

ASOCIACIJOS „KRAUJAS“ 2023 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 specifika 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.

Struktūra.

Šiuo metu asociacija „Kraujas“ vienija virš 2600 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.

2023 – 2026 m. asociacijos „Kraujas“ valdybos nariai:

- Ieva Drėgvienė
- Gražina Raguotienė
- Raminta Vilkevičienė
- Jaroslav Šuškevič
- Giedrius Pauža

2023 m. įvyko 3 nuotoliniai valdybos posėdžiai ir 1 gyvas.

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

2023 m. pabaigoje asociacijos „Kraujas“ veiklose aktyviai dalyvavo virš 35 savanorių.

ASOCIACIJOS „KRAUJAS“ 2023 METAIS VYKDYTOS VEIKLOS.

PSICHOLOGINĖ IR SOCIALINĖ PAGALBA.

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

Igyvendinto 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 sukiamo streso įveikos galimybes. Tikslu buvo siekiama organizuojant nuotolines psichologo konsultacijas, nuotolinius tęstinius užsiėmimų ciklus bei ilgalaikę palaikomąją savitarpio pagalbos grupę, konsultuojant internetu ir telefonu.
2. Stiprinti onkologinėmis ligomis sergančiųjų ir juos slaukančių artimųjų psichinę sveikatą, suteikiant žinių ir įgūdžių apie psichologinės savipagalbos galimybes ligos akivaizdoje, padėti mažinti onkologinės ligos, gydymo, socialinės atskirties bei negalios sukeltą stresą. Tikslu buvo siekiama organizuojant trijų nuotolinių seminarų ciklą. Projekto trukmė – 9 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 53 asmenys. Bendras konsultacijų skaičius 70.
- Buvo vykdomas individualus psichologinis konsultavimas onkologiniams pacientams bei jų artimiesiems. Igyvendinta 309 individualių psichologo konsultacijų pacientams ir artimiesiems. Konsultuotų pacientų skaičius 179.

Emocinę pagalbą VUL Santaros klinikose besigydančioms onkohematologiniams pacientams teikia savanoriai.

Užsiėmimai ir seminarai.

- **SĄMONINGUMĄ SKATINANČIŲ NUOTOLINIŲ 9 UŽSIĖMIMŲ CIKLAS ONKOLOGINIAMS PACIENTAMS IR JŲ ARTIMIESIEMS.** Surengti 5 tęstinių užsiėmimų ciklai – sąmoningumą skatinantys užsiėmimų ciklai. Užsiėmimų ciklai vyko nuotoliniu būdu. Vieną ciklą sudaro 9 užsiėmimai, viso vyko 45 tęstiniai užsiėmimai. Užsiėmimuose dalyvavo 51 asmuo.

„9 užsiėmimų ciklas „Sąmoningas dėmesingumas – kaip išmokyti priimti ligą, kurios nei prašiau, nei laukiau?“. Užsiėmimų datos: balandžio 17, 24, gegužės 1, 8, 15, 22, 29, birželio 5 ir 12 dienomis.. Užsiėmimus vedė psichologė Lina Šopienė.

„Įkūnyti jausmai – kūniškojo gijimo grupė“. Užsiėmimų datos: rugpjūčio 28, rugsėjo 4, 11, 18, 25, spalio 2, 9, 16, 23 d. Užsiėmimus vedė psichologė Evelina Sabaitytė.

„Onkologinės ligos patirties atviros dalybos“. Užsiėmimų datos: rugsėjo 6, 13, 20, 27, spalio 4, 11, 18, 25 ir lapkričio 2 d. Užsiėmimus vedė psichologė Lina Šopienė.

„Padedu sau sveikti“. Užsiėmimų datos: spalio 23, 30, lapkričio 6, 13, 20, 27 ir gruodžio 4, 11, 18 d. Užsiėmimus vedė Lina Šopienė.

„Atjauta sau – geranoriškumu grįsta savęs ir ligos pažinimo kelionė“. Užsiėmimų datos: spalio 30, lapkričio 6, 13, 20, 27, gruodžio 4, 11, 18, 21 d. Užsiėmimus vedė psichologė Lina Šopienė.

➤ **Ilgalaikę palaikomoji savitarpio pagalbos grupė.**

Ilgalaikę palaikomoji savitarpio pagalbos grupė nuotoliniu būdu vyko 2023 sausio 23 – gruodžio 18. Grupės susitikimai vyko: Sausio 23 d., vasario 27 d., kovo 27 d., balandžio 24 d., gegužės 29 d., birželio 26 d., liepos 24 d., rugpjūčio 21 d., rugsėjo 27 d., spalio 25 d., lapkričio 27 d., gruodžio 18 d. Grupę moderavo: psichologė Evelina Sabaitytė. Grupėje dalyvavo 11 asmenų.

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

Seminaruose dalyvavo 310 asmenų. Seminarų temos ir datos:

1. „Iškreiptų veidrodžių fenomenas“ spalio 12 d. Seminarą vedė psichologė Evelina Sabaitytė.
2. „Kūnas, protas ir jausmai. Kas suserga labiausiai ir kaip padėti sau gyti?“ lapkričio 16 d. Seminarą vedė psichologė Evelina Sabaitytė.
3. „Kodėl verta kūčių patiekalus valgyti dažniau nei per Kūčias?“ gruodžio 14 d. Seminarą vedė gydytoja dietologė Evelina Cikanavičiūtė.

I. 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.
- 2023 m. rugsėjo mėn. tinklalaidėje „Nenutylėta. Atviri pokalbiai apie kraujo vėžį“ kalbinome kaulų čiulpus donavusį Rytį Valūną.
- Kraujas „Insagram“ paskyroje buvo parengti 12 edukacinių naujienų, skatinančių asmenis registruotis į kaulų čiulpų donorų registrą

II. Pacientų apklausa apie ligos sukeltus gyvenimo kokybės pokyčius, ligos patirtį ir iššūkius.

- 2023 m. gegužės – rugpjūčio mėn. vyko apklausa lėtine mieloleukemija sirgusiems, sergantiems pacientams bei jų artimiesiems, kuria buvo siekiama geriau suprasti pacientų, susiduriančių su įvairių tipų limfoma, patirtį ir ligos keliamus iššūkius. Apklausoje dalyvavo 92 respondentai.

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

- 2023 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 pacientams ir jų artimiesiems, o gegužės 26 d. – bendrosios praktikos gydytojams, slaugytojams ir kitiems medicinos specialistams.
- 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 2037 dalyviai, o konferenciją iš klausė 1710 asmuo.
- Buvo sukurtas ir internete bei socialinėje žiniasklaidoje publikuotas interneto baneris, informuojantis apie konferenciją.

IV. Edukaciniai leidiniai

- Atnaujintas edukacinis leidinys pacientams ir artimiesiems „Lėtinė limfocitinė leukemija“.
- Išleistas naujas edukacinis leidinys pacientams ir artimiesiems „Amilodoizė“.

V. 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 tinklalaidėje 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.

Tinklaidės epizodai publikuojami kartą per mėnesį. Tinklaidės epizodai buvo publikuoti asociacijos „Kraujas“ interneto puslapyje ir kitose tinklaidės platformose: Pod Bean, Spotify, Google Podcasts ir Apple Podcasts.

2023 m. buvo publikuota 12 epizodų:

1. Mitybos ypatumai sergant onkologine liga
2. Mano ligos istorija: ūminė leukemija
3. Limfoma – dažniausia kraujo vėžio forma
4. Ką aš galiu, kai nieko negaliu?
5. Viskas apie klinikinius tyrimus
6. Kai serga artimasis
7. Kūno vaizdas ir jo pokyčiai susirgus onkologine liga
8. Ką svarbu žinoti apie lėtinę limfocitų leukemiją?
9. Išsamiai apie lėtinę mieloidinę leukemiją
10. CAR-T ląstelių terapija
11. Kaulų čiulpų donorystė – unikali galimybė padovanoti gyvenimą sergančiajam
12. Ir po vėžio yra gyvenimas

VI. Savanorystė.

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

VII. Pagalba Ukrainos karo pabėgėliams, sergantiems kraujo vėžiu

➤ Per 2023 metus asociacija Kraujas, kartu su rėmėjais padėjo 47 atvykusiems pacientams iš Ukrainos, kurie sirgo kraujo vėžiu. Pacientams ir jų artimiesiems buvo suteikta nemokama gyvenimo vieta, pirkti vaistai, kasdieniniai būčiai reikalingos priemonės. Viso per 2023 metus, asociacijos Kraujas nuomojamame viešbutyje nemokamas apgyvendinimas buvo suteiktas 19 šeimų, kurios viešbutyje gyveno nuo 1 mėnesio iki 6 mėnesių.

VIII. Viešinimas

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:

- 2023-01-01 „Už laiku pastebėtą vėžį Viktorija dėkinga savo gydytojai: vienas žodis siuntime tyrimams ypač išgašdino“
- 2023-01-08 „Sauliaus vėžio požymiai priminė alergiją: įvykdęs pirmąjį gydytojų nurodymą nusprendė, kad pasveiks“
- 2023-03-18 „Nijolė manė, kad dusulį ir nuovargį jaučia dėl širdies sutrikimų, paaiškėjo, kad jai – vėžys“
- 2023-03-25 „Pirmuosius ligos simptomus Aldona palikė pokovidiniu sindromu: po diagnozės slydo žemė iš po kojų“
- 2023-04-01 „Lietuvos medikai sunkiai sergančią ukrainietę išplėšė iš mirties nagų: prisiminusi jų gerumą, mergina vos sulaiko ašaras“
- 2023-05-20 „Su šiuo vėžiu kovojo ne vienas žinomas žmogus: gydytoja įvardijo pagrindinį simptomą ir tikimybę pasveikti“

Asociacijos atstovai pasisakė 7 TV / radijo reportažuose. Interneto puslapyje www.kraujas.lt buvo parengti ir publikuoti 24 tekstai „Naujienų“ ir „Renginių“ skylije.

Buvo išplatinta 13 naujienlaiškių. Naujienlaiškius gaudavo daugiau nei 1200 gavėjų.

Asociacija „Kraujas“ nuo 2023 metų turi „Instagram“ paskyrą, kurioje per metus buvo publikuotas 51 įrašas.

IX. Dalyvavimas tarptautiniuose renginiuose

- Liepos 1 – 4 d. WECAN (Workgroup of European Cancer Advocates Network) organizuotose mokymuose, kurie vyko Frankfurte. Mokymai skirti pacientų organizacijoms, kuriuose aptariami moksliniai tyrimai ir duomenys, sveikatos priežiūros sistemos, politika ir vaistų prieinamumo klausimai.
- Spalio 17 – 19 d. Limfomos koalicijos metiniame renginyje (Lymphoma Coalition Global Summit), kuris vyko Madride.
- Lapkričio 21 d. konferencijoje „EU’s Beating Cancer Plan: Closing the Gap in Cancer Care in the CE & Baltics“. Konferencija skirta dauginės mielomos problematikai mūsų regione.
- Gruodžio 6 – 10 d. Amerikos hematologų draugijos organizuotoje kongrese, kuris vyko San Diege.

X. Kita veikla:

Dalyvavimas komisijose, komitetuose ir darbo grupėse:

- Dėl nuolatinės Inovatyvių vaistų politikos ir prieinamumo rengimo.
- Pacientų sveikatai padarytos žalos nustatymo komisija, prie LR Sveikatos apsaugos ministerijos.
- Naujų Asmens sveikatos priežiūros paslaugų vertinimo komitetas, prie LR Sveikatos apsaugos ministerijos.
- Retų ligų sveikatos politikos grupės.
- Nacionalinio žmogaus genomo tyrimų koordinavimo komitetas.
- Vėžio taryba.
- Biomedicininų tyrių komitetas / Lietuvos Bioetikos komitetas.