

**WE ARE  
MACMILLAN.  
CANCER SUPPORT**

---

Informacijos ir pagalbos paslaugos  
onkologinės ligos paliestiems žmonėms  
Lietuvoje – šiandien ir ateityje –  
palyginant su situacija Didžiojoje Britanijoje

ATASKAITA PARENGTA PAGAL ORGANIZACIJOS  
„MACMILLAN CANCER SUPPORT“ SURINKTĄ MEDŽIAGĄ  
TYRIMĄ ATLIKO IR ATASKAITĄ PARENGĖ *Jeff Faulkner*

---

Information and support services  
for people affected by cancer in Lithuania –  
present and future – in the context  
of the British experience

A REPORT BASED ON THE EXPERIENCES  
OF MACMILLAN CANCER SUPPORT  
RESEARCHED AND WRITTEN BY *Jeff Faulkner*

---

Labdaros fondas „The Tiltas Trust“ ir organizacija „Macmillan Cancer Support“  
2009 m. spalį

**The Tiltas Trust & Macmillan Cancer Support**  
October 2009

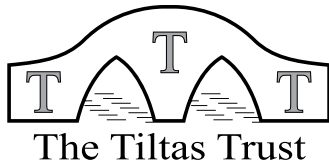
# Turiny

1. Bendra informacija ir ataskaitos tikslas .....	5
2. Santrauka .....	6
3. Įžanga .....	7
<b>1 DALIS: JUNG TINĖ KARALYSTĖ</b> .....	8
4. Onkologinės informacijos ir pagalbos paslaugų raida Jungtinėje Karalystėje, ypač Anglijoje, iki 2007 metų .....	8
5. Gyvenimas su vėžiu ir įveikus ligą – Nacionalinės sveikatos tarnybos onkologinių paslaugų reformos strategija 2007 .....	12
6. Informacijos ir pagalbos tarnybų plėtra Jungtinėje Karalystėje - „Bridges“ pavyzdys .....	18
<b>2 DALIS: LIETUVA</b> .....	24
7. Informacijos ir pagalbos OLPŽ paslaugos Lietuvoje .....	24
8. Savanorių organizacijos Lietuvoje .....	27
<b>3 DALIS: ATEITIES ALTERNATYVOS LIETUVAI</b> .....	29
9. Tolesnė plėtra .....	29
10. Padėka .....	33
Priedas .....	34

# Contents

1. Background and Purpose .....	39
2. Executive Summary .....	40
3. Introduction .....	41
<b>PART 1: THE UNITED KINGDOM</b> .....	42
4. The Development of Cancer Information and Support Services in the UK, particularly England, until 2007 .....	42
5. Living with and beyond Cancer - the NHS Cancer Reform Strategy 2007 .....	46
6. Making Information and Support Services in the UK Mainstream - the “Bridges” Example .....	52
<b>PART 2: LITHUANIA</b> .....	58
7. Information and Support Services for PABC in Lithuania .....	58
8. Volunteer Organisations in Lithuania .....	61
<b>PART 3: OPTIONS FOR THE FUTURE IN LITHUANIA</b> .....	63
9. Future Development .....	63
10. Thanks .....	67
Annex .....	68






**WE ARE  
MACMILLAN.  
CANCER SUPPORT**

---

Informacijos ir pagalbos paslaugos  
onkologinės ligos paliestiems žmonėms  
Lietuvoje – šiandien ir ateityje –  
palyginant su situacija Didžiojoje Britanijoje

*Jeff Faulkner* ATASKAITA

---



Labdaros fondas „**The Tiltas Trust**“ ir organizacija „**Macmillan Cancer Support**“  
2009 m. spalio



# 1. Bendra informacija ir ataskaitos tikslas

- Ši ataskaita buvo parengta labdaros fondo „The Tiltas Trust“ (TTT)<sup>1</sup> užsakymu, siekiant nustatyti, kokią pagalbą vėžiu sergantiems ligoniams, jų artimiesiems ir juos prižiūrintiems asmenims Lietuvoje teikia nevyriausybinių organizacijų, ypač savanorių grupės, ir ar Jungtinėje Karalystėje (JK) esama metodikų, mokymų, medžiagos ar kitokių paslaugų, kurių pavyzdžiu galima būtų pasinaudoti ir Lietuvoje. Projektą inicijavo fondo TTT nariai ir Kretingos broliai pranciškoniai, kurie šioje srityje dirba jau kelerius metus.
- Šiai ataskaitai tyrimą atliko ir interviu parengė buvęs organizacijos „Macmillan Cancer Support“<sup>2</sup> vadovas p. Jeff Faulkner, paskatintas minėtosios organizacijos prezidento. Prieš tai, 2009 m. kovą, Vilniaus universiteto Onkologijos institute TTT surengtame seminare organizacijos „Macmillan Cancer Support“ ir „Marie Curie Cancer Care“<sup>3</sup> skaitė pranešimus apie onkologiniams ligoniams teikiamą pagalbą. TTT yra dėkingas, kad didžiausia ir įtakingiausia paramos onkologiniams ligoniams organizacija Jungtinėje Karalystėje „Macmillan Cancer Support“ sutiko paremti šį projektą Lietuvoje. Pritarus sveikatos specialistams ir savanorių grupėms, didžiulė šios organizacijos sukaupta procedūrų patirtis, parengta literatūra ir mokymo kursai turėtų gerokai palengvinti onkologinės pagalbos plėtrą Lietuvoje.
- TTT glaudžiai bendradarbiauja su Kretingos Šv. Pranciškaus onkologijos centru, kurį vertina kaip vieną labiausiai patyrusių onkologinės paramos teikėjų Lietuvoje.
- Ataskaitoje ypač akcentuojamas Jungtinėje Karalystėje teikiamos paramos pobūdis ir kokybė, į kuriuos būtų galima orientuotis formuojant paramos plėtros kryptis Lietuvoje.
- „The Tiltas Trust“ tikisi atverti galimybes Lietuvoje veikiančioms grupėms ir organizacijoms pritaikyti ir perimti principus bei praktinius veiksmus, tinkamus kitokiam šalies socialiniam ir kultūriniam klimatui.
- Ataskaitą sudaro trys dalys: pirmoje dalyje yra aprašyta situacija Jungtinėje Karalystėje, kurią skaitytojai gali palyginti su nuomonėmis ir rekomendacijomis, pateiktomis antroje ir trečioje dalyse, kuriose apibūdinta situacija Lietuvoje – taip, kaip ją matė šios ataskaitos autorius – bei pasiūlytos alternatyvos ateičiai.
- Šios Lietuvos gyvenimo dalies aprašymą, be abejo, riboja laikas ir galimybės, tačiau visgi manoma, kad pateikta informacija atspindi bendrą situaciją. Autorius prisiima visą atsakomybę už bet kokias galimas klaidas ar praleistą informaciją.
- Ataskaitos priede yra paaiškinti terminai, kurie gali būti nežinomi Lietuvos skaitytojams. Tekste šie terminai yra pažymėti „\*“.

---

1 „The Tiltas Trust“ (TTT) yra Jungtinėje Karalystėje registruota labdaros organizacija, kuri buvo įkurta 2007 m. siekiant paskatinti mokslinių žinių, patirties ir informacijos mainus tarp JK ir Lietuvos. Organizacijos tikslas yra padėti nevyriausybiniams grupėms ir organizacijoms gauti, suprasti, pritaikyti ir perimti vienos šalies sukaupią patirtį, galinčią padėti kitos šalies žmonėms. „Pagalba onkologiniams ligoniams“ yra didžiausias iki šiol vykdytas TTT projektas. Daugiau informacijos: [http://www.britishlithuaniansociety.org.uk/tiltas\\_trust.php](http://www.britishlithuaniansociety.org.uk/tiltas_trust.php).

2 „Macmillan Cancer Support“ yra viena didžiausių nevyriausybinių organizacijų Jungtinėje Karalystėje ir vienintelė, padedanti žmonėms gyventi su visų rūšių vėžio liga. Daugiau informacijos: [www.macmillan.org.uk](http://www.macmillan.org.uk)

3 „Marie Curie Cancer Care“ yra pagrindinė nevyriausybinių organizacija, plėtojanti ir teikianti paliatyviąją priežiūrą Jungtinėje Karalystėje. Daugiau informacijos: [www.mariecurie.org.uk](http://www.mariecurie.org.uk)

---

## 2. Santrauka

- Šią ataskaitą sudaro trys dalys: pirmoje dalyje yra pristatomi Jungtinės Karalystės (JK) pasiekimai pagalbos onkologinės ligos paliestiems žmonėms (OLPŽ) srityje; toliau aprašoma pagalbos vėžiu sergantiems žmonėms situacija Lietuvoje, kokią ją matė šios ataskaitos autorius; pabaigoje yra pateiktos rekomendacijos, kaip reikėtų plėtoti pagalbos onkologiniams ligoniams paslaugas Lietuvoje, remiantis JK patirtimi.
- JK patirtis buvo apibendrinta atlikus onkologinės ligos paliestų žmonių nuomonės ir Nacionalinės sveikatos tarnybos (NST) bei vis glaudžiau bendradarbiaujančių pagalbos onkologiniams ligoniams organizacijų, tokių kaip „Macmillan“, veiklos tyrimą, siekiant įvertinti poreikius ir teikti tuos poreikius atitinkančias paslaugas. 4.1 poskyryje yra aprašytas „Macmillan“ vėžio informacijos ir pagalbos paslaugų modelis. Taip pat yra apžvelgtos Nacionalinės sveikatos tarnybos iniciatyvos, įskaitant NST kovos su vėžiu planą: sudaryti geresnes galimybes onkologiniams ligoniams ir juos prižiūrintiems asmenims gauti informacijos ir pagerinti šios informacijos kokybę (4.2 poskyris). Organizacijos „Macmillan“ filosofija susiformavo tariantis su onkologinės ligos palies-tais žmonėmis, o jos veiklos procedūros buvo pertvarkytos atsižvelgus į rekomendacijas steigti informacijos ir pagalbos centrus šalia vėžio centrų (ligoninių ir gydymo centrų), pagalbos kokybę ir geriausią teikimo formą (4.3 – 4.8 poskyriai). Remdamasi Kovos su vėžiu planu, 2007 m. Nacionalinė sveikatos tarnyba parengė NST onkologinių paslaugų reformos strategiją, kurioje pabrėžta prieigos prie kokybiškos informacijos svarba, kad pacientai galėtų dalyvauti priimant sprendimus dėl jų priežiūros ir sumažinti vėžio baimę (5.1 - 5.3 poskyriai). Sėkmingų rezultatų geriau koordinuojant vėžio pacientų priežiūrą per pastaruosius kelerius metus pavyko pa-siekti daugiausia daugiadisciplinių komandų dėka (5.4 poskyris) 5.5 ir 5.6 poskyriuose yra aptariamas psicholo-ginės pagalbos ir paliatyviosios priežiūros poreikis, o 5.7 ir 5.8 poskyriuose – onkologinės ligos poveikis namų ūkio finansams ir profesinei veiklai. 5.9 ir 5.10 poskyriuose yra pristatyta Nacionalinė išgyvenimo sergant vėžiu iniciatyva bei kiti susijęs klausimai.
- Projektas „Bridges“ atsirado onkologinės ligos paliestiems žmonėms reiškiant susirūpinimą dėl onkologiniams ligoniams prieinamos paramos stokos. Iš pradžių projektas apėmė 270 000 Birmingemo priemiesčio gyventojų, tačiau kadangi rezultatai buvo itin sėkmingi, jis išplito į visą Didįjį Birmingemą ir tapo prieinamas jau 1,7 mln. žmonių. Projektas yra grindžiamas tiek savanoriška veikla, tiek NST indėliu ir yra detalai aprašytas šioje atas-kaitoje, kadangi daugelis jo įdiegtų geros praktikos pavyzdžių galbūt galėtų būti pritaikyti ir Lietuvoje (6.1 – 6.8 poskyriai).
- Antroje dalyje yra apibūdinta situacija Lietuvoje, atkreipiant dėmesį į tai, kad „nors vėžio centrų atliekama diagnostika, teikiama priežiūra ir gydymas paprastai yra gerai vertinami, tačiau sugrįžę į namus OLPŽ jaučiasi apaleisti, apimti nerimo ir, daugeliu atveju, beviltiškai stokojantys pagalbos, informacijos ir paramos, kadangi tren-tinė sveikatos priežiūra nėra susieta su pirmine priežiūra“ (7.1 poskyris). 7.2 – 7.6 poskyriuose yra aprašyti esami vėžio informacijos centrai ir įvardytas poreikis įsteigti tokį centrą Kaune bei nurodyta šių centrų bendravimo stoka. Aptarta ir dabartinė savanorių organizacijų situacija bei stiprėjantis Šv. Pranciškaus onkologijos centras Kretingoje (8.1 poskyris). 8.2 - 8.4 poskyriuose yra apibendrintos kitų grupių mintys.
- Trečiosios dalies 9.1 ir 9.2 poskyriuose yra aptartos idėjos ateičiai, įskaitant pagrindinius Lietuvai siūlomus principus ir rekomendacijas. Pasiūlyta įsteigti nacionalinę skėtinę organizaciją, kuri palengvintų esamų organi-zacijų bendradarbiavimą, plėtoti informacijos šaltinius, suformuoti kokybės standartus ir kt., pateikiant reko-menduojamos sistemos schemą (9.3 poskyris).
- Pabaigoje priede yra pateiktas ataskaitoje vartojamų terminų žodynelis.

### 3. Įžanga

Šios ribotos studijos tikslas yra išsiaiškinti esamą (arba planuojamą) informacijos ir pagalbos teikimo onkologinės ligos paliestiems žmonėms (OLPŽ)\* (angl. *people affected by cancer*) sistemą Lietuvoje ir nustatyti tolesnio vystymosi galimybes, atsižvelgiant į JK patirtį.

Atliekant tyrimą, buvo apsilankyta keturiuose pagrindiniuose Lietuvos vėžio centruose Vilniuje, Kaune, Šiauliuose ir Klaipėdoje bei parengti struktūrizuoti interviu su paramos ir informacijos ligoniams grupėmis, atskirais pacientais, gydytojais, slaugytojomis ir **Jungtinės Karalystės lietuvių gydytojų ir odontologų asociacijos (JKLGOA)**<sup>4</sup> atstovais.

Daugelio šalių patirtis rodo, kad devyni iš dešimties onkologinių ligonių nori žinoti daugiau apie savo ligą, diagnozę, gydymo variantus, šalutinį poveikį ir klinikinius rezultatus. Tyrimų duomenimis, tie onkologiniai ligoniai, kurie yra gavę pakankamai informacijos, patiria mažiau jaudulio ir paprastai geriau susitvarko negu tie, kurie gavo netinkamos informacijos arba apskritai neturėjo jokių žinių.

Pripažįstant pacientų poreikį gauti tikslią ir suprantamą informaciją apie vėžį, daugelyje šalių, įskaitant Angliją, šis principas jau yra tapęs neatsiejama onkologinių paslaugų dalimi.

---

4 JKLGOA yra neformali profesionalių Lietuvos gydytojų ir odontologų, dirbančių pagal savo specialybę JK ligoninėse ir kitose institucijose, draugija. Jie padėjo fondui TTT suteikdami žinių apie bendrą onkologinės paramos ir paliatyviosios priežiūros situaciją Lietuvoje.

---



## 1 DALIS: JUNG TINĖ KARALYSTĖ

### 4. Onkologinės informacijos ir pagalbos paslaugų raida Jungtinėje Karalystėje, ypač Anglijoje, iki 2007 metų

#### 4.1. „MACMILLAN CANCER SUPPORT“ VEIKLA

Antroje paskutiniojo 20 a. dešimtmečio pusėje organizacija „Macmillan Cancer Support“ pavedė **Britų rinkos tyrimų tarnybai (BRTT)**<sup>5</sup> atlikti tyrimą siekiant išsiaiškinti, kokių informacijos ir pagalbos paslaugų pageidauja onkologinės ligos paliesti žmonės (OLPŽ). Tyrimo tikslas buvo „itakoti, kad būtų sukurta „Macmillan“ finansuojamų informacijos ir pagalbos centrų kokybės užtikrinimo sistema“.

Buvo nustatyta, kad OLPŽ pageidavo įvairių paslaugų, tarp jų:

- informacijos – apie vėžį, gydymą ir priežiūrą, prieinamas paslaugas, finansinius aspektus, dietą;
- pagalbos – emocinės pagalbos, individualios bei grupinės pagalbos onkologinės ligos paliestam žmogui, psichologinių konsultacijų ir įvairių papildomų terapijų.

Tyrimo metu buvo ne tik analizuojama, ko žmonės pageidauja, bet ir pradėta įvardyti, kas turėtų teikti reikiamas paslaugas ir kaip jos turėtų būti teikiamos. Buvo nustatyta, kad respondentai pageidavo, jog paslaugas teiktų draugiški ir gerai informuoti darbuotojai: tiek profesionalius specialistai, tiek savanoriai. Kalbant apie paslaugų teikimo būdą, respondentai išskyrė individualiai pritaikomus principus. Be to, respondentai apibūdino ir idealų centrą – tai būtų vieta, kurioje onkologinės ligos paliesti žmonės galėtų gauti įvairiausią visapusę informaciją ir pagalbą:

„...idealu būtų turėti vieną vietą, kur gali nueiti ir galbūt gauti viską, ko reikia – tikriausiai tai neįmanoma, bet būtų idealu.“

(OLPŽ iš Londono)

Taigi, tyrimo rezultatai padėjo ne tik nustatyti onkologinės ligos paliestų žmonių pageidaujamas paslaugas, bet – kas labai svarbu – ir apibūdinti, iš ko ir kaip OLPŽ norėtų tas paslaugas gauti. Remiantis šiais rezultatais, buvo sukurta sąvoka „informacijos pateikimas su vadovu“ (angl. *guided access*), reiškianti, kad onkologinės ligos paliesti žmonės nori, kad apie paslaugas jiems patartų specialistas ar savanoris. Šis tyrimas tiesiogiai paskatino sukurti **Macmillan vėžio informacijos ir pagalbos paslaugų modelį** (angl. *Macmillan Cancer Information and Support Service Model*) ir parengti **Macmillan kokybės priemonių paketą** (angl. *Macmillan Quality Toolkit*).

**Macmillan vėžio informacijos ir pagalbos paslaugų modelyje** siekiama sutalpinti onkologinės ligos paliestų žmonių išreikštus pageidavimus ir poreikius – norą būti sutiktiems, gauti patarimų apie paslaugas bei paslaugas gauti tiek iš specialistų, tiek ir iš savanorių. Rekomendacijos, kaip parengti, įgyvendinti ir tikrinti kiekvieną šio modelio aspektą, yra pateiktos **Macmillan kokybės priemonių pakete**. Modelį ir parengtus standartus naudoja **Macmillan informacijos ir pagalbos centrai** planuodami, teikdami ir atnaujindami savo paslaugas. Papildoma medžiaga pasitarnauja plėtojant paslaugas ir tuo pačiu įgyvendinant kokybės modelį.

---

5 BRTT (angl. *British Market Research Bureau*) yra viena pagrindinių rinkos tyrimų bendrovių JK.

Remiantis šiais pagrindais, iki 2003 m. Didžiojoje Britanijoje jau buvo daugiau kaip 40 organizacijos „Macmillan“ remiamų centrų, o šiandien, 2009 metais, jų skaičius išaugo iki 100 ir dar daug jų šiuo metu yra kuriama. Centrai įsikūrė įvairioje aplinkoje: ligoninėse, pirminės sveikatos priežiūros\* (angl. *primary care*) įstaigose ir bendruomenėse, įskaitant bibliotekas. Be to, 2001 m. pradėta teikti mobilias informacijos ir pagalbos paslaugas, pavasariį, vasarą ir rudenį aplankant keletą Britanijos miestų ir miestelių.

## 4.2. NACIONALINĖS SVEIKATOS TARNYBOS (NST)<sup>6</sup> VEIKLA

Kartu su „Macmillan“ tyrimu ir pagalbos centrų plėtra Nacionalinės sveikatos tarnybos iniciatyva Anglijoje buvo imtasi įvairių svarbių veiksmų, susijusių su vėžio informacijos ir pagalbos paslaugų plėtra. 1995 m. parengtoje **Calman ir Hine ataskaitoje „Onkologinių paslaugų užsakymo principai“** (angl. *Calman Hine Report - A Policy Framework for Commissioning Cancer Services*)<sup>7</sup> pacientas buvo įvardintas kaip svarbiausias asmuo visame onkologinės pagalbos procese, ir ypač akcentuotas gerų komunikacinių ryšių tarp specialistų bei tarp pacientų ir specialistų poreikis:

„...pacientams, jų artimiesiems ir juos prižiūrintiems asmenims turėtų būti teikiama pagalba ir aiški informacija – jiems suprantama forma – apie jiems prieinamas gydymo galimybes ir rezultatus visais gydymo etapais, pradedant diagnoze.“

2000 metais, kai buvo paskelbtas Nacionalinės sveikatos tarnybos **Kovos su vėžiu veiksmų planas** (angl. *NHS Cancer Plan*)<sup>8</sup>, remiantis Calman ir Hine ataskaitoje pateiktomis rekomendacijomis buvo parengta **Nacionalinės sveikatos tarnybos vėžio informacijos strategija** (angl. *NHS Cancer Information Strategy*), kurioje buvo siūloma:

„.... Siekiant, kad onkologiniams ligoniams ir juos prižiūrintiems asmenims būtų geriau prieinama ir aukštesnės kokybės informacija, Nacionalinės sveikatos tarnybos patikos fondai ir vėžio organizacijų tinklai turėtų sukurti atitinkamas struktūras ir parengti procesus. Tai reiškia, kad gali būti steigiamas Vėžio informacijos centras, remiantis nacionaliniais standartais parengiami vėžio informaciniai paketai, teikiama individuali parama ligoniams – bendradarbiaujant su vietos savanorių grupėmis, taip pat parengiamos priemonės, skirtos užtikrinti, kad etninėms mažumoms ir specialiųjų poreikių turintiems asmenims būtų prieinamos reikiamos vertimo, interesų gynimo ir kultūrinio požiūriu tinkamos paslaugos.“

Šio svarbaus Nacionalinės sveikatos tarnybos, taigi ir Vyriausybės, žingsnio dėka buvo suburtos oficialios medicinos paslaugos ir savanoriškos „Macmillan“ bei kitų neoficialių onkologinę paramą teikiančių organizacijų paslaugos, siekiant bendro tikslo apjungti gydymo ir pagalbos paslaugas onkologinės ligos paliestiems žmonėms. Atitinkamai, Didžiosios Britanijos Vyriausybė suvienijo jėgas su tokiomis organizacijomis kaip „Macmillan“, kad vykdytų tyrimus ir plėstų bei gerintų OLPŽ teikiamas paslaugas ir Nacionalinės sveikatos tarnybos veiklą.

## 4.3. INFORMACIJOS IR PAGALBOS PASLAUGŲ TEIKIMO VIETA

1998 m. Britų rinkos tyrimų tarnybos vykdyto tyrimo metu daugelis „Macmillan“ specialistų teigė, jog yra labai svarbu vėžio centruose ar šalia jų steigti didesnius strateginius informacijos ir pagalbos centrus. Vienas pirminės sveikatos priežiūros įstaigos darbuotojas tai paaiškino šitaip: „vėžio centras yra onkologinės veiklos branduolys, todėl ir visa ko pradžia“. Kiti respondentai palaikė tokį požiūrį, sakydami, kad OLPŽ į vėžio centrą paprastai kreipiasi svarbiausiais momentais, kai prireikia informacijos ir paramos – pavyzdžiui, nustačius diagnozę, tyrimų ir gydymo bei tolesnių vizitų pas specialistus metu. Be to, „Macmillan“ specialistų nuomone, yra svarbu, kad sveikatos priežiūros darbuotojai, besirūpinantys onkologinės ligos paliestais žmonėmis šiais kritiniais etapais, turėtų

---

6 Nacionalinė sveikatos tarnyba (angl. *National Health Service*) yra valstybės finansuojama institucija, teikianti nemokamas sveikatos priežiūros paslaugas visiems Jungtinėje Karalystėje gyvenantiems asmenims. Žr.: [www.nhs.uk](http://www.nhs.uk)

7 Žr.: [www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_4071083](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4071083)

8 Žr.: [www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_4009609](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4009609)

galimybę iškart pasinaudoti informacijos ir pagalbos paslaugomis, kad galėtų geriau vykdyti savo pareigas, žinotu naujausią informaciją ir įsiliety į prieinamos informacijos ir pagalbos sistemą, bei nukreipti\* (angl. signpost) žmogų jam reikalingos paslaugos link. Pasirinkimas paslaugas susieti su vėžio centru parodė, koks variantas, sistemos pozicijū, geriausiai tiks tiek OLPŽ, tiek sveikatos specialistams. Akivaizdu, jog norint, kad informacijos ir pagalbos paslaugų galimybės būtų išnaudotos už vėžio centro ribų, yra svarbu, kad jos būtų susietos ir suderintos su vėžio centro informacine ir pagalbos veikla. Tuomet vėžio informacijos ir pagalbos centras galės efektyviai remti plataus pobūdžio pirminės sveikatos priežiūros paslaugas, kad šios būtų teikiamos reikiamu metu ir bendruomenės mastu, o ne kaip pavieniai individualių iniciatyvų veiksmai, ir užtikrinti šių paslaugų kokybę. Tai padės ne tik užtikrinti paslaugų darnų vystymąsi, bet ir lengviau integruoti bei papildyti klinikos komandos darbą.

#### **4.4. APLINKA**

Britų rinkos tyrimų tarnybos atlikto tyrimo rezultatai akcentavo tinkamos aplinkos svarbą: aplinka turi būti neformali, neprimenant klinikos, nebauginanti ir rami. Tokią aplinką lankytojams galima užtikrinti pasitinkant juos gražiai įrengtoje patalpoje, kurioje laisvai išdėliotos kėdės ir kavos staliukai, skambanti foninė muzika ir siūlomi gaivinanieji gėrimai bei užkandžiai sukuria atpalaiduojančią atmosferą. Be to, darbuotojai ir savanoriai turėtų atrodyti neįsitempę ir draugiški bei sudarantys įspūdį, jog turi pakankamai laiko išklausti ir padėti.

#### **4.5. PASLAUGŲ TEIKIMAS**

Remiantis „Macmillan“ informacijos ir pagalbos modeliu bei „informacijos su vadovu“ principu, informacijos ir pagalbos centrai siekia suteikti visapuses paslaugas onkologinės ligos paliestiems žmonėms, atlikti vedlio\* (angl. navigator) po sveikatos ir socialinės priežiūros sistemą vaidmenį ir padėti nukreipti OLPŽ į kitas įstaigas, jeigu centras negali tiesiogiai suteikti reikiamų paslaugų. Kur įmanoma, reikėtų skatinti užmegzti tęstinius ryšius su OLPŽ, kad būtų galima padėti jiems, jų artimiesiems, draugams ir kolegoms įveikti smūgi, patirtą sužinojus vėžio diagnozę.

Dauguma pirmųjų „Macmillan“ centrų iš pradžių orientavosi arba į pagalbą, arba į informavimą. Tokiais atvejais, reaguojant į OLPŽ poreikius, greitai buvo suvokta, jog negalima teikti vien informacijos nesuteikiant ir pagalbos ir atvirkščiai. Tai buvo labai svarbus atradimas, pakoregavęs naujų centrų planavimą ir dydį fizine prasme.

#### **4.6. INFORMACIJOS TEIKIMAS**

Teikiama tokia informacija: konsultavimas apie prieinamą išsamią informaciją vėžio, gydymo, priežiūros ir prevencijos klausimais, informacija apie vietines ir nacionalines tarnybas – ir onkologines, ir bendro pobūdžio, informacija apie dietą, alternatyvias terapijas, finansinė informacija, informacija apie išmokas bei kelionės draudimą.

#### 4.7. PAGALBOS TEIKIMAS

Pagalbos formos: aromaterapija, refleksologija, palaikantis klausymasis (angl. *supportive listening*), psichologinis konsultavimas, parama netekties atveju, „Mokymosi gyventi su vėžiu programa“ (angl. *Learning to Live With Cancer Programme*), „Vėžys ir Jūsų santykiai“ (angl. *Relate – Cancer and Your Relationship Course*)<sup>9</sup>, amatų grupės, menų grupės, profesinė terapija, nuovargio valdymas, šiais, fizioterapija, savipagalbos grupės, kavos rytmečiai, streso valdymas, rankų masažas, joga, pagalba limfedemos poveikiui palengvinti\*, konsultavimas slenkant plaukams ir aprūpinimas perukais, kepurėmis, šalikais, liemenėlėmis ir maudymosi kostiumais, „Atrodyk gerai – jauskis geriau“ (angl. *Look Good – Feel Better*)<sup>10</sup> ir gydymas reiki\*.

#### 4.8. PAGALBOS PASLAUGŲ APIMTIS

Be minėtųjų paslaugų, daugelis centrų taip pat įneša indėlį į sanitarinio švietimo ir sveikatos ugdymo programas – ne tik aprūpindamos reikiama literatūra, bet ir, pvz., pirminės prevencijos srityje, skleidamos informaciją apie vėžį gamyklose, o antrinės prevencijos srityje – padėdamos pasinaudoti sveikatos pasitikrinimo programomis.

Informacijos ir pagalbos centrai vėžio centruose siekia ne tik vykdyti vedlio funkciją ir teikti įprastinę informaciją bei pagalbą, bet ir taikyti daugialypį holistinį principą, kuriuo remiantis šie centrai onkologinės ligos paliestam žmogui galėtų pasiūlyti nuo arbatos puodelio ir laikino prieglobsčio iki krizinės situacijos, į kurią pateko OLPŽ, sprendimo. Dažnai neįkainojamas šių centrų vaidmuo yra vietoje sveikatos priežiūros srityje dirbančių kolegų suvaldyti sudėtingas situacijas, pvz., „pranešti blogas naujienas“ arba pabūti ta saugia įstaiga, į kurią gali kreiptis onkologinės ligos paliesti žmonės tais atvejais, kai nėra tikri, kur iš tiesų reikėtų kreiptis, arba abejoja dėl tam tikrų savo gydymo ir priežiūros proceso aspektų. Todėl tokie centrai ne tik papildo esamas sveikatos priežiūros paslaugas, bet kartais ir užpildo pasitaikančias šios sistemos spragas.

---

9 Dvejus kursus onkologinės ligos paliestiems žmonėms teikia organizacija „Macmillan“.

10 Dar vienas organizacijos „Macmillan“ kursas.

---

## 5. Gyvenimas su vėžiu ir įveikus ligą – Nacionalinės sveikatos tarnybos onkologinių paslaugų reformos strategija 2007

### 5.1. ĮŽANGA

2007 m. pradėtoje Nacionalinės sveikatos tarnybos onkologinių paslaugų reformos strategijoje (angl. *NHS Cancer Reform Strategy*)<sup>11</sup> buvo nurodyta aiški kryptis, kuria turi būti plėtojamos onkologinės paslaugos iki 2012 m. Ši strategija buvo parengta atsižvelgiant į pažangą, padarytą nuo tada, kai 2000 m. buvo paskelbtas NST kovos su vėžiu planas, kuriame akcentuota, kad vėžio diagnozė ir gydymas gali itin neigiamai paveikti ligonių ir jų artimųjų bei juos prižiūrinčių asmenų gyvenimo kokybę. Onkologiniai ligoniai susiduria su tam tikra nežinia, jiems gali tekti taikyti nemalonų ir kartais sekinantį gydymą. Ligoniai ir jų artimieji bei juos prižiūrintys asmenys turi turėti galimybę gauti informaciją ir pagalbą visais priežiūros (klinikinės priežiūros) plano\* (angl. *care pathway*) etapais.

Daugeliui ligonių ypač sukelia nerimą šie etapai:

- laikotarpis, kai yra nustatinėjama diagnozė,
- laikotarpis iškart po to, kai yra užbaigiamas gydymas,
- laikotarpis atsinaujinus ligai,
- laikotarpis, kai tampa aišku, jog artėja gyvenimo pabaiga.

Onkologinės ligos atvejų skaičius auga daugiausiai dėl ilgėjančio žmonių amžiaus. Taip pat ilgėja ir vėžiu sergančių ligonių gyvenimo trukmė – per pastaruosius 30 metų dešimt metų išgyvenančių ligonių skaičius išaugo dvigubai ir toliau didėja. Tai reiškia, kad smarkiai auga bendras su vėžiu gyvenančių žmonių skaičius. Vėžio diagnozė ir gydymas gali visam laikui fiziškai ir (arba) psichologiškai paveikti daugelį ir tų žmonių, kuriems šią ligą pavyko išsigydyti. Daliai ligonių tenka gyventi ilgus metus aktyviai besigydančiais, nes liga tai atitraukia, tai vėl atsinaujina. Kadangi vėžį ilgam laikui įveikia vis daugiau žmonių, labai svarbu suteikti jiems reikiamą pagalbą, kad šiems žmonėms pavyktų susigrąžinti kuo normalesnį gyvenimą.

2004 m. Nacionalinis sveikatos ir klinikinio meistriškumo institutas (angl. *National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE*)<sup>12</sup> parengė rekomendacijas dėl vėžiu sergančių suaugusių ligonių palaikomosios ir paliatyviosios priežiūros Anglijoje. Tikėtasi, kad šias rekomendacijas vėžio tinklinės organizacijos bus įgyvendinusios iki 2007 m., tačiau dėl praktinių ir finansinių sunkumų terminas buvo pratęstas iki 2008 m. pabaigos.

Pasiryžimas pagerinti su vėžiu gyvenančių ir šią ligą įveikusių žmonių gyvenimą reiškia ne tik tai, kad reikia įgyvendinti NICE rekomendacijas. Pacientams turi būti užtikrinta teisė:

- išsamiai suprasti savo onkologinę ligą ir jos valdymą;
- dalyvauti priimančioms sprendimams, jeigu jie to pageidauja;
- savo nuožiūra pasirinkti priežiūros paslaugas.

---

11 Žr.: [www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_081006](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_081006)

12 Nacionalinis sveikatos ir klinikinio meistriškumo institutas (NICE) yra nepriklausoma organizacija, rengianti sveikatinimo, ligų prevencijos ir gydymo rekomendacijas. Žr.: <http://www.nice.org.uk>

## 5.2. INFORMACIJA IR BENDRAVIMAS

Norint, kad pacientai galėtų dalyvauti priimant sprendimus apie jų priežiūrą ir sumažinti jų vėžio baimę, būtina užtikrinti jų prieigą prie kokybiškos informacijos. Informacija, kartu su pagalba suprasti tą informaciją ir ja vadovautis, gali suteikti galią ligoniams kontroliuoti savo gyvenimus.

Skirtingi pacientai nori gauti informaciją skirtingais būdais. Daugeliui milžinišką reikšmę turi galimybė bendrauti su sveikatos specialistu, kuriuo jie pasitiki. Kiti pageidauja papildomos informacijos, tretį – aptarti savo būklę su panašius išbandymus patyrusiais žmonėmis.

Patirtis rodo, kad sveikatos specialistų bendravimo įgūdžius galima išlavinti. Geri bendravimo įgūdžiai sustiprina visus priežiūros elementus ir padeda darbuotojams padėti pacientus aptarti savo poreikius ir pageidavimus. Turi būti lavinami ne tik vėžio centro specialistų, bet ir bendrojo bei bendruomenės personalo bendravimo įgūdžiai, kad šie darbuotojai galėtų dar geriau padėti onkologiniams ligoniams ar žmonėms, kuriems yra įtariama ši liga.

Esama daugybė įvairios ir įvairia forma (elektronine, spausdinta, audio, video, kt.) onkologiniams ligoniams skirtos informacijos, kurią dažnai teikia labdaros organizacijos, tokios „Macmillan Cancer Support“ ir „Cancer Research UK“ (JK vėžio tyrimų organizacija)<sup>13</sup>: apie vėžį ir jo gydymą, vietos paslaugas, grįžimą į darbą, finansines pašalpas ir kt.

Pastaraisiais metais buvo inicijuoti vadinamieji „informacijos receptai“<sup>14</sup> (angl. *information prescriptions*). Tokie individualiems poreikiams pritaikyti receptai bus rengiami remiantis vietos ir valstybės lygio žiniomis bei informacija ir nurodys žmonėms reikiamas interneto svetaines, telefono numerius ir paramos grupes pagal žmogaus būklę bei suteiks informaciją tiesiai žmogui atitinkamame jo priežiūros plano etape. Remdamos informacijos receptų įvedimą, organizacijos „Macmillan Cancer Support“ ir „Cancer Research UK“ ėmėsi kurti sistemą, kuria vadovaudamiesi sveikatos specialistai galėtų parengti individualiems poreikiams pritaikytus informacijos receptus bet kuriame onkologinės priežiūros plano etape. Informacijos recepto pagrindą sudarys valstybinio lygio informacija, sudarant galimybę vietos personalui papildyti ją vietinėmis žiniomis.

## 5.3. SPRENDIMŲ PRIĖMIMAS IR PASIRINKIMAS

Vėžiu sergantys ligoniai skiriasi tuo, kiek jie nori dalyvauti sprendimų priėmimo procese. Vieni nori dalyvauti aktyviai, kiti yra linkę tartis su juos prižiūrinčiais sveikatos specialistais, tretį renkasi pasyvų vaidmenį. Pacientai turėtų turėti galimybę laisvai pasirinkti bet kurį iš šių variantų, o tiksliau, aktyviai dalyvauti sprendžiant vienus jų priežiūros klausimus ir likti pasyvūs kitų aspektų atžvilgiu. Viena iš ligonio gydytojo pareigų yra sužinoti iš paciento, koks vaidmuo ar vaidmenys pastarajam yra priimtiniausias, ir užtikrinti, kad, nepriklausomai nuo paciento sprendimo, ligonis būtų gydomas oriai ir pagarbiai.

Bendriems sprendimams dėl gydymo alternatyvų tenka svarbus vaidmuo, tačiau tai nėra dažnai praktikuojama gydymo įstaigose. Patirtis rodo, kad naudojant priemones, padedančias pacientui priimti sprendimus\* (angl. *patient decision aids*), pacientas įgauna daugiau žinių, aktyviau dalyvauja priimant sprendimus ir imasi prevencinių priemonių. Šių priemonių dėka taip pat pasirenkama tinkamesnis sveikatos patikrinimo metodas bei gydymas. Be to, kai kuriais atvejais esama ir finansinės naudos, nes taikoma mažiau nereikalingo ar nepageidaujamo intervencinio gydymo būdų.

---

13 Žr.: <http://www.cancerresearchuk.org>

#### 5.4. PRIEŽIŪROS KOORDINAVIMAS IR TĖSTINUMAS

Onkologinių ligonių priežiūra yra sudėtingas procesas, kuriame dažnai dalyvauja daugybė skirtingų sveikatos specialistų, dirbančių konkrečioje bendruomenėje, specializuotos sveikatos priežiūros sistemoje ir vėžio centruose. Pacientą prižiūrinčių sveikatos specialistų skaičius dvejų metų laikotarpiu gali siekti daugiau kaip šimtą. Todėl esminis dalykas yra tinkamas priežiūros koordinavimas, o tam būtina turėti veiksmingą ir paciento atžvilgiu vientisą sistemą.

Siekiant pagerinti onkologinių ligonių priežiūros koordinavimą, per pastaruosius kelerius metus pirmaeilis uždavinys buvo suformuoti daugiadisciplines komandas\* (angl. *multidisciplinary team*). Užtikrinant priežiūros tęstinumą, koordinavimą ir sklandų ryšį tarp ligoninės ir bendruomenės, itin svarbus vaidmuo tenka šių komandų koordinatoriams ir klinikinės slaugos specialistams\* (angl. *clinical nurse specialists*).

#### 5.5. PSICHOLOGINĖ PAGALBA

Onkologiniams ligoniams ir jų šeimoms bei globėjams gali reikėti psichologinės priežiūros ir pagalbos. Šis aspektas gali būti tiek pat svarbus, kiek ir kiti gydymo elementai. Reikalingos geros psichologinės pagalbos tarnybos, kurios teiktų paramą pacientams nuo pat diagnozės paskelbimo, lydėdamos juos visos jų onkologinės kelionės metu.

Yra keturi pagrindiniai psichologinės pagalbos lygiai:

- 1 lygis: efektyvus informavimas, užjaučiantis bendravimas ir bendroji psichologinė pagalba;
- 2 lygis: psichologinė intervencija, pvz., nerimo valdymas, problemų sprendimas;
- 3 lygis: psichologinis konsultavimas, tam tikromis teorijomis pagrįstos psichologinės intervencijos, pvz., kognityvinė biheavioristinė terapija ir į sprendimus orientuota terapija;
- 4 lygis: specialioji psichologinė ir psichiatrinė intervencija.

#### 5.6. PALAIKOMOJI IR PALIATYVIOJI PRIEŽIŪRA

Ligoniai, sergantys mirtina vėžio forma, paskutiniaisiais savo gyvenimo metais turi ypatingų palaikomosios ir paliatyviosios priežiūros poreikių. Suteikiant galimybę aptarti, ką reiškia pereiti į mirties artėjimo etapą, galima pagerinti tiek pacientų, tiek ir juos prižiūrinčių asmenų gyvenimo kokybę. Tokiose situacijose reikia elgtis sąžiningai ir atvirai, išsiaiškinant, ką ligonis supranta, kiek jis nori žinoti ir kiek jo priežiūroje turėtų dalyvauti jo artimieji. Išsiaiškinti paciento poreikius ir pageidavimus yra pirmaeilės svarbos uždavinys, nes tokiu būdu išvengiama nereikalingo, netinkamo ar užsitęsusio gydymo, o daugeliu atvejų – ir sutaupoma pinigų.

#### 5.7. PAGALBA PACIENTAMS SRENDŽIANT FINANSINIUS KLAUSIMUS

Onkologinė liga gali turėti ir reikšmingą finansinį poveikį. Organizacijos „Macmillan Cancer Support“ 2006 m. Anglijoje atlikto tyrimo metu buvo nustatyta, kad, remiantis vidutiniu gydymo kelionių skaičiumi, vieno paciento išlaidos siekia 325 £ (apie 1300 Lt). Kitos išlaidos apima prisitaikymo prie vėžio sukulto nedarbingumo išlaidas, vaistų recepto išrašymo mokesčių (JK už gydytojo išrašomą receptą yra nustatytas fiksuotas mokestis - *vert. past.*) ir priežiūros namuose išlaidas.

Kitas poveikis onkologiniams ligoniams yra pajamų praradimas. „Macmillan“ tyrimo duomenimis, dėl onkologinės ligos 91 % vėžiu sergančių žmonių namų ūkių pajamos sumažėjo ir (arba) padidėjo sąnaudos. Sumažėjo 70 % jaunesnių nei 55 metų pacientų namų ūkių pajamos, vidutinis praradimas siekia 50 %.

Priklausomai nuo individualių aplinkybių, onkologiniai ligoniai Jungtinėje Karalystėje turi teisę į įvairias socialinio draudimo išmokas. Be to, yra priimtos specialios nuostatos, pagal kurias mirtina vėžio forma sergančių asmenų prašymai yra nagrinėjami skubos tvarka. Nepaisant to, dauguma vėžio pacientų nežino nei kokia parama jiems priklauso, nei kaip ją galima gauti. 2005 m. Nacionalinė audito tarnyba (angl. *National Audit Office*)<sup>14</sup> nustatė, kad net 77 % pacientų nebuvo suteikta jokios informacijos apie finansinę paramą. Šiuo metu yra planuojama informaciją apie teisę į paramą ir apie tai, kaip gauti finansines išmokas, pateikti „informacijos receptuose“.

„Macmillan Cancer Support“ yra sukūrusi informacijos ir patarimų apie išmokas teikimo onkologinės ligos paliesiems žmonėms modelį. Šio modelio sudėtinės dalys:

- Vietinis individualaus konsultavimo paslaugų tinklas, įskaitant nacionalinę pagalbos liniją žmonėms, kuriems reikia specialistų patarimo ir palaikymo;
- Spausdintos ir internete pateikiamos finansinės informacijos komplektai;
- Internetu pateikiama savęs įvertinimo priemonė, kuria naudodamiesi OLPŽ gali sužinoti apie galimai jiems priklausančią finansinę paramą;
- Internetu pateikiamas elektroninio apmokymo modulis, skirtas platinti finansinę informaciją sveikatos specialistams ir padėti jiems efektyviau nukreipti OLPŽ į atitinkamas konsultavimo tarnybas.

Organizacija „Macmillan“ siekia įsteigti konsultavimo tarnybas visose pirminės sveikatos priežiūros įstaigose\* (angl. *Primary Care Trust*) Anglijoje ir glaudžiai bendradarbiauja su konsultavimo paslaugų organizacija „Citizens Advice“<sup>15</sup> („Piliečių konsultavimo tarnyba“) ir kitomis specializuotais konsultacijas teikiančiomis organizacijomis.

2007 m. „Macmillan“ skaičiavimais, šio modelio įdiegimo dėka buvo nustatyta daugiau kaip 55 mln. £ (apie 220 mln. Lt) nepareikalautų išmokų, kurios priklauso OLPŽ, ir suteikta pagalba daugiau kaip 26 000 žmonių. Be to, „Macmillan“ skyrė paramą už maždaug 8 mln. £ (apie 32 mln. Lt) labiausiai finansiškai nukentėjusiems OLPŽ.

## 5.8. DARBAS IR ONKOLOGINĖ LIGA

Vėžys gali labai paveikti žmonių galėjimą dirbti. Jungtinėje Karalystėje vėžys kasmet diagnozuojamas apie 90 000 darbingo amžiaus žmonių. Vieniems dėl ligos ir gydymo tenka ilgam laikui atsitraukti nuo darbo. Iš jų dalis galbūt niekada į darbą taip ir nebegrįš. Tačiau kitų žmonių, kuriems nenutrūkstanti darbinė veikla gali padėti susidoroti su jų patiriamais išbandymais, atžvilgiu yra reikalingas individualus požiūris.

Nuo 2005 m. onkologinius ligonius Jungtinėje Karalystėje nuo pat ligos diagnozavimo momento saugo **Apsaugos nuo diskriminavimo dėl negalios įstatymas**<sup>16</sup> (angl. *Disability Discrimination Act*). Šiame įstatyme yra nustatytos žmonių teisės įvairiose srityse ir darbdavių, paslaugų teikėjų bei transporto įmonių pareiga nediskriminuoti žmonių su negalia ir sudaryti tokiems žmonėms reikalingas atitinkamas sąlygas. Pavyzdžiui, darbe vėžiu sergančiam darbuotojui gali būti leidžiama pasiimti laisvų dienų gydymui ar reabilitacijai arba pasirinkti laisvesnį darbo grafiką ar palaipsnį grįžimą į darbą.

---

14 Nacionalinė audito tarnyba dažniausiai atlieka JK viešojo sektoriaus įstaigų auditą ir rengia kokybiškas ir nebrangias ataskaitas apie Vyriausybės veiksmų įgyvendinimą. Žr.: [www.nao.org.uk](http://www.nao.org.uk)

15 Konsultavimo paslaugų tarnyba „Citizens Advice“ padeda žmonėms spręsti juridinius, finansinius ir kitus klausimus teikdama nemokamas, nepriklausomas ir konfidencialias konsultacijas. Žr.: [www.citizensadvice.org.uk](http://www.citizensadvice.org.uk)

16 Žr.: [www.dwp.gov.uk/employer/disability-discrimination-act/](http://www.dwp.gov.uk/employer/disability-discrimination-act/)

---



## 5.9. IŠGYVENĘ ONKOLOGINIAI LIGONIAI

Išgyvenusį onkologinį ligonį organizacija „Macmillan Cancer Support“ apibūdina kaip asmenį, kuriam yra užbaigtas pirminis gydymas ir kuris neturi jokių akivaizdžių aktyvios ligos požymių arba kuris gyvena su progresuojančia liga ir galbūt yra gydomas, tačiau tai dar nėra mirtina vėžio stadija, arba kaip žmogų, kuris yra sirgęs vėžiu praityje.

Išgyvenę onkologiniai ligoniai turi įvairių fizinių, psichologinių, socialinių, dvasinių, taip pat finansinių ir informacinių poreikių. Šiuo metu esamos tarnybos dažnai nesugeba patenkinti šių poreikių arba yra menkai integruotos į bendrą sistemą. Kadangi daugelis vėžiu sergančių žmonių yra vyresnio amžiaus ir turi kitų sveikatos problemų, išgyvenusiems onkologiniams ligoniams teikiamas paslaugas reikia apjungti su kitomis ilgą laiką reikalingomis paslaugomis. Dažniausiai tai geriausiai atlieka BPG\* ir kitos pirminės sveikatos priežiūros įstaigos.

Problemos, susijusios su liekamuoju vėžio gydymo poveikiu, kai kuriais atvejais gali tęstis labai ilgai ir gali labai varginti, pvz., po operacijos ir (arba) radioterapijos gali išsivystyti limfedema, taip pat brachialinė pleksopatija\*, kuri gali kelti rankos skausmą ir silpnumą. Todėl būtina turėti reikiamas paslaugas tokiai būklei palengvinti.

Daugelį metų buvo įprasta, kad tolesne (angl. *follow-up*) ligonio priežiūra rūpinasi ligoninės darbuotojai. Tačiau dažnai pacientai tolesnę priežiūrą gauna ir ligoninėje, ir pirminės sveikatos priežiūros įstaigoje, tačiau šių dviejų įstaigų veikla nėra gerai koordinuojama, todėl priežiūra dubliuojasi, o kartais ir kelia maišatį.

Ligoninės tolesnę priežiūrą teikia siekdamos kelių tikslų. Siekiama:

- nustatyti ir valdyti ūmias komplikacijas ar gydymo šalutinį poveikį;
- anksti nustatyti ligos atsinaujinimą;
- nustatyti vėliau pasireiškiančius gydymo padarinius, tokius kaip limfedema, arba antrinę vėžį;
- atlikti psichologinį įvertinimą ir teikti psichologinę pagalbą;
- organizuoti stebėjimo tyrimus.

Praktikoje tolesnės konsultacijos paprastai yra trumpos, teikiamos palyginti jaunų gydytojų ir kartais neatitinka paciento poreikių.

Gydant kai kurias vėžio formas kai kuriose vietose tolesnę priežiūrą buvo sėkmingai pradėta teikti ne ligoninėse:

- buvo sumažintas tolesnės priežiūros antrinės sveikatos priežiūros įstaigose dažnumas, todėl reikia rečiau vykti į ligoninę;
- laikantis nustatytų sąlygų, tolesnę priežiūrą buvo perkelta į pirminės sveikatos priežiūros įstaigas, o šios yra arčiau pacientų namų;
- ligoninėse ar pirminės sveikatos priežiūros įstaigose tolesnę priežiūrą buvo pavesta slaugytojams\*;
- pacientai buvo „atleisti“ nuo įprastinės tolesnės priežiūros, tačiau sudarytos sąlygos tiesiogiai vėl kreiptis į klinikos komandą atsiradus atitinkamiems požymiams\* (angl. *agreed triggers*).

## 5.10. PAGALBA IŠGYVENUSIEMS LIGONIAMS

Reikalinga išsamesnė paslaugų išgyvenusiems onkologiniams ligoniams poreikio analizė. [Sveikatos departamentu] Nacionaliniam vėžio direktoriui (angl. *National Cancer Director*)<sup>17</sup> buvo pavesta įgyvendinti Nacionalinę išgyvenimo sergant vėžiu iniciatyvą (angl. *National Cancer Survivorship Initiative*)<sup>18</sup> kartu su organizacija „Macmillan Cancer Support“ ir kitomis labdaringomis vėžio organizacijomis. Tam reikės užtikrinti pirminės ir antrinės sveikatos priežiūros sistemose dirbančių gydytojų praktikų, socialinės priežiūros įstaigų, paslaugų gavėjų ir pacientų bei savanorių organizacijų bendradarbiavimą. Veiksmai taip pat bus glaudžiai siejami su kita pacientų, turinčių ilgalaikių sveikatos problemų, labai vykdoma veikla.

Klausimai, kuriuos reikės išanalizuoti:

- tolesnė ligoninės gydytojų, slaugytojų ir (arba) bendrosios praktikos gydytojų teikiama priežiūra, siekiant aptikti ligos atsinaujinimą ir stebėti vėliau pasireiškiantį gydymo poveikį;
- švietimo, savipagalbos ir patyrusių pacientų (angl. *expert patient*) programos;
- aktyvus kiekvieno atvejo valdymas, pvz., susisiekiant su pacientu telefonu;
- neformalus centrai, kuriuose galima pasikalbėti su savo likimo žmonėmis;
- automatinės stebėjimo sistemos, užtikrinančios, kad patikrinimai būtų atliekami reikiamu dažnumu;
- pranešimai apie pacientų būklę elektroninėmis priemonėmis, tokiomis kaip mobilūs telefonai;
- esamos reabilitacijos programos;
- psichologinė ir dvasinė pagalba;
- pagalba grįžtantiems į darbą;
- galimybės gauti finansinę konsultaciją ir informaciją apie išmokas;
- konsultacijos mitybos klausimais;
- tęstinė pagalba ligonį prižiūrintiems asmenims.

Vykdam Nacionalinę išgyvenimo sergant vėžiu iniciatyvą taip pat bus detalai išanalizuota išgyvenusių onkologinių ligonių priežiūros planavimo geriausia praktika. Greičiausiai bus formaliai įvertinti pacientų priežiūros po gydymo poreikiai ir pageidavimai bei vaidmuo, kurį norėtų prisiimti pacientas planuojant jo priežiūrą.

---

17 Nacionaliniai klinikiniai direktoriai ir konsultantai yra ekspertai, prižiūrintys, kaip yra įgyvendinama kokia nors nacionalinė paslaugų programa (angl. *national service framework, NSF*) arba svarbesnės klinikinės ar paslaugų strategijos pagal tokią programą. Pirmuoju Nacionaliniu vėžio direktoriumi 1999 m. spalį buvo paskirtas profesorius Mike Richards.

18 Žr.: [http://www.macmillan.org.uk/Get\\_Involved/Campaigns/Cancer\\_reform\\_strategy.aspx](http://www.macmillan.org.uk/Get_Involved/Campaigns/Cancer_reform_strategy.aspx)

## 6. Informacijos ir pagalbos tarnybų plėtra Jungtinėje Karalystėje – „Bridges“ pavyzdys

### 6.1. ĮŽANGA

2007 m. „Macmillan Cancer Support“ ir tinklas „Pan Birmingham Cancer Network“ (PBCN)<sup>19</sup>, teikiantis paslaugas 1,7 mln. žmonių, užsakė studiją įvertinti galimybę įdiegti projektą „Bridges“<sup>20</sup> („Tiltai“) viso PBCN tinklo mastu.

„Bridges“ projektas jau kelerius metus yra įgyvendinamas Sandvele Vest Midlands regione, kuriame gyvena 270 000 žmonių. Tai yra novatoriška neklinikinė priežiūros pagalba onkologiniams ir kitokių ilgalaikių sveikatos sutrikimų – tokių kaip širdies nepakankamumas, kvėpavimo ir inkstų problemos - turintiems ligoniams, jų artimiesiems ir juos prižiūrintiems asmenims. Projektas siekia palengvinti onkologinės kelionės našta ir pagerinti gyvenimo kokybę nuo pat diagnozės paskelbimo iki gyvenimo pabaigos, būdamas jungiamąja grandimi, teikiančia priežiūros paslaugas pacientų šeimoms ir juos prižiūrintiems asmenims, sudarančia galimybes jiems naudotis šiomis paslaugomis ir suvedančia juos su reikiamomis tarnybomis. „Bridges“ priderina paslaugas pagal individualius poreikius ir aplinkybes.

Dar prieš studiją buvo priimtas principinis sprendimas naudoti „Bridges“ palaikomosios priežiūros modelį visame PBCN tinkle. Taip buvo nuspręsta plačiai išnagrinėjus įvairius kitus palaikomosios priežiūros modelius, įskaitant ir Amerikos modelius bei socialinių paslaugų modelius. Visi šie modeliai buvo įvertinti prastai. Šiuo metu nėra jokių kitų panašių neklinikinės pagalbos modelių, kurie būtų tokie pat veiksmingi kaip „Bridges“.

Šiandien yra plačiai pripažinta, kad vis daugiau pacientų nori būti namuose kiek galima ilgiau per visą savo onkologinės kelionės laiką, o ypač gyvenimo pabaigoje, ir pageidauja mirti namie. Tačiau faktai rodo, kad yra didžiulis skirtumas tarp pacientų pageidaujamos ir realios mirties vietos. Dauguma ligonių ir toliau miršta netinkamoje atšiaurioje ligoninės aplinkoje, o ne bendruomenėje. Dažniausiai taip atsitinka dėl sutrikusios priežiūros, pvz., aktyvaus simptomų valdymo arba paramos ir pagalbos artimiesiems bei ligonius prižiūrintiems asmenims stokos.

Taigi „Bridges“ pagalbos plėtra visame PBCN tinkle buvo numatyta siekiant:

- užtikrinti, kad kuo daugiau pacientų ir juos prižiūrinčių asmenų būtų laiku suteiktos palaikomosios priežiūros paslaugos visos onkologinės kelionės metu – nuo diagnozės paskelbimo, gydymo metu, esant remisijai ar sveikstant iki paliatyviosios slaugos ir netekties – tokiu būdu užtikrinant geresnę gyvenimo ir priežiūros kokybę;
- leisti pacientams pasirinkti ir pasilikti namie kiek įmanoma ilgiau gydymo metu ir ypač gyvenimui einant į pabaigą, kad išsipildytų jų noras mirti savo namuose;
- vengti nereikalingo hospitalizavimo, o išteklius skirti bendruomeninių paslaugų, kurios yra arčiau paciento namų ir dažnai rentabilės, plėtrai ir stiprinimui;
- paspartinti išrašymą iš ligoninės ir kitų stacionarinių gydymo įstaigų;
- parengti visai sistemai taikomus principus, apimančius bendrąsias ir specializuotas palaikomosios ir paliatyviosios priežiūros paslaugas visos onkologinės kelionės metu;

---

19 Žr.: <http://www.birminghamcancer.nhs.uk/default.aspx?id=1>

20 Žr.: <http://www.webwell.org.uk/MurrayHall/Bridges-Support-Service.htm>

- formuoti individualios ir kolektyvinės nuosavybės kultūrą, įtraukiant vietos bendruomenes ir sudarant galimybes individualiems asmenims įnešti savo indėlį įvairiais būdais, pvz., renkant lėšas, savanorišku darbu, organizuojant vietos paslaugas vietos gyventojams. Skirtingos bendruomenės kelia skirtingas iniciatyvas, todėl joms reikia suteikti atitinkamas teises.

## 6.2. PALAIKOMOJI IR PALIATYVIOJI PRIEŽIŪRA

Palaikomoji priežiūra yra:

„... priežiūra, kuri padeda ligoniui ir jo šeimai iškęsti onkologinę ligą ir jos gydymą – nuo išankstinės diagnozės paskelbimo per visą diagnozavimo ir gydymo iki išgyjimo procesą, besitęsiančią ligą iki pat mirties ir netekties. Ji padeda ligoniui maksimaliai išnaudoti gydymo naudą ir kiek įmanoma geriau gyventi su ligos padariniais. Palaikomajai priežiūrai turėtų būti teikiamas toks pats prioritetas kaip ir diagnostikai bei gydymui. Taigi palaikomoji priežiūra yra nuolatinis rūpestis per visą onkologinę kelionę – nuo diagnozės iki mirties ir dar toliau. Tai yra gydymo, priežiūros ir paramos pagrindas, skirtas nuimti našatą nuo onkologinės ligos paliestų žmonių, kuriems tenka patiems orientuotis sveikatos ir socialinės priežiūros sistemoje pačiu pažeidžiamiausiu jų gyvenimo metu. Be to, pripažįstama, kad skirtingi OLPŽ įvairiais savo onkologinės kelionės etapais turi skirtingų poreikių.“

Paliatyvioji priežiūra yra:

„.... Aktyvi holistinė ligonių, sergančių pažengusia ir progresuojančia liga, priežiūra. Didžiausią reikšmę turi skausmo ir kitų simptomų valdymas bei psichologinė, socialinė ir dvasinė pagalba. Paliatyviosios priežiūros tikslas yra geriausia įmanoma tiek ligonių, tiek jų artimųjų gyvenimo kokybė.“

## 6.3. KAS YRA „BRIDGES“?

Projektas „Bridges“ atsirado onkologinės ligos paliestiems žmonėms reiškiant susirūpinimą dėl onkologiniams ligoniams prieinamos paramos stokos. 2000 m. vietos Bendruomenės patikos fondas atliko OLPŽ tyrimą, kad nustatytų, kaip reikėtų pakeisti ar pagerinti ligoniams, jų šeimoms ir prižiūrintiems asmenims teikiamas paslaugas.

Tyrimas parodė, kad OLPŽ turi įvairių neklinikinės pagalbos poreikių nuo pat vėžio diagnozės paskelbimo momento, tokių kaip laikina ligonio priežiūra, kad galėtų pailsėti nuolatiniai ligonį prižiūrintys asmenys, buitinė priežiūra, finansiniai patarimai, transportas, psichologinis konsultavimas, informavimas ir komplementinė terapija. Tyrimas taip pat atskleidė, kad esamų paslaugų nepakanka poreikiui patenkinti, o tais atvejais, kai paslaugų būta, jos viršijo nustatytą limitą, buvo nekoordinuotos, fragmentinės ir neretai priklausomos nuo savanoriškos ir bendruomeninės veiklos.

2001 m. balandį pasirodė projektas „Bridges“, skirtas teikti neklinikinę pagalbą OLPŽ Vest Midlands regione, apimant 90 000 gyventojų teritoriją. Iš pradžių projektas buvo finansuojamas įvairiomis dotacijomis.

2004 m. balandį projektas gavo organizacijų „Macmillan Cancer Support“ ir „Sandwell Primary Care Trust“ finansinę paramą, kad galėtų apimti ir likusią Sandvelo dalį. Tokiu būdu į projekto teritoriją pateko jau 180 000 žmonių. Be to, buvo pasinaudota proga išplėsti paslaugas ir nuo kitų ligų, tokių kaip širdies nepakankamumas, kvėpavimo ir inkstų problemos, kenčiantiems žmonėms.

## 6.4. FILOSOFIJA IR ESMINIAI PRINCIPAI

Norint suprasti „Bridges“ idėją, reikia suvokti pačią filosofiją ir pagrindinius principus, kuriais remiantis buvo sukurtas, įgyvendinamas, tobulinamas ir plečiamas šis projektas.

Iš esmės „**Bridges**“ projektas didžiuojasi galėjęs pritraukti ir įtraukti pacientus, jų artimuosius bei juos prižiūrinčius asmenis dirbti kartu su kitomis organizacijomis planuojant, kuriant ir diegiant pagalbos paslaugas. Nuo pat pradžių onkologinės ligos paliesti žmonės galėjo išsakyti savo poreikius ir tokiu būdu įtakoti „**Bridges**“ neklinikinių paslaugų modelio kūrimo kryptį ir principus. Pavyzdžiui, vienos savanorės, kuri aktyviai dalyvavo rengiant projektą, vyras mirė nuo vėžio. Emocinės paramos ir galimybių gauti informacijos prasme ji jautėsi tarsi ją ir klinikius gydytojus būtų skyrusi „praraja“. Tai buvo vienas iš veiksnių, paskatinsiu pasirinkti pavadinimą „**Bridges**“, kuris išreiškia pačią projekto esmę.

Remiantis pagalbos gavėjų ir juos prižiūrinčių asmenų nuomone, buvo suformuluoti šie pagrindiniai principai:

- Orus ir pagarbus elgesys su pagalbos gavėjais – būtent pacientas ir (arba) jo artimieji nusprendžia, kada, kur ir kokia pagalba pasinaudoti. Jų poreikiai yra įvertinami asmeninio pokalbio metu, paraginant juos papasakoti savo istoriją, kad būtų galima gerai suprasti, kas yra svarbiausia konkrečiu metu. Pagalba turi atitikti žmonių kultūrinius ir lingvistinius poreikius;
- Lengva ir atvira prieiga prie paslaugų – bet kuris sveikatos ar socialinės priežiūros darbuotojas gali nurodyti reikalingas paslaugas, pagalbos gali kreiptis ir patys onkologinės ligos paliesti žmonės, siekiant sumažinti prieigos kontrolę\* (angl. *gate-keeping*) ir užkirsti kelią prieigos prie paslaugos vilkinimui;
- Didesnė prieigos lygybė – „**Bridges**“ parengė informacijos paketą, kuris yra plačiai prieinamas viešose vietose projekto geografinėje teritorijoje;
- Holistinis priežiūros pobūdis – vertinimas turi būti visapusiškas, apimantis OLPŽ, taip pat ir jų išlaikomų asmenų fizinius, socialinius, psichologinius ir dvasinius poreikius;
- Orientavimasis į individualų žmogų – akivaizdu, kad vienas šablonas netinka visiems, todėl paslaugų/priežiūros paketai turi būti pritaikomi atsižvelgiant į individualius poreikius; kilus naujiems poreikiams, reikia parengti arba iškart įsigyti atitinkamas pagalbos ir priežiūros paslaugas;
- Prieinama, lanksti, nuosekli ir patikima pagalba – natūralu, kad onkologinės ligos paliestų žmonių poreikiai gali keistis greitai ir dramatiškai. Todėl pagalbos gavėjai turi turėti galimybę pakeisti savo priežiūros paketus kreipdamiesi į vieną kontaktinį punktą;
- Kompleksinė, vientisa ir koordinuota priežiūra – norint teikti individualiems poreikiams pritaikytą priežiūros paketą, būtina užtikrinti, kad daugiadisciplininis darbas atsidurtų paslaugos teikimo modelio centre. Priežiūros kokybei optimizuoti reikia nuolatos gerinti ryšius tarp pagalbos teikėjų ir OLPŽ;
- Darbas partnerystės pagrindais vengiant dubliavimosi – jokia organizacija neturi tiek kompetencijos ir išteklių, kad galėtų teikti visapusę pagalbą. Todėl „**Bridges**“ turi veikti partnerystės pagrindais kartu su oficialiomis ir neoficialiomis pagalbos įstaigomis, tokiu būdu užtikrinant, kad bus patenkinti įvairūs OLPŽ poreikiai, ir pagalba bus teikiama efektyviau ir rentabiliau;
- Reikia sukurti ir išlaikyti aukštus kokybės standartus – pavedant paramos teikimą tretiesiems asmenims arba perkant paslaugas skubos tvarka, būtina užtikrinti, kad visi potencialūs paslaugų teikėjai įsipareigotų taikyti aukštus OLPŽ teikiamos priežiūros ir pagalbos standartus;
- Reikia būti pavyzdiniu darbdaviu – darbas su OLPŽ gali labai praturtinti, tačiau daugeliu atveju ir labai išsekinti. Todėl itin svarbu pagrindiniams „**Bridges**“ darbuotojams suteikti reikiamą pagalbą ir galimybę konsultuotis, kad jie nepatirtų nereikalingo emocinio streso ir išsekimo. Be kita ko, reikia sudaryti sąlygas reflektyvijai praktikai ir vykdyti klinikinę priežiūrą;

- Pagrindinės pagalbos paslaugos turi kuo labiau atitikti OLPŽ poreikius – būtina gerinti pagrindines pagalbos paslaugas, kadangi dauguma ligonių daug laiko per savo onkologinę kelionę praleidžia ieškodami ir naudodamiesi šiomis paslaugomis. „Bridges“ siekia suteikti pagrindą ir žinių, galinčių paveikti onkologinės ir paliatyviosios priežiūros strateginę kryptį ir planą geografinėje projekto vietovėje;
- Nuolatinis tobulinimas – būtina užtikrinti nuolatinį pagalbos paslaugų vertinimą ir stebėjimą tiek strateginiu, tiek praktiniu lygmeniu. Turi būti reguliariai užsakomas neašališkas vertinimas, padedantis užtikrinti, kad pagalbos paslaugos atitiktų savo tikslus ir uždavinius, bei nustatyti galimas spragas paramos sistemoje;
- Darbuotojų kvalifikacijos tobulinimas – pabrėžiama švietimo ir mokymo svarba, tobulinant palaikomąją priežiūrą onkologinės ligos paliestiems žmonėms teikiančių asmenų įgūdžius, žinias ir kvalifikaciją. Būtina užtikrinti, kad visi „Bridges“ projekte dirbantys žmonės būtų tinkamai apmokyti, kad galėtų profesionaliai teikti kokybiškas priežiūros paslaugas;
- Savanoriškas darbas – reikia skatinti savanorišką darbą ir sudaryti galimybes žmonėms pasisiūlyti teikti OLPŽ savanorišką pagalbą struktūriškai apibrėžtu būdu.

## 6.5. „BRIDGES“ PROJEKTO TEIKIAMOS PASLAUGOS

„Bridges“ projektas teikia trejopą tarpusavyje susijusią paramą: informacinę, praktinę ir emocinę pagalbą.

„Bridges“ projekto parama:

- Galima kreiptis į savipagalbos ir paramos grupę, iš kurios galima susisiekti ir su kitomis pagalbos grupėmis;
- Į veiklą įtraukiami pagalbos gavėjai – jie dalyvauja planuojant, teikiant ir stebint pagalbos paslaugas;
- Informacija visais vėžio klausimais bei apie kitas aktualias paslaugas yra pateikiama vietos, regiono ir nacionaliniu mastu;
- Sudaryta galimybė gauti psichologinę pagalbą, pvz., klinikinės psichologijos pagalbą ir psichologinę konsultaciją;
- Simptomams įvertinti ligoniai yra nukreipiami į gydytojus praktikus, klinikinės slaugos specialistus, BPG, paliatyviosios slaugos specialistus, patronuojančius slaugytojus ir bendrosios praktikos slaugytojus\*;
- Teikiama medicininė pagalba namuose, asmens higienos priežiūra ir laikina ligonių priežiūra, kad galėtų pailsėti nuolatos ligonį prižiūrintys asmenys;
- Teikiama informacija apie reabilitaciją ir reikalingą įrangą;
- Teikiama alternatyvi terapija: aromaterapija, refleksoterapija ir reiki gydymas;
- Ligoniai nukreipiami pas dvasininką, kuris teikia dvasinę pagalbą;
- Kad galėtų gauti paliatyviąją priežiūrą, ligoniai yra nukreipiami pas patronuojančius slaugytojus, paliatyviosios slaugos specialistus, BPG, į dienos slaugos ligoninę, nepagydomų ligonių priežiūros paslaugas teikiančias įstaigas, nepagydomų ligonių slaugos paciento namuose paslaugas teikiančias įstaigas;
- Teikiama parama netekties atveju;
- Ligoniai yra nukreipiami į Piliečių konsultavimo tarnybą, kurioje gali gauti reikiamos informacijos, įskaitant patarimus dėl pašalpų;
- Ligoniai yra nuvežami į gydymo įstaigą stacionariam ir ambulatoriniam gydymui ir parvežami namo;

- Teikiamos vaikų priežiūros namuose paslaugos, taip pat vaikai yra nuvedami į mokyklą ir parvedami namo;
- Teikiamos pacientų ir jų artimųjų bei ligonius prižiūrinčių asmenų interesų gynimo paslaugos;
- Ligonius išklauso ir su jais draugystę palaiko projekto savanoriai;
- Teikiami prašymai finansinei paramai gauti;
- Teikiama pagalba ligonius prižiūrintiems asmenims.

Šis sąrašas toli gražu nėra baigtinis, kadangi projekto centre yra kiekvienas individualus žmogus, o tai reiškia, jog susidarius naujoms aplinkybėms, yra įvertinamos turimos paslaugos arba nedelsiant perkamos naujos, kad būtų patenkinti nauji poreikiai.

Viena stipriausių projekto „Bridges“ pusių, liudijanti projekto sėkmę, yra galimybė plėsti vis ilgėjantį pagalbos paslaugų sąrašą; neretai tai yra įvardijama kaip panacėja OLPŽ gyvenimo kokybei pagerinti. Vietos savanoriškų ir oficialių paramos įstaigų kompetencijos ir didelės duomenų bazės dėka jų darbuotojai visuomet suranda klientų poreikius atitinkančius sprendimus, neretai nutiesdami naujus kelius.

## 6.6. PROJEKTO „BRIDGES“ DARBUOTOJO VAIDMUO

Projekto „Bridges“ darbuotoją galima palyginti su ameba, kuri niekada nekeičia savo ribų, tačiau keičia formą: priklausomai nuo pacientų, jų artimųjų ir juos prižiūrinčių asmenų aplinkybių, jis gali būti ir koordinatorius, ir gynėjas, vedlys ar kompanionas.

Gebėjimas keisti ir koreguoti savo vaidmenį yra unikali šio projekto savybė, nulemianti jo sėkmingą veiklą. „Bridges“ komandos įsitikinimu, šio pagalbos modelio lankstumas yra tas kokybės elementas, kurio dėka yra įgyvendinamas rūpesčio atskiro individo poreikiais principas. Tokiu būdu yra užtikrinama, jog žmonėms yra teikiama pati tinkamiausia priežiūra ir pagalba, o tai savo ruožtu padeda jiems susigrąžinti tam tikrą savo gyvenimo kontrolę.

## 6.7. SUNKUMAI, SU KURIAIS SUSIDURA PROJEKTAS „BRIDGES“

Prieiga prie socialinės ir palaikomosios priežiūros yra fragmentiška, todėl ligonių išrašymas iš ligoninės gali užtrukti.

Socialinė palaikomoji priežiūra yra ribota, nekoordinuota ir padrika.

Pagalbos paslaugų grandinėje yra daug spragų, ypač kalbant apie buitinę priežiūrą, transporto paslaugas ir laikiną ligonių priežiūrą, kad galėtų pailsėti nuolatos ligonių prižiūrintys asmenys.

Tebėra daug nepatenkinamų palaikomosios priežiūros poreikių, ypač vyresnio amžiaus žmonių ir vaikų turinčių šeimų atveju.

Esama problemų patenkinant priemonių/įrangos įsigijimo poreikį.

Trūksta finansinių konsultacijų ir informacijos apie pašalpas.

Neretai problemų – tiek finansine, tiek laiko prasme – sukelia kelionė į vėžio centrus iš atokesnių bendruomenių, todėl ligoniniai patiria daugiau streso ir nuovargio.

Itin retai taikoma alternatyvioji terapija.

Itin retai atliekamas psichologinis vertinimas ir teikiamos psichologinės konsultacijos.

## 6.8. PLĖTRA

Pagrindinė pirminio „Bridges“ projekto stiprybė buvo situacijos išdėstymu grindžiamo konsultavimo principas. Nors tam reikia labai daug laiko, tačiau, darbuotojų įsitikinimu, toks pokalbis yra holistinės į individą orientuotos priežiūros pagrindas, kadangi pacientui suteikiama galios bet kuriuo metu įvertinti savo poreikius ir išdėstyti juos prioritetų tvarka pagal tai, kas yra svarbu jiems patiems, jų artimiesiems ir juos prižiūrintiems asmenims.

Tokio principo privalumai yra akivaizdūs, tačiau jam pritaikyti yra reikalingi dideli ištekliai. Todėl plečiantis projektui „Bridges“, kad jo nauda pasiektų kuo daugiau gyventojų, šį metodą reikės pakeisti kompleksiniu daugiaplaniu principu.

Pagal naują modelį, šalia „Bridges“ koordinatorių į veiklą bus įtraukiami įvairūs pagrindiniai darbuotojai, tokie kaip sveikatos priežiūros specialistai, padedantys koordinuoti pacientui reikalingas paslaugas (angl. *case manager*) ir patronuojantys slaugytojai, kurie teiks įvairių lygių paslaugas įvairių lygių poreikiams patenkinti, pvz.:

- nukreips į reikiamas įstaigas, pateikdami reikiamą informaciją žinynuose, internete ar telefonu;
- organizuos pagalbą pacientams telefonu;
- organizuos pagalbą ligoniams, pasitelkdami kitus specialistus, dalyvaujančius teikiant priežiūrą pacientams;
- organizuos pagalbą pacientams, „Bridges“ projekto darbuotojams atliekant tiesioginį vertinimą ir koordinuojant reikiamas paslaugas.

Norint teikti tokias paslaugas, reikia taikyti „vėduoklės“\* (angl. *hub and spoke*, pažodžiui „stebulės ir stipinų“) principą: centrinė ašis yra „Bridges“ tinklo centras, kurio paskirtis yra priimti, peržiūrėti ir nukreipti visus signalus pagrindiniams darbuotojams, atsakingiems už duomenų rinkimą, stebėseną ir analizę, o aplink šią ašį yra išsidėstę vietiniai segmentai (punktai), teikiantys vietos poreikiais ir prioritetais pagrįstas pagalbos paslaugas. Šie punktai turi būti pakankamai maži, kad gerai išmanytų vietos paslaugas ir būtų užmezgę gerus vietinius ryšius.

Pirmenybė yra teikiama savanoriams ar savanoriškoms organizacijoms, tačiau esminis reikalavimas yra kokybė. Savanoriai gali teikti transporto paslaugas, sudaryti ligoniams draugiją, burti ir remti pagalbos grupes bei užsiimti kitokia socialine veikla. Tokios paslaugos turėtų būti perkamos tik tuo atveju, jeigu jų negalėtų suteikti savanoriškais pagrindais veikiantis sektorius.



## 2 DALIS: LIETUVA

### 7. Informacijos ir pagalbos OLPŽ paslaugos Lietuvoje

#### 7.1. ESAMA PADĖTIS

Turimais duomenimis, iki šiol Lietuvoje buvo labai mažai investuojama į informacijos ir pagalbos onkologinės ligos paliestiems žmonėms (OLPŽ) teikiamas paslaugas. Nuo 1991 metų, kai Lietuva atgavo nepriklausomybę, daugiausiai dėmesio onkologijos srityje buvo ir yra skiriama gerinti sveikatos tikrinimą, diagnostiką bei gydymą, ir šiandien visi šie aspektai visoje šalyje yra aukšto lygio.

Tos kelios turimos informacijos ir pagalbos tarnybos buvo įsteigtos idealų vedamų sveikatos priežiūros specialistų ir pačių OLPŽ pastangomis, o ne vadovaujantis kokia nors nacionaline ar regionine strategija. Pagalbos paslaugų finansavimas ir darnus vystymasis susiduria su itin didelėmis problemomis, nes nėra jokios atitinkamos infrastruktūros, o tai, kad šios tarnybos iki šiol sėkmingai funkcionuoja, iš esmės lemia saujelės iškilų žmonių pasišventimas ir pasiaukojimas bei, daugeliu atvejų, savų interesų turinčių farmacijos ir medicinos įrangos bendrovių teikiamas finansavimas.

Dėl tokio padirko ir nestructūrizuoto pagalbos paslaugų vystymosi ir nesant biudžeto bei strateginio informavimo onkologinės ligos paliesti žmonės arba apskritai negauna jokios informacijos arba gauna tik bendro pobūdžio informaciją, kuri nėra pritaikyta individualiems jų poreikiams ir neretai yra sunkiai suprantama. Nors vėžio centrų atliekama diagnostika, teikiama priežiūra ir gydymas paprastai yra vertinami gerai, tačiau sugrįžę į namus OLPŽ jaučiasi apleisti, apimti nerimo ir, daugeliu atvejų, beviltiškai stokojantys pagalbos, informacijos ir paramos, kadangi tretinė sveikatos priežiūra nėra susieta su pirmine priežiūra. Visoje sistemoje sveikatos ir socialinės priežiūros specialistai nėra tikri, kokią informaciją gauna jų pacientai (jei apskritai tokia informacija yra teikiama). Todėl OLPŽ gali lengvai „iškristi iš tinklo“ ir likti izoliuoti.

Lietuvoje vėžio centrai dažnai yra labai toli nuo bendruomenių, kur gyvena pacientai. Daug ligonių nei miršta nuo vėžio, nei visiškai išgyja, tačiau turi prisitaikyti gyventi su onkologiniu palikimu. Šiandien šalyje su vėžio diagnoze gyvena net 70 000 žmonių, ir šis skaičius per kitus 20 metų gali padvigubėti.

Šiuo metu Lietuvoje vienintelės informacijos ir pagalbos tarnybos, skirtos dauguma vėžio rūšių sergantiems žmonėms (priešingai specializuotoms, pvz., krūties vėžio, organizacijoms), veikia Onkologiname institute Vilniuje ir Onkologinėje ligoninėje Šiauliuose, taip pat planuojama informacijos ir pagalbos centrą įsteigti Klaipėdoje. Toliau kiekviena tarnyba yra aprašyta išsamiau.

#### 7.2. VILNIUS

Informacijos centras Onkologijos institute buvo įsteigtas 2001 m. šio instituto direktoriaus įsakymu. Centras yra įsikūręs pagrindiniame koridoriuje pirmame Onkologijos instituto aukšte gražiai įrengtoje apie 12 m<sup>2</sup> patalpoje. Kambaryje yra septynios sėdimos vietos, įskaitant keturis patogius krėslus, stalus, kompiuteris su interneto prieiga, informacinės medžiagos lentynos ir gėrimų vieta. Centre nuo pat jo įkūrimo visu etatu dirba viena instituto finansuojama darbuotoja.

Išskyrus darbuotojos algą ir patalpų išlaikymą, centro veikla visiškai priklauso nuo oportunistinio teikiamos paramos ir informacinės medžiagos finansavimo. Todėl informavimą ir pagalbą dirbtinai riboja finansavimas, kuris savo esme yra neprognozuojamas. Centrui lėšų skiria vaistų kompanijos, gyventojai, pervesdami 2 % pajamų mokesčio, ir kiti projektai.

Paprastai per metus yra parengiamos trys naujos informacinės brošiūros, kurios yra atnaujinamos kas dvejus metus. Dėl lėšų stokos leidinių – net ir apie dažniausias vėžio rūšis, pvz., krūties vėžį – tiražai yra ribojami iki 2000, todėl atitinkamai yra ribojamas ir jų platinimas. Visa brošiūrose pateikta informacija yra pateikta puikioje centro sukurtoje ir palaikomoje interneto svetainėje, kuria gali be apribojimų naudotis visi, turintys interneto prieigą.

Centro darbuotoja turi daug idėjų, kaip būtų galima pagerinti tarnybos darbą, tačiau būdama viena ir trūkstant lėšų, ji visą savo darbo laiką skiria, teikdama pagalbą užeinantiems į centrą lankytojams ir rengdama bei tvarkydama spausdintą medžiagą ir informaciją internete. Tarnyba nesinaudoja savanorių paslaugomis.

### 7.3. ŠIAULIAI

Informacijos centras buvo įsteigtas 2004 metais kaip Vilniuje esančios tarnybos antrininkas ir yra įsikūręs Onkologijos klinikos priestato antrame aukšte. Tai yra didelė erdvi patalpa, džiuginanti akį gražiomis dekoracijomis, baldais, augalais ir siūlomais gėrimais. Centro lankytojai gali pasirinkti tinkamai išdėliotos informacinės medžiagos ir pasinaudoti kompiuteriu, turinčiu interneto prieigą. Centre dirba viena darbuotoja, kuri mano apsilankymo metu buvo išėjusi motinystės atostogų, tačiau ją pavadavo slaugytoja.

Informacinės brošiūros yra rengiamos vietos jėgomis. Anksčiau šiek tiek lėšų skirdavo savivaldybė, tačiau dabar finansavimo problema stabdo centro veiklos plėtrą. Ligoninės gydytojai labai palaiko tarnybos veiklą ir neprieštaruoja, kai ligoniai lankomi palatose. Centras palaiko glaudžius ryšius su krūties vėžiu sergančių moterų grupe, kurios narės taip pat lanko ligonius ir skatina prisijungti prie grupės veiklos. Tarnyba dalyvauja sprendžiant praktines problemas, pvz., padeda surasti vietą slaugos namuose ir tvarko išrašymo iš ligoninės reikalus, taip pat teikia informaciją. Šiaulių centras nepalaiko jokių ryšių su centru Vilniuje, nors tai būtų labai naudinga.

### 7.4. KLAIPĖDA

Ligonių organizacija, skirta suburti vėžiu sergančias ir nuo šios ligos gydomas moteris Klaipėdoje, buvo įkurta 2001 metais. Grupė pradėjo susitikinėti Klaipėdos Onkologijos skyriaus vestibulyje ir organizuoti seminarus su gydytojais. Tačiau visoms pacientėms reikėjo ne tik informacijos, bet ir emocinės, psichologinės bei dvasinės paramos. Tokį prieglobstį joms suteikė pranciškonų vienuoliai ir vienuolės Kretingoje. Bėgant metams, žinia apie vienuolių veiklą išplito po apylinkes, ir šiandien į juos kreipiasi ligoniai iš visos vakarų Lietuvos: Klaipėdos, Palangos, Neringos, Šilutės ir Plungės. Pastaraisiais metais iš pirmosios Kretingos grupės susiformavo dar kelios paramos grupės Plungėje ir Šilutėje. Neseniai Kretingos centras buvo pervadintas **Šv. Pranciškaus onkologijos centru**.

Per pastaruosius kelerius metus Kretingos grupė ir pranciškonai parengė planą įkurti onkologijos paramos ir pagalbos centrą Klaipėdoje šalia dabartinės Klaipėdos universitetinės Onkologinės ligoninės. Netoli šios ligoninės Klaipėdos miesto savivaldybės taryba 99 metams paskyrė pranciškonų ordinui 2,3 ha sklypą. Centre bus teikiama psichologinė ir dvasinė pagalba bei alteranyvioji terapija. Šiandien yra susidariusi beveik 40 savanorių grupė, kurios nariai susitikinėja pastaruosius 4-8 metus ir yra pasirengę kiekvieną savaitę dirbti būsime centre. Netrukus pranciškonai ketina surengti reikiamus mokymo kursus šiems savanoriams. Tikimasi, kad 2 broliai pranciškonai visam laikui persikels į Klaipėdą dirbti naujajame pagalbos vėžiu sergantiems žmonėms centre.

Planuojama pastatyti informacijos ir pagalbos OLPŽ centrą ir meno terapijos galeriją, kurioje bus eksponuojamos kelios meno kolekcijos. Taip pat bus pastatyta koplyčia, vienuolynas, parkas ir automobilių stovėjimo aikštelė.

Šis projektas sudaro puikią galimybę pranciškonams, remiantis jų ilgalaikę patirtimi, įrengti modernų informacijos ir pagalbos centrą, kuris būtų aukštų standartų pavyzdžiu visai Lietuvai.

## **7.5. CENTRO POREIKIS KAUNE**

Kol kas Kaune nėra jokio panašaus informacijos ir pagalbos centro.

## **7.6. CENTRŲ KOORDINAVIMAS**

Jeigu atitinkama tarnyba būtų įsteigta ir Kauno onkologijos centre, tuomet keturi vėžio informacijos centrai būtų tos centrinės ašys, kurios laikui bėgant galėtų parengti satelitines informacijos ir pagalbos programas bendruomenėse (smulkiems segmentams), tuo pat metu tose bendruomenėse formuojant ir skatinant šių paslaugų naudotojų grupes. Atokiose bendruomenėse gyvenantiems žmonėms labai praverstų nacionalinė interneto svetainė ir pagalbos telefono linija, su sąlyga jeigu būtų išspręsti praktiniai ir kultūriniai klausimai.

Akivaizdu, kad centrinės ašis geriausia steigti onkologijos centruose (Vilniuje, Šiauliuose) ar šalia jų (Klaipėdoje), nepamirštant įsteigti tarnybos Kaune, kuri užbaigtų centrų ketverto modelį. Tokį principą lemia gyventojų skaičius ir pasiskirstymas, taip pat ir tas faktas, kad nėra jokių kitų strateginėse vietose sutelktų išteklių ar paslaugų centrų. Be to, faktiškai visi onkologiniai ligoniai gydomi kuriame nors iš šių onkologinių centrų, todėl jų informacijos ir pagalbos poreikius geriausiai įvertintų atitinkamai paruošti vietos specialistai. Keturių centrų dydis bei jų atitinkamų padalinių (segmentų) dydis ir pobūdis priklausys nuo teikiamos onkologinės pagalbos, gyventojų skaičiaus ir geografinės teritorijos.

Plėtojantis paslaugų tinklui, Lietuvos mažesniuose miestuose ir kaimuose įsikūrusiems punkтамs reikės pasi- naudoti vietos bendruomenių turimomis sveikatos priežiūros priemonėmis ir patikėti paramos veiklą sveikatos, socialinės priežiūros specialistams ir kitos informacijos bei pagalbos teikėjams. Reikėtų skatinti naudotis apmokytų savanorių paslaugomis, tačiau tai priklausys nuo to, ar atsiras vietos bendruomenėse savanorių organizacijų, nes iki šiol Lietuvoje tai nėra paplitęs reiškinys.

## 8. Savanorių organizacijos Lietuvoje

### 8.1.

Dalyvaudamas 2009 m. kovą Onkologijos institute Vilniuje surengtame seminare ir lankydamasis Lietuvoje 2009 m. gegužę šios ataskaitos parengimo tikslais, buvau susitikęs su daug žmonių, įsteigusių pagalbos organizacijas. Kai kurios iš jų yra skirtos tam tikros rūšies vėžiui, pvz., krūties vėžiui, sergantiems žmonėms, kitos turi ambicijų tapti nacionalinėmis organizacijomis; vienos renkasi lobistų vaidmenį, stengdamosi išrūpinti daugiau paramos OLPŽ, kitos nori bendradarbiauti su analogiškoms grupėms, trečios – užsiimti sava veikla. Visiškai aiškus vienas dalykas – dauguma šių organizacijų priklauso nuo vieno ar dviejų žmonių entuziazmo bei pasišventimo ir yra labai menkai finansuojamos, todėl pasitraukus žmonėms arba netekus nors dalies finansavimo gali lengvai išnykti visa atitinkamos organizacijos teikiama pagalba.

### 8.2.

Apibendrinęs savo pokalbių su šių organizacijų atstovais ir jų užpildytų klausimynų, kuriuos jiems buvo išdalinęs fondas „The Tiltas Trust“, rezultatus, išskyrčiau šias pagrindines joms kylančias problemas ir aktualius klausimus:

- Šiuo metu Lietuvoje labai trūksta palaikomosios ir paliatyviosios priežiūros, o esamos paslaugos yra labai menkai finansuojamos, fragmentinės ir izoliuotos.
- Labai trūksta visų rūšių rašytinės informacijos, skirtos konkrečiai OLPŽ, o esamos medžiagos platinimas yra griežtai ribojamas, nes trūksta lėšų pagaminti pakankamą jos kiekį. Turima informacija nėra plačiai žinoma, o organizacijos ir bendruomenės retai dalijasi turimais ištekliais. Dėl šios priežasties kyla didelė informacijos dubliavimosi ir netgi prieštaravimo tikimybė. Geriausiu atveju tai yra išteklių švaistymas, blogiausiu – gali būti netgi pavojinga. Daugelis pacientų reikšmingos informacijos ir veiksmingo variantų bei gydymo alternatyvų aptarimo stoką pavadino „žudančia“.
- Nors gydymas ir priežiūra onkologijos centruose ir atitinkamose ligoninėse yra aukšto lygio, po intensyvaus gydymo namo sugrįžę ligoniai dažnai jaučiasi psichologiškai pažeisti, sumišę ir bejėgiai bei gali būti stigmatizuojami.
- Reikia gerokai labiau koordinuoti paciento perėjimą iš tretinės sveikatos priežiūros ir intensyvios terapijos įstaiigos į pirminės sveikatos priežiūros ir socialinės priežiūros sektorių.
- Labai trūksta arba apskritai nėra reabilitacinės ar socialinės priežiūros ir daugelis ligonių susiduria su milžiniškais sunkumais mėgindami grįžti į normalų gyvenimą, įskaitant darbinę veiklą ir asmeninius santykius. Kartais suteikto gydymo efektyvumas nukentia dėl esamų gyvenimo sąlygų. Todėl intensyvios terapijos įstaigoje gautos brangios priežiūros ir gydymo nauda nėra maksimaliai įtvirtinama, ir pacientas bei jo artimieji neretai atsiduria prastesnėje nei optimali situacijoje.

### 8.3.

Daugumą organizacijų, su kurių atstovais aš buvau susitikęs, yra įsteigę buvę arba esami ligoniai, norėdami suteikti dvasinę, kultūrinę, bendruomeninę ir praktinę pagalbą, taip pat stiprybės ir žinių vienas kitam bei naujiems OLPŽ, neretai remdamiesi tik savo pačių patirtimi. Siekdami šių tikslų, jie susiduria su nemažai praktinių problemų:

- Lyderio/vadovo problema,
- sunku rasti nemokamą ar įperkamą vietą, kur būtų galima rengti susitikimus ar metines konferencijas,
- kelionės pas ligonius kaina,
- trūksta lėšų įsigyti pacientams reikalingų pagalbinių priemonių,
- spausdinimo ir kanceliariinių prekių išlaidos,
- trūksta žinių, kad galėtų padėti kitiems žmonėms,
- izoliacija,
- jausmas, kad trūksta įgaliojimų teikti pagalbą;
- sunkumai, įtikinant naujus pacientus, kad jų patirtis gali būti naudinga kitiems,
- problema pasiekti kritinę masę veiksmingiems rezultatams užtikrinti,
- darni plėtra,
- sunku sulaukti pripažinimo iš sveikatos priežiūros specialistų,
- bendrų savanoriško darbo principų/įgūdžių stoka.

### 8.4.

Apskritai esama labai mažai ryšių tarp paramos grupių Lietuvoje, tačiau kelios grupės, pvz., Sergančiųjų prostatos vėžiu draugija, yra užmezgusios glaudžius ryšius su panašiomis organizacijomis kitose šalyse ir tokio bendravimo dėka yra labai sustiprėjusios.

Apie pusė visų organizacijų vienu ar kitu metu yra gavusios finansinę paramą iš farmacijos bendrovių ar medicinos įrangos tiekėjų tam tikriems aukščiau išvardytiems klausimams spręsti. Nors organizacijos tai vertino kaip reikalingą praktinę pagalbą, tačiau tuo pat metu jautėsi nejaukiai etikos požiūriu.

Kai kurios organizacijos turi savo atstovus **Lietuvos pacientų organizacijų atstovų taryboje**, kurią sudaro organizacijų, atstovaujančių įvairiomis ligomis sergančių ligonių interesams, atstovai. Tačiau visos atstovaujamos vėžio organizacijos teigė, kad jeigu būtų galinga skėtinė organizacija, atstovaujanti OLPŽ interesams, ji veiktų gerokai efektyviau ir taptų labiau lygiaverte kitomis ligomis, tokiomis kaip diabetas ir artritas, sergančių ligonių interesus ginančioms organizacijoms.

## 3 DALIS: ATEITIES ALTERNATYVOS LIETUVAI

### 9. Tolesnė plėtra

#### 9.1. PAGRINDINIAI PRINCIPAI

Remiantis Didžiosios Britanijos patirtimi ir atsižvelgiant į Lietuvos situaciją, informacijos ir pagalbos OLPŽ tarnybų plėtra Lietuvoje turėtų būti:

- Strateginė – reikia pasinaudoti galimybėmis tarnybas apjungti į tinklą ir sudaryti sąlygas lengviau užmegzti ryšius tarp organizacijų bei įtraukti jas į nacionalinę programą;
- Orientuota į rezultatus – reikia nustatyti ir vertinti išmatuojamus tikslus;
- Evoliucionuojanti – reikia remtis tiek esamomis sistemomis ir struktūromis Lietuvoje, tiek ir kitų šalių sukauptą patirtimi;
- Visaapimanti – būtina užtikrinti, kad šios paslaugos būtų prieinamos kiek įmanoma daugiau OLPŽ;
- Aukštos kokybės.

Pagrindinis tikslas plačiąja prasme būtų pagerinti prieigą prie kokybiškos informacijos ir pagalbos paslaugų bei užtikrinti, kad tai turėtų poveikį kiek įmanoma daugiau OLPŽ Lietuvoje.

Veiksmų reikės imtis ir strateginiu, ir operatyviniu lygmeniu. Kalbant apie strateginį lygmenį, informacija ir pagalba vėžiu sergantiems žmonėms turėti būti teikiama remiantis bendru ir aukštos kokybės pagrindu visoje Lietuvoje, o praktiniu lygmeniu ši strateginį procesą turi įtakoti vietos tarnybos pasitelkdamas turimas žinias, kompetenciją ir patirtį. Svarbiausia yra užtikrinti, kad visame šiame procese dalyvautų OLPŽ – tiek nacionaliniu, tiek vietos lygmeniu.

#### 9.2. REKOMENDACIJOS

Remdamasis savo patirtimi, įgyta dirbant su organizacija „Macmillan“ Jungtinėje Karalystėje, taip pat plėtojant informacijos ir pagalbos tarnybas įvairiose bendruomenėse (tiek miesto, tiek kaimo), ir atsižvelgdamas į tai, ką savo dviejų kelionių į Lietuvą metu sužinojau per pokalbius su daugybe savanoriškų organizacijų, aš siūlau apsvarstyti tam tikras rekomendacijas, kurios, mano manymu, galėtų būti pagrindas plėtojant informacijos ir pagalbos paslaugas OLPŽ Lietuvoje. Teikdamas šias rekomendacijas, aš suprantu, kad viso proceso sėkmė didele dalimi priklausys nuo įvairių šiuo metu veikiančių organizacijų noro dirbti kartu parengiant nacionalinius kokybės užtikrinimo standartus ir nuo valstybės institucijų pasirengimo suteikti moralinę ir galbūt materialinę paramą šioms nevyriausybinėms organizacijoms. Aš manau, kad daugelis esamų specifinėse srityse veikiančių organizacijų gali išlaikyti savo nepriklausomą identitetą ir tuo pat metu susivienyti po vienu skėčiu bendro darbo onkologinės ligos paliestų žmonių labui.

Todėl mano rekomendacijos Lietuvai būtų tokios:

**a. Sukurti Lietuvos vėžio informacijos ir pagalbos interneto svetainę.**

Šioje svetainėje būtų pateikiama informacija apie prieinamą gydymą, pagalbą, taip pat nuorodos į kitas atitinkamas vietines, regionines ir valstybines organizacijas bei tarnybas.

Kitų šalių patirtis rodo, kad gera interneto svetainė:

- padeda platinti informaciją apie vėžio ligas ir prieinamą pagalbą;
- skatina vieningai, nuosekliai ir darniai nušviesti atitinkamą sritį;
- palengvina OLPŽ ir sveikatos priežiūros specialistų dialogą.

**b. Sudaryti sąlygas lengviau užmegzti ryšius tarp esamų tarnybų ir diegti paslaugų kokybės užtikrinimo principus.**

Būtina tarpusavyje susieti esamas informacijas ir pagalbos tarnybas visoje Lietuvoje, kad būtų maksimaliai padidintas jų efektyvumas ir skatinama plėtra. Šiuo tikslu reikėtų:

- suteikti informacijos ir žinių bei pasidalinti profesine patirtimi;
- atitinkamai įtakoti ir informuoti esamas bei steigti naujas tarnybas;
- prižiūrėti, kad paslaugos būtų kuriamos ir teikiamos taikant kokybės užtikrinimo principus. Tokiu būdu visoje Lietuvoje įsigalės kokybės standartai, pagrįsti esamos geros praktikos ir kitų šalių geriausios praktikos pavyzdžiais ar rekomendacijomis.

**c. Sukurti pagrindinį informacijos kanalą ir atitinkamus kokybės užtikrinimo procesus.**

Reikia parengti vėžio informacijos kokybės standartus ir sukurti pagrindinį vėžio informacijos kanalą, užtikrinant, kad indėlių įneš ir OLPŽ bei specialistai iš visos Lietuvos. Informacija būtų saugojama duomenų bazėje ir prieinama OLPŽ bei sveikatos priežiūros specialistams interneto svetainėje. Tokiu būdu būtų užtikrintas informacijos kryptingumas ir aukšta kokybė bei būtų galima nustatyti galimas spragas, kai tam tikru klausimu nėra jokios informacijos arba kai esama informacija neatitinka faktinių poreikių.

**d. Užmegzti ryšius su sveikatos ir socialinės priežiūros specialistais siekiant sukurti specifinius informavimo apie kiekvienos rūšies vėžį kelius.**

Tai padės užtikrinti minimalius informacijos, reikalingos OLPŽ kiekviename priežiūros plano etape, standartus.

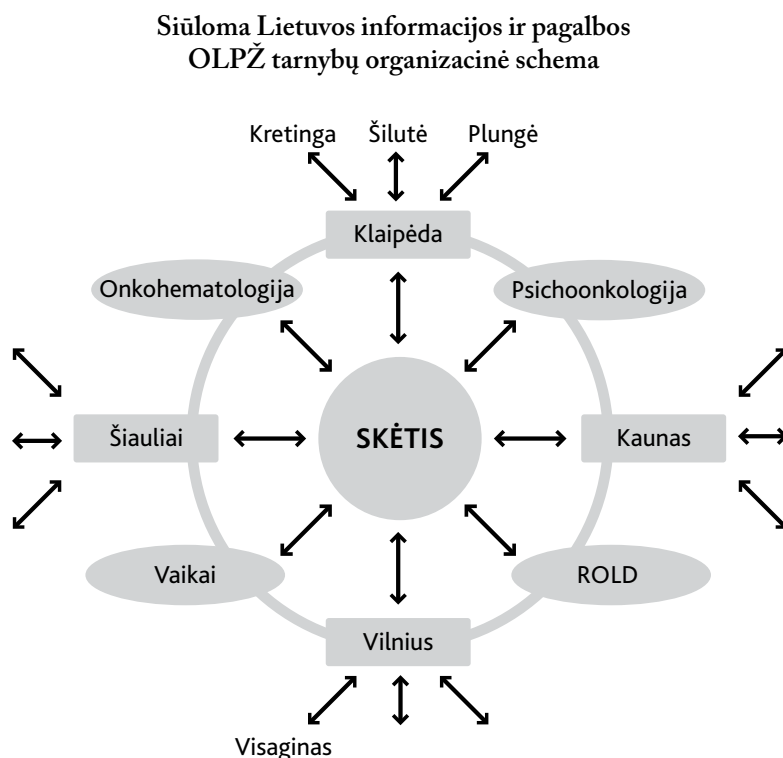
**e. Parengti švietimo ir mokymo strategiją.**

Reikia parengti daugiaplanę strategiją, skirtą padėti sveikatos ir socialinės priežiūros specialistams bendrauti su OLPŽ ir juos informuoti.

Taip pat reikia parengti OLPŽ švietimo ir mokymo strategiją, kad jie galėtų padėti patys sau, savo artimiesiems ir draugams susitvarkyti su vėžio padariniais ir, jei pageidauja, įsitraukti į savanorišką pagalbos kitiems OLPŽ veiklą.

### 9.3. SKĖTINĖ ORGANIZACIJA

Atsižvelgiant į dabartinę Lietuvos situaciją ir remiantis ja bei įtraukiant pagrindinius aukščiau aptartus principus ir ateities plėtros uždavinius, mano rekomendacija visai šiai veiklai optimizuoti būtų visas paslaugas sutelkti po skėtine organizacija, kaip pavaizduota šioje schemeje:



Apskritis viduryje yra visą Lietuvą aprėpianti organizacija, kurios paskirtis yra strateginė informacijos ir pagalbos OLPŽ tarnybų plėtra.

Apskritis išorėje yra keturi vėžio centrai (centrinės ašys) ir nacionalinės organizacijos, teikiančios informacijos ir pagalbos paslaugas OLPŽ.

Segmentai šalia centrinių ašių yra vietinės OLPŽ skirtos organizacijos.

Skėtinėje organizacijoje (vidurinis ratas) dirbtų keturių informacijos ir pagalbos centrų (esamų arba planuojamų/ siūlomų įsteigti keturiuose pagrindiniuose onkologijos centruose Kaune, Klaipėdoje, Šiauliuose ir Vilniuje) atstovai kartu su nacionalinių organizacijų, skirtų teikti pagalbą OLPŽ (tokių kaip onkohematologijos, tėvų, kurių vaikai serga vėžiu, retomis onkologinėmis ligomis sergančiųjų žmonių ir psichoonkologų draugijos) atstovais.

Skėtinės organizacijos tikslas būtų užtikrinti, kad būtų įgyvendinti minėtieji pagrindiniai principai ir uždaviniai, koordinuojant savo narių veiksmus, kad apjungimo dėka pasiektas bendras rezultatas pranoktų paprastą atskirų dalių sumą.

Priešingai dabartinei situacijai, kai Lietuvos pacientų organizacijų atstovų taryboje esama keleto skirtingų vėžio grupių, skėtinė organizacija šioje taryboje turėtų atstovauti visų OLPŽ interesams.

Išorinį ratą sudarytų keturi informacijos ir pagalbos centrai pagrindiniuose onkologijos centruose Kaune, Klaipėdoje, Šiauliuose ir Vilniuje kartu su esamomis ir ateityje atsirasiančiomis nacionalinėmis pagalbos OLPŽ organizacijomis.



Kiekviena organizacija turėtų išlikti nepriklausoma, tačiau turėtų sutikti dirbti drauge su kitomis – visoms siekiant bendros naudos – kad būtų galima maksimaliai panaudoti išteklius, optimizuoti poveikį ir užtikrinti darnų vystymąsi.

Siūloma, kad paslaugų naudotojų grupės miestuose ir kaimo vietovėse, esančiose šalia didžiųjų miestų ir centrinių ašių – Kauno, Klaipėdos, Šiaulių ir Vilniaus – atitinkamai šlietųsi prie joms geografiškai artimiausių centrų. Schemoje paslaugų naudotojų grupės Kretingoje, Šilutėje ir Plungėje šliejasi prie Klaipėdos centro, o Visagine – prie Vilniaus. Šių vietinių punktų veiklą turėtų koordinuoti centrai, teikdami joms ir reikiamą pagalbą, informaciją bei paramą, taip pat jos turėtų ir pačios keistis atitinkama informacija ir pagalba bei savo ruožtu informuoti centrus apie savo poreikius ir problemas, o centrai šią informaciją perduotų toliau skėtinei organizacijai.

Norint užsitikrinti sėkmingus rezultatus, skėtinę organizaciją būtina vertinti kaip demokratinę ir tuo pačiu apibrėžtą tikslų siekiančią organizaciją.

Geriausiai jos veiklos principus galima būtų apibūdinti žinomo architekto Walter Gropius žodžiais:

„Žmogaus protas yra tarsi skėtis – geriausiai jis veikia išskleistas.“

## 10. Padėka

**Norėčiau padėkoti daugybės organizacijų ir grupių atstovams, su kuriais buvau susitikęs ir kurių suteikta informacija man padėjo parengti šią ataskaitą. Tai:**

Vilniaus onkologijos institutas

Lietuvos artrito asociacija

Stomuočių žmonių asociacija „Diena“

Lietuvos paliatyviosios medicinos draugija

Caritas

Vaikų, sergančių onkohematologinėmis ligomis, tėvų ir globėjų draugija „Paguoda“

Lietuvos sergančiųjų prostatos vėžiu draugija

Visagino m. onkologinių ligonių bendrija

Vilniaus universitetas

Psychosocialinės onkologijos asociacija

Kauno apskrities moterų sveikatos draugija „Alma“  
(prie Kauno onkologinės ligoninės)

Onkologinėmis ligomis sergančių moterų draugija  
„Eivena“

Lietuvos laringektonuočių asmenų draugija

Kauno slaugos ligoninė

Retomis onkologinėmis ligomis sergančiųjų ligonių  
draugija

Panevėžio onkologinių ligonių grupė

Šiaulių onkologijos ligoninės Informacijos ir pagalbos  
centras

Šiaulių m. moterų krūtų patologijos asociacija

Šilutės rajono moterų, sergančių onkologinėmis  
ligomis, draugija

Plungės onkologinių ligonių grupė

Kretingos onkologinių ligonių grupė

Klaipėdos universitetinė ligoninė

Klaipėdos jūrininkų ligoninė

Klaipėdos onkohematologinių ligonių bendrija  
„Kraujas“

**Be to, norėčiau padėkoti:**

Michael Peart – pirmiausiai, už pačią idėją, už indėlį  
atliekant tyrimą su fondo „The Tiltas Trust“ parama ir  
už pagalbą parengiant šią ataskaitą;

Liudovikai Pakalkaitei už puikų vertėjavimą ir  
nuolatinę pagalbą;

David Holliday už pagalbą vežiojant mane po Lietuvą,  
svetingumą ir draugiją;

Broliai Benediktui Jurčiui už jo onkologijos  
informacijos ir pagalbos sistemos Lietuvoje viziją ir  
už jo veiklą praktiškai įgyvendinant šią viziją vakarų  
Lietuvoje, taip pat už jo pagalbą ir svetingumą mano  
vizitų Lietuvoje metu;

Visiems kitiems broliams pranciškonams, kuriuos  
buvau sutikęs apsistojęs jų vienuolynuose Vilniuje,  
Kaune, Šiauliuose ir Kretingoje, už jų nuolatinę  
pagalbą ir svetingumą;

Organizacijos „Macmillan Cancer Support“  
direktoriui Ciaran Devane už jo parodytą  
susidomėjimą ir praktinę pagalbą.

# Priedas

## Ataskaitoje vartotų terminų žodynelis

**Onkologinės ligos paliesti žmonės (OLPŽ) (angl. *people affected by cancer, PABC*)**

Šis terminas apima vėžiu sergančius žmones ir jų artimuosius, draugus, bendradarbius bei juos prižiūrinčius asmenis, kuriuos vienaip ar kitaip paveiks ligonio onkologinė kelionė – kai kuriuos netgi labiau negu patį ligonį.

**Onkologinė kelionė (angl. *cancer journey*)**

Tai kasdieniai išbandymai, su kuriais susiduria ligonis, išgirdęs diagnozę, patirdamas gydymą ir vėliau judėdamas tolyn – jei pavyksta, iki pat išgyjimo.

**Pirminė sveikatos priežiūra (angl. *primary care*)**

Tai sveikatos priežiūros paslaugos, kurioms tenka pagrindinis vaidmuo vietos bendruomenėje, pvz., bendrosios praktikos gydytojų (BPG), vaistininkų, odontologų, akušerių ir kt. teikiama priežiūra. Pirminės sveikatos priežiūros paslaugų teikėjai yra tie specialistai, į kuriuos pirmiausiai kreipiasi sunegalavęs žmogus.

**Nukreipti (angl. *signpost*)**

Nukreipti pacientus ir jais besirūpinančius asmenis teisinga linkme, kad jie galėtų gauti reikiamos informacijos ir pagalbos.

**Vedlys (angl. *navigator*)**

Asmuo, kuris gali vesti ligonį, jo artimuosius ar jį prižiūrinčius asmenis galimų paslaugų labirintu ir kuris gali padėti jiems priimti sprendimus bei būti tiltu tarp jų ir sveikatos priežiūros specialistų. Vis labiau įsigalėja požiūris, kad tai yra svarbiausias ligonio kuratorius, ir šis vaidmuo dažnai yra pavedamas organizacijos „Macmillan“ specialistui.

**Pagalba limfedemos poveikiui palengvinti**

Limfedema yra kūno tinimas, kurį sukelia susikaupusi limfa. Tai atsitinka pažeidus ar užblokavus limfagysles, kuriomis teka limfa, pavyzdžiui, esant augliui arba po vėžio gydymo. Limfedema taip pat gali atsirasti gydymo tikslams pašalinus tam tikrus limfmazgius. Pagalba limfedemos poveikiui palengvinti yra reikalinga siekiant sumažinti skausmą ir fizinius pokyčius, vis dažniau ją teikia specialius įgūdžius įgiję slaugytojai arba fizioterapeutai.

**Reiki gydymas**

Šis gydymo metodas gali atpalaiduoti ligonį. Visiškai apsirengęs pacientas guli ant kušetės, o reiki specialistas juda aplinkui, dažnai laikydamas rankas vos vos virš paciento, kuris procedūros metu neretai užsnūsta.

**Priežiūros planas (angl. *care pathway*)**

Dar vadinamas klinikiu planu (angl. *clinical pathway*) arba integruotu klinikiu planu (angl. *integrated clinical pathway, ICP*). Plane yra nurodomi visi konkretūs ligonio priežiūros etapai nuo diagnozės paskelbimo iki gydymo pabaigos.

**Informacijos receptai (angl. *information prescriptions*)**

Informacijos receptuose yra pateikiami informacijos apie paciento sveikatą ir priežiūrą, pvz., informacijos apie būklę ir gydymą, priežiūros paslaugas, išmokas ir paramos grupes, šaltiniai. Gali būti nurodomi adresai, telefono numeriai, interneto svetainių adresai, kurie gali būti naudingi pacientui ir kuriais jis gali kreiptis norėdamas gauti informacijos. Jie yra pateikiami visai šaliai skirtoje interneto svetainėje „NHS Choices“, be to, vis dažniau sveikatos ir socialinės priežiūros specialistai (BPG, socialiniai darbuotojai ir patronuojantys slaugytojai) šalia šios informacijos nurodo ir konkrečius žmones.

**Priemonės, padedančios pacientui priimti sprendimus (angl. *patient decision aids*)**

Tai yra priemonės, kurios padeda žmonėms įsitraukti į sprendimų priėmimo procesą, suteikdamos informacijos apie alternatyvas ir rezultatus bei išaiškindamos individualias vertybes. Jos yra skirtos papildyti – bet ne pakeisti – sveikatos specialisto psichologinę konsultaciją.

**Daugiadisciplinė komanda (angl. *multidisciplinary team, MDT*)**

Gydant vėžį dažniausiai dalyvauja daugybė skirtingų profesinių žinių turinčių specialistų, kurie sudaro daugiadisciplinę komandą. Šiose komandose paprastai yra chirurgas, onkologas, histopatologas, onkologinių ligonių slaugytojas, dietologas ir socialinis darbuotojas, o pagal poreikį gali būti ir kiti specialistai.

**Klinikinės slaugos specialistai, paliatyviosios priežiūros specialistai, patronuojantys slaugytojai ir bendrosios praktikos slaugytojai**

**Klinikinės slaugos specialistai (angl. *clinical nurse specialists, CNS*)** teikia pagalbą ir priežiūrą OLPŽ. Jie prižiūri, kad ligonis ir juo besirūpinantys asmenys gautų kuo geresnę pagalbą ir priežiūrą. Dažniausiai jie dirba ligoninėse, ypač vėžio centruose, ir palaiko glaudžius ryšius su onkologais-konsultantais ir chirurgais.

**Paliatyviosios priežiūros specialistai (angl. *specialist palliative care nurses*)** padeda suvaldyti tam tikrus vėžio sukeltus simptomus, tokius kaip skausmas, šleikštulys, ar kitas galimas problemas. Dažniausiai jie dirba ligoninėse, tačiau taip pat gali dirbti ir paskutinės pagalbos įstaigose, slaugos namuose ir ligonio namuose.

**Patronuojantys slaugytojai (angl. *district nurses*)** paprastai dirba su BPG ir lanko ligonius jų namuose teikdami priežiūrą ir pagalbą ligoniams ir jais besirūpinantiems asmenims. Patronuojančių slaugytojų darbą koordinuoja BPG.

**Bendrosios praktikos slaugytojai (angl. *practice nurses*)** yra slaugytojai, dirbantys su kiekvienu BPG. Priklausomai nuo jų konkrečios kompetencijos, tam tikrą priežiūrą ligoniui teikia būtent jie, o ne BPG.

**Pirminės sveikatos priežiūros įstaiga (angl. *Primary Care Trust, PCT*)**

Nacionalinės sveikatos tarnybos sistemai priklausanti vietos įstaiga Anglijoje, teikianti tam tikras pirminės ar bendruomeninės priežiūros paslaugas ar užsakanti reikiamas paslaugas iš atitinkamų teikėjų. Šios įstaigos taip pat užsako antrinės sveikatos priežiūros paslaugas savo aptarnaujamos teritorijos gyventojams – paprastai apie 0,5 mln. žmonių. Pirminės sveikatos priežiūros įstaigos turi savo biudžetus ir nustato savo prioritetus atsižvelgdamos į atitinkamos strateginės sveikatos priežiūros institucijos, kuriai jos priklauso, bei Sveikatos departamento nustatytus pagrindinius prioritetus ir biudžetus.

**BPG (angl. *GPs*)**

Santrumpa „BPG“ reiškia bendrosios praktikos gydytoją. Tai yra gydytojai, kurie dirba pagrindiniuose bendruomenės punktuose (bendrosios praktikos kabinetuose ir medicinos centruose) ir kurie yra atsakingi už ligonių priežiūrą namuose bei jų nukreipimą pas atitinkamus specialistus.

**Brachialinė pleksopatija**

Susilpnėję rankos ir peties judesiai ir jutimai bei skausmas dėl nervų pažeidimų.

**Atitinkami požymiai (angl. *agreed triggers*)**

Iš anksto nustatyti klinikiniai lygiai, kuriems esant yra būtina specialisto intervencija, kai paciento lygiai yra per aukšti arba per žemi.

**Prieigos kontrolė (angl. *gate-keeping*)**

Bendrosios praktikos gydytojų prisiimtas vaidmuo nukreipti pacientą pas atitinkamą specialistą.

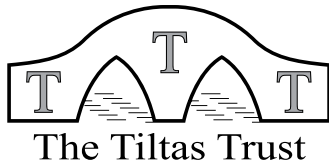
**Reflektyvioji praktika**

Tai gerokai daugiau nei paprastas mąstymas. Tai yra klinikinės praktikos forma, kuria siekiama išsiaiškinti daugelio profesinės veiklos situacijų problemas, kad šios virstų pamokomis, sudarančiomis sąlygas specialistui toliau mokytis, augti ir vystytis užsiimant praktine veikla ir šios veiklos dėka.

**Vėduoklės principas (angl. *hub and spoke, pažodžiui „stebulė ir stipinai“*)**

Sistema, kurioje specialistų užtikrinama priežiūra ir pagalba yra teikiama pagrindinėse, daug išteklių turinčiose centrinėse vietose (centrinėse ašyse), kurios savo ruožtu yra formaliai susijusios su keliais smulkesniais punktais (segmentais), kurie veikia išvien ir laikydamiesi vienodų kokybės standartų.





**WE ARE  
MACMILLAN.  
CANCER SUPPORT**

---

Information and Support Services  
for People Affected by Cancer (PABC)  
in Lithuania – Present and Future -  
in the Context of the British Experience

A REPORT BY *Jeff Faulkner*

---



# 1. Background and Purpose

- This report was commissioned by **The Tiltas Trust (TTT)**<sup>1</sup> to help identify the support currently offered in Lithuania to cancer patients, their families and carers by non-governmental bodies, particularly volunteer groups, and to identify whether there are techniques, training, materials or other services available in the United Kingdom (UK) that could be made available for use in Lithuania. The project arose from contacts between TTT Trustees and the Franciscan Brothers at Kretinga who have been working in this field for some years.
- Research and interviews comprising this Report were done by Jeff Faulkner, a former Director of **Macmillan Cancer Support**<sup>2</sup>, with the encouragement of Macmillan's Chief Executive Officer. This followed a presentation by Macmillan and **Marie Curie Cancer Care**<sup>3</sup> given at The Institute of Oncology of Vilnius University in March 2009. TTT is delighted that Macmillan, the largest and most influential cancer support organisation in the UK, has agreed to support this project in Lithuania. The huge amount of procedural expertise, literature and training courses developed by Macmillan, if accepted by health professionals and volunteer groups, should give Lithuania a substantial boost in its efforts to develop cancer support.
- TTT has worked closely with the St Francis Oncology Centre at Kretinga, which it recognises as one of the most experienced groups providing cancer support in Lithuania.
- The Report lays heavy emphasis on the type and quality of support offered in the United Kingdom in order to indicate the possibilities for development of the situation in Lithuania, through the adoption of similar policies or practices.
- The Tiltas Trust hopes to open opportunities to groups and organisations in Lithuania to adapt and adopt policies and practices that are considered applicable in the different social and cultural climate prevailing in that country.
- The Report is divided into three sections: the first describes the situation in the UK so that readers can relate to the views and recommendations made in the second and third sections, describing the situation in Lithuania seen through the eyes of the author and options for the future.
- The picture presented of this area of Lithuanian society is necessarily limited by time and opportunity but is thought to be representative of the situation as a whole. Any errors or omissions are the responsibility of the author.
- As an Annex to the Report is a glossary of terms which may be unfamiliar to readers in Lithuania. In the text, such terms are marked with a \*.

---

1 The Tiltas Trust (TTT) is a charity registered in the UK, established in 2007 to encourage exchanges of know-how, experience and information between the UK and Lithuania. It seeks to help non-governmental groups and organisations to access, understand, adapt and adopt experience in one country that can benefit people in the other country. Cancer Support is the biggest of TTT projects to date. See: [http://www.britishlithuaniansociety.org.uk/tiltas\\_trust.php](http://www.britishlithuaniansociety.org.uk/tiltas_trust.php)

2 Macmillan Cancer Support one of the largest non-governmental organisations in the UK and is the only one dedicated to helping people live with all types of cancer. See: [www.macmillan.org.uk](http://www.macmillan.org.uk)

3 Marie Curie Cancer Care is the major non-governmental developer and supplier of palliative care in the UK. See: [www.mariecurie.org.uk](http://www.mariecurie.org.uk)

---



## 2. Executive Summary

- This Report is divided into 3 Sections: a description of the recent major developments in cancer support offered in the UK to people affected by cancer (PABC)\*; a description of the author's understanding of the situation regarding cancer support in Lithuania; and recommendations for the development of cancer support services in Lithuania drawing on the UK experience.
- The UK experience has been defined by market research amongst PABC and efforts by the National Health Service (NHS) and cancer support organisations like Macmillan, working ever more closely together, to respond to the identified needs and to deliver services that address those needs. **The Macmillan Cancer Information and Support Service Model** is described (Para. 4.1). NHS initiatives are outlined, including the **NHS Cancer Plan**: to improve the availability and quality of information for cancer patients and carers (Para, 4.2). Macmillan's thinking developed as a result of the PABC consultations and questions like the siting of information and support centres adjacent to cancer centres (hospitals and treatment centres), the quality of support offered and how best it should be done, all led to revised operating procedures (Paras. 4.3 – 4.8). Building on the Cancer Plan, the NHS launched the **NHS Cancer Reform Strategy** in 2007, which determined that access to high quality information is essential if patients are to be able to participate in decision making about their care and to reduce their fear of cancer (Paras. 5.1 -5.3). The establishment of multidisciplinary team (MDT) working has been critical to improvements in coordination of care for cancer patients over the past few years (Para. 5.4). The need for psychological support and palliative care (Paras. 5.5 & 5.6). The effects of cancer on household finances and work (Paras. 5.7 & 5.8). **National Cancer Survivorship Initiative** and other issues relating to the surviving of cancer (Paras. 5.9 & 5.10).
- The **Bridges** project emerged as a direct result of PABC expressing their concerns about gaps and lack of services for those with cancer. Initially it covered a population of around 270,000 in a suburb of Birmingham but because it has been so successful it is now being extended to cover a population of 1.7 million across the whole of Greater Birmingham. It combines voluntary and NHS inputs and is described in detail because it appears to contain many examples of best practice that might be considered for implementation in Lithuania (Paras. 6.1 – 6.8).
- The situation observed in Lithuania is described, highlighting the feeling that: “Whilst the diagnosis, care and treatment that the cancer centres provide are generally well thought of, PABC feel neglected, worried and, in many cases, desperate for help, information and support once they return home, due to the lack of integration of tertiary care with primary care” (Para. 7.1). A description of the existing cancer information centres, the need for one in Kaunas and the lack of any interaction between the centres (Paras. 7.2 – 7.6). The present state of volunteer organisations as observed and the growing strength of the St Francis Oncology Centre at Kretinga (Para. 8.1). Views of other groups (Paras. 8.2 -8.4)
- Ideas on future developments in Lithuania including guiding principles and recommendations (Paras. 9.1 & 9.2). Suggestion for a national Umbrella Organisation to facilitate co-operation, the development of information sources, quality standards etc., including an organogram (Para. 9.3).
- Annex with glossary of terms.

### 3. Introduction

The purpose of this limited study is to gain an insight into the current (or planned) information and support provision and structures in Lithuania for people affected by cancer (PABC)\* and to identify opportunities for further development in the light of the British experience.

The study involved visits to the four major cancer centres in Lithuania situated in Vilnius, Kaunas, Šiauliai and Klaipėda and structured interviews with patient support and information groups, individual patients, clinicians, nurses, and representatives of the **Association of Lithuanian Doctors and Dentists in the United Kingdom (ALDDUK)**.<sup>4</sup>

Evidence from many countries has consistently shown that nine out of ten people with cancer want to know more about their disease, its diagnosis, treatment options, side effects and clinical outcome. Research has demonstrated that cancer patients who are well informed experience less anxiety and are more likely to cope with their illness than those who are who are ill-informed or uninformed.

Recognising the need for patients to receive accurate and understandable information about cancer, many countries, including England, have incorporated this principle within their organisation of cancer services.

---

<sup>4</sup> ALDDUK is an informal grouping of qualified Lithuanian Doctors and Dentists who practice medicine in hospitals and other institutions within the UK. They have been helpful to TTT in providing background to the culture of cancer support and palliative care in Lithuania.

---

## PART 1: THE UNITED KINGDOM

### 4. The Development of Cancer Information and Support Services in the UK, particularly England, until 2007

#### 4.1 MACMILLAN CANCER SUPPORT'S INVOLVEMENT

In the late 1990s, Macmillan Cancer Support commissioned the **British Market Research Bureau (BMRB)**<sup>5</sup> to undertake research to find out what PABC wanted by way of information and support services. The aim of the research was to 'inform the development of a quality assurance framework for information and support centres funded by Macmillan'.

This research found that PABC wanted a range of services to be available including:

- Information – on cancer, treatment and care, services available, financial advice, diet; and
- Support – emotional support, access to PABC on a one to one basis and to support groups, counselling and complementary therapies

As well as describing what users wanted, the research findings also started to identify who should provide services and how they should be provided. In terms of who, it was found that respondents wanted friendly and well informed staff and also a mix of professionals and volunteers. In exploring how services should be delivered, respondents described approaches tailored to the individual. Moreover, respondents described their ideal centre as a place where PABC would be supported in pulling together all the different aspects of information and support they might need:

“...somewhere you can go, one place, and maybe get all the things you needed, that would be ideal, probably not possible, but it would be ideal.”

(PABC from London)

These findings, therefore began to clarify not only the context of services that PABC wanted but also, and as importantly, described from whom and how PABC wanted to receive services. On the basis of this research the concept of 'guided access' was established – that is PABC wanted to be guided to services by a professional or volunteer. This research, therefore, directly informed the development of the **Macmillan Cancer Information and Support Service Model**, and the development of the **Macmillan Quality Toolkit**.

The **Macmillan Cancer Information and Support Service Model** seeks to capture what PABC said they wanted and needed – being met and greeted, guided access to services and a mix of professional and volunteer inputs. On each aspect of the model, there is guidance on development and implementation, and auditing in the **Macmillan Quality Toolkit**. The model and standards are used by **Macmillan Information and Support Centres** when planning, delivering and reviewing services. Further materials support the development of services and so the implementation of the quality model.

---

<sup>5</sup> BMRB is one of the leading market research agencies in the UK.

From the foundations described above, by 2003 there were over 40 Macmillan supported services in Britain and now, in 2009, there are well in excess of 100, with many more in development. Services have been established in a range of settings - hospitals, primary care\* and in the community – including libraries. Additionally a mobile information and support service was started in 2001 with tours in the spring, summer and autumn around some of the cities and towns of Britain.

#### 4.2 THE NATIONAL HEALTH SERVICE (NHS)<sup>6</sup> POLICY CONTEXT

Prior to, and in parallel with, the Macmillan research and service development described above, there have been various key NHS policy initiatives in England that are pertinent to the development of cancer information and support services. The **Calman Hine Report - A Policy Framework for Commissioning Cancer Services (1995)**<sup>7</sup> placed the patient at the centre of cancer care and gave particular emphasis to the need for good communication between professionals and between patients and professionals:

“...patients, families and carers should be given clear information and assistance, in a form that they can understand, about treatment options and outcomes available to them, at all stages of treatment from diagnosis onwards”.

In 2000, the year that the **NHS Cancer Plan**<sup>8</sup> was published, the **NHS Cancer Information Strategy** built on the recommendations in the Calman Hine Report and proposed that:

“... NHS Trusts and Cancer Networks should develop appropriate structures and processes, to improve the availability and quality of information for cancer patients and carers. They may include the provision of a Cancer Information Centre, cancer information packs based on national standards, individual patient support - in collaboration with local voluntary groups, and measures to ensure that adequate interpreting, advocacy and culturally appropriate facilities are available for people from ethnic minorities and people with special communication needs.”

**This important policy development by the NHS, and thus the Government, had the effect of bringing the official medical services and the voluntary services provided by Macmillan and other non-official cancer support services closer together with a common view on the importance of linking treatment and support services for PABC. This has resulted in the British Government working with groups such as Macmillan to undertake research, development and the improvement of services to PABC and the NHS.**

#### 4.3 LOCATION OF INFORMATION AND SUPPORT SERVICES

In the BRMB research undertaken in 1998, many Macmillan professionals were clear about the importance of basing the larger and strategic information and support centres in, or alongside a cancer centre. One professional, who was based in primary care, explained this by saying, “the nucleus of cancer activity is in the cancer centre, therefore, this is the starting point”. Others supported this view by describing PABC usually being at the cancer centre at key points when information and support is often needed – for example, at diagnosis, during tests and treatment, and at follow up appointments. In addition, several Macmillan professionals thought it important that healthcare staff, caring for PABC at these crucial stages, should have ready access to information and support services so that they were supported in their role, were up-to-date and integrated with the information and support that was available, and could signpost\* into the service as needed. The preference for services to link to a

---

6 The NHS is the Government funded body that delivers health care to all who live in the UK, free of charge. See: [www.nhs.uk](http://www.nhs.uk)

7 See: [www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_4071083](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4071083)

8 See: [www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_4009609](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4009609)

---

cancer centre base appeared to be about what, from a systems perspective, was going to work best for both PABC and health professionals. It is apparent that, for information and support services to realise their potential outside of the cancer centre, it is essential that they are linked to, and coordinated by the cancer centre information and support activity. The information and support service at the cancer centre can then effectively support and quality assure, the introduction of outreach, primary care and community based services in due course, instead of these being stand alone initiatives. This will not only help to ensure sustainability of services but also facilitate integrating and complementing the work of the clinical team.

#### 4.4 ENVIRONMENT

The BMRB research highlighted the importance of creating the right environment in terms of it being informal, non-clinical, non-intimidating and unhurried. The ways of creating this which were described included, creating a physical space that was furnished nicely with chairs and coffee tables grouped or clustered in a relaxed fashion, background music, making all visitors relaxed and welcome by greeting them and offering refreshment. In addition, staff and volunteers should appear relaxed and approachable and give the impression of having the time to listen and help.

#### 4.5 SERVICE PROVISION

In line with the **Macmillan Information and Support Model**, and the concept of guided access, the information and support services in cancer centres aspire to provide a comprehensive service to PABC, to act as a navigator\* of the health and social care system, and to help direct PABC to another provider if services required were not available directly. Wherever possible, an ongoing relationship should be encouraged with PABC to help them overcome the impact that a diagnosis of cancer has on an individual and their family, friends and workmates.

Most of the early Macmillan centres started out with an orientation towards either support or information. Where this was the case, it was quickly realised in response to the needs of PABC that information could not be provided without support and vice versa. This was a very important finding that then determined the planning and physical size of new centres.

#### 4.6 INFORMATION PROVISION

The scope of information provided includes: guided access to comprehensive information about cancer, treatment, care and prevention, information about local and national services – cancer specific and general, information on diet, complementary therapies, financial information and benefits, and travel insurance.

#### 4.7 SUPPORT PROVISION

The scope of support services includes: aromatherapy, reflexology, supportive listening, counselling, bereavement support, the “**Learning to Live With Cancer Programme**”, “**Relate – Cancer and Your Relationship Course**”<sup>9</sup>, craft groups, art groups, occupational therapy, fatigue management, shiatsu, physiotherapy, support groups, coffee mornings, stress management, hand massage, yoga, lymphoedema support\*, hair loss advice and wig provision, hats, scarves, bra and swimwear provision, “**Look Good – Feel Better**”<sup>10</sup>, and reiki healing\*.

---

9 Two courses provided by Macmillan to PABC

10 Another Macmillan course

---

#### 4.8 SCOPE OF SUPPORT SERVICES

Apart from the above, many services also help to address the health education/health promotion agenda, not only by stocking relevant literature but also by, for example, in primary prevention - by raising cancer awareness in factories and in secondary prevention - supporting access to screening programmes.

The aspiration of the information and support centres in cancer centres, as well as the navigation role and the routine provision of information and support, is to provide a multi-level, holistic approach, whereby their input could vary from giving a PABC a cup of tea and a temporary place of refuge, through to managing situations where a PABC was at a point of crisis. Often the service is invaluable in 'mopping - up' on behalf of health colleagues' difficult situations, for example 'breaking bad news' or acting as a safety net when PABC were unsure where to turn or were unclear or unsure about some aspect of their treatment and care process. The centres function not only as a complementary service to existing health services but also sometimes plugged the gaps in their provision.

## 5. Living with and beyond Cancer - the NHS Cancer Reform Strategy 2007

### 5.1 INTRODUCTION

The NHS Cancer Reform Strategy<sup>11</sup>, which was launched in 2007, set out a clear direction for cancer services for the period to 2012 and built on the progress made since the publication of the NHS Cancer Plan in 2000, which highlighted the fact that the diagnosis and treatment of cancer can have a devastating impact on the quality of patients' lives and that of their families and carers. Cancer patients face uncertainty and may have to undergo unpleasant and sometimes debilitating treatments. Patients and their families and carers, need access to information and support throughout the care pathway\*.

Many patients find the following times particularly challenging:

- the time around diagnosis,
- the period immediately following completion of treatment,
- the time of any relapse, and
- the time when it is clear that the end of life is approaching.

The incidence of cancer is rising, due mainly to the ageing population. Survival rates for cancer are all improving, with ten year survival rates having doubled in the last 30 years and continuing to increase. This means that the total number of people living with cancer is growing considerably. Many patients who are cured of their cancer may be left with physical and/or psychological effects from the diagnosis and treatment of their disease. Some cancer patients will live for many years receiving active treatment as their disease relapses and remits. As more patients become long term survivors of cancer it is increasingly important that they should be provided with the assistance that they need to resume as normal a life as they can.

The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)<sup>12</sup> issued guidance in 2004 on the provision of supportive and palliative care for adults with cancer in England. This guidance was meant to have been fully implemented by Cancer Networks by the end of 2007 but, due to practical and financial difficulties, the deadline was extended to the end of 2008.

Determination to improve the experience of people living with and beyond cancer is not solely about implementing the NICE guidance and patients need to be empowered to:

- Fully understand about their cancer and its management;
- Be involved in decision making as they wish;
- Make choices about their care as they see fit.

---

11 See: [www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_081006](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_081006)

12 The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) is the independent organisation responsible for providing national guidance on the promotion of good health and the prevention and treatment of ill health. See: <http://www.nice.org.uk>

## 5.2 INFORMATION AND COMMUNICATION

Access to high quality information is essential if patients are to be able to participate in decision making about their care and to reduce their fear of cancer. Providing information, alongside the support to understand and act on that information can empower patients to retain or regain control over their lives.

Individual patients will want to acquire information in different ways. For many, face to face communication with a health professional they trust is of paramount importance. Many will also wish to supplement this with other types of information and some will want to discuss their condition with others who have experienced similar challenges.

Evidence has shown that the communication skills of health professionals can be improved by training. Good communication skills underpin all elements of care and will enable staff to encourage patients to discuss their needs and preferences. In addition to appropriate communication training for cancer centre professionals it is necessary to ensure that general and community based staff have access to good communication skills training for helping patients with cancer or suspected cancer.

There are a number of high quality information products for cancer patients, frequently produced by cancer charities such as Macmillan Cancer Support and **Cancer Research UK**<sup>13</sup>. They cover a wide range of topic areas, such as cancer and its treatment, local services, returning to work and financial benefits and are available in a range of formats (electronic, printed, audio, video etc.)

In the last year or so, work has started on introducing ‘information prescriptions’\*. These personalised prescriptions will draw on local as well as national knowledge and information and will guide people to the relevant websites, telephone numbers and support groups for their condition, as well as providing information directly to patients at appropriate times during their care pathway. To support the introduction of information prescriptions, a partnership has been established between Macmillan Cancer Support and Cancer Research UK to develop a system to enable health professionals to generate tailored information prescriptions at any point in the cancer pathway. The system will draw on high quality national content to make up the information prescription, whilst also enabling local staff to add local detail.

## 5.3 DECISION MAKING AND CHOICE

Patients with cancer vary in the extent to which they wish to be involved in decision making. Some wish to take an active role, others wish to share decision making with the health professionals caring for them and others wish to adopt a passive role. Patients should be free to adopt any one of these roles, or indeed to be active about some aspects of their care and passive about others. One of the responsibilities of a clinician caring for a patient is to discover from the patient what role or roles they want to adopt and to ensure that, irrespective of their decision, they are treated with dignity and respect.

Shared decision making about treatment options is important, but not widely practised in clinical care. Patient decision aids\* have been shown to increase patient’s knowledge, involvement in decision making and preventative behaviour and they lead to more appropriate use of tests and treatment. In some circumstances they have also been shown to impose cost effectiveness by reducing the use of unnecessary or unwanted interventions.

---

13 See: <http://www.cancerresearchuk.org>



## 5.4 COORDINATION AND CONTINUITY OF CARE

Care for cancer patients is complex and often involves multiple different health professionals working in the community, in secondary care and in cancer centres. Over a two year period it is not uncommon for more than a hundred health care professionals to be involved in a patient's care. Good coordination of care is, therefore, imperative. This requires effective systems to be in place, so that care is seamless from a patient's perspective.

The establishment of multidisciplinary team (MDT)\* working has been critical to improvements in coordination of care for cancer patients over the past few years. Within these teams, MDT coordinators and clinical nurse specialists\* have often taken the lead in ensuring continuity, coordination and smooth transitions between hospital and community.

## 5.5 PSYCHOLOGICAL SUPPORT

Cancer patients and their families and carers may need psychological care and support. This can be as important as any other aspect of their treatment. Good psychological support services should be in place to support patients from the point of diagnosis and as they move along the patient pathway and progress their cancer journey.

There are four key levels of psychological support:

- Level 1: Effective information giving, compassionate communication and general psychological support;
- Level 2: Psychological interventions such as anxiety management, problem solving;
- Level 3: Counselling, theoretically driven psychological interventions, such as cognitive behavioural therapy and solution focused therapy; and
- Level 4: Specialist psychological and psychiatric interventions.

## 5.6 SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE

Patients with terminal cancer have particular supportive and palliative care needs as they reach the last year of their life. Providing opportunities to discuss the implications of entering the dying phase can improve the quality of life for both their patient and their carer. Such opportunities need to be handled with honesty and openness checking what the person understands, how much they wish to know and the extent to which other family members should be involved in their care. Exploring with the person their needs and preferences is paramount and will prevent unnecessary, inappropriate or prolonged treatment and will also, in many cases, save money.

## 5.7 HELPING PATIENTS MEET THE COSTS OF CANCER

Cancer can also significantly affect a person's finances. A Macmillan Cancer Support survey covering England in 2006, found that, based on the average number of trips for treatment, the cost per patient was estimated to be £325 (ca 1300 Litas)...). Other costs to patients include the cost of adjusting to disabilities caused by cancer or cancer treatment, prescription charges and the cost of home care.

The impact of cancer on patients is also felt through loss of earnings. The Macmillan survey indicated that 91% of cancer patients' households suffer a loss in income and/or increased costs as a direct result of cancer. Of people under 55 years of age, 70% suffer a loss in household income, with an average fall of 50%.

Depending on their individual circumstances, cancer patients in the United Kingdom are entitled to the full range of social security benefits. In addition, special provision is made for terminally ill patients who may have their claims processed more quickly. What is clear, however, is that the majority of cancer patients are not aware of the support available to them or how to claim it. In 2005 a National Audit Office (NAO)<sup>14</sup> report found that 77% of patients were not given any financial support information.

It is planned to include information on entitlement and how to access financial benefits in information prescriptions.

Macmillan Cancer Support has developed a model for delivering benefit information and advice to PABC. This comprises:

- A network of local face-to-face advice services, together with a national helpline for people who need specialist advice and advocacy;
- A suite of printed and on-line financial information resources;
- A web-based self assessment tool to help PABC identify potential benefit entitlement; and
- A web-based e-learning module to raise benefit awareness amongst health professionals and to help them direct PABC to advice services more effectively.

Macmillan aims to establish advice services in every Primary Care Trust\* in England and works closely in partnership with **Citizens Advice**<sup>15</sup> and other specialist advice providers.

In 2007 Macmillan estimated that the combined impact of this model is that over £55m (ca 220 m Litas) in previously unclaimed benefits for PABC was identified and over 26,000 people helped. In addition Macmillan made grants of circa £8m (ca 32 m Litas) to the most severely financially affected PABC.

## 5.8 WORK AND CANCER

Cancer can have a profound impact on people's ability to work. Each year around 90,000 people of working age in the United Kingdom are diagnosed with cancer. Some will require protracted periods of time off work due to the impact of cancer and its treatment. Some may never be able to get back to work. However, for others continuing to work helps them to cope with what they are going through, an individually tailored approach is therefore necessary.

From 2005, cancer patients in the United Kingdom have been protected by the **Disability Discrimination Act**<sup>16</sup> from the point of diagnosis. The Act provides people with rights in a wide range of areas and places a duty on employers, providers of services, public authorities and transport providers not to discriminate against disabled people and make reasonable adjustments for them. In the area of employment, examples of reasonable adjustments might be allowing an employee with cancer, to take time off for treatment or rehabilitation, or allowing them some flexibility in working hours or a phased return to work.

---

14 The NAO audits most public-sector bodies in the UK and produces value for money reports into the implementation of Government policies. See: [www.nao.org.uk](http://www.nao.org.uk)

15 The Citizens Advice service helps people resolve their legal, money and other problems by providing free, independent and confidential advice. See: [www.citizensadvice.org.uk](http://www.citizensadvice.org.uk)

16 See: [www.dwp.gov.uk/employer/disability-discrimination-act/](http://www.dwp.gov.uk/employer/disability-discrimination-act/)

---

## 5.9 SURVIVING CANCER

Macmillan Cancer Support defines a cancer survivor as someone who has completed initial treatment and has no apparent evidence of active disease, or is living with progressive disease and may be receiving treatment but is not in the terminal phase of illness, or someone who has had cancer in the past.

Survivors of cancer have a range of physical, psychological, social, spiritual, and financial and information needs. At present services frequently do not meet these needs for patients or are poorly integrated. As many patients with cancer are elderly and have other medical problems, services for survivors need to be well integrated with those for other long term conditions. This is often best done by GPs\* and other primary care services.

Problems relating to the after effects of treatment for cancer can, in some cases, be long lasting and severely debilitating. Examples include lymphoedema following surgery, and/or radiotherapy, and brachial plexopathy\* which can cause pain and weakness in an arm. It is vital that adequate services are in place to reduce the debilitation caused.

Follow-up by a hospital team has for many years been considered to be a standard part of the management of a cancer patient. However, patients frequently undergo follow-up both at a hospital and in primary care, but without good communication between the two, leading to the duplication of effort and in some cases confusion.

Hospital follow-up is undertaken with several objectives. These include;

- Detection and management of acute complications or side effects of treatment;
- Early clinical detection of recurrence;
- Detection of late effects of treatment such as lymphoedema or secondary cancers;
- Psychological assessment and support; and
- To arrange surveillance investigations

In practice, follow-up consultations are often brief, are conducted by relatively junior doctors and may not meet patients' needs

Alternatives to hospital follow-up have been successfully introduced in some places and for some cancer types. For example:

- Reducing the frequency of follow-up in secondary care, meaning less visits to hospital;
- Transferring follow-up to primary care according to predetermined protocols, so appointments can happen closer to home;
- Nurse\* led follow-up in hospital or primary care; and
- Releasing patients from routine follow-up, but giving them direct access back to the clinical team in relation to agreed triggers\*.

## 5.10 SURVIVORSHIP

Further detailed consideration now needs to be given to the services needed by survivors of cancer. The **National Cancer Director**<sup>17</sup> has been charged with a **National Cancer Survivorship Initiative**<sup>18</sup> in partnership with Macmillan Cancer Support and other cancer charities. This will require collaboration between clinicians working in primary and secondary care, social care services, service users and patients and the voluntary sector. It will also link closely to ongoing work for patients with other long term conditions.

Areas to be considered include:

Clinical follow up by hospital doctors, nurses and/or GPs such as to detect recurrence and monitor late effects of treatment;

- Education, self care and expert patient programmes;
- Proactive case management, for example by telephone contact;
- Drop in centres for peer support;
- Automated surveillance systems to ensure tests are undertaken at appropriate intervals;
- Patient reports of wellbeing using electronic technology such as mobile phones;
- Provision of rehabilitation programmes;
- Psychological and spiritual support;
- Back to work support;
- Access to financial and benefits advice;
- Nutritional advice; and
- Ongoing support for carers.

The National Cancer Survivorship Initiative will also look in more detail at best practice regarding care planning for survivorship. This is likely to include formal assessments of a patient's needs and preferences for care at the completion of treatment and what role the patient wishes to take in managing their care.

---

17 National clinical directors and advisors are experts that each oversees the implementation of a national service framework (NSF) or major clinical or service strategy within the NHS. Professor Mike Richards was appointed as the first National Cancer Director in October 1999

18 See: [http://www.macmillan.org.uk/Get\\_Involved/Campaigns/Cancer\\_reform\\_strategy.aspx](http://www.macmillan.org.uk/Get_Involved/Campaigns/Cancer_reform_strategy.aspx)

---

## 6. Making Information and Support Services in the UK Mainstream - the “Bridges” Example

### 6.1 INTRODUCTION

In 2007 Macmillan Cancer Support and the **Pan Birmingham Cancer Network (PBCN)**<sup>19</sup> which covers a population of 1.7m, commissioned a study to assess the feasibility of rolling out the *Bridges*<sup>20</sup> service across the PBCN.

*Bridges*, which has been operating for several years in Sandwell in the West Midlands covering a population of 270,000, is a pioneering and innovative non-clinical supportive care service for patients, their families and carers living with cancer and other life limiting conditions – such as heart failure, respiratory conditions and renal failure. It aims to ease the burden and improve the quality of life throughout the cancer journey – from diagnosis to the end of life, by acting as a bridge which provides, enables and links patients’ families and carers to supportive care services. *Bridges* tailors services to meet individual needs and circumstances.

The decision to use the *Bridges* supportive care model across PBCN was agreed in principle; prior to the study. This was following an extensive exploration of a number of other supportive care models, including review of American models and social services models. Evaluation of these models has been poor. Presently, there are no comparative models for non-clinical support that have been proven to be as effective as *Bridges*.

It is now widely recognised that more and more patients want to stay at home as far as possible throughout the cancer journey but especially in the end phase of life and want to die at home. However, when we consider the evidence and compare it to actual place of death, there is a great difference between patients’ desired place of death and actual place of death. Most patients continue to die in acute hospital settings inappropriately, rather than in the community. More often than not, this is because there has been a breakdown in the care provided such as lack of active symptom management and or the absence of support and help for families and carers.

The basis for the expansion of the *Bridges* service across PBCN was therefore:

- To ensure more patients and their carers receive timely and appropriate supportive care services throughout the cancer journey – from diagnosis, treatment, remission/recovery to palliative care and bereavement – resulting in improved quality of life and care;
- To allow patients to exercise ‘choice’ and remain at home as far and as long as possible during treatment and especially towards the end of life to achieve their desired wish to die in their own home;
- To prevent inappropriate hospital admissions and divert resources to develop and enhance community based services, which are closer to a patient’s home and often more cost effective
- To accelerate discharge from hospital and other institutional care;
- To develop a whole system approach incorporating generalist and specialist supportive and palliative care services throughout the cancer pathway;

---

19 See: <http://www.birminghamcancer.nhs.uk/default.aspx?id=1>

20 See: <http://www.webwell.org.uk/MurrayHall/Bridges-Support-Service.htm>

---

- To develop a culture of individual and collective ownership, by engaging and involving local communities and creating opportunities for individuals to contribute in a variety of different ways. This may include fundraising, volunteering, involvement in shaping local services for local people. Different communities will respond differently to these activities and need to be empowered accordingly

## 6.2 UNDERSTANDING SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE

Supportive Care is:

“...care that helps the patient and their family to cope with cancer and the treatment of it – from pre-diagnosis, through the process of diagnosis and treatment to cure, continuing illness or death and into bereavement. It helps the patient to maximise the benefits of treatment and to live as well as possible with the effects of the disease. It should be given equal priority alongside diagnosis and treatment. Supportive care is, therefore, the constant throughout the cancer journey – from diagnosis to death and beyond. It is the foundation on which treatment, care and support should be built to take the burden off PABC having to navigate themselves around the health and social care systems at the most vulnerable time of their lives. It also recognises that at different stages of their cancer journey, individual PABC have varying levels of need.”

Palliative Care is:

“... The active, holistic care of patients with advanced progressive illness. Management of pain and other symptoms and provision of psychological, social and spiritual support is paramount. The goal of palliative care is the best quality of life for patients and their families.”

## 6.3 WHAT IS “BRIDGES”?

The *Bridges* project emerged as a direct result of PABC expressing their concerns about gaps and lack of services for those with cancer. In 2000 a local Community Trust carried out a survey of PABC to identify what changes or improvements could be made to services for patients themselves and their families and carers.

The survey showed that PABC had a range of non-clinical support needs from the time of cancer diagnosis including respite care, domestic care, financial advice, transport, counselling, information and complementary therapy. The survey also revealed that there were not enough of these services to meet the demand. Where they did exist, they were oversubscribed, uncoordinated, patchy and often reliant on voluntary and community activity.

In April 2001, *Bridges* emerged as a project to provide non clinical support to PABC within an area of the West Midlands, covering a population of 90,000. The project was initially funded through a variety of grants.

In April 2004 the project secured financial support from Macmillan Cancer Support and Sandwell Primary Care Trust, to extend its boundaries to the rest of the population of Sandwell, an increase in population served of 180,000. In doing so it also took the opportunity to expand the service to support patients dying from other conditions such as heart failure, respiratory conditions and renal failure.

## 6.4 PHILOSOPHY AND KEY PRINCIPLES

To truly understand the ethos of the *Bridges* service, it is important to consider its underlying philosophy and key principles that are responsible for shaping the design implementation and ongoing improvement and expansion of the service.

Fundamentally, **Bridges** prides itself on involving and engaging with patients, families and their carers and working in partnership with other organisations in planning, developing and delivering the service. Since inception PABC have been vocal in defining their needs and in turn influencing the direction and design of the **Bridges** model of providing non clinical services. For example, one volunteer who was closely involved in the development of the project lost her husband to cancer. She experienced a “chasm” separating her from the clinical professionals, in terms of emotional support and access to information. This was one of the factors behind the choice of the name **Bridges** to describe the underlying concept of the project.

Views of users and carers are the keystones around which the following principles have evolved:

- Treat users as individuals with dignity and respect – the patient and or their family decide when, where and which services to access. Their needs are assessed face to face and they are encouraged to tell their own story in order to fully grasp what is important at any given time. A service which responds to their cultural and linguistic needs;
- Easy and open access to the service – any health or social care professional can refer to the service as well as self referral by PABC to reduce gate-keeping\* and to avoid delays in accessing services;
- Improve equality of access – **Bridges** developed an information pack which is widely available in public places in the geographic area served;
- A holistic mode of care – the assessment process must be comprehensive and consider the physical, social psychological and spiritual needs of PABC including dependents;
- A person centred approach – be clear that one size does not fit all – services/care packages must be tailored to individual needs; if necessary develop or spot purchase appropriate support and care as new needs emerge;
- Accessible, flexible, coherent and reliable service – inevitably the needs of PABC can change quickly and dramatically. Therefore, users should be able to change their care packages easily through a single contact point;
- Integrated working, seamless and co-ordinated care – to ensure multidisciplinary working is at the centre of the service model, in order to deliver a personally tailored package of care. Constantly improve communication between service providers and PABC to achieve optimal quality of service provision;
- Work in partnership and avoid duplication - no one organisation has the competencies and resource base to provide a fully comprehensive service. It is, therefore, imperative that the **Bridges** works in partnership across statutory and non-statutory services, to meet the diverse needs of PABC and to improve effectiveness and efficiency;
- Create and maintain high standards of quality – when outsourcing or spot purchasing services, ensure all potential service providers are committed to providing high standards of care and support to PABC;
- Be a model employer – working with PABC can be very rewarding but, on many occasions, highly stressful. Therefore, providing appropriate support and guidance to the frontline **Bridges** staff is paramount so that they do not experience unnecessary emotional distress or burnout. This includes enabling reflective practice\* and providing clinical supervision;
- Make mainstream services more responsive to PABC needs – improving mainstream services is critical, as most cancer patients will spend a significant part of their cancer journey accessing and using these services. **Bridges** aims to provide the evidence and learning to influence the strategic direction and design of cancer and palliative care services in the geographic area it serves;

- Continuous Improvement – ongoing evaluation and monitoring of the service is a core function, at both strategic and operational level. External evaluations are commissioned on a regular basis to ensure the service is meeting its aims and objectives, as well as to identify any gaps in provision;
- Workforce development – to promote the importance of education and training in improving skills, knowledge and competencies in delivering supportive care to PABC. and to ensure that everyone working for and with **Bridges** has access to appropriate training, in order to be fully competent in delivering quality of care;
- Volunteering – to promote volunteering and to provide opportunities for people to volunteer their time to support PABC in a structured way.

## 6.5 SERVICES PROVIDED BY **BRIDGES**

The services provided by **Bridges** fall into three types of supportive activities – information, practical and emotional support, which all overlap each other.

The range of services available through the **Bridges** project includes:

- A self-help and support group with access to other support groups.
- User involvement – users are involved in the planning, delivery and monitoring of services.
- Information on all aspects of cancer services available locally, regionally and nationally as well as on other relevant services.
- Access to psychological services such as clinical psychology and counselling.
- Referrals to clinicians, Clinical Nurse Specialists, GPs, Specialist Palliative Care Nurses, District Nurses, and Practice Nurses\* for symptom control.
- Domiciliary, personal and respite care.
- Referrals for rehabilitation and relevant equipment.
- Complementary therapies including aromatherapy, reflexology and reikhi.
- Referral to pastoral care for spiritual support.
- Referrals to District Nurses, Specialist Palliative Care Nurses, GPs, Day Hospice, Hospice Care, Hospice At Home for palliative care.
- Bereavement Support.
- Referrals to Citizens Advice\* and other benefits advice
- Transport to and from hospital for treatment and outpatient appointments.
- Childcare in the home and taking and picking up children from school.
- Advocacy on behalf of patients and their families and carers.
- Listening and befriending volunteer service.
- Applications for grants.
- Supportive services for carers.



The above list is not exhaustive due to the need to provide a client-centred focus, which means that, as new needs emerge, services will be assessed or spot purchased to meet individual circumstances.

*Bridges* ability to extend its ever growing list of services is one of its greatest strengths and a testimony to its success; it is often described as a panacea for improving the quality of life for PABC. Through its extensive knowledge and database of local voluntary and statutory services, the staff will always try to find solutions to the needs presented by their clients, often by forging new pathways.

## **6.6 THE ROLE OF THE *BRIDGES* WORKER**

The role of the *Bridges* worker is best likened to an amoeba – although it never changes its boundaries it changes its shape. Changing from co-ordinator, advocator and navigator to companion, depending on the needs and circumstances presented by the patient, their family and carers.

The ability to change and adapt the role is what makes the service unique and core to its success. The *Bridges* Team believes that the flexibility built into the service model is a quality element that allows a truly person centred approach to care. This underpins the delivery of care and support that is most appropriate to individuals, which in turns gives them back some control in their lives.

## **6.7 PROBLEMS FACED BY *BRIDGES***

Access to social and supportive care is patchy which can delay discharge from hospital

Social supportive care is limited, uncoordinated and erratic

There are many gaps in services, especially domestic care, transport and respite care

There are many unmet supportive care needs especially for the elderly and families with young children.

There are difficulties in meeting equipment needs.

There is a shortage of financial and benefits advice

Travel to cancer centres from more distant communities is often problematical, both in terms of cost and time taken leading to increased stress and fatigue.

Complementary therapies are extremely rare.

Psychological assessment and counselling services are extremely limited.

## **6.8 ROLL OUT**

A key strength of the original *Bridges* project was the principle of narrative based consultation. Although quite time consuming the staff believe it is fundamental to providing holistic person-centred care, as it gives the patient the power to determine his or her own needs and to prioritise what is important to them and their families and carers, at any given time.

The merits of this approach are self-evident but it is very resource intensive. As a result it will be necessary to change this aspect to an integrated multidisciplinary approach as *Bridges* expands to cover a much greater population.

At the heart of the new model will be the involvement of a range of existing key workers, such as case managers and district nurses, in addition to **Bridges** co-ordinators, to provide different levels of access and service delivery for different levels of need, as follows:

- Signposting via directory, telephone advice and website;
- Organising support for patients by phone;
- Organising support for patients via other professionals involved in their care;
- Organising support for patients via **Bridges** direct assessment and case management.

In order to deliver this range of services a hub and spoke\* approach is necessary, with the hub being the **Bridges** Network Centre to receive, screen and channel all calls with the staff at the centre responsible for data collection, monitoring and analysis. The spokes being locality based with a focus on service delivery based on local needs and priorities. They need to be small enough to have a detailed knowledge of local services and to have developed good local relationships.

The first choice for service provision is voluntary organisations or individuals, but quality is paramount. Examples include transport, befriending services, developing and facilitating support groups and other social activities. Only if services cannot be met by the voluntary sector are they spot purchased.

## **PART 2: LITHUANIA**

### **7. Information and Support Services for PABC in Lithuania**

#### **7.1 CURRENT SITUATION**

There appears to have been very little investment in information and support services for PABC in Lithuania to date. Since the restoration of independence in 1991, the focus in oncology has been on investment to improve screening, diagnosis and treatment, which is now of a high order throughout Lithuania.

Where support services have been established, they appear to have been instigated by visionary health professionals and PABC themselves, rather than according to any national or regional strategy. Funding and sustainability have been extremely difficult, with no infrastructure to fall back on and the services that have flourished have been heavily dependent upon the dedication and self-sacrifice of a handful of outstanding people, together with, in many cases, the somewhat self interested finance of pharmaceutical and medical equipment suppliers.

As a result of this piecemeal and unstructured development, and the absence of budgets and strategic information pathways, PABC either receive no information at all or generic information that is not tailored to their needs and, in many cases, not readily understood. Whilst the diagnosis, care and treatment that the cancer centres provide are generally well thought of, PABC feel neglected, worried and, in many cases, desperate for help, information and support once they return home, due to the lack of integration of tertiary care with primary care. Health and social care professionals throughout the system are unsure of what, if any, information has been provided. It is easy for PABC to slip through the net and to become isolated.

In Lithuania, significant distances often exist between cancer centres and the communities where patients live. Many people will neither die from cancer nor be cured but must adjust to live with its legacy. Today as many as 70,000 people are alive after a cancer diagnosis; this figure is likely to more than double in the next 20 years.

Currently in Lithuania, the only information and support services for PABC that cover most types of cancer, as opposed to a single type of cancer such as breast, are located in the cancer centres in Vilnius and Šiauliai, with planned provision in Klaipėda. The details of these services are as follows below.

#### **7.2 VILNIUS**

An information centre for PABC was created in 2001 in the Institute of Oncology at the behest of the Director of the Institute. It is situated on the ground floor of the Institute in the main thoroughfare and consists of a nicely furnished room of about 12 square metres. It has seven seats, including four comfortable chairs, a desk, a personal computer with internet access, an information rack and beverage making facilities. It is run by one full time member of staff, who is funded by the Institute, and who has been there since its inception.

Apart from the salary of the member of staff and the provision of the office, the service is entirely dependent upon opportunistic funding for the service and information materials that are provided. They are therefore artificially constrained by the availability of this funding which is, by its nature, unpredictable. Funding sources include drug companies, 2% donations from individuals' social insurance contributions and any projects that are approved.

Usually three new information booklets are produced a year and these are updated every two years. Even for common cancers, such as breast, print runs are limited to 2000, because of cost, and their distribution is accordingly limited. All booklets are available on the excellent website, which has been internally developed. Access is unlimited via the internet.

The member of staff has many ideas how to improve the service but, being single-handed and constrained by resources, she is fully occupied in providing a drop in service and developing and maintaining the information booklets and website.

Volunteers are not involved in the service.

### 7.3 ŠIAULIAI

The information centre was created in 2004, in an attempt to replicate the one in Vilnius, and is situated on the first floor of the Oncology wing. It consists of a large airy room, which is very welcoming with aesthetic decoration, furnishing, beverage making facilities and plants. There is a well laid out information rack and a personal computer with internet access. There is one member of staff who at the time of the visit was on maternity leave. Her maternity leave was, however, being covered by one of the nurses who met us.

Information booklets are produced in house and, in the past, some funding was received from the City Council but this has stopped and funding is an issue that is now constraining progress. The doctors in the hospital are very supportive of the service and are happy for patients to be visited on the wards. There is a close relationship with the Breast User Group, who we met afterwards, who will also visit patients and encourage them to join the group. The service gets involved in practical problems such as arranging places in nursing homes and discharge arrangements, as well as providing information. There is no relationship with the centre in Vilnius, although it would be useful if there was one.

### 7.4 KLAIPĖDA

A patient organisation to bring together women who had been affected by cancer and treated in Klaipėda was created in 2001. The group started meeting in the hall of the Oncology Unit in Klaipėda and organised seminars with the doctors. However, all of the patients longed for emotional, psychological and spiritual support as well as information and they found their shelter among the Franciscan monks and nuns in Kretinga. Over the years, news of the work of the monks spread and today patients are seen from the whole of western Lithuania: Klaipėda, Palanga, Neringa, Šilutė and Plungė. In recent years additional support groups have sprung up from the original Kretinga group in Plungė and Šilutė. The Kretinga centre was recently renamed as the **St Francis Cancer Support Centre**.

In the last few years the group and the Franciscans have formulated a plan to create a cancer help and support centre in Klaipėda, very close to, and in collaboration with, the existing oncology hospital. Klaipėda City Council has allocated to the Franciscan Order a plot of 2.3 hectares close to the hospital for 99 years. The centre will offer psychological and spiritual support and complementary therapies. There is, at present, a group of almost 40 volunteers who have been meeting for the last 4 to 8 years and who are willing to give their time every week to work at the centre. These volunteers are looking forward to proper training which the Franciscans plan in the near future. It is expected that 2 Franciscan brothers will be permanently moving to Klaipėda to work at the new cancer support centre.

The plan is to build an information and support centre for PABC and a gallery for art therapy which will house several important collections of art. There will also be a chapel, a friary, gardens and a parking area with further plans for a sports complex.

This development, building on their years of experience, presents the Franciscans with a superb opportunity to provide a state-of-the-art information and support centre which could set a high standard for the whole of Lithuania.

## **7.5 NEED FOR A CENTRE IN KAUNAS**

There is, as yet, no corresponding information and support centre in Kaunas.

## **7.6 CO-ORDINATION OF THE CENTRES**

If a service could be developed at the cancer centre in Kaunas, then the four cancer centres could act as hubs that could, over a period of time, develop outreach or satellite information and support programmes in community settings (spokes) aided by the formation and encouragement of user groups in these communities. A national website and telephone helpline would also be beneficial in helping people in remote communities, providing that practical and cultural considerations can be overcome.

It is clear that hubs in Lithuania are best placed in cancer centres (Vilnius, Šiauliai) or alongside them (Klaipėda), with the need for a service in Kaunas to complete the quartet of hubs. The population size and distribution lends itself to this approach, as well as the fact that there are no other strategically placed resources or service delivery centres that are available. In addition, virtually all cancer patients will attend one of the cancer centres for treatment and, therefore, their need for information and support is best assessed there by trained experts. The size of the four hubs and the size and nature of their respective spokes will vary depending on cancer services provided, population size and geography.

Over time as services develop, the spokes into smaller towns and rural Lithuania will need to utilise existing health and community facilities and rely upon delivery via providers of health, social care and other information and support services. The use of trained volunteers should be encouraged but will depend on the creation of local volunteer organisations which are not, at present, at all common in Lithuania.

## 8. VOLUNTEER ORGANISATIONS IN LITHUANIA

### 8.1

During my visit in March 2009 for the Study Day at the Institute of Oncology in Vilnius as well as my visit in May 2009 to draw up this Report, I met many individuals who have established support services. Some of these are specific to PABCs with particular types of cancer, like breast; some have ambitions to become national organisations; some see their role as lobbyists, looking for increased provision for PABCs; some are keen to co-operate with other such groups; some want to do their own thing. What is clear is that most of the groups rely on the dedication and enthusiasm of one or two people and are poorly funded. The danger is that the loss of either the people or the small amount of funding could easily result in the loss of the whole service the group provides.

### 8.2

From my discussions and the results of a questionnaire circulated to these groups by The Tiltas Trust, it seems that the key problems and issues faced by the groups can be summarised as follows:

- There is very little supportive and palliative care in Lithuania at present and what is available is poorly resourced, fragmented and isolated.
- Written information of any kind specifically for PABC is scarce and, where available, strictly rationed due to a lack of funding for adequate production. What is available is not widely known and there is little sharing of resources between localities and organisations. There is therefore every danger of duplication and even conflicting information, at best this is a waste of precious resources, and at worst it is potentially dangerous. Many patients referred to the lack of meaningful information and effective communication about choices and treatment options as “killing”.
- Whilst treatment and care in the cancer centres and their associated hospitals is of a high standard, patients often feel psychologically wounded, confused and helpless once they are discharged from acute care back into their communities and they can easily be stigmatised.
- Co-ordination of the patient’s journey from the tertiary and acute sector back to primary and social care is frequently lacking.
- There is little or no rehabilitation or social care available and many patients face extreme difficulty in resuming normal life including returning to work and personal relationships. Sometimes living conditions jeopardise the effectiveness of the treatment provided. The benefits of the expensive care and treatment received in the acute sector is therefore often not maximised and, as a result, the patient and their family can often find themselves in a sub optimal position.

### 8.3

Most of the Groups I met with had been formed by ex or current patients who wanted to provide a mixture of spiritual, cultural, community and practical support as well as strength and knowledge to each other and new PABC, often from the perspective of their own experience. The very practical issues that they faced in achieving their aims included:

- leadership
- finding somewhere free or affordable to meet or to hold annual conferences
- the cost of travel to see patients
- money for providing aids to patients
- the cost of printing and stationery
- becoming sufficiently knowledgeable to help people
- isolation
- feeling unempowered
- convincing new patients that they had something useful to offer
- achieving critical mass
- sustainability
- winning acceptance by healthcare professionals
- no common culture of volunteering

### 8.4

There was, in general very little contact between groups in Lithuania but a few such as The Prostate Group have very strong links with like groups in other countries and gained great strength from these contacts.

About half of the Groups had, at one time or another received funding from pharmaceutical companies or medical equipment suppliers to help them with some of the above issues but whilst this was seen as a practical expedient there was considerable unease about the ethics of this.

Some of the groups had gained a seat on the **National Patient Board** alongside other organisations representing patients with different conditions but those that had such a seat agreed that, if there was a powerful umbrella organisation for PABC representing them on the Patient Board, it would be more effective and place them on a more equal footing with other disease conditions represented by national organisations such as diabetes and arthritis.

## **PART 3: OPTIONS FOR THE FUTURE IN LITHUANIA**

### **9. Future Development**

#### **9.1 GUIDING PRINCIPLES**

Based on the British experience and the situation observed in Lithuania the development of information and support services for PABC in Lithuania should be:

- Strategic - utilising opportunities for networking across services and facilitating links across organisations and engaging with the national agenda;
- Outcomes focussed - setting and measuring measurable targets;
- Developmental - building on existing systems and structures as well as on experience outside of Lithuania;
- Inclusive - focussing on improving access for as many PABC as possible;
- Quality Assured

The broad aim will be to improve access to high quality information and support and ensuring that this impacts on as many PABC in Lithuania as possible.

Activity will have to be delivered at both a strategic and operational level. On a strategic basis, cancer information and support should be provided on a common and quality assured basis across Lithuania, whilst on an operational level, local services should use knowledge, expertise and experience to inform the strategic process. PABC involvement should be central to the whole process with involvement at both the national and local level.

#### **9.2 RECOMMENDATIONS**

Based on my experience with Macmillan in the UK, developing information and support services in a wide range of communities, both urban and rural, and following two visits to Lithuania involving discussions with a number of voluntary organisations, I suggest that consideration be given to the following initiatives which I believe would provide a basis for developing information and support services for PABC in Lithuania. In making these recommendations, I am conscious that the success in achieving progress in these areas will depend, to a large extent, on the willingness of the various existing organisations to work together in producing national standards of quality assurance and for State bodies to give moral and perhaps material support to these non-governmental organisations. I believe that many of the existing specifically-focussed organisations can retain their independent identity, while joining under an umbrella to work together, where it is in the interests of PABC.



I, therefore recommend that consideration be given in Lithuania to:

**a. Establish a Lithuania Cancer Information and Support website;**

The web-site will provide information about treatments available, support services available, signpost to other relevant agencies and services locally, regionally and nationally.

Experience elsewhere indicates that a good website:

- helps raise awareness about cancer information and support issues;
- promotes consolidation, consistency and coherence across the area that it covers;
- facilitates a dialogue between PABC and health professionals

**b. Facilitate links between existing services and support a quality assured approach to provision and service delivery;**

It will be essential to link existing current information and support services across Lithuania to maximise their effectiveness and encourage expansion; by

- Providing information, knowledge and expertise;
- Influencing and informing existing services and the development of new services;

Ensuring a quality assured approach to provision and service delivery that will lead to Lithuania-wide quality standards being established using, examples of existing good practice and best practice / guidance from other countries.

**c. Develop a core information resource and associated quality assurance processes**

Establish quality standards for cancer information and establish a core cancer information resource, with inputs from PABC and professionals on a pan-Lithuania basis. This will be stored on a database and made available to PABC and health professionals via a website. This activity will streamline information; ensure that what is provided is quality - assured and will help identify potential gaps where information on a given subject is not available or where existing information is inappropriate to the nature of the need.

**d. Link with health and social care professionals to establish cancer specific information pathways for each type of cancer**

This will help to ensure that a minimum standard will be set for information that a PABC could expect to receive at each stage of the care pathway.

**e. Develop an education and training strategy**

Develop a multidisciplinary strategy to support health and social care professionals in communicating with and informing PABC;

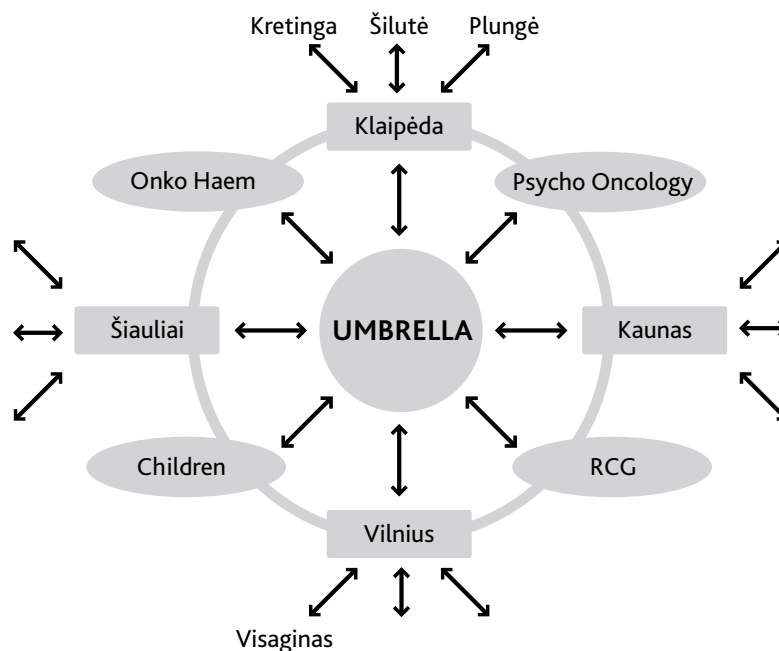
Develop an education and training strategy for PABC so that they are in a position to help themselves, their families and friends cope with the consequences of cancer, and, if they so wish, to volunteer to help other PABC.

### 9.3 UMBRELLA ORGANISATION

Based on the current situation in Lithuania, and to build upon it, whilst incorporating the guiding principles and objectives for future development described above,

I recommend that the best way of optimising these is to organise services under an Umbrella Organisation as depicted in the schematic below:

**Proposed Organisation of Information and Support Services for PABC in Lithuania**



Inner Circle - Pan Lithuania organisation for the strategic development of information and support services for PABC.

Outer Circle - Four cancer centres (hubs) and national groups providing Information and Support Services for PABC.

Spokes from hubs - Local groups for PABC.

The Umbrella Organisation, or inner circle, would consist of representatives from the four information and support centres that either exist or are planned/proposed to exist in the four major cancer centres situated in Kaunas, Klaipėda, Šiauliai and Vilnius, together with representatives from any national organisations that exist to help PABC such as the four shown in the diagram – Oncohaematology, Parents With Children With Cancer, Rarer Cancers Group (RCG) and the Psychooncologists.

The purpose of the Umbrella Organisation would be to achieve the guiding principles and objectives described above, through the coordination of the efforts of its members so that, by integration, the whole would be greater than the sum of the parts.

It is envisaged that the Umbrella Organisation would represent the interests of all PABC on the Patient Board, rather than as happens at present a number of disparate cancer groups being on the Patient Board

The outer circle would consist of the four information and support centres in the major cancer centres in Kaunas, Klaipėda, Šiauliai and Vilnius, together with any national organisations that exist or are created to help PABC.

It is intended that each organisation should remain independent but agree to work together for the common good in order to maximise resources, optimise effect and to help respective sustainability.

It is proposed that user groups located in towns and rural areas outside of the four major cities and hubs of Kaunas, Klaipėda, Šiauliai and Vilnius, should each respectively be spokes to their nearest geographical hub. This is depicted on the diagram for the user groups in Kretinga, Šilutė and Plungė as spokes to Klaipėda and Visaginas to Vilnius. The spokes would receive coordination, help, information and support from the hubs and each other and in turn would inform the hubs of their needs and concerns, which would then be communicated to the umbrella organisation.

It is critical to success that the Umbrella Organisation is seen as democratic but purposeful.

A quotation by Walter Gropius, the renowned architect, about the human mind perhaps sums up best how it should operate:

“The human mind is like an umbrella - it functions best when open.”

## 10. Thanks

**I would like to thank the representatives from the following organisations and groups that I met with who helped to inform this report:**

Oncological Institute, Vilnius  
Arthritis Association for Lithuania  
Stoma Group – Diena  
Palliative Care Association  
Caritas  
Parents and Guardians of Children with Oncohaematological Diseases - Paguoda  
Prostate Cancer Group  
Visaginas Cancer Group  
Vilnius University  
Psycho - social Association  
Alma Support Group – Kaunas Hospital  
Kaunas Clinics Breast Cancer Support Group  
Laryngectomy Support Group  
Kauno Slaugos Ligoninė  
Rare Cancer Patient Group  
Panevėžys Cancer Support Group  
Šiauliai Oncology Hospital Cancer Information and Support Centre  
Šiauliai Breast Cancer Support Group  
Šilutė Cancer Support Group  
Plungė Cancer Support Group  
Kretinga Cancer Support Group  
Klaipėda University City Hospital  
Klaipėda Seamen Hospital  
Oncohaematological Cancer Support Group  
- Kraujas

**In addition I would like to thank:**

Michael Peart for having the idea in the first place, facilitating the study through the Tiltas Trust and his help in production of the report.

Liudovika Pakalkaitė for her brilliant interpretation skills and her unfailing help.

David Holliday for driving me around Lithuania and his hospitality and companionship.

Brother Benediktas Jurčys for his vision for cancer and information and support in Lithuania and for the practical steps he is taking to achieve it in Western Lithuania, together with his help and hospitality whilst I was in Lithuania.

All of the other Franciscan Brothers I met whilst staying in the monasteries in Vilnius, Kaunas, Šiauliai and Kretinga who were all unfailingly helpful and hospitable.

Ciaran Devane, Chief Executive of Macmillan Cancer Support for his interest and practical help.

# Annex

## Glossary of terms and expressions used in the Report

### People affected by cancer (PABC)

This is a shorthand term encompassing the cancer patient and their family, friends, work colleagues, carers who will all feel the effect of the cancer journey undertaken by the patient, some even more profoundly than the patient themselves.

### Cancer journey

This is the day-to-day experience of the patient from the moment of diagnosis, through treatment and, hopefully, on to recovery.

### Primary Care

These are the health services that play the central role in the local community, for example, General Practitioners (GPs), pharmacists, dentists, midwives etc. Primary care providers are usually the first point of contact for a patient.

### Signpost

To point patients and their carers in the right direction for further information and help.

### Navigator

A person who can guide the patient, their relatives or carers through the labyrinth of services available and who can help them make decisions and act as a bridge between them and the health care professionals. Increasingly this role is known as a patient's key worker and is often undertaken by a Macmillan professional.

### Lymphoedema support

Lymphoedema is a swelling in the body caused by the build up of lymph. It happens when the tubes carrying lymph are damaged or blocked in some way such as by a tumour or as an after effect of cancer treatment. It can also occur if some lymph nodes have had to be removed as part of treatment. Lymphoedema support is needed to reduce the painful and disfiguring effects of lymphoedema and is increasingly provided by specially trained nurses or physiotherapists.

### Reiki healing

This is a form of healing that can be relaxing. The patient lies fully clothed on a couch and may drift off to sleep while the practitioner moves around them often keeping their hands just above the patient.

### Care Pathway

This can also be known as a clinical pathway or integrated clinical pathway (ICP). It describes the exact stages of care that a patient will take from their diagnosis to the completion of treatment.

### Information prescriptions

Information prescriptions point people to sources of information about their health and care – for example information about conditions and treatments, care services, benefits and support groups. They can include addresses, telephone numbers and website addresses that people may find helpful and where they can go to find out more. They are available nationally on the website NHS Choices and increasingly health and social care professionals (for example GPs, social workers and district nurses) may provide people with them.

### Patient decision aids

These are tools that help people become involved in decision making by providing information about the options and outcomes and by clarifying personal values. They are designed to complement, rather than replace, counselling from a health practitioner.

### Multidisciplinary team (MDT)

The treatment of cancer can involve a lot of different people with many different skills working as a multidisciplinary team (MDT). An MDT might include a specialist surgeon, an oncologist, a histopathologist, specialist cancer nurses, a dietitian and a social worker but could include other professions as appropriate.

### **Clinical Nurse Specialists, Specialist Palliative Care Nurses, District Nurses, and Practice Nurses**

**Clinical Nurse Specialists (CNS)** provide support and care for PABC. They help to make sure the patient and those that care for the patient get the best possible support and care. They work mainly in hospitals, especially cancer centres, and liaise closely with the consultant oncologists and surgeons.

**Specialist Palliative Care Nurses** are experts in controlling some of the symptoms that cancer can cause. These might be pain, sickness or other symptoms and problems that might arise. They mainly work in hospitals, but can also work in hospices, nursing homes and where the patient normally lives.

**District Nurses** are usually based at a GP Practice and visit the patient in their normal place of residence to provide care and support for them and those that care for them. The patient's GP will co-ordinate their input.

**Practice Nurses** are nurses who work at each GP Practice and subject to their particular expertise they will undertake some care of the patient rather than the GP.

### **Primary Care Trust (PCT)**

A local organisation within the NHS in England that provides some primary or community care services or commissions them from other providers. They are also responsible for commissioning secondary care for the local population that they cover – typically ca 0.5 million people. PCTs have their own budgets and set their own priorities within the overriding priorities and budgets set by the relevant Strategic Health Authority they belong to, and the Department of Health.

### **GPs**

GPs are the commonly used abbreviation for General Practitioners. These are doctors who work in bases (General Practices and Medical Centres) in the community and who are responsible for a patient's care at home and for making referrals for specialist treatment.

### **Brachial plexopathy**

Pain, decreased movement or decreased sensation in the arm and shoulder due to a nerve problem.

### **Agreed triggers**

Preset clinical levels that require a professional intervention when the patient's levels are too high or too low.

### **Gate-keeping**

This is the role undertaken by GPs in routing the patient to appropriate specialist care.

### **Reflective practice**

This is more than just thoughtful practice. It is that form of clinical practice that seeks to problematise many situations of professional performance so that they can become potential learning situations that enable the practitioners to continue to learn, grow and develop in and through practice.

### **Hub and spoke**

In healthcare a system whereby specialist care and support is provided in major, well resourced centralised locations (hubs) which, in turn, formally link with more local less intensive services (spokes) that operate together and to the same quality standards.









