



«Ассоциация помощи инвалидам и пациентам с хроническими лимфопролиферативными заболеваниями» исполняется десять лет.

# Десятилетие добрых дел

Спешите делать добро, времени у нас мало, очень мало!

Федор Гааз

Во всех развитых странах мира общественные организации и благотворительные фонды, созданные специально для поддержки онкологических больных, играют заметную роль в обеспечении лечебного процесса. В условиях растущей онкологической заболеваемости, когда ни одно государство в мире не способно полностью финансировать лечение, а количество успешно пролеченных пациентов, нуждающихся в социальной и психологической реабилитации, постоянно увеличивается, общественные организации в онкологии нужны как воздух. Благодаря их усилиям эффективность просветительской и благотворительной деятельности увеличивается в разы, появляется реальная возможность влиять на социальную политику государства.

Возникновение и развитие украинских общественных организаций, работающих в этой сфере, происходило прямо на наших глазах. Один из пионеров в этой области — «Ассоциация помощи инвалидам и пациентам с хроническими лимфопролиферативными заболеваниями», которая в 2016 г. празднует первое десятилетие своей деятельности. Много это или мало? Как бы там ни было, пройден большой путь от первых скромных начинаний до масштабных благотворительных акций, прогремевших на всю Украину. О том, как все начиналось, об успехах и проблемах на этом пути нашему корреспонденту рассказали специалисты, с чьей активностью связано возникновение и развитие организации.



Создание «Ассоциации помощи инвалидам и пациентам с хроническими лимфопролиферативными заболеваниями» — в первую очередь, инициатива врачей в ответ на потребности пациентов. О том, как возникла эта идея, о масштабах ее воплощения в жизнь рассказала **заведующая научно-исследовательским отделением химиотерапии гемобластозов Национального института рака (НИР), доктор медицинских наук Ирина Анатольевна Крячок.**

**Как возникла ассоциация, с чего все началось?**

— Идея создания ассоциации родилась совместно у врачей и пациентов. Мы, врачи, столкнулись с тем, что ежедневно в нашей работе не только оказываем лечебно-консультативную помощь нашим пациентам, но и обеспечиваем психологическую поддержку, занимаемся решением социальных проблем. Мы нуждались в тех, кто мог бы помочь пациентам в решении материальных вопросов, оказать психологическую поддержку, заниматься социальной адаптацией. Например, что делать, когда пациент сталкивается с химиотерапией, как ему преодолеть психологические трудности? Еще один из важнейших вопросов, возникающих у наших пациентов: как дальше жить, когда поставлен онкологический диагноз? Решить этот вопрос без посторонней помощи очень сложно.

Можно сказать, потребность в ассоциации витала в воздухе. Кроме того, мы знали, что в зарубежных странах развита система общественных и благотворительных организаций, помогающих пациентам с различными онкологическими заболеваниями. Таким образом, при создании ассоциации мы могли учитывать зарубежный опыт.

Ассоциация существует с 21 августа 2006 года. В процессе ее создания активно участвовали пациенты, их родственники и врачи. Вскоре после начала нашей работы мы столкнулись с определенными положительными результатами, но и сложности тоже возникли. Практически все регионы нашей страны откликнулись на эту идею, мы получили большую поддержку. Открылись филиалы во многих городах Украины, которые и сегодня работают в тесной взаимосвязи, занимают активную позицию. Был создан сайт ассоциации, где размещена необходимая для пациентов информация.

В самом начале деятельность ассоциации была направлена на информирование пациентов и их родственников о заболевании, о том, какие его формы существуют и каким образом проходит лечение, что делать после того как лечение завершилось. В то же время любая деятельность требует финансовой поддержки, в ней остро нуждались наши пациенты. В этом направлении было приложено много усилий.

В последние годы сфера деятельности ассоциации постоянно расширяется. В первую очередь, благодаря усилиям председателя ее правления Валентины Ивановны Юрчишиной,

которая очень активно работает во многих направлениях. Значимый для нас результат ее усилий — появление в отделении на постоянной основе психолога, который проводит колоссальную работу по психологической поддержке пациентов, родственников, участвует в подготовке методических материалов.

Радостно наблюдать за воплощением в жизнь нашей идеи единства — объединения усилий врачей, пациентов, их родственников и волонтеров, когда против одной болезни — целая команда активных людей. Все врачи в отделении глубоко благодарны ассоциации не только за помощь пациентам, но и за поддержку, которая оказывается нам. Совместно с ассоциацией мы разрабатываем методические пособия, некоторые официальные документы, проводим научные конференции для украинских специалистов.

**За десять лет накоплен огромный практический опыт, который может быть полезен другим. Что, по Вашему мнению, важно учитывать при создании и развитии ассоциации, работающей в медицине?**

— Для того чтобы общественная организация плодотворно работала, необходима активная, инициативная группа людей, которая верит в свое дело и имеет большое желание им заниматься. Для любой общественной организации важна команда единомышленников. Эти люди служат своеобразным стержнем, вокруг которого сосредотачивается вся деятельность, а формы этой деятельности могут быть самыми разными — вы это видите на примере проектов нашей ассоциации. Среди них — социальные и благотворительные акции, мероприятия для пациентов, разные виды психологической и социальной помощи. Например, у нас часто практикуются встречи с людьми, которые успешно завершили лечение, чтобы они поделились опытом и на собственном примере показали, что после завершения лечения можно жить полноценной жизнью. Это очень важно для пациентов, которые проходят химиотерапию. Им важно понять, что этот трудный этап однажды закончится, что жизнь продолжается. Увидеть это своими глазами намного эффективнее, чем слышать от тех, кто лично не сталкивался с заболеванием. Крайне важным аспектом в работе является информационная поддержка: мы постоянно сталкиваемся с тем, что население недостаточно информировано о проблеме, а пациенты чувствуют дефицит информации.

Кроме того, ассоциация помогает найти альтернативные источники материальной поддержки, обеспечить закупки недостающих препаратов для пациентов, приобретение современного оборудования для диагностических и научных целей.



Члены ассоциации — коллектив врачей научно-исследовательского отделения химиотерапии гемобластозов НИР и председатель правления «Ассоциации помощи инвалидам и пациентам с хроническими лимфопролиферативными заболеваниями» В.И. Юрчишина (слева)

Ассоциация — это большой дополнительный ресурс для пациентов, их семей, для врачей. Сегодня, если говорить об онкологии в целом, очень важно открыто заявить о своих нуждах и потребностях. Не случайно нашим девизом стало библейское «Стучите — и вам откроется».

За весь период существования ассоциация постоянно эволюционирует. Сегодня она входит в глобальную сеть общественных организаций Lymphoma Coalition. Эта международная организация создана в США в 2002 г. и сегодня объединяет 57 организаций из 41 страны мира, включая Украину. Познакомившись с представителями этой организации, я была поражена масштабами ее деятельности. Она имеет собственный офис, сотрудничает с различными компаниями, своевременно получая новейшую информацию о методах лечения, проводящихся клинических исследованиях, проводит много мероприятий для больных, является глобальным источником информированности о лимфоме. Членство в Lymphoma Coalition расширяет наши возможности.

Высокая активность ассоциации, многочисленные благотворительные акции, нестандартный творческий подход — во многом заслуга неутомимого активиста и обаятельной женщины, **председателя правления «Ассоциации помощи инвалидам и пациентам с хроническими лимфопролиферативными заболеваниями» Валентины Ивановны Юрчишиной.** Ее отличительная черта — способность вовлекать людей в новые проекты, заражать энтузиазмом в деле благотворительности. О том, как это, в течение многих лет заведовать столь непростым и благородным делом, она рассказала нашему корреспонденту.

**В преддверии юбилея принято оглядываться назад, подводить итоги, вспоминать особенные моменты. Как развивалась ассоциация, какие моменты в ее истории запомнились больше всего?**

— В первое время основная наша активность сосредотачивалась вокруг консультативной помощи и психологической поддержки пациентов. Но это была «капля в море», особенно учитывая недостаточное финансирование государственной программы «Онкология» в Украине. Мы быстро осознали, как важно направить основные усилия на поиск дополнительных ресурсов. Без этого мы не могли рассчитывать, что наша помощь действительно повлияет на результаты лечения пациентов — ведь как можно вылечить, не имея нужных лекарств?



Проект «Я буду жить!» и съемки социального ролика об основных симптомах лимфомы



Роспись хной.  
Мастер Ольга Матвиенко

Так начался новый этап нашей работы, когда фокус внимания сместился на сбор благотворительных средств. Одно из главных наших достижений на этом пути — долгосрочный проект «Я буду жить!», который включает в себя много разных видов активности. Это проведение благотворительных концертов и акций, издание брошюр, социальной рекламы и многое другое. Все это — ради информирования общества о проблеме лимфомы и сбора средств на лечение больных. Самым ярким моментом за всю историю проекта стал, наверное, благотворительный концерт украинских рок-групп, который состоялся в сентябре 2012 г. и широко освещался в прессе. Тогда мы впервые получили невероятную поддержку от украинских исполнителей: в числе участников концерта были «Друга Ріка», «Океан Ельзи», «Бумбокс» и многие другие талантливые коллективы. С тех пор с успехом прошли и другие концерты, но этот был самым масштабным.

Поддержка молодых исполнителей оказалась неоценимой и при создании социального ролика, о симптомах лимфомы. Съемки были веселыми, трогательными, оставили много теплых воспоминаний. По задумке режиссера Валентина Семко, лидер группы «Друга Ріка» Валерий Харчишин, певицы Эрика и Alyosha, участники группы «Время и Стекло» забрали белую краску, а потом закрасили все основные симптомы лимфомы. Так мы хотели рассказать общественности, особенно молодежи, о необходимости внимательного, бережного отношения к своему здоровью. Ведь при своевременном выявлении и надлежащем лечении это заболевание излечимо.

Другой благотворительный проект, «Искусство против рака», объединяет неравнодушных творческих людей. Мы сотрудничаем с обществом художников-инвалидов «Золотая Палитра», а также с отдельными талантливыми украинскими живописцами, которые дарят нам свои картины на благотворительные мероприятия. За несколько лет удалось провести целый ряд благотворительных художественных выставок — наряду с именитыми художниками мы выставляли и работы пациентов, ведь среди больных лимфомой много молодых талантливых ребят, которые ценят жизнь и создают прекрасные произведения.

Все средства, получаемые от благотворительных акций, идут на лечение больных, на закупку реактивов и оборудования для Национального института рака и отделений в регионах. Работать приходится постоянно и кропотливо. Мы пишем письма и прошения в разные организации и учреждения, а также обращаемся к частным лицам с просьбами о посильной материальной помощи для каждого конкретного пациента. Под эгидой ассоциации проводятся пресс-конференции с участием врачей, пациентов, представителей Министерства здравоохранения Украины, призванные привлечь внимание государственной власти на проблему лимфопролиферативных заболеваний. И все это ради одного — чтобы как можно больше больных выздоравливали.

**Немало усилий всех общественных организаций, работающих в сфере онкологии, направлены на психологическую поддержку и реабилитацию пациентов. Как вы справляетесь с этой задачей?**

— С самого начала работы ассоциации мы уделяем много внимания так называемому исцелению творчеством, создавая пациентам условия для развития и реализации их творческих способностей. Прямо в отделении Национального института рака проводятся творческие мастер-классы, в которых участвуют все желающие пациенты. В этом нас поддерживают волонтеры, множество неравнодушных людей, которые помогают в проведении таких мастер-классов, психологической поддержке больных.

Уже находясь на лечении, многие пациенты начинают писать картины, книги, стихи, реализуя все доступные возможности для самовыражения. Они черпают в этом воодушевление и моральные силы для борьбы за жизнь. Удивительно, как в процессе выздоровления в их картинах меняются цвета, появляются светлые краски и жизнеутверждающие сюжеты. Из художественных работ пациентов мы сейчас оформляем выставку. Любой желающий сможет прийти и окунуться в этот невероятный мир картин, помогающих исцелиться.

При поддержке талантливых музыкантов мы организуем концерты для пациентов как в Национальном институте рака, так и в других отделениях гематологии по всей Украине, помогая им отвлечься от своего заболевания. Каждый раз убеждаемся, что музыка творит чудеса.

Чтобы жизнь пациентов не замыкалась в стенах отделения, мы проводим для них экскурсии, организуем прогулки на природе.

Длительное время в ассоциации не было штатного психолога, и мы обращались за помощью к волонтерам. Со временем удалось выделить финансирование и найти прекрасного специалиста. Когда в нашем коллективе появилась Марина Александровна, мы ощутили, что наша команда стала сильнее. Кроме того, нас поддерживает Украинский центр спортивной медицины, специалисты которого на регулярной основе проводят занятия по физической реабилитации пациентов с лимфопролиферативными заболеваниями. Существуют несложные упражнения, которые может выполнить практически каждый больной, тем самым улучшая свое самочувствие, циркуляцию крови в организме. В Национальном институте рака и Киевском центре трансплантации костного мозга мы проводили обучающее мероприятие, посвященное особенностям питания и физической нагрузки во время химиотерапии и о здоровом питании после выписки пациента.

Из последних наших проектов, направленных на поддержку пациентов, проходящих лечение или реабилитацию, — мастер-класс по фитнесу «Жизнь в движении», приуроченный к Всемирному дню борьбы с лимфомой, а также акция для пациентов, потерявших волосы вследствие химиотерапии — мастер-делает им роспись головы хной. Аналогичная акция Henna Heals проводилась в Канаде, мы переняли этот опыт.



Работы пациентов и профессиональных художников на стенах НИР



Проект «Жизнь в движении»

При столкновении с пугающим диагнозом и тяжелым лечением, в борьбе за жизнь многим пациентам необходима духовная поддержка и наставничество. Отец Евгений Милешкин очень поддерживает нас в этом. С 2003 г. при Национальном институте рака существует православная община во имя святых целителей Космы и Дамиана римских, открыт храм. Отец Евгений организовал небольшой иконостас в холе отделения, обеспечил литературой. Мы не могли даже представить, какой резонанс вызовет появление в отделении первой иконы — многие молились даже по ночам, нашли в этом душевное успокоение.

**Уже много лет Ваша жизнь неразрывно связана с ассоциацией. Как это повлияло на Ваше мировоззрение?**

— Всю свою жизнь я остро чувствую чужую боль и не могу оставаться в стороне. Когда-то именно это привело меня в ассоциацию: мне предложили, и я откликнулась. Конечно, бывают моменты, когда опускаются руки, когда одолевает печаль, ведь кто-то из пациентов неизбежно умирает, и переживать это каждый раз очень тяжело. Но многие пациенты возвращаются к полноценной жизни, создают семьи, у них появляются дети. Это вдохновляет, наполняет новыми силами и желанием бороться дальше.

Работа в ассоциации научила меня с терпением и оптимизмом относиться к любым сложностям, к каким-то своим недомоганиям... Все, с чем сталкиваюсь в повседневной жизни, я сейчас рассматриваю с точки зрения «Может ли это помочь пациенту?».

Каждый день приносит что-то новое и наполнен глубокой благодарностью всем, кто участвует в общем деле. Совместные усилия позволяют совершить практически невозможное. Жизнь научила меня, что не существует чужих проблем — только общечеловеческие.

Подробнее о психологической поддержке пациентов рассказала штатный психолог «Ассоциации помощи инвалидам и пациентам с хроническими лимфопролиферативными заболеваниями» Марина Александровна Суркис.

Приятно отметить, что у нас в коллективе отличное взаимопонимание. Пациенты, их родные, врачи, члены ассоциации — все знают радости и беды друг друга, искренне друг друга поддерживают. Вместе с волонтерами мы оказываем информационную поддержку, помогаем пациентам адаптироваться в отделении. Обучаем простым, но очень важным вещам: умению заботиться о себе, любить близких и, конечно, жизнь.

Одна из наиболее актуальных психологических проблем для наших пациентов — это общение. Услышав онкологический диагноз, практически каждый замыкается в себе. Мы объясняем родственникам пациента, как правильно разговаривать с ним и с врачами. Специально для этой цели усилиями ассоциации изданы книга «Если трудно найти нужные слова» и брошюра «Палитра чувств», в которых мы рассмотрели различные сложные ситуации и попытались помочь некоторыми рекомендациями как наиболее эффективно из них выйти. Эти издания доступны как в Киеве, так и в регионах. Все это, а также многие другие наши дела помогают пациентам лучше справиться с вызовами, которые ставит перед ними заболевание. Мы стараемся не оставлять пациента один на один с заболеванием.

С момента создания организации до сегодняшнего дня в ее работе принимает деятельное участие главный бухгалтер «Ассоциации помощи инвалидам и пациентам с хроническими лимфопролиферативными заболеваниями» Людмила Борисовна Кучер.

— В мои обязанности входит бухгалтерский учет нашей организации. Ассоциация является неприбыльной организацией. В то же время через организацию проходят и адресно распределяются благотворительные средства для пациентов и лечебных учреждений. Когда мы получаем спонсорскую помощь, стараемся распределять ее в соответствии с острой необходимостью как в регионы, так и в киевские лечебные учреждения. Все региональные ячейки ассоциации открыты в 2006 г., наиболее активно из них сейчас работают отделения в Черкассах, Черновцах, Харькове, Херсоне, Хмельницком. Но основные наши усилия все-таки сосредоточены в Киеве — ведь сюда на лечение едут больные со всей Украины со сложными случаями. В 2006 году организаторы ассоциации обратились за консультацией по регистрации нашей организации в юридическую компанию, где я работала бухгалтером — так и началось сотрудничество. Многие активисты, стоявшие у истоков создания ассоциации, вскоре ушли, ведь это сложная и специфическая работа. Однажды я познакомилась с Валентиной Ивановной Юрчишиной, пригласила ее на один из первых благотворительных концертов, а позднее предложила работать в ассоциации. Именно с ее приходом работа стала по-настоящему результативной. И хотя Валентина Ивановна до прихода в ассоциацию не сталкивалась с общественной деятельностью, она обладает терпением, стойкостью, целеустремленностью. Это качества, необходимые в решении задач, которые ставит перед собой ассоциация. За эти годы мы многому научились. Например, найти необходимого спонсора — это целая наука. Должны быть учтены интересы всех сторон — спонсора, пациентов и клиники. Кроме того, необходимо правильно распределять полученные средства, выделять первостепенные нужды и потребности, в том числе в регионах, где особенно сложная ситуация с финансированием. Объединение усилий очень важно, ведь когда один человек просит о помощи, и когда просит ассоциация — реакция окружающих совершенно разная. Наша сила в единстве — это мы стараемся объяснять нашим пациентам и их семьям, просим их не сдаваться и не замыкаться в себе. Самый главный урок, который я вынесла из нашей работы, — не надо бояться. Если бояться и оглядываться, не стоит даже начинать что-то делать.

#### Пациенты говорят\*

- «После химиотерапии такое тяжелое самочувствие, совершенно не хочется рисовать или лепить из пластилина на очередном мастер-классе, но пересиливаешь себя и начинаешь это делать. И вдруг наступает облегчение, ощущается желание жить».
- «Здесь я поняла, что доброта существует...»
- «Я думаю, не надо бояться, что не получится. Надо бояться чего-то не успеть»
- «Мне нравится, что врач не обещал мне жизнь, но он обещал мне борьбу. И я поняла, что это и есть жизнь. Спасибо, люблю вас!»

\*Из издания «Палитра чувств», Киев, 2015.

Работа ассоциации — это в первую очередь дело большой любви. Это чувствуется во всех ее акциях, при общении с активистами, это видно и в том, как открываются сердца людей, загораются потухшие глаза. Об этом читаешь между строк во многих текстах, размещенных на ее сайте. В одном из них сказано: «Любовь — это образ жизни. Любовь бесстрашна и не имеет ограничений... Позвольте ей победить!».

Подготовили Катерина Котенко и Снежана Галузова  
Фото Алексея Плиско, а также из архива ассоциации