „Kūnas, protas ir jausmai. Kas suserga labiausiai ir kaip padėti sau gyti?“. Pranešėjas: psichologė Evelina Sabaitytė.

2. Vasario 27 d., ketvirtadienį „Krizės ir galimybės onkologinės ligos akivaizdoje“. Pranešėjas: psichologė Lina Šopienė.
3. Kovo 5 d., ketvirtadienį „Mitybos ypatumai sergant onkologine liga“. Pranešėjas: gydytoja dietologė Evelina Cikanavičiūtė.
4. Kovo 12 d., ketvirtadienį „Iškreiptų veidrodžių fenomenas“. Pranešėjas: psichologė Evelina Sabaitytė.

Nuotolinių seminarų ciklas „Kraujo ligos: ką reikia žinoti pacientui?“

1. Spalio 13 d., antradienį „Kelionė su liga: kas yra tikrieji pakeleiviai ir kaip padėti sau gyti?“ Pranešėjas: psichologė Evelina Sabaitytė.
2. Spalio 15 d., ketvirtadienį „Kaip perskaityti kraujo tyrimą?“ Pranešėjas: gydytoja hematologė Rita Čekauskienė.
3. Spalio 20 d., antradienį „Lėtinė limfocitų leukemija: gydymas ir ligos kontrolė“. Pranešėjas: gydytoja hematologė Regina Pileckytė.
4. Spalio 22 d., ketvirtadienį „Ūminė limfocitų leukemija: diagnostika, gydymo būdai ir stebėseną“. Pranešėjas: gydytoja hematologė Rūta Semaškienė.
5. Spalio 27 d., antradienį „Mityba sergant onkologine liga: patarimai ir rekomendacijos“. Pranešėjas: gydytoja dietologė Evelina Cikanavičiūtė.
6. Lapkričio 3 d., antradienį „Dauginė mieloma ir rekomendacijos pacientams esant COVID virusui“. Pranešėjas: gydytojas hematologas Valdas Pečeliūnas.
7. Lapkričio 5 d., ketvirtadienį „Covid-19 sukelti išgyvenimai: kaip su jais būti ir paversti juos į naudą?“ Pranešėjas: psichologė Evelina Sabaitytė.
8. Lapkričio 10 d., antradienį „Limfomos: diagnostika, gydymo būdai ir stebėseną“. Pranešėjas: gydytoja hematologė Skirmantė Černauskienė.
9. Lapkričio 12 d., ketvirtadienį „COVID-19 ir hematologinės ligos: pacientų kuriems (ne)taikyta kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacija priešžiūros ypatumai“. Pranešėjas: gydytoja rezidentė Austėja Dapkevičiūtė.
10. Lapkričio 17 d., antradienį „Ūminė mielocitų leukemija: diagnostika, gydymo būdai ir stebėseną“. Pranešėjas: gydytojas hematologas Andrius Žučėna.
11. Lapkričio 19 d., ketvirtadienį „Lėtinė mielocitų leukemija: paciento stebėseną ir ligos kontrolė“. Pranešėjas: gydytoja hematologė Ilma Tavorienė.

III. Asociacijos narių plėtra.

Per 2020 metus prie asociacijos „Kraujas“ narių prisijungė 36 asmenys.

IV. Kaulų čiulpų donorystės skatinimas.

- Tęsiamas bendradarbiavimas su medicininių tyrimų laboratorija „Medicina Practica“: įtrauktos dar dvi naujos registracijos vietos Lietuvoje.
- Sumaketuoti ir atspausdinti lipdukai, skirti užklijuoti ant įstaigų ar laboratorijų durų, kuriose galima užsiregistruoti į kaulų čiulpų donorų registrą.
- 2020 m. rugsėjo 19 d. buvo minima Pasaulinė kaulų čiulpų donorų diena. Ją minint buvo sukurta ir publikuojama vizualinė medžiaga socialiniame Facebook tinkle.

- 2020 m. rugsėjo 19 d. buvo paruoštas ir žiniasklaidai išplatintas interviu su kaulų čiulpus donavusia Jurgita „Esu laiminga, kad man buvo suteiktas šansas išgelbėti gyvybę“.
- 2020 m. rugsėjo pabaigoje buvo paruoštas ir žiniasklaidoje išplatintas straipsnis – interviu su gydytoja hematologe apie 20 metų pokyčius kraujo ligų gydyme ir kaulų čiulpų transplantacijos bei donorystės srityje: „Gydytoja hematologė: „Donorų reikia visada. Kiekvienas, esantis registre, yra laukiamas ir gali kažkam padėti“.
- Nuolat vykdomas bendravimas elektroniniu paštu bei „Būk geras“ socialinėje paskyroje, atsakant į norinčiųjų užsiregistruoti į negiminingų kaulų čiulpų donorų registrą klausimus arba pasiteiravimus, susijusius su kaulų čiulpų donoryste.

V. Viešinimas, informuotumo apie kraujo ligas ir jų gydymą didinimas, informacijos sklaida:

- 2020 m. asociacija „Kraujas“ parengė ir išplatino 12 pranešimų žiniasklaidai ir straipsnių (pacientų istorijos su gydytojų specialistų komentarais). Asociacijos atstovai pasisakė 10 TV/radijo reportažų.
- Interneto puslapyje www.kraujas.lt buvo parengti ir publikuoti 38 tekstai „Naujienų“ skiltyje.
- Buvo išplatinta 13 naujienlaiškių. Naujienlaiškius gaudavo daugiau nei 1200 gavėjų.

Socialinis projektas „Mielomos mirties dienoraštis“.

2020 m. kovo mėn. asociacija „Kraujas“ inicijavo socialinę akciją „Mielomos mirties dienoraštis“, kuria buvo siekiama atkreipti už sveikatos politiką ir finansus atsakingų asmenų dėmesį į tragišką daugine mieloma sergančių ir gydymo negaunančių pacientų realybę.

- Buvo sukurtas interneto baneris „Mielomos mirties dienoraštis“ ir publikuotas socialiniuose tinkluose bei interneto puslapyje www.kraujas.lt.
- Parengtas ir išplatintas pranešimas žiniasklaidai „Mielomos mirties dienoraštis“ skaičius gyvybiškai būtino gydymo negaunančius žmones“.
- Sukurtas įrašas ir maketas, informuojantis apie socialinę akciją ir publikuotas socialiniame tinkle „Facebook“.

Kraujo ligų žinomumo dienos.

- Mielomos žinomumo mėnuo, 2020 m. kovas. Sukurtas interneto baneris „Pažink savo ligą. Kovas – mielomos žinomumo mėnuo“. Publikuotas socialiniuose tinkluose bei interneto puslapyje www.kraujas.lt.
- 2020 m. balandžio 21 d. minint pasaulinę ūminės mieloleukemijos dieną, buvo prisijungta prie „Know AML“ iniciatyvos ir interneto puslapyje www.kraujas.lt bei socialiniuose tinkluose pavišintas interneto baneris „Susivienykime“.
- Kraujo ligų žinomumo ruduo. Sukurtas interneto baneris „Pažink savo ligą. Rudenį minime piktybinių kraujo ligų žinomumo dienas“. Interneto baneris rugsėjo – lapkričio mėnesiais buvo publikuojamas socialiniuose tinkluose bei interneto puslapyje www.kraujas.lt.
- 2020 m. rugsėjo 4 d. minint pasaulinę leukemijos dieną buvo prisijungta prie tarptautinių leukemijos organizacijų iniciatyvos ir interneto puslapyje www.kraujas.lt bei socialiniuose tinkluose publikuotas interneto baneris šia tematika.

Informacija susijusi su COVID–19 pandemija.

- Pandemijos metu buvo sukurtas ir interneto puslapyje www.kraujas.lt bei socialiniuose tinkluose publikuotas interneto baneris „Saugokite save ir kitus – likite namuose“.

VI. Savanorystė.

- Tęsiama savanorystės veikla VUL Santaros klinikų HOTC, savanoriams rengiamos teminės supervizijos.

VII. Kita veikla:

- Bendradarbiavimas su kitomis pacientų organizacijomis Lietuvoje ir užsienyje.
- Dalyvavimas Limfomos Koalicijos 2020 pasaulinėje pacientų apklausoje.
- Atlikti interneto svetainės www.kraujas.lt konsultacijų registracijos modulio programavimo darbai.
- Atlikti interneto svetainių www.bukgeras.lt, www.drassosambasadoriai.lt, www.kraujas.lt profilaktikos programavimo darbai.