

ASOCIACIJOS „KRAUJAS“ 2022 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 buities 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 2560 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 iki 2022
- Raminta Vilkevičienė
- Jaroslav Šuškevič
- Giedrius Pauža nuo 2022

2022 m. įvyko 3 nuotoliniai valdybos posėdžiai ir 1 gyvas.

Ataskaitiniu laikotarpiu asociacija „Kraujas“ turėjo 3 etatinius darbuotojus. Finansinių metų pabaigoje sandomų asociacijos darbuotojų skaičius – 4.

2022 m. pabaigoje asociacijos „Kraujas“ veiklose aktyviai dalyvavo virš 40 savanorių.

ASOCIACIJOS „KRAUJAS“ 2022 METAIS VYKDYTOS VEIKLOS.

I. EDUKACIJA.

Leidiniai pacientams.

1. Parengti edukaciniai leidiniai apie kraujo ligas:
 - Imuninė trombocitopenija (ITP): paciento vadovas.
 - Amiloidozė: informacinis leidinys pacientams ir jų artimiesiems.
 - Lėtinė limfocitinė leukemija
2. Internetiniame puslapyje sukurta nauja skiltis, skirta informacijai apie amiloidozę.

II. PSICHOLOGINĖ IR SOCIALINĖ PAGALBA.

- **Vykdytas projektas su Vilniaus miesto savivaldybe: psichosocialinė pagalba ir mokslų grįstos informacijos sklaida onkologine liga sergantiems asmenims bei jų artimiesiems.**

Įgyvendinto projekto tikslai:

1. Teikti nuotolinę psichosocialinę pagalbą Vilniaus gyventojams, sergantiems onkologinėmis ligomis, siekiant užtikrinti psichologinę gerovę, stiprinti psichinę sveikatą ir mažinti psichikos sutrikimų atsiradimo riziką, per tai – gerinti tikslinės grupės gyvenimo kokybę, socialinę adaptaciją, mažinti socialinę atskirtį; didinti tikslinės grupės supratimą apie psichologines reakcijas į ligos diagnozę ir ligos sukeliama streso įveikos galimybes. Tikslo buvo siekiama organizuojant nuotolines psichologo konsultacijas, nuotolinius testinius užsiėmimų ciklus bei ilgalaikę palaikomąją savitarpio pagalbos grupę, konsultuojant internetu ir telefonu.
2. Stiprinti onkologinėmis ligomis sergančiųjų ir juos slaugančių artimųjų psichinę sveikatą, suteikiant žinių ir įgūdžių apie psichologinės savipagalbos galimybes ligos akivaizdoje, padėti mažinti onkologinės ligos, gydymo, socialinės atskirties bei negalios sukeltą stresą. Tikslo buvo siekiama organizuojant trijų nuotolinių seminarų ciklą. Projekto trukmė – 8 mėnesiai.

Projekto veiklos.

Informacinės, emocinės ir psichologinės pagalbos teikimas.

- Nuotolinė informacinė ir emocinė pagalba buvo teikiama telefonu ir internetu onkologiniams pacientams bei jų artimiesiems. Buvo konsultuoti 123 asmenys. Bendras konsultacijų skaičius 181.
- Buvo vykdomas individualus psichologinis konsultavimas onkologiniams pacientams bei jų artimiesiems. Įgyvendinta 330 individualių psichologo konsultacijų pacientams ir artimiesiems. Konsultuotų pacientų skaičius 146.

Emocinę pagalbą VUL Santaros klinikose besigydantiems onkohematologiniams pacientams teikia savanoriai.

Užsiėmimai ir seminarai.

- Surengti 6 tęstinių užsiėmimų ciklai – sąmoningumą skatinantys užsiėmimų ciklas. Užsiėmimų ciklai vyko nuotoliniu būdu. Vieną ciklą sudaro 9 užsiėmimai, viso vyko 54 tęstiniai užsiėmimai. Užsiėmimuose dalyvavo 62 asmenys.
 - „9 užsiėmimų ciklas „Išlaisvintas protas – kaip priimti ligos siunčiamus sunkumus ir padėti sau gyti?“. Gegužės 3 – birželio 28 d. Užsiėmimus vedė psichologė Evelina Sabaitytė.
 - „Onkologinės ligos patirties priėmimas pasitelkiant sąmoningo dėmesingumo praktikas“. Gegužės 4 d. – birželio 29 d. Užsiėmimus vedė psichologė Lina Šopienė.
 - „Nuotolinė savitarpio pagalbos grupė“. Rugpjūčio 31 – spalio 26 d. Užsiėmimus vedė psichologė Lina Šopienė.
 - „Atjautos ir dėkingumo raktai ligos priėmimui“. Spalio 11 d. – gruodžio 13 d. Užsiėmimus vedė Evelina Sabaitytė.
 - „Sąmoningas dėmesingumas – kaip išmokti priimti ligą, kurios nei prašiau, nei laukiau“. Spalio 17 d. – gruodžio 12 d. Užsiėmimus vedė psichologė Lina Šopienė.
 - „Aš nesu JI. Kaip išlikti savimi, kai paliečia liga?“. Spalio 24 d. – gruodžio 19 d. Užsiėmimus vedė psichologė Evelina Sabaitytė.

➤ **Ilgalaikė palaikomoji savitarpio pagalbos grupė.**

Ilgalaikė palaikomoji savitarpio pagalbos grupė nuotoliniu būdu vyko 2022 m. gegužės 9 d. – gruodžio 5 d.

Grupės susitikimai vyko: gegužės 9 d., birželio 6 d., liepos 11 d., rugpjūčio 8 d., rugsėjo 5 d., spalio 3 d., lapkričio 7 d., gruodžio 5 d.

Grupę moderavo: psichologė Evelina Sabaitytė.

➤ **Surengtas trijų nuotolinių seminarų ciklas onkologiniams pacientams ir jų artimiesiems.**

Seminaruose dalyvavo 942 asmenys. Seminarų temos ir datos:

1. „Kelionė su liga: iššūkiai ir galimybės“ spalio 10 d. Seminarą vedė psichologė Evelina Sabaitytė.
2. „Mityba sergant onkologine liga: praktiniai patarimai“ spalio 26 d. Seminarą vedė gydytoja dietologė Evelina Cikanavičiūtė.
3. „Diagnozė vėžys: ar suserga tik kūnas?“ lapkričio 17 d. Seminarą vedė psichologė Evelina Sabaitytė.

III. Kaulų čiulpų donorystės skatinimas.

- 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.
- 2022 m. rugsėjo mėn. buvo parengtas ir publikuotas interviu su kaulų čiulpus donavusiu Karoliu Urbelioniu „Sveikos visuomenės nariams rūpi šalia esantys žmonės“. Straipsnis buvo publikuotas interneto portaluose 15min.lt, lrytas.lt, lrt.lt, taip pat interneto puslapiuose bukgeras.lt, kraujas.lt ir socialiniuose tinkluose.
- 2022 m. gruodžio 22 d. buvo surengta negiminingų kaulų čiulpų donorų registracija Kunigaikščio Vaidoto pėstininkų batalione. Marijampolėje laikinai dislokuotame batalione suorganizuotos registracijos metu į negiminingų kaulų čiulpų donorų registrą įsitraukė 117 žmonių.

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

- 2022 m. asociacija „Kraujas“ parengė ir išplatino 11 pranešimų žiniasklaidai ir straipsnių (pacientų istorijos su gydytojų specialistų komentarais). Asociacijos atstovai pasisakė 7 TV/radijo reportažuose.
- Interneto puslapyje www.kraujas.lt buvo parengta ir publikuota 27 tekstai „Naujienų“ skiltyje.
- Buvo išplatinti 22 naujienlaiškiai. Naujienlaiškius gaudavo daugiau nei 1200 gavėjų.
- 2022 m. spalio – gruodžio mėn. interneto puslapis www.drasosambasadoriai.lt buvo papildytas 6 naujomis istorijomis. Portale pateiktos 41 su onkologine liga susidūrusių žmonių istorija. Istorijos viešinamos interneto portale kraujas.lt ir socialiuose tinkluose.

V. Pacientų apklausos apie ligos sukeltus gyvenimo kokybės pokyčius, ligos patirtį ir iššūkius.

- 2022 m. kovo – gegužės mėn. vyko apklausa limfoma sirgusiems, sergantiems pacientams bei jų artimiesiems, kuria buvo siekiama geriau suprasti pacientų, susiduriančių su įvairių tipų limfoma, patirtį ir ligos keliamus iššūkius. Apklausoje dalyvavo 142 respondentai.
- 2022 m. kovo – gegužės mėn. vyko apklausa daugine mieloma sergantiems pacientams ir jų artimiesiems apie ligos sukeltus gyvenimo kokybės pokyčius. Apklausoje dalyvavo 104 respondentai.
- 2022 m. spalio – gruodžio mėn. vyko apklausa lėtine limfocitine leukemija (LLL) sergantiems pacientams ir jų artimiesiems apie ligos sukeltus gyvenimo kokybės pokyčius, kuria buvo siekiama geriau suprasti pacientų, kurie susiduria su LLL, patirtį ir ligos keliamus iššūkius. Apklausoje dalyvavo 91 respondentas.
- Parengti ir pristatyti apklausų rezultatai.

VI. Informacinis projektas „Inovatyvus gydymas investicija į sveikatą“.

2022 m. minint savo veiklos dvidešimtmetį, asociacija „Kraujas“ rugsėjo viduryje pristatė informacinį projektą „Inovatyvus gydymas – investicija į sveikatą“, kurio tikslas yra apžvelgti, kaip per šį laikotarpį tobulėjo gydymas onkohematologijoje ir gerėjo onkohematologinėmis ligomis sergančių žmonių išgyvenamumas. Drauge su Vilniaus universiteto ligonine Santaros klinikomis įgyvendinamame projekte 2022 – 2023 m. pristatomos dešimt su kraujo vėžiu susidūrusių žmonių istorijų, kuriems įveikti ligą padėjo pažangi diagnostika bei novatoriški gydymo metodai.

Buvo publikuoti straipsniai interneto portale delfi.lt:

- Rugsėjo 29 d. „Raimondo vėžys niekaip nepasidavė gydymui: kai atrodė, kad visos galimybės išsemtos, sužibo nauja viltis“.
- Rugsėjo 30 d. „Inovacijos gydyme keičia onkologinėmis ligomis sergančiųjų likimus, tačiau norint užtikrinti mokslo pažangą, būtina planuoti didesnes išlaidas“
- Rugsėjo 30 d. „Kraujo vėžio pacientai gydymo kompensavimo Lietuvoje laukia vidutiniškai 5 metus“.
- Spalio 20 d. „Tai, kas padėjo įveikti sunkią ligą, atrodo kaip stebuklas“.
- Lapkričio 13 d. „Algimantę užklupo net dvi onkologinės ligos: jos gydytojas neabejoja – tai ypatinga pacientė“.
- Gruodžio 19 d. „Pirmąjį vėžio požymį Kęstutis pajuto po žvejybos: gydytoja turėjo jam dvi naujienas – gerą ir blogą“.

- Sukurtas baneris „Inovatyvus gydymas investicija į sveikatą“. Jis buvo publikuojamas interneto portale delfi.lt, interneto puslapyje www.kraujas.lt ir socialinio tinklo Facebook paskyroje Kraujas.lt rugsėjo – gruodžio mėn.
- Naujienlaiškis. 2022 m. lapkričio mėn. buvo paruoštas ir gavėjams išsiųstas naujienlaiškis, informuojantis apie informacinį projektą „Inovatyvus gydymas investicija į sveikatą“.

VII. Nuotolinė edukacinė konferencija „Kraujo ligos – kaip jas atpažinti ir stebėti“.

- 2022 m. gegužės 25 – 26 d. buvo suorganizuota nuotolinė edukacinė konferencija „Kraujo ligos – kaip jas atpažinti ir stebėti“. Renginys vyko dvi dienas. Gegužės 25 d. konferencija buvo skirta bendrosios praktikos gydytojams, slaugytojams ir kitiems medicinos specialistams, o gegužės 26 d. – pacientams ir jų artimiesiems.
- Pirmoji konferencijos dalis buvo skirta bendrųjų temų pranešimams. Antroje dalyje vyko paralelinės sesijos apie skirtingas kraujo ligas.
- Pacientams ir artimiesiems organizuotos konferencijos paskutinėje dalyje vyko tiesioginė klausimų atsakymų sesija su gydytojais hematologais. Renginio dalyviai galėjo užduoti klausimus visos konferencijos metu.
- Į konferenciją registravosi 1062 dalyviai, o konferenciją išklausė 661 asmuo.
- Buvo sukurtas ir internete bei socialinėje žiniasklaidoje publikuotas interneto baneris, informuojantis apie konferenciją.
- Konferencijos viešinimas. 2022 m. gegužės 19 d. buvo paruoštas ir internetinėje žiniasklaidoje publikuotas straipsnis „Konferencijoje: nuo gydymo naujovių iki gyvenimo būdo pokyčių sergant onkologine liga“.
- 2022 m. gegužės mėn. buvo sukurti ir socialinėje žiniasklaidoje publikuoti 7 apie konferenciją informuojantys įrašai.
- 2022 m. gegužės mėn. buvo paruošti ir gavėjams 3 išsiųsti naujienlaiškiai, informuojantys apie konferenciją, pristatantys konferencijos pranešimų temas ir primenantys užsiregistruoti.

VIII. Nuotolinis seminaras „Ką reikia žinoti apie amiloidozę?“.

- 2022 m. spalio 19 d. vyko nuotolinis seminaras „Ką reikia žinoti apie amiloidozę?“. Seminaro tikslas – suteikti daugiau informacijos apie amiloidozę, aptarti, kokie yra amiloidozės simptomai, kaip ši liga yra diagnozuojama ir gydoma. Aktualią informaciją apie amiloidozę pateikė VUL Santaros klinikų Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centro gydytoja hematologė Agnė Šiaudinienė.
- Į seminarą registravosi 491 dalyviai. Seminare dalyvavo 271 dalyvių.
- Baneris. Buvo sukurtas ir internete bei socialinėje žiniasklaidoje publikuotas baneris, informuojantis apie nuotolinį seminarą.
- Įrašai socialiniame tinkle *Facebook*. Buvo sukurti ir publikuoti 3 maketai, informuojantys apie amiloidozę ir vyksiantį seminarą.
- Naujienlaiškis. Buvo sukurtas ir gavėjams išsiųstas naujienlaiškis, informuojantis apie seminarą.

IX. Tinklaidė „Nenutylėta. Atviri pokalbiai apie kraujo vėžį“.

- 2022 m. birželio mėn. startavo naujas projektas – tinklaidė „Nenutylėta. Atviri pokalbiai apie kraujo vėžį“.
- Tinklaidė siekiama ne tik suteikti daugiau informacijos apie kraujo ligas ir su jomis susijusias problemas, padėti priimti ligą ir susitaikyti su situacija, įkvėpti vilties. Tinklaidė yra skirta ne tik tiems, kurie susidūrė su onkologine liga, bet ir tiems, kurie tokios patirties neturi, bet nori sužinoti daugiau.
- Šioje tinklaidėje kalbinami vėžį išgyvenę žmonės, kurie dalinasi apie patirtus išgyvenimus, emocinius iššūkius ir pasikeitusį gyvenimą ligos gydymo metu ir po jo, buvo klausimų ir atsakymų

stiliaus pokalbiai su gydytojais ir ekspertais, kurie pateikė įvairių patarimų ir informacijos apie kraujo vėžį, gydymo galimybes, emocinę sveikatą ir kt.

- Tinklalaidės epizodai publikuojami kartą per mėnesį. Tinklalaidės epizodai buvo publikuoti asociacijos „Kraujas“ interneto puslapyje ir kitose tinklalaidės platformose: Pod Bean, Spotify, Google Podcasts ir Apple Podcasts.
- 2022 m. buvo publikuoti 8 epizodai:
 1. Birželio 28 d. „Ką veikia pacientų organizacija?“. Epizodo pašnekovė: asociacijos „Kraujas“ pirmininkė Ieva Drėgvienė.
 2. Liepos 21 d. „Apgailėstauju, Jums – vėžys“. Epizodo pašnekovė: psichologė Evelina Sabaitytė.
 3. Rugpjūčio 18 d. „Ką svarbu žinoti apie dauginę mielomą?“. Pašnekovas: gydytojas hematologas Valdas Pečeliūnas.
 4. Rugsėjo 12 d. „Griauname mitus apie kaulų čiulpų donorystę“. Pašnekovė: gydytoja hematologė Rita Čekauskienė.
 5. Spalio 3 d. „Kaip inovatyvūs ūminių leukemijų ir mielodisplastinių sindromų gydymo būdai keičia išgyjimo prognozę?“. Pašnekovas: gydytojas hematologas Andrius Žučenka.
 6. Spalio 24 d. „Ar reikia bijoti chemoterapijos?“. Pašnekovė: gydytoja hematologė Ugnė Ringelevičiūtė.
 7. Lapkričio 16 d. „Paciento teisių apsauga: ką reikia žinoti?“. Pašnekovė: advokatė Rūta Pumputienė.
 8. Gruodžio 14 d. „Gyvenimas sergant lėtine liga: lėtine limfoleukemija“. Pašnekovas: Vidmantas Kavaliauskas.
- Buvo sukurtas interneto baneris ir publikuojamas interneto puslapyje www.kraujas.lt ir socialiniuose tinkluose. Baneris pateikė informaciją apie tinklalaidę ir naujų epizodų pasirodymus.
- Socialinių tinklų komunikacija. Kiekvienam epizodui buvo sukurti ir paskelbti du įrašai (vaizdinės medžiagos maketai ir tekstai). Pirmasis socialiniuose tinkluose buvo paskelbtas prieš kiekvieną naują epizodą, o antrasis – priminimas – buvo skelbiamas praėjus maždaug savaitei po epizodo pasirodymo.
- Buvo sukurta speciali skiltis interneto puslapyje kraujas.lt. Šioje skiltyje galima rasti visus tinklalaidės epizodus bei transkribuotus tekstus.
- Buvo paruošti ir išsiųsti naujienlaiškiai, informuojantys apie tinklalaidę, kaip apie naują projektą ir apie artėjančių naujų epizodų pasirodymą. Apie tinklalaidę buvo išsiųsti 9 naujienlaiškiai.

X. Savanorystė.

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

XI. Pagalba Ukrainos karo pabėgeliams, sergantiems kraujo vėžiu

- Per 2022 metus asociacija Kraujas, kartu su remėjais padėjo net 65 atvykusiems pacientams iš Ukrainos, kurie sirgo kraujo vėžiu. Pacientams ir jų artimiesiems buvo suteikta nemokama gyvenimo vieta, pirkti vaistai, kasdieniniai būčiai reikalingos priemonės, apmokėta už diagnostinį PET tyrimą Lenkijoje, apmokėtos pavežėjimo paslaugos. Viso per 2022 metus, asociacijos Kraujas nuomojamame viešbutyje nemokamas apgyvendinimas buvo suteiktas 24 šeimoms, kurios viešbutyje gyveno nuo 1 mėnesio iki 9 mėnesių, dalis atvykusių tebegyvena ir 2023 metais.

XII. Fokus grupės – patariančioji taryma

- Organizuotos ir įgyvendintos dvi patariančios pacientų ir artimųjų grupės: Lėtinė limfocitinė leukemija ir dauginė mieloma. Susitikimuose dalyvavo ir į klausimus atsakė 12 asmenų.

XIII. Kita veikla:

- Bendradarbiavimas su kitomis pacientų organizacijomis Lietuvoje ir užsienyje.