



NEFROINFO

Lietuvos asociacijos „Gyvastis“ informacinis biuletenis pacientams ir jų artimiesiems

ISSN 1648-2751

2023 m. Nr. 1

„Gyvasties“ metinė veiklos ataskaita – 2 psl.

Informacija apie vykusius renginius – 8 psl.

Teisinė informacija. Aktualijos sergantiems cukriniu diabetu – 11 psl.

Daivos Benedikienės istorija: „Donoro artimieji pagalvojo ne tik apie mane, bet ir apie mano vaikus“ – 14 psl.

Psichologinė tema: Kas yra gedėjimas? – 15 psl.

Ačiū, kad mums rašote – 17 psl.

www.donoras.lt

„Gyvasties“ metinė veiklos ataskaita

AUŠRA DEGUTYTĖ, Lietuvos asociacijos „Gyvastis“ prezidentė

Ataskaitiniame susirinkime, vykusiame 2023 m. balandžio 23 d. Vilniuje, buvo pristatytos Lietuvos asociacijos „Gyvastis“ 2022 metų veiklos ir finansinės ataskaitos, išrinkta prezidentė, taryba.

Susirinkimą pradėjusi ir metų ataskaitą pristaciūsi prezidentė Aušra Degutytė 2022-uosius apibūdino kaip intensyvius ir kupinus svarbių darbų: „Būdami veiklios ir iniciatyvios nevyriausybines organizacijos nariai, aktyviai įsitraukiame į organų donorystės procesą – nuo teisės aktų tobulinimo, pasiūlymų teikimo naujoms paslaugoms, iki nepailstamo darbo viešinant organų donorystę.“

Buvo pasidžiaugta tuo, kad organų donorystės sritis pagaliau sulaukė sveikatos politikų dėmesio – pernai pradėtos aktyvios ir nelengvos diskusijos dėl numanomo donorystės modelio įteisinimo Lietuvoje: „Asociacija „Gyvastis“ taip pat neliko nuošalyje – parengėme komentarus ir pasiūlymus dėl šio modelio reikalingumo ir abejonių dėl visuomenės nusiteikimo šiuo klausimu. Mes visada teigiame, kad organų donorystė turi būti skatinama aiškiais, suprantamais ir pozityviais motyvais,

ją suaktyvinti gali tik priemonių visuoma, o ne vien tik modelio pakeitimas. Mūsų asociacijai svarbu, kad organų donorystė nestotų – transplantacijos laukiančių skaičius nemažėja. Statistika rodo, kad situacija šioje srityje nėra gera – artimųjų atsisakymas 2022 metais pasiekė 38,3 proc. – didžiausias per septynerius metus.“

Pateikiame ataskaitos apžvalgą.

„Gyvasties“ uždaviniai:

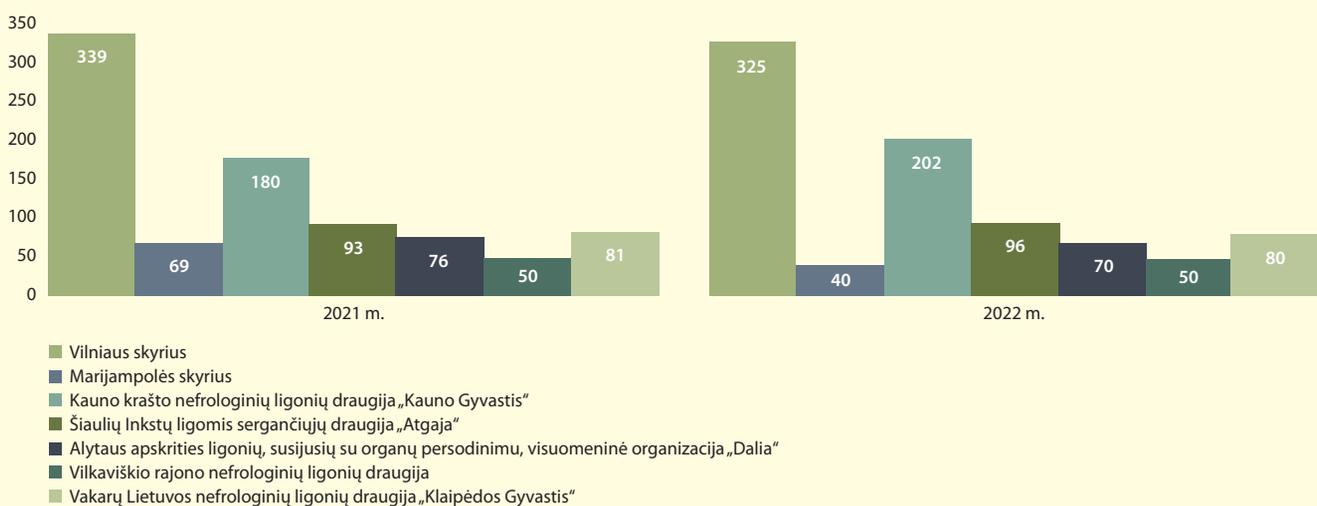
- Įgyvendinti organų donorystę propaguojančias programas;
- Tobulinti asociacijos veiklos strategiją ir taktiką;
- Savo veikla padėti dializuojamiems, laukiantiems transplantacijos ir gyvenantiems su persodintu organu pacientams;
- Vykdyti socialines programas ir projektus;
- Bendradarbiauti su įvairiomis šalies valstybinėmis, savivaldos, nevyriausybėmis ir tarptautinėmis organizacijomis;
- Teikti pasiūlymus LR Seimui, Vyriausybei, kitoms institucijoms, svarstant ir priimant naujus, keičiant ir papildant jau priimtus teisės

aktus, susijusius su organų donorystėje, dializuojamais, laukiančiais transplantacijos, po transplantacijų gyvenančiais pacientais, transplantacijos procesu.

Svarbiausi įvykiai per 2022 metus:

- Į naujai diegiamą pacientų pavėžėjimo paslaugų teikimą įtrauktas pavėžėjimas į dializes ir transplantaciją. 2023 m. II pusmetį planuojamas bandomojo pavėžėjimo modelio diegimas. Džiaugėmės, kad pasiūlymai buvo išgirsti.
- Irma Juodienė patvirtinta į Nacionalinę sveikatos tarybą, darbo grupę „Dėl informacijos prieinamumo asmenims su negalia sistemos tobulinimui“, į bandomojo pacientų pavėžėjimo modelio taikymo projekto įgyvendinimo priežiūros komitetą.
- Užregistruotas vyriausias organų donoras 85 m. Lietuvoje.
- Didžiausias atliktų kepenų transplantacijų skaičius – 32 (nuo jų atlikimo pradžios 2000 m.)
- Seime svarstoma įstatymo pataisa dėl numanomo donorystės modelio.

Asociacijos Gyvastis narių skaičiaus pokytis 2021–2022 m.



„Gyvasties“ narių skaičius per pastaruosius metus sumažėjo: 2021 m. asociacija vienijo 888 narius, 2022 m. – 863.

2023 metų prioritetinės kryptys:

- Šiais metais tęsiame 2022 m. pradėtus darbus, vykdome finansuotus projektus, siekdami įgyvendinti projektuose numatytus tikslus. Daugiau dėmesio planuojame skirti šioms veikloms:
- Šviesti visuomenę organų donorystės tema, ypač dėl numanomo donorystės modelio, kad donorystės ir transplantacijos procesas suaktyvėtų;
- Siekti pokyčių vaistų politikoje;
- Stiprinti „Gyvasties“ atstovavimą regionuose;
- Pacientui tinkamiausio gydymo būdo prieinamumo didinimui;
- Sieksime glaudesnio bendradarbiavimo tarp valstybės, savivaldybių ir kitų viešojo sektoriaus įstaigų ir nevyriausybinių organizacijų;
- Dalyvausime priimant sprendimus, atliekant stebėseną ir teikiant pasiūlymus teisės aktams, susijusiems su sveikatos ir socialine gerove mūsų atstovaujamiems asmenims;
- Sieksime „Gyvasties“, jos įtakos ir kompetencijų stiprinimo.

„Gyvasties“ atstovai dalyvauja diskutuojant ir priimant neįgaliesiems svarbius sprendimus, ši informacija paskleidžiama ir asociacijos nariams. Aktyviu dalyvavimu siekiame pagerinti asociacijos narių socialinį gyvenimą ir gydymo kokybę. Tikslus galima apibūdinti taip:

- „Gyvasties“ atstovaujama negalia – nematoma negalia – jokios pagalbos neskiriama.
- Transporto paslaugos – vykstant į hemodializės ir gavus kvietimą į transplantaciją.
- Gydymo būdų pasirinkimas – transplantacija, peritoninė dializė ir tik po to hemodializė.
- Socialinio palydėjimo idėja.
- Numanomas organų donorystės modelis.

Lietuvos pacientų organizacijų atstovų tarybai (LPOAT) deleguoti „Gyvasties“ atstovai 2022 m. buvo šių darbo grupių/komisijų nariais:

1. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Tarpinstitucinės derybų dėl vaistinių preparatų ir medicinos pagalbos priemonių kainų nustatymo komisijos narė (Audronė Tutlienė, nuo 2019-11-29 iki šiol);
2. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos darbo grupės „Dėl ligoninių priėmimo-skubiosios pagalbos skyrių tinklo ir infrastruktūros modernizavimo“ narė (Audronė Tutlienė, nuo 2017 m. iki šiol);
3. LPOAT atstovė Nacionalinėje NVO koalicijoje (Audronė Tutlienė, nuo 2017 m. iki šiol);
4. Asmens sveikatos priežiūros paslaugų vertinimo komiteto narė (Aušra Degutytė, nuo 2020 m. iki 2022 m.);
5. Kauno regioninio biomedicininio tyrimų etikos komiteto narys (Aušra Degutytė, nuo 2018 m. iki šiol).

„Gyvasties“ atstovai dalyvauja ir kitų asociacijų, fondų veikloje:

- Medikų: Lietuvos nefrologijos, dializės ir transplantacijos asociacija, Inkstų fondas, Privačių dializių asociacija, atskiri dializių centrai;
- Pacientų: Lietuvos pacientų organizacijų atstovų taryba;
- Neįgaliųjų: Lietuvos negalios organizacijų forumas;
- Vaistinių: Lietuvos vaistinių asociacija;
- Nevyriausybinių organizacijų: Nacionalinė nevyriausybinių organizacijų koalicija.

Dažniausiai „Gyvasties“ atstovai asociacijos nariams atstovavo šiose institucijose: Sveikatos apsaugos ministerijoje ir jai pavaldžių įstaigų (Valstybinės ligoninių kasos, Nacionalinio transplantacijos biuro); Socialinės ir darbo ministerijos, Seimo (komitetų, komisijų, pavienių narių), Švietimo, mokslo ir sporto ministerijos ir jos pavaldžių institucijų bei savivaldybių rengiamuose susitiki-

muose, darbo grupių posėdžiuose, kurių per metus įvyko net 107! Darbas komisijose, darbo grupėse vyko dalyvaujant posėdžiuose, rengiant raštus, bendraujant nuotoliniuose ir „gyvuose“ susitikimuose, teikiant klausimus / atsakymus el.būdu, telefonu, skleidžiant informaciją soc.tinkluose. Parengti ir išsiųsti 44 raštai institucijoms su siūlymais ar reaguojant į nagrinėjamus pacientams svarbius klausimus – gydymo ir kompensuojamųjų vaistų bei jų prieinamumo klausimai, pavėžėjimo į dializės ir transplantacijas paslaugos diskusija, numanomo donorystės modelio aptarimai ir kt. Kai kuriuose klausimuose, deja, palankaus rezultato pasiekti nepavyko, kai kur jo norėtuose geresnio, siekiame būti dar labiau girdimi. Turime ir kuo pasidžiaugti: esame dažniau girdimi, įtraukiami į darbo grupes – galime tiesiogiai teikti siūlymus, diskutuoti, pasiekėme mūsų nariams palankių sprendimų dėl kai kurių vaistų kompensavimo, pradėta naudoti „nematomos negalios“ sąvoka ir kiti pasiekimai.

Aktyvūs organų donorystės viešinimo darbai

Pasikeitus pandemijos valdymo suvaržymams „Gyvasties“ nariai vėl aktyviai įsitraukė į viešinančią veiklą – skaitytos paskaitos, dalyvauta renginiuose. Vienas didžiausių – žvakučių uždegimas 37 Lietuvos miestuose ir miesteliuose.



Žiniasklaidoje „Gyvasties“ vardas skambėjo vaistų ir gydymo priemonių, numanomo donorystės modelio kontekste, nariai dalinosi savo asmeninėmis istorijomis, akcentuota organų donorystės svarba ir pagarba bei padėka donorų artimiesiems, plačiai nušviestas žvakučių uždegimo renginys.

Džiugu, kad pernai vėl galėjome susiburti į sporto varžybas Šiauliuose.



Gyvastiečiai aktyvūs ir ėjimo varžybose. Čia taip pat platinama organų donorystės idėja – nariai pasipuošia mūsų išskirtiniu ženklu – geltona skarele.



Praėjusiais metais turėjome galimybę dalyvauti ir iškilminguose renginiuose prezidentūroje – projekto „Lietuvos garbė“ apdovanojimų ceremonijoje ir „Maldos pusryčiuose“.



Asociacija „Gyvastis“ kasmet teikia paraiškas finansavimui gauti. Gautos lėšos panaudojamos asociacijos narių veikloms organizuoti. 2022 m. buvo teiktos paraiškos ir įgyvendinami šie projektai:

Projekto pavadinimas	Finansavimo šaltinis	Įgyvendinimo laikotarpis	Projekto biudžetas (Eur)
Neįgaliųjų asociacijų veiklos rėmimo ir leidybos 2022 metais projektas	NRD prie SADM	Iki 2022-12-31	88 633
Dėl finansinės pagalbos nevyriausybinėms organizacijoms, kurios COVID-19 pandemijos metu teikia paslaugas, subsidijomis teikimo aprašo patvirtinimo	SADM, SPPD	Iki 2022-12-31	10 000
Socialinės reabilitacijos paslaugų neįgaliesiems bendruomenėje projektas	Marijampolės savivaldybė	Iki 2022-12-31	12 500
Vilniaus miesto savivaldybės visuomenės sveikatos rėmimo projektas	Vilniaus miesto savivaldybė	Iki 2022-12-31	13 000
Organų donorystės viešinimo kampanija „Sveikatos ir sveikatingumo“ projektas	Vilniaus miesto savivaldybė	Iki 2022-12-31	3 000

NRD – Neįgaliųjų reikalų departamentas

SADM – Socialinės apsaugos ir darbo ministerija

SPPD – Socialinių paslaugų priežiūros departamentas

Apmaudu, kad dalis projektų nebuvo finansuoti, nors įvertinimo balai – tik per kelis punktus neatitiko tų projektų įvertinimo, kuriems finansavimas buvo skirtas:

Lietuvos kultūros tarybos projektas:

Programa: Menas žmogaus gerovei 2022-1 Kultūros ar meno sritis: Dailė.

Finansuota 14 projektų. Finansavimą gavo projektas, įvertintas 64,4 balo, o „Gyvasties“ paraiška įvertinta 63,8 balo.

„LTeam START UP GOES GREEN“ projektas:

Rėmė tvarius sporto renginius. Finansuoti 4 projektai, kuriems išdalinta 20 000 Eur.



Lengvai suprantama kalba – kas tai?

Šis ženkliukas reiškia, kad dalis leidinyje esančių tekstų yra parengti atsižvelgiant į lengvai suprantamos kalbos principus. Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijoje 9 straipsnyje teigiama, kad neįgalieji turi gauti prieinamą informaciją. Kadangi informaciją gauname rašytine, vaizdo ir sakybine forma, tai šios rūšies informacija turi būti suprantama sutrikusio intelekto, skaitymo sunkumų turintiems žmonėms ir kitakalbiamis. Jei sutrikusio intelekto žmonės nesupras informacijos, jie liks už visuomenės ribų. Jie negalės dalyvauti visuomenės gyvenime. Mums svarbu, kad „Nefro Info“ žurnale spausdinami tekstai ir juose skelbiamos žinios būtų aiškios, suprantamos, todėl straipsnius stengsimės parengti paprasta kalba, nenaudosime sudėtingų terminų, juos paaiškinsime, rašysime trumpais sakiniais. Iliustracijas parinksime paprastas, paaiškinančias tekstą.

Aktyviųjų piliečių fondo projektas. II etapas:

„(projekto Nr. K2-O2-IP-V-123) įgyvendinimui finansavimas nebuvo skirtas. Sprendimo priežastis – poveikio sričiai skirtų lėšų trūkumas. Finansavimas buvo skirtas projektams, kurių kokybės vertinimo balų vidurkis siekė 91 ir daugiau. Jūsų pateikto projekto kokybės vertinimo balų vidurkis – 89 balai.“

„Gyvasties“ 2023 metų I pusmečio svarbiausių darbų santrauka

Lietuvos asociacijos „Gyvastis“ parengta informacija

Teisinis atstovavimas:

- Pirmasis šių metų pusmetis pareikalavo greito reagavimo į planuojamą keisti donorystės modelį iš informuoto sutikimo į numanomo sutikimo donorystės modelį. LR Seime pradėjus svarstyti modelio keitimą aktyviai dalyvavome susitikimuose teikdami pasiūlymus ir rekomendacijas. Dėl planuojamo keisti įstatymo parengti raštai su pasiūlymais ir pastebėjimais Nacionalinei sveikatos tarybai, LR Seimo Sveikatos reikalų ir Žmogaus teisių komitetams, Donorystės aktyvinimo komitetui (prie SAM), Lietuvos pacientų organizacijų atstovų tarybai, Seimo nariams, teikiantiems pasiūlymus.
- Internetu pasklidus klaidinančiai informacijai (dezinformacijai) dėl donorystės, kreipėmės į policiją. Dėl šios priežasties su prašymu duoti interviu ar pakomentuoti žiniasklaidai organų donorystės svarbą kreipėmės į žymius žmones, kurie viešai yra pareiškę sutikimą dėl donorystės. Bet kokia neigiama informacija apie donorystę turi neigiamos įtakos šiam procesui – pradėjo didėti nepritarimų donorystei skaičius.
- „Gyvastis“ kreipėsi į Socialinės apsaugos ir darbo ministeriją (SADM) dėl savivaldybėse taikomo mokesčio už pacientų pavėžėjimą į dializės – dėl pacientų atžvilgiu neteisingai taikomos skaičiavimo metodikos. SADM išnagrinėjusi situaciją savivaldybių administracijoms pateikė rekomendacijas peržiūrėti taikomą tvarką.
- Dėl kompensuojamų vaistų priemonų norime atkreipti dėmesį, kad nuo 2023 m. liepos 1 d. įsigalioja

kompensuojamų vaistų priemonų krepšelis. Pastaruosius kelerius metus siekėme, kad finansinė našta pacientams būtų palengvinta įsigyjant kompensuojamus vaistus. Matome vietų, kur galima dar tobulinti šią sistemą, bet jau padarytas svarbus žingsnis, kad pacientų finansinė našta sumažėtų.

- Dėl rengiamo Socialinių paslaugų įstatymo projekto svarstymo dalyvaujame susitikimuose, teikiame pasiūlymus ir pastebėjimus.
- Ruošiant Negalios reformos pakeitimus, teikėme pastebėjimus dėl darbingumo lygio nustatymo kriterijų keitimo.
- Dėl bandomojo pacientų pavėžėjimo modelio taikymo projekto sudarytas Priežiūros komitetas, kuriame dalyvauja Irma Juodienė ir Audronė Tutlienė.
- Irma Juodienė patvirtinta VUL Santaros klinikų ir LSMU Kauno klinikų Pacientų tarybose, ji pateikė pasiūlymą dėl socialinio palydėjimo paslaugos.
- Suorganizuota apskritojo stalo diskusija-susitikimas su donorystės ir transplantacijos srityse dirbančiais specialistais, kartu su „Gyvasties“ tarybos ir aktyvo nariais. Susitikimo metu daug diskutuota apie esamas problemas, ieškota būdų, kaip galime pagerinti situaciją šiame procese, kad pacientams būtų lengviau prieinamos sveikatos ir socialinės paslaugos.
- Sudalyvauta Valstybinės ligonių kasos (VLK) ir pacientų atstovų susitikimuose.
- Jaunųjų gydytojų asociacijos iniciatyva rengiamas Nacionalinis sveikatos susitarimas, kurio veikloje dalyvauja ir Aušra Degutytė.

Darbas komisijose, darbo grupėse, tarybose:

1. Dalyvavimas nacionalinės nevyriausybinėse organizacijų (NVO) koalicijos veikloje, atstovaujant Lietuvos pacientų organizacijų atstovams bei asociacijos „Gyvastis“ nariams (Audronė Tutlienė, deleguota Lietuvos pacientų atstovų organizacijų tarybos (LPOAT));
2. SAM tarpinstitucinėje derybų dėl vaistinių preparatų ir medicinos pagalbos priemonių kainų nustatymo veikloje (Audronė Tutlienė, deleguota LPOAT);
3. Kauno regioninio biomedicininio tyrimų etikos komiteto veikloje (Aušra Degutytė, deleguota LPOAT);
4. Nacionalinės sveikatos tarybos veikloje (Irma Juodienė);
5. Neįgaliųjų reikalų taryboje (Irma Juodienė);
6. Lietuvos negalios forumo (LNF) Moterų komiteto veikloje (Aušra Degutytė);
7. Vyko susitikimai, pasiūlymų svarstymas dėl rengiamo teisės akto dėl pacientų pavėžėjimo;
8. SAM „Dėl ligoninių skubios pagalbos skyrių tinklo ir infrastruktūros modernizavimo (Audronė Tutlienė, deleguota LPOAT);
9. Šv. Roko ligoninės Stebėtojų taryboje (Audronė Tutlienė);
10. VUL Santaros klinikų Pacientų taryboje (Irma Juodienė);
11. LSMUL Kauno klinikų Pacientų taryboje (Irma Juodienė).

Renginiai

Dalyvauta kitų organizuotuose renginiuose:

- Dalyvauta LR Prezidentūros iniciatyvos „Lietuvos galia“ renginyje „Įtraukiančios ir telkiančios bendruomenės“.
- Briuselyje vyko Europos negalios parlament posėdis. Lietuvos negalios organizacijų forumo (LNF) delegacijoje dalyvavo ir Aušra Degutytė.

Darbas su žiniasklaidos priemonėmis, švietimas donorystės tema:

- „Gyvasties“ dvi komandos dalyvavo Lrt.lt portalo vasaros žaidime „Duok penkis“.
- Dalyvavome LNK laidoje „Bučiuoju Rūta“, skirtoje donorystės temai.
- Duodame interviu žurnalistams interneto portalams, leidiniams, radijo ir televizijos laidoms (LRT, TV3, LNK, Lrytas TV, 15min.lt, Delfi.lt, lsveikata.lt, žurnalas „Jis“, M-1).
- Paskaita apie donorystę skaityta festivalyje „Debesų pieva“.



Suorganizuotas „Gyvasties“ visuotinis susirinkimas ir konferencija Vilniuje, „Gyvasties“ tarybos ir aktyvo mokymai Trakuose, respublikinė sporto šventė Šiauliuose.

Be išvardintų veiklų, mes aktyviai dalyvaujame kitų organizacijų renginiuose, iniciatyvose ar mokymuose.

Tokiu būdu mes tobulėjame, didiname savo žinias ir kompetenciją, kartu kurdami vertę „Gyvasties“ organizacijai ir savo nariams.

Ieškome papildomų finansavimo galimybių „Gyvasties“ vykdomai veiklai, taip pat išleisti informacinį leidinį „NefroInfo“.



RENGINIAI

2023 metais balandžio 23 d. įvyko visuotinis Lietuvos asociacijos „Gyvastis“ susirinkimas

Susirinkimo dalyviai išklausė metines veiklos, finansines ataskaitas.

Vienas iš svarbiausių susirinkimo darbotvarkės klausimų – asociacijos prezidento rinkimai. Ja slapto balsavimo metu daugumos balsais naujai kadencijai išrinkta Aušra Degutytė.

Labai svarbu, kad pradėti darbai būtų tęsiami.

Džiaugiamės, kad asociacijai, pacientams atstovaus kompetentingas žmogus – A. Degutytė yra įsigilinusi į pacientų reikalus, aktyviai dalyvauja diskutuojant gydymo prieinamumo, kompensa-

cijų, slaugos klausimus, atstovauja gyvastiečiams atsakingų institucijų darbuose. Linkime entuziazmo, stiprybės ir kantrybės!

LIETUVOS ASOCIACIJOS „GYVASTIS“ PREZIDENTĖ AUŠRA DEGUTYTĖ:

Man suteikta didelė garbė atstovauti Jums, esu dėkinga už išreikštą pasitikėjimą.

Jaučiu atsakomybę tęsti pradėtus darbus ir inicijuoti naujus. Svarbiausias mano įsipareigojimas – stengtis, kad pacientams būtų lengviau rūpintis didžiausiu žmogaus turtu – sveikata. Šiems darbams nuveikti mane motyvuojate Jūs, nuostabūs išskirtiniai žmonės, kuriems likimas siunčia didelius išbandymus liga. Kartu su „Gyvasties“ aktyvu, taryba ir Jumis visais, tikiu, kad galime pasiekti reikalingų pokyčių sveikatos priežiūros ir socialinėje srityje.



Lietuvos asociacijos „Gyvastis“ tarybos posėdyje vyko tarybos pirmininko rinkimai

„Gyvasties“ tarybos pirmininke vienbalsiai antrai kadencijai buvo išrinkta Audronė Tutlienė. Labai vertiname Audronės ilgametį indėlį

„Gyvastyje“, suprantame, kiek tam reikia laiko ir jėgų, esame dėkingi už apsisprendimą toliau dirbti visų gyvastiečių labui. Linkime tarybos

pirmininkei Audronei darbų tęstinumo, tokios pat energijos ir atsidavimo asociacijos veiklai.

LIETUVOS ASOCIACIJOS „GYVASTIS“ TARYBOS PIRMININKĖ AUDRONĖ TUTLIENĖ:

Vertinu tai, kad esu komandos dalis, o noras padėti žmonėms mane veda į priekį.

Taip jau susiklostė, kad daugiausiai gilinuosi į mūsų nariams aktualias socialines temas, vaistų kompensavimo ir kitus su sveikatos apsauga susijusius klausimus. Būdama tarybos pirmininke, tęsiu pradėtus darbus.

Tariu AČIŪ ir visiems „Gyvasties“ bendruomenės nariams, už buvimą kartu, už palaikymą vienas kito, už pasidalinimus savo patirtimis ir išsakomus savo rūpesčius. Jaučiu prasmę būti šioje bendruomenėje ir kiek galėdama prisidėsiu prie to, kad mums visiems būtų lengviau.

Dėkoju komandai už pasitikėjimą ir bendrystę. Tik bendromis jėgomis galime nuveikti daugiau.



Mokymai

„Gyvasties“ tarybos ir aktyvo nariai dalyvavo mokymuose – rinkosi į strateginę sesiją, kurios metu buvo gryninamos asociacijos stiprybės, analizuojamos galimybės, nusimatomie ateities tikslai.

Gyvastiečiai aktyviai diskutavo, ko reikėtų, kad galėtų dar aktyviau prisidėti prie donorystės sklaidos, platesnės pagalbos pacientams. Aptarti svarbūs klausimai, susiję su ateinančiais renginiais, kurių tikrai organizuosime ne vieną!

Džiaugiamės kartu praleistu laiku, naujomis idėjomis, naujais įsitraukusiais žmonėmis. Tikimės, kad tokios veiklos mums padės augti ir tobulėti kartu!



Apskritojo stalo diskusija apie situaciją organų donorystės ir transplantacijos srityje

Organų donorystės ir transplantacijos procesas susideda iš daugelio etapų, už kuriuos atsakinga didelė komanda. Tam, kad šis procesas vyktų ir vystytųsi bei augtų, reikalingas vieningas ir darnus šios komandos darbas.

Lietuvos asociacija „Gyvastis“, aktyviai dalyvaujanti švietėjiškoje ir pacientams atstovaujamoje veikloje, pakvietė „Gyvasties“ tarybos bei

aktyvo narius į apskritąjį stalo diskusiją su sveikatos srities specialistais, dirbančiais organų donorystės bei transplantacijos srityse.

Susitikimo tikslas buvo plačiau sužinoti apie donorystės ir transplantacijos procesą, su kokiais iššūkiais jo metu susiduriama, rasti bendrų veiklos kryptių ir būdų, aptarti kaip galėtume susitelkę pasiekti geresnių šios srities rodiklių, kad daugiau

pacientų būtų tinkamai pasiruošę laukiamai transplantacijai.

Diskusijoje dalyvavo Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninės Kauno klinikų, Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų gydytojai, Diaverum klinikos, Nacionalinio transplantacijos biuro atstovai.



Tekstui lengvai suprantamos kalbos rekomendacijas pritaikė Rasa Pekarškienė. Tekstas išbandytas Lietuvos asociacijoje „Gyvastis“



**NEĮGALIŲJŲ REIKALŲ
DEPARTAMENTAS**
PRIE SOCIALINĖS APSAUGOS
IR DARBO MINISTERIJOS

Neįgaliųjų teisių gynimo nuolatinio pobūdžio atstovavimo veikla iš dalies finansuojama Neįgaliųjų reikalų departamento prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos lėšomis

Sporto žaidynės Šiauliuose

Lietuvos asociacija „Gyvastis“ kartą per metus savo narius, jų artimuosius kviečia išmėginti savo jėgas sporto žaidynėse. Ir šiais metais gyvastiečiai rinkosi pasivaržyti tarpusavyje, išbandyti rankos miklumą, akies taiklumą ir pasukti galvas. Tradiciškai žaidynės vyksta tame mieste, kurios komanda praeitais metais laimėjo daugiausiai rungčių ir buvo apdovanota perleidžiamąja „Gyvasties“ taure. Todėl liepos 1-ąją žaidėjai iš Vilniaus, Kauno, Klaipėdos, Alytaus, Panevėžio, Marijampolės ir Vilkaviškio vyko į Šiaulius, kurie buvo praeitų metų nugalėtojai.

Šiauliečiai buvo puikiai pasirengę priimti tokią gausybę žaidėjų, kurių buvo virš 60! Gyvastiečiai šiais metais



sulaukė ir svečių – į žaidynes atvyko Nacionalinio transplantacijos biuro prie SAM komanda, kuri greitai įsiliejo į smagų žaidynių šurmulį.

Žaidynėse dalyviai varžėsi šaudymo į taikinį lazeriniu šautuvu, žiedų mėtymo, baudų metimo, bočios, smiginio ir šaškių rungtyse. Visus žaidimus stebėjo ir rezultatus fiksavo teisėjai. Žaidėjų entuziazmą kurstė jau paruošti iš išdėlioti prizai: medaliai, taurės, saldžios dovanėlės, Nacionalinio transplantacijos biuro įsteigti prizai.

Beveik visą dieną vykusios varžybos baigėsi jau vėlokai vakarop. Dalyviai



bendravo, žaidė, kalbėjosi, dalinosi savo išpūdžiais, kol asociacijos prezidentė Aušra Degutytė ir Šiaulių inkstų ligomis sergančiųjų draugijos „Atgaja“ prezidentas Egidijus Kalnaitis visus pakvietė susiburti apdovanojimams. O šių buvo visa galybė, kadangi žaidėjai varžėsi tiek individualiose, tiek grupinėse rungtyse.

Prizų užteko visiems, medaliai žibėjo, taurės džiugino, o plojimai nesiliovė viso prizų įteikimo metu. Perleidžiamąją taurę šiais metais laimėjo vilniečiai, taigi, kitamet gyvastiečiai varžysis sostinėje!

Dėkojame visiems atvykusiems, dalyvavusiems, pasidalinusiems geromis emocijomis.



TEISINĖ INFORMACIJA

Aktualijos sergantiems cukriniu diabetu: kompensuojama daugiau priemonių

Parengta pagal Sveikatos apsaugos ministerijos ir Valstybinės ligonių kasos informaciją

Nuo 2023 liepos 1 d. pacientams, sergantiems cukriniu diabetu, auga kompensuojamų priemonių apimtis. Didžiausia pokyčių naujiena – suaugusiems bus kompensuojamos adatos, reikalingos vaistams leisti, ko iki šiol nebuvo. Šie pokyčiai palies beveik 30 tūkst. pacientų.

Lietuvoje yra per 100 tūkst. cukriniu diabetu sergančių asmenų. Asmenims nuo 24 metų, sergantiems I tipo cukriniu diabetu, kurie įvertindami glikemiją naudoja tik diagnostines juosteles gliukozei nustatyti ir kuriems nekompensuojamos insulino pompų su integruotais nuolatinio gliukozės kiekiu matavimo jutikliais nuomos išlaidos arba nuolatinio gliukozės kiekio stebėjimo sistemos išlaidos, per metus bus skiriama iki 300 juostelių daugiau, t. y. pacientai galės gauti iki 1200 juostelių per metus. Iki pasikeitimo šiai pacientų grupei buvo kompensuojama 900 juostelių per metus.

Asmenims nuo 24 metų, sergantiems II tipo cukriniu diabetu ir vartojantiems insuliną, bus kompensuojama dvigubai daugiau juostelių,



nei buvo iki šiol, t. y. pacientai galės gauti iki 600 juostelių per metus.

Taip pat pokyčiai palies ir kompensacijas už adatas. Šiuo metu adatos insulino švirkštikliams yra kompensuojamos tik vaikams, tačiau šias priemones galės gauti ir suaugusieji pacientai, sergantys I arba II tipo cukriniu diabetu ir naudojantys specialų švirkštiklį insulinui suleisti. Bus kompensuojama 1 insulino adata per parą.

Pokyčiai įsigalios ir kompensacijos bus pradėtos taikyti nuo 2023 m. liepos 1 d.

Kaip veiks „priemokų krepšelis“?

Nuo liepos 1 d. įsigalioja atnaujinta vaistų kompensavimo tvarka – bus taikomas „priemokų krepšelis“.

„Priemokų krepšelis“ bus skaičiuojamas nuo sausio 1 d., kol susikaupia nustatyta krepšelio suma – 48,36 eurai. Pasiekusiems šią priemokų sumą, iki metų pabaigos perkantiems kompensuojamus vaistus, priemokų mokėti nebereikės. Pasibaigus kalendoriniams metams, krepšelis anuliuojamas ir pradedamas skaičiuoti iš naujo, kol vėl surinksite 48,36 eur.

Į „priemokų krepšelį“ įtraukiamos priemokos už vaistus, kurių priemoka yra mažiausia, taip pat ir mažo terapinio indekso vaistai, prie kurių priskiriami ir visi imunosupresantai (ne tik su mažiausia priemoka) ir kitos spec. vaistų grupės.

„Priemokų krepšeliu“ gyventojai skatinami rinktis tuos vaistus, dėl kurių valstybė susiderėjo geriausią kainą, taip atveriant kelią kuo daugiau gyventojų pasinaudoti kompensacijoms vaistams. Ministerija dar kartą atkreipia dėmesį, kad generiniai vaistai, įprastai būdami pigesni negu originalūs, yra tokie pat veiksmingi, saugūs ir kokybiški. Vaistų kokybės, saugumo ir veiksmingumo reikalavimai tiek generiniams vaistams, tiek originaliems (referenciniams) yra vienodi ir yra nustatyti Europos Sąjungos (ES) bei Lietuvos teisės aktais.

Papildomai žmogui nieko daryti nereikia, ši naujovė veiks automatiškai.

Taip pat, nuo liepos 1 dienos savo e. sveikatos paskyroje galėsite matyti, kiek per metus išleidote priemokoms.



Informacija apie insulino pompas

Nuo 2022 m. balandžio mėnesio visiems sergantiesiems I tipo cukriniu diabetu Privalomojo sveikatos draudimo fondo (PSDF) lėšomis kompensuojamos insulino pompų nuomos išlaidos. Pacientams kompensuojama dviejų tipų insulino pompų nuoma. Tai yra pompos su glikemijos duomenų įvertinimo funkcija (kompensuojamoji mėnesio bazinė nuomos kaina – 137,41 euro) bei insulino pompos su glikemijos įvertinimo, naudojant integruotą nuolatinio gliukozės matavimo jutiklį, ir insulino švirkštimo sustabdymo, sumažėjus glikemijai, funkcija (kompensuojamoji mėnesio bazinė nuomos kaina – 449,50 euro).

Šių medicinos priemonių nuomos išlaidos PSDF lėšomis kompensuojamos 100 procentų. Taip pat į insulino pompos nuomos išlaidų kompensavimą įskaičiuojamas ir vienkartinį keičiamųjų dalių rinkinys, reikalingas insulinui suleisti į paodį.



Medikų teigimu, insulino pompa sergantiesiems I tipo cukriniu diabetu padeda priartėti prie tokios gyvenimo kokybės tarsi turint sveiką kasą. Pompa visą parą reguliariai išskiria nedidelį kiekį insulino ir papildomą jo kiekį valgant. Pacientams, turintiems naudoti insuliną, ji padeda gerokai sumažinti insulino injekcijų (dūrių) skaičių ir leidžia gyventi visavertį gyvenimą, sumažinti gliukozės svyravimus, dėl kurių kyla didesnė komplikacijų rizika.

Ligonų kasos primena, kad insulino pompų nuomos išlaidos kompensuojamos tiems privalomuoju sveikatos draudimu apsidraudusiems žmonėms, kuriems jos yra būtinos



sveikatos priežiūrai namuose. Tokio gydymo skyrimo tikslingumą nustato tretinės stacionarinės ir ambulatorinės vaikų bei suaugusiųjų endokrinologijos paslaugas teikiančios sveikatos priežiūros įstaigos gydytojų konsiliumas. Jame dalyvauja bent vienas gydytojas endokrinologas arba gydytojas vaikų endokrinologas.

Gavę teigiamą gydytojų konsiliumo sprendimą, pacientai, norintys išsinuomoti insulino pompą, turi kreiptis į įmonę, turinčią sutartį su Valstybine ligonių kasa dėl medicinos prietaisų, būtinų sveikatos priežiūrai namuose užtikrinti, nuomos išlaidų kompensavimo. Įmonė su pacientu pasirašys sutartį dėl insulino pompos išdavimo, garantinio aptarnavimo, nuolatinės priežiūros ir keičiamųjų dalių tiekimo.

Sergančiųjų cukriniu diabetu padėtis Lietuvoje gerinama nuolat. Nuo šių metų liepos numatoma pradėti kompensuoti gliukozės matavimo jutiklius visiems I tipo cukriniu diabetu sergantiems pacientams, netaikant jokių amžiaus apribojimų.

Gydymas insulino pompa – tai gydymas nuolatine insulino poodine injekcija, kuri užtikrina visą parą reikiamą insulino kiekį organizme. Insulino pompos, kompensuojamos iš Privalomojo sveikatos draudimo fondo (PSDF) yra skiriamos privalomuoju sveikatos draudimu apdraustiems asmenims, sergantiems I tipo cukriniu diabetu: vaikams, suaugusiems, nėščiosioms ir planuojančioms pastoti moterims (iki vienerių metų laikotarpiui, kai cukrinis diabetas yra nekontroliuojamas), pacientams, įtraukus juos į laukiančiųjų kasos salelių transplantacijos sąrašą, – iki transplantacijos ir po jos (po kasos salelių transplantacijos iki 12 sav.).

Insulino pompos nuomos išlaidos kompensuojamos tokia tvarka:

- Gydymas insulino pompa skiriamas tretinio lygio asmens sveikatos priežiūros paslaugas teikiančios įstaigos gydytojų konsiliumo sprendimu. Gydytojų konsiliumo sprendimas turi būti patvirtintas ne mažiau kaip trijų gydytojų parašais, vienas iš kurių turi būti gydytojo endokrinologo arba gydytojo vaikų endokrinologo. Pacientui medicinos dokumente įrašoma, kokios insulino pompos nuomos išlaidos kompensuojamos.
- Insulino pompomis pacientus aprūpina įmonės, pasirašiusios sutartis su Valstybine ligonių kasa (VLK). Šių įmonių sąrašas, adresai ir kontaktiniai duomenys skelbiami ligonių kasų interneto svetainėje, tad pacientas su gydytojų konsiliumo sprendimu turi apsilankyti vienoje iš įmonių, sudariusių sutartį dėl insulino pompų nuomos.
- Įmonė pateikia paciento prašymą ir konsiliumo išvadą per Medicinos priemonių (prietaisų) nuomos posistemį (toliau – MPN posistemis) VLK.
- VLK Medicinos priemonių kompensavimo skyrius įmonės prašymą išnagrinėja ir atitinkamą sprendimą priima per 5 darbo dienas nuo prašymo gavimo dienos. Išnagrinėję prašymą šio skyriaus darbuotojai per MPN posistemį prašymą patvirtina arba anuliuoja, jeigu pateikti dokumentai neatitinka reikalavimų.
- Įmonė sudaro sutartį su pacientu.
- Sudariusi sutartį su pacientu įmonė į MPN posistemį įveda nuomojamos insulino pompos modelį ir serijos numerį ir įkelia perdavimo–priėmimo aktą.
- Pasibaigus kalendoriniam mėnesiui įmonė VLK per EVIS MPN posistemį pateikia sąskaitas už praeitą mėnesį, aptarnautus pacientus ir gauna apmokėjimą.

Gerinamas kompensuojamųjų medicinos pagalbos priemonių prieinamumas pacientams

Parengta pagal Sveikatos apsaugos ministerijos informaciją

Nuo 2023 m. gegužės 1 d. kompensuojamųjų medicinos pagalbos priemonių (toliau – kompensuojamosios MPP) specialisto sprendimu bus galima įsigyti anksčiau nei jos turėtų būti pasibaigę, jeigu buvo prarastos dėl pagrįstų priežasčių.

Pasitaiko situacijų, kad pacientai, įsigiję vieną ar kitą medicinos pagalbos priemonę, ją netikėtai praranda dėl gaisrų, vagysčių ar kitų priežasčių. Naują MPP tekdavo įsigyti savo lėšomis. Nuo gegužės 1 d., esant tokioms situacijoms, gydytojas galės išrašyti naują kompensuojamąjį receptą.

Asmens sveikatos priežiūros specialistai turi teisę pakartotinai (anksčiau nei nurodyta prieš tai išduotų vaistinių preparatų „Pakanka iki“ data) išrašyti receptą su žyma „Specialisto sprendimu“ tik vaistiniams preparatams.

Šiuo Receptų rašymo taisyklių pakeitimu nustatyti atvejai, kai asmens

sveikatos priežiūros specialistas galės išrašyti pakartotinai ir kompensuojamąsias MPP, kol dar pacientas nesunaudojo anksčiau išrašytų kompensuojamųjų MPP:

1. kai pacientas kompensuojamųjų MPP negali vartoti dėl medicininių priežasčių (nustatytų Kompensuojamųjų medicinos pagalbos priemonių C sąrašo (toliau – C sąrašas) kompensavimo sąlygose);

2. kai pacientas jas prarado dėl pagrįstų priežasčių, kaip kad kitų asmenų neteisėta veika, stichinė nelaimė, gaisras, eismo įvykis ar kita.

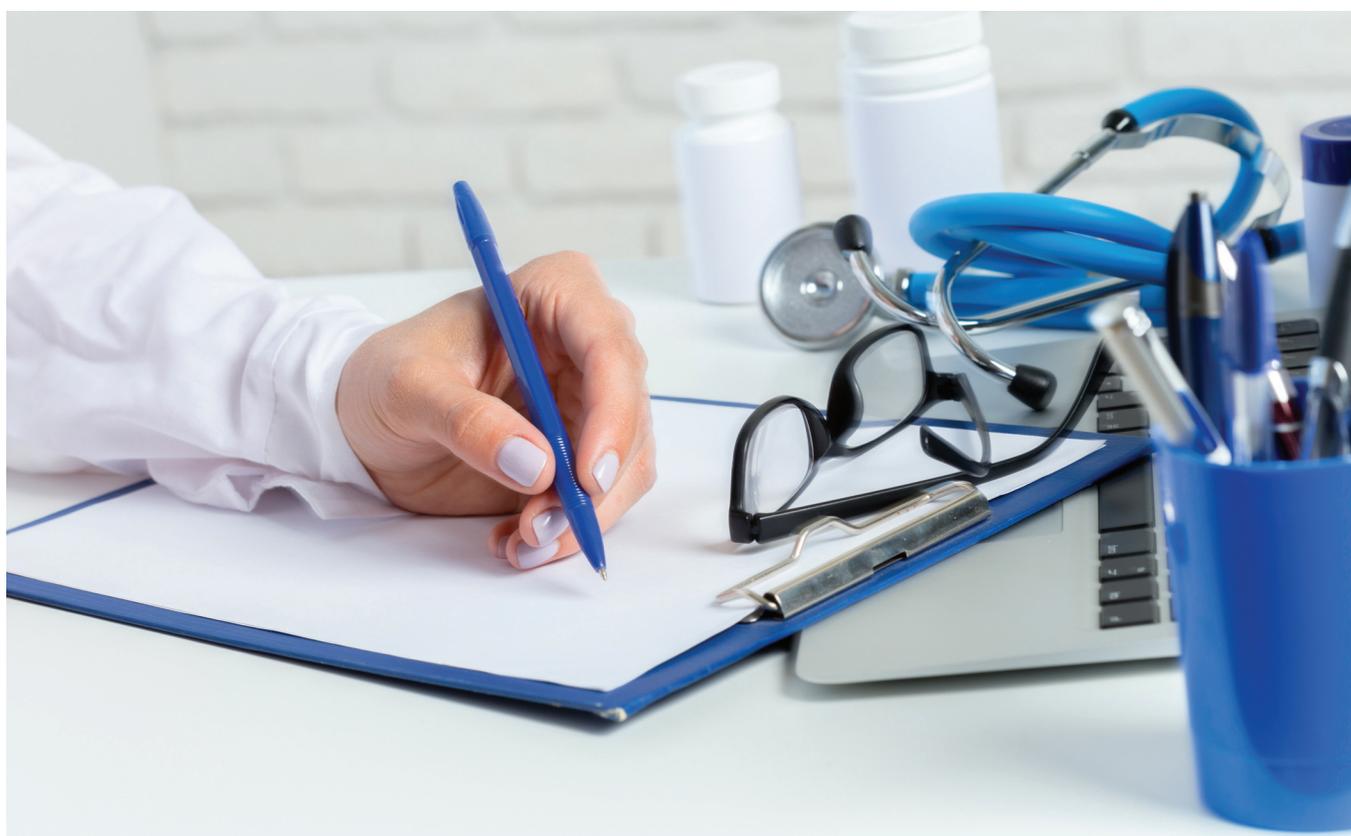
Asmens sveikatos priežiūros specialistas, pakartotinai išrašydamas kompensuojamąsias MPP, atitinkamai elektroniniame (farmacijos specialistui skirtame pastabų lauke) arba popieriniame recepte turės pažymėti „Specialisto sprendimu“. Popieriniame recepte šią žymą sveikatos priežiūros specialistas turės

patvirtinti parašu ir asmeniniu spaudu.

Nuo 2023 m. gegužės 1 d. taip pat įsigaliojo ir C sąrašo pakeitimas, kuriuo nustatomi atvejai, kada gydytojas dėl medicininių priežasčių gali pacientams išrašyti kompensuojamąsias diagnostines juosteles gliukozei nustatyti arba kito gamintojo nuolatinio gliukozės kiekio stebėjimo sistemą, kai jiems jau yra kompensuojamos nuolatinio gliukozės kiekio stebėjimo sistemos išlaidos. Šis pakeitimas suderintas su Lietuvos endokrinologų draugija ir Lietuvos alergologų ir klinikinių imunologų draugija.



Tekstui lengvai suprantamos kalbos rekomendacijas pritaikė Rasa Pekarškienė. Tekstas išbandytas Lietuvos asociacijoje „Gyvastis“



Kepenų transplantacijos sulaukusi Daiva: „Donoro artimieji pagalvojo ne tik apie mane, bet ir apie mano vaikus“

Laukti donoro organo transplantacijos – šį kiekvieną žodį norėtuši rašyti didžiosiomis raidėmis dėl to, kad suvokti jų prasmę labai sunku visiems, kas nėra susidūręs su ligomis, kurioms gydyti yra vienintelis kelias – organo transplantacija.

Alytiškė Daiva Benedikienė, kepenų transplantacijos sulaukusi sako, kad viltis pasveikti yra tokia utopiška, kad ji visiškai supranta tuos, kurie nesuvokia donoro organo laukimo: „Tikrai niekas nelaukia kito žmogaus mirties. Tačiau laukimas ir troškimas pasveikti yra toks didžiulis, kad jį galėtų nusakyti mano ligos pavyzdys. Pabandykite įsivaizduoti: per 2021 metus ligoninėje gulėjau 8 kartus.“

Liga prasidėjo jaunystėje

Kokos ligos priežastys ir kodėl nustojo funkcionuoti kepenys, ponია Daiva sako tiksliai nežinanti, nes kepenų cirozė jai aptiko būnant 38 metų: „Gydytojai sakė, kad gali būti, jog kažkokie

įgimti dalykai lėmė, kad šis mano organas taip susirgo. Aptiktas didelis vario kiekis ir diagnozuota Vilsono liga (vario apykaitos sutrikimas).“ Moteris buvo gydoma medikamentais, kurie būklę pagerino, ligą kuriam laikui pristabdė, tačiau ji pamažu progresavo. „Tai užtruko apie dešimtmetį, tačiau tyrimų rodikliams blogėjant, buvau įtraukta į kepenų transplantacijos laukiančiųjų sąrašą, – ligos eigą prisimena ponია Daiva. – Tuo metu sveikata buvo labai bloga, ypač pasikartojantys hepatinės encefalopatijos epizodai, kai nevalytas kraujas apnuodydavo smegenis, ir nieko nebeprisimindavau, tarsi būdavau be sąmonės.“

Gydytojai, pasitelkdami medicininės priemonės, sugrąžindavo gyvybines funkcijas: „Pradžioje didelėmis dozėmis reikėdavo gerti skysčius varančius vaistus, nuo jų sunėgalavo inkstai – šis gydymas nebebuvo galimas. Tada reikėdavo nutraukti pilvo ertmėje susikaupusius skysčius –



kaskart po 7 litrus, nemažas kibirėlis susidarydavo, – savijautą bando apibūdinti kepenų transplantacijos sulaukusi Daiva. – Tada kelias dienas būdavo lengviau, kol vėl skystis susikaupdavo ir sunku tapdavo kvėpuoti, sėdėti, eiti, valgyti – visoje pilvo ertmėje skystis tarsi liula, kasdien kūno svoris padidėdavo puse kilogramo, matydavosi tai ir išoriškai.“

Transplantacijos laukimas: emocinė ir fizinė kancija

Kaskart ligoninėje praleistas laikas ir atliekamos procedūros tik tam kartui suteikdavo vilties pratęsti transplantacijos laukimo laiką. Ypač būdavo sunku kalbėtis su savo vaikais. Galvoje tvinksin vienintelei minčiai „Nejaugi viskas?..“ reikėdavo su jais kalbėtis – ką jiems sakyti? Gąsdinti



nesinori, bet viltis pasveikti su kiekviena diena vis tolo...“

Daugybę kartų į medikų rankas patekusi Daiva sako, kad jos ligos gydymas – tiek laikas iki transplantacijos, tiek kepenų persodinimas ir pooperacinis laikotarpis – nebūtų įmanomas be kraujo donorų – jo komponentai buvo lašinami daug kartų: „Daugybė žmonių prisidėjo prie to, kad aš išgyvenčiau. Žiūrėdavau į lašantį kraują ir mintimis dėkodavau tiems kilniaširdžiams, kurie dovanoja tokią dovaną – gyvybiškai būtiną, kurios dirbtinai dar niekas pasaulyje negeba sukurti.“

Apie savo fizinę ir emocinę kančią ir transplantacijos laukimą pasakojanti Daiva sako, kad sulaukusi lemtingo skambučio – kvietimo atvykti transplantacijai – ji pajuto užaugusius sparnus: „Kad tik greičiau!“ Apie donora, dėkingumą jam, didžiulę pa-

dėką donoro artimiesiems kalbėdama Daiva sako gilius jausmus pajutusi po transplantacijos: „Stengdamasi stiprėti po sudėtingos operacijos panirau į skausmingiausią gedėjimo etapą – man taip buvo gaila mirusio žmogaus, kad aš jaučiau pačią tikriausią netektį. Ir šiuo metu esu dėkingumo ir maldos etape: mano donoro artimieji pagalvojo ne tik apie mane, bet ir apie mano vaikus – juk jie išsaugojo mane – mamą – mano vaikams. Gerbiu, meldžiuosi ir dievinu juos.“

Prisimindama pooperacinį laikotarpį, ponia Daiva negaili šiltų žodžių visam personalui, kuris ją gydė, slaugė, guodė ir padėjo: „Gydytojai, rezidentai, slaugytojos, jų padėjėjos – visas savo jėgas skyrė man. Sauskelnių keitimo momentų laukdavau su nerimu ir gėda, net veidą užsidengdavau, o jie su džiugesiu sakydavo, kad tuštintis yra puikus sveikimo rezul-

tatas, kad tai yra puiku! Ir dingdavo visi nepatogumai.“

Patarimai laukiantiems transplantacijos

Laukiantiems transplantacijos Daiva Benedikienė nori perduoti tai, jog nuo pačių pacientų nusiteikimo labai priklauso tokios didelės operacijos – transplantacijos – sėkmė. Nebijoti klausti – visko, kas kelia net ir menkiausią nerimą: „Mane gydęs Kauno klinikų profesorius Limas Kupčinskas visad sakydavo klausti ir aiškintis, kas yra neaišku. Kuo daugiau žinosite, tuo mažiau bijosite. Stenkitės vyti baimę šalin, nes kito kelio, nebeveikiant kepenims, nėra – tik transplantacija. Linkiu pasitikėti gydytojais. Jei kažkas norėtų pasikalbėti su manimi – mielai sutikčiau papasakoti savo istoriją, patarti pačiais įvairiausiais klausimais, kurių, tikiu, kyla nemažai.“

Kas yra gedėjimas ir kodėl gedėjimas gydo?

EGLĖ BARŠAUSKAITĖ VILČINSKIENĖ, Lietuvos asociacijos „Gyvastis“ veiklų koordinatore

Mirtis, nors ir natūralus neišvengiamas procesas, tačiau ją priimti, su ja susitaikyti yra nepaprastai sudėtinga. Netgi tuomet, kada perskaitome žinutę apie mirusį žmogų, kurio net nepažinojome, jaučiame liūdesį, mintyse tarsi atsidūstame. Mirtis mus paliečia – sukelia šoką, pyktį, nusivylimą, ji liūdina ir gaudina, nes suvokiame, kad ji keičia mūsų aplinką. Netgi žodžiai, kad žmogus liks atsiminimuose, darbuose, vaikuose visiškai neguodžia ir atrodo beprasmiški. Bent jau kurį laiką. Išgyventi artimojo mirtį yra sudėtingas laikas, bet nesitęsiantis amžinai. Pirmiausia, turime išmokti gėdėti. Gedėjimas yra pripažinimas sau, kad nesame abejingi aplink mus vykstantiems procesams, mirčiai atėjus į namus.

Gedėjimas – tai stiprus emocinis atsakas į netekties skausmą. Nutrūkusio ryšio atspindys. Gedėjimas yra emoci-



nė, dvasinė ir **psichologinė kelionė į išgijimą**. Gedėjimas turi stebuklingų galių. Nors dažnai neįvertiname gydančios jo jėgos, tačiau iš tiesų jis daro stebuklus. Kaip ir fizinis išgijimas po patirtos automobilio avarijos ar

sunkios operacijos, gedėjimo galia iš tiesų nepaprasta. Gedėjimas perkeičia sugniuždytą, sužeistą sielą, tą, kuri jau nebenori keltis rytais, kuri nebeturi prasmės gyventi, sielą, kenčiančią dėl didžiulės netekties.



Jei jaučiate skausmą, sielvartą – gedėkite. Išmokite priimti netektį, nors to niekas niekada nemokė. Tai nauja unikali patirtis. Gedėjimas yra viena iš tų kelionių, į kurią teks leistis visiems. Daugybė žmonių patiria gedėjimo jausmą, dauguma šį keliamą skausmą išgyvena atsiskyrę vienuoje. Nelengva ir aplinkinių dalia – jie nežino, kaip tokiems žmonėms padėti: norime pagelbėti, tačiau net neįsivaizduojame, kaip tą padaryti. Suprantame, kad žmogus patyrė didžiulę netektį – nesugrąžinsime mirusiojo ir nepanaikinsime artimųjų skausmo, kuris kitus verčia jaustis nepatogiai, nejaukiai. Mūsų skausmas primena jiems jų pačių skausmą, parodo, koks nesaugus yra jų gyvenimas. Jų pačių skausmas ir baimės pastūmėja aplinkinius sakyti: „Baik pagaliau gedėti“ arba „Jau praėjo šeši mėnesiai, negi amžinai gedėsi?“

Gedėjimas niekada nesibaigia. Tai tiesa. Niekada nepaliausite gedėję mylimo artimojo, tačiau išmoksitės gyventi su netektimi. Žaizda užgis, po netekties ir kentėjimo vėl atsitiesite. Vėl patirsite pilnatvę, tačiau nebebūsitė toks, koks buvote anksčiau. Net ir nenorėsite toks būti.

Po didelės netekties patiriame daugybę jausmų, kurių paprastai

visą gyvenimą stengiamės vengti. Mus aplanko dar niekada taip stipriai neišgyventas **liūdesys, pyktis, emocijinis skausmas**. Jausmų stiprumas pranoksta iki šiol patirtus. Mūsų kūno gynyba nepajėgia pasipriešinti netekties jėgai. Mes stovime visiškai vieni, dar niekada to nepatyrė ir nežinodami, kaip reaguoti į tokią netektį. Dar niekada nebuvo praradę mamos, tėvo, sutuoktinio arba vaiko. Pirmą kartą tai išgyvenę, jaučiamės išsekę arba smarkiai įsibaiminame, arba patiriame tai, kas telpa tarp šių dviejų būsenų, kurias net sunku įvardinti.

Nesuvokiame, kad šie svetimi, nepageidaujami, stiprūs jausmai yra gijimo dalis. Kaip tokie blogi jausmai gali padėti gyti?

Gedėjimas atneša vaisių. Galbūt mes dar tik gedėjimo pradžioje, tačiau ši kelionė vingiuos nuo praradimo nuojautos iki tol, kol vėl įsitrauksime į gyvenimą. Gedėjimas padeda ištrūkti iš didelių emocijų sukrėtimų. Tai nereiškia, kad užmiršime savo artimąjį. Tai nereiškia, kad ir vėl neaplančys netekties skausmas. Tai reikš tik tai, kad patyrėme gyvenimo pilnatvę – gimimo ir mirties ratą. Patyrėme netektį. Tad leiskime gedėjimo galiai mus gydyti ir mokyti

gyventi priimant mylimo artimojo netektį.

Gedėjimo skirstymas į etapus atspindi dažniausiai pasireiškiančius sielvarto ypatumus laike. Jų žinojimas leidžia geriau suprasti netektį išgyvenantįjį ir jam padėti. Susipažinimas su gedėjimo etapais gedintiesiems gali padėti geriau suvokti, kas su jais vyksta pirmuosius metus po artimo žmogaus mirties bei leidžia žinoti, kad aštrus netekties skausmas turi pabaigą.

Visose gedėjimo etapų klasifikacijose aptiksime kelis išskiriamus gedėjimo laikotarpius ir/ar būdingus išgyvenimus (kartais tik skirtingai pavadinamus):

- pirmoji reakcija į netektį;
- jausmų kelias nuo mirties neigimo iki priėmimo;
- sielvarto darbas;
- prisitaikymas prie netekties lydinčių permainingų;
- naujo visaverčio gyvenimo be to, kuris mirė, pradžia.

Gedėjimo ir jo etapų laikas – išgyvenamas individualiai. Viena, kas galbūt vienija visas netektis – sunkumas išbūti dabar, kai ateities be prarasto artimojo dar nesimato, o praeitis traukia ir grąžina atgal, nes tik joje yra tas, kurio nebėra dabar.



AČIŲ, KAD MUMS RAŠOTE

Įvairius Suvalkijos „Gyvasties“ metų pusmetis

ILONA MASAITIENĖ, *Marijampolės skyriaus projektų koordinatorė*

Nuo šių metų Marijampolės „Gyvastis“ kaip ir dauguma kitų šios asociacijos skyrių likome be projektų ir akredituotų veiklų, todėl savo veiklą pristabdėme, bet nesustabdėme. Pagal galimybes susitinkame, bendraujame, renkames amatų būrelyje.

Nepasiduodami liūdnoms nuotakoms, metus pradėjome linksmai – Linos Rastokaitės ir Jokūbo Bareikio koncertu „Holivudo žvaigždės“. Ačiū tiems žmonėms, kurie savo 2 proc. gyventojų pajamų mokesčio skyrė

Kovo 11-ajai – Lietuvos nepriklausomybės dienai paminėti Puskelnių kaimo bendruomenės taryba pakvietė mus į protmūšį, kurio šūkis buvo „Ateik, žaisk, laimėk“. Savo žinias protų mūšyje patikrinome ir mes, Suvalkijos „Gyvasties“ komanda. Atėjome, žaidėme, laimėjome ir smagiai praleidome laiką. Iš penkių komandų mums atiteko antroji vieta.

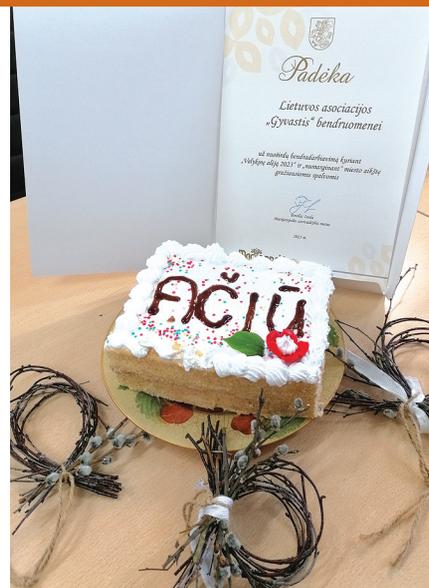
Belaukdami gražiausios pavasario šventės šv. Velykų, Marijampolės J. Basanavičiaus aikštės medeliai pasipuošė



Marijampolės „Gyvasčiai“ – mes galėjome klausytis puikaus koncerto.

Vieną kartą per mėnesį renkames į meno terapijos užsiėmimus. Ačiū mūsų užsiėmimų vadovei Kristinai, kuri ir toliau draugauja su mumis. Taip pat socialinio pagalbos centro direktorei Vilmai Ratkevičienei, kuri suteikė galimybę lankytis centro patalpose.

vėlykiniais margučiais ir dekoracijomis, kurias gamino įvairios bendruomenės. Po pernykščio vėlykinės alėjos debiuto šiemet norintiems puošti vos užteko medelių visoje aikštėje! „Gyvasties“ Marijampolės skyrius savo puoštu medeliu prisidėjo prie vėlykinės nuotaikos mūsų mieste kūrimo. Smagu buvo būti pastebėtiems ir įvertintiems – mums buvo įteikta mero padėka ir tortas.



Šiltą ir saulėtą gegužės sekmdienį praleidome Druskininkuose. Pasivaikščiodami po Druskininkus su gide Plepi Ponia susipažinome su miesto istorija, legendomis, kurtinio gyvenimo paslaptimis. Pažintinės ekskursijos su kalviu Juozu metu sužinojome Lietuvos kalvystės istoriją. Edukacijos metu praktiškai išbandėme šio darbo procesą ir kaip kalvis sakė „išėjome pakalę“.

Edukacinės programos metu „Kaip Dzūkas žmonos ieškojo“ buvome supažindinti su dzūkų tradicijomis, dzūkišku žodynu, smagiais šokiais, pavaišinti dzūkiškais vaisiais. Visiems įsiminė dzūkiška tarmė ir jos pavyzdys – šis sakinytis: „Cikras jaunikis, sarmatlyvas, nei rozo neža-notas Antanukas ėmė ir susirado sau suvalkietę“.

Na, o birželio mėnesio trečiadienius leidžiame naudingai ir turiningai. Kartu su ukrainietėmis moterimis piname maskuojančius tinklus Ukrainai. Pinsime ir toliau, nes mes tikime Ukrainos pergale.

Tai toks buvo Marijampolės „Gyvasties“ pirmasis metų pusmetis.



Tekstui lengvai suprantamos kalbos rekomendacijas pritaikė Rasa Pekarskienė. Tekstas išbandytas Lietuvos asociacijoje „Gyvastis“



MARIJAMPOLĖS
MIESTO
SAVIVALDYBĖ

Kelionė į Druskininkus buvo finansuojama Marijampolės savivaldybės neįgalųjų socialinės integracijos programos lėšomis.

Vilniaus „Gyvasties“ laisvalaikis: aktyvios ir mėgiamos veiklos skaidrina nuotaiką ir padeda užsimiršti

ELONA RUTKAUSKIENĖ, Lietuvos asociacijos „Gyvastis“ Vilniaus skyriaus projektų vykdytoja

Prasidėję metai Lietuvos asociacijos „Gyvastis“ Vilniaus skyriui buvo neramūs: laukti projektų finansavimo yra sudėtinga, kadangi dalyvaujančių projektų konkursuose daug, o pinigų visada kažkam neužtenka. Įpusėjus pavasariui sužinojome, jog mūsų teiktas projektas Vilniaus miesto savivaldybės visuomenės sveikatos rėmimo specialiosios programos 2023 metų priemonių konkurse buvo gerai įvertintas ir gavome finansavimą! Džiaugsmui nebuvo ribų... Vilniaus skyriaus nariai vėl gali lankyti keramikos, šokio ir judesio užsiėmimus, su mityba susijusius klausimus vėl galima užduoti gydytojai dietologei kas mėnesį vykstančių nuotolinių užsiėmimų metu, taip pat dietologės galima klausiti ir *facebook* grupėje „Mityba sergant lėtine inkstų liga“, o varginant nerimui arba kankinant klausimams „kodėl, už ką man atsitiko tokia bėda?“, galima bendrauti su psichologe.

Keramikos užsiėmimus dailininko keramiko Gvido Raudoniaus studijoje vilniečiai lanko jau daugiau nei 13 metų. Visus tuos metus Keramikos studija visada pilna mūsų gyvastiečių. Tai vieta, kur nurimsta mintys, sustoja laikas. Gavę molio gniužulą žmonės užmiršta skausmą, visas bėdas, rūpesčius, o susikaupia ties gaminiu, išlaisvina savo fantazijas. Jau tiek metų vyksta užsiėmimai, o gaminiai visada yra unikalūs. Net jei ateini į keramiką „tuščia“ galva, Gvido patarimas visada gelbsti, užveda ant takelio ir žiūrėk – vėl gimsta ypatingas kūrinys. Pasak Deniso, pabėgėlio nuo karo Ukrainoje, keramikos užsiėmimas yra laukiamiausias užsiėmimas jo



gyvenime ir, kai tenka dėl kažkokių priežasčių jį praleisti, Denisui būna labai liūdna. Algimantas taip pat retai praleidžia užsiėmimus. Jo kūriniai yra ypatingi, tai daugiausia muzikos instrumentai, kurių maketus pasigamina namuose iš kartono, o vėliau keramikos studijoje įgyvendina savo idėjas. Rimvydas dalyvauja užsiėmimuose nuo pat pirmųjų susitikimų. Mes jį vadiname „profesionalu“ – jis daug išmoko, moka be pagalbos nužiesti vazas, dubenis. Rimvydas niekada negaili patarimų kitiems, o darbai yra nuostabūs, juos ne gėda mieliems žmonėms padovanoti įvairiomis progomis. Pavyzdžiui, dubuo, ant kurio šoka žmogeliukai, atiteko šokio ir judesio mokytojai. Mūsų šokio mokytoja Jurgita Česnavičiūtė-Jančorienė – dar vienas mums labai svarbus žmogus. Jurgita yra įsiklausanti į mūsų problemas, suprantanti jas, labai empatiška ir gero būdo. Mankšta ir šokiai kaip ir keramika yra gausiai lankomi pacientų, mėgstami užsiėmimai. Šokiuose, kaip ir keramikoje, išsiskiria Rimvydas – jis yra labai muzikalus ir plastiškas. Dar

labai muzikali ir gabi – tai Indrė. Žiūrint į juos, atrodo, kad juos jau galėtume leisti atstovauti „Gyvasčiai“ konkursuose! Tačiau mes nesiruošime konkursams ir šokių bei judesio užsiėmimus gali lankyti visi kas nori, net ir turėdami nemažą viršsvorį.

Svarbiai informacijai skleisti ir aktualiems klausimams aiškinti išnaudojama socialinių tinklų erdvė

Sustojo inkstukai? Tau atlikta transplantacija? Ką daryti? Kaip gyventi? Ar galima valgyti? Ką valgyti? Į šiuos ir kitus klausimus pasirėngusios atsakyti gydytoja dietologė Edita Saukaitytė Butvilė ir psichologė Vidutė Ališauskaitė.

Gydytoja Edita, pati praėjusi ikidializinių ir dializijų laikotarpį, o dabar pati gyvenanti su transplantuotu inkstu, gilinausi į nefrologinių pacientų mitybą. Kas mėnesį turėsime po nuotolinę jos paskaitą aktualiomis temomis. *Facebook* grupėje „Mityba sergant lėtine inkstų liga“ gydytojai visada galite užduoti jus dominančius klausimus mitybos tema. Gydytoja visada jums atsakys!

Jeį užklupo nerimas, nebežinote kaip toliau gyventi – jums padės psichologės patarimai: pusę metų turėsime psichologės Vidutės Ališauskaitės grupinius užsiėmimus.

Visą šią informaciją galite rasti *facebook* grupės „Vilniaus gyvastis“ įrašuose – stebėkite skelbimus ir aktyviai dalyvaukite užsiėmimuose.



Tekstui lengvai suprantamos kalbos rekomendacijas pritaikė Rasa Pekarskienė. Tekstas išbandytas Lietuvos asociacijoje „Gyvastis“



Finansuojama Vilniaus miesto savivaldybės visuomenės sveikatos rėmimo specialiosios programos 2023 metų lėšomis.

Klaipėdiečių gyvenimo aktualijos: sveikatos projektas suteikė galimybių veikloms

DAIVA DRAGŪNIENĖ, *Vakarų Lietuvos nefrologinių ligonių draugijos Klaipėdos „Gyvastis“ pirmininkė*

Neturėdama galimybės įdarbinti socialinio darbuotojo ir įvykdyti šios būtinos sąlygos, Vakarų Lietuvos nefrologinių ligonių draugija Klaipėdos „Gyvastis“ negalėjo gauti akreditacijos. Galvojome, kad teks veiklas organizuoti vien tik iš 1,2 proc. gyventojų pajamų mokesčio paramos. Tačiau pasinaudojome atsiradusia galimybe teikti sveikatos projektą, kurį finansuoja Klaipėdos miesto savivaldybės sveikatos skyrius.

Pernai šiam sveikatos skyriui buvo teikti 7 projektai, šiemet – net 17. Pateikėme projektą ir gavome finansavimą šokių repeticijoms, pilateso užsiėmimams bei psichologijos stovyklai Palangoje. Klaipėdos „Gyvasties“ nariai pirmadieniais ir



trečiadieniais lanko pilateso mankštą, o antradieniais ir ketvirtadieniais skuba į pramoginių-linijinių šokių repeticijas. Rugšėjo pirmą savaitę kartu su psichologe Jurgita vyksime į Palangą stovyklauti. Mūsų Klaipėdos „Gyvasties“ gyvenimas pakankamai įtemptas: birželio 10–11 dienomis aplankėme Latviją, liepos mėnesį – į Šiaulius – į sporto šventę, spalio mėnesį bus organizuojama žvakučių akcija, o tada jau ir Kalėdos nebetoli. Mūsų draugijos nariai džiaugiasi, kad galime susitikti, pabendrauti, pasipasakoti apie džiaugsmus ir rūpesčius bei lūkesčius. Už tokią galimybę labai ačiū tariame Klaipėdos miesto savivaldybės sveikatos skyriui.



KLAIPĖDOS
MIESTO
SAVIVALDYBĖ

Visuomenės sveikatos priemonių projektas finansuojamas Klaipėdos miesto savivaldybės visuomenės sveikatos rėmimo specialiosios programos lėšomis



Tekstui lengvai suprantamos kalbos rekomendacijas pritaikė Rasa Pekarskienė. Tekstas išbandytas Lietuvos asociacijoje „Gyvastis“

Lietuvos asociacija „Gyvastis“

Prezidentė

Aušra Degutytė

Tel. 8 611 69530

El. paštas gyvastis@donoras.lt

Vilnius

Elona Rutkauskienė

Mob. tel. 8 610 87733

El. paštas elona.rutkauskiene@gmail.com

Kaunas

Irma Juodienė

Tel. 8 650 10719

El. paštas irma.juodiene@gmail.com

Klaipėda

Daiva Dragūnienė

Tel. 8 684 82388

El. paštas daiva.draguniene@gmail.com

Šiauliai

Egidijus Kalinaitis

Tel. 8 682 20820

El. paštas nefro.atgaja@gmail.com

Alytus

Laima Kuckailienė

Tel. 861577488

El. paštas laimakuck@gmail.com

Vilkaviškis

Vitas Jablonskis

Tel. 8 673 58112

El. paštas vitas.jablonskis@gmail.com

Marijampolė

Ilona Masaitienė

Tel. 8 677 73267

El. paštas ilona.masaitiene@gmail.com

Parengė

Rasa Pekarškieienė,

Aušra Degutytė

tel. 8 611 69530

el. paštas gyvastis@donoras.lt

Dizaineris Aurelijus Petrikauskas

Viršelyje – Marijampolės gyvastiečiai pina tinklus Ukrainos gynėjams

Žurnalą spausdina reklamos agentūra

„Small Art“

Tiražas 1000 vnt.

Mūsų rėmėjai:

Neigaliųjų reikalų
departamentas prie
SADM

www.ndt.lt

Vilniaus m. savivaldybė

Klaipėdos m. savivaldybė

Kauno m. savivaldybė

Kauno r. savivaldybė

Marijampolės savivaldybė

Vilkaviškio r. savivaldybė



Žmogus, gyvenimas ir žinių stoka: pirmosios pagalbos įgūdžių mokymasis

RŪTA BLIEKIENĖ, Vidurio Lietuvos asociacijos „Kauno Gyvastis“ narė



Kiekvienas žmogus svajoja, kuria, gyvena veiklose ir kad viskas vyktų harmoningai, jam reikia žinių, tikslingų minčių bei lakios vaizduotės. Rašydama šį tekstą, prisimenu Epikūro mintį, kuri byloja jog „saugūs esam tada, kai esame apsupti panašiai maistančių draugų ir gyvename uždarose bendruomenėse“. Bet iš tiesų – ar tikrai mums to užtenka, jei negebame tinkamai suteikti vieni kitiems pirmosios pagalbos? Šios minties vedina, Vidurio Lietuvos asociacijos „Kauno Gyvastis“ psichologė Jelena Lukoševičienė inicijavo „Pirmosios pagalbos“ seminarą. Atsakingai išsipareigojusi tos pačios bendruomenės pirmininkė Irma Juodienė sėkmingai jį įgyvendino, pakviesdama Lietuvos Raudonojo Kryžiaus pirmosios pagalbos instruktorių lektorių Egidijų Kalinaitį, prašydama suteikti mums būtinų teorinių ir praktinių žinių.

Lektorius seminarą pradėjo klausdamas: ar iš seminare dalyvaujančių žmonių yra tokių, kuriems yra tekę suteikti pirmąją pagalbą suaugusiam žmogui ar vaikui? Visų nuostabai, pakilo tik viena ranka. Toliau lektorius seminaro dalyvių klausė, ar esame sutvarstę parkritusio vaiko sužeistą kojtę, ar esame aprišę išipjautą ar įsidurtą pirštą – tokių klausimų buvo begalė. Lektorius įrodė, kad kiekvienas iš mūsų jau esame suteikę pirmąją

pagalbą. Klausimas, ar tai padarėme atsakingai, profesionaliai ir tinkamai tokioje situacijoje. Tuomet ir prasidėjo pats įdomumas!

Buvo aptartos situacijos, į kurias galime patekti kiekvienas: kaip suteikti pirmąją pagalbą žmogui po avarijos, praradusiam sąmonę, patyrusiam širdies priepuolį, susilaužiusiam koją ar ranką ir t.t. Lektorius patarė pirmiausia įvertinti situaciją. Akcentavo labai svarbų aspektą: pats žmogus, suteikiantis pirmąją pagalbą, privalo būti saugus. Kitas žingsnis – pirmosios pagalbos organizavimas ir tik tuomet suteikiama pirmoji pagalba nukentėjusiam. Lektorius išsamiai paaiškino, kaip turi būti suteikiama pirmoji pagalba, demonstravo reikalingas priemones ir praktinius veiksmus.

Mano manymu, gavome naudingų žinių, kaip profesionaliai suteikti pirmosios pagalbos paslaugą. Mes patobulėjome, paaugome ir įgijome įgūdžių bei pasitikėjimo. Dėkojame lektoriui Egidijui Kalinaičiui už profesionalumą ir įtaigų seminarą.



Tekstui lengvai suprantamos kalbos rekomendacijas pritaikė Rasa Pekarškieienė. Tekstas išbandytas Lietuvos asociacijoje „Gyvastis“