



Medmänsklighet är god palliativ vård



St Joseph's Hospice i London har blivit flerfaldigt belönat för sina insatser inom den palliativa vården.

TEXT EMELIE KRUGLY HILL FOTO EMMA WIESLANDER

Heather Richardson är huvudansvarig administrativ rådgivare på St Joseph's Hospice och något av ansiktet utåt vad gäller hospicevård i Storbritannien. Hon ger även råd på riksnivå till andra hospice genom organisationen Help the Hospices.

Hospicets största andel patienter finns inom hemsjukvården. Där spelar volontärsverksamheten en stor roll, säger hon.

– Vi satsar alltmer på utbildning av volon-



▲ Heather Richardson

tärer som i så stor utsträckning som möjligt arbetar utifrån sin egen ursprungsprofession. Vi fokuserar på det psykosociala och existentiella omhändertagandet och här gör volontärerna en stor insats.

Köerna till hospice varierar stort, men att alla ska få hjälp så snabbt som möjligt är något som Heather Richardson understryker. Remiss krävs och dessa bedöms dagligen av ett multidisciplinärt team.

– Den största utmaningen inom hospice och hemsjukvård i Storbritannien är den ständigt växande och åldrande befolkningen. Vi blir allt äldre och förutom cancersjukdomar måste vi kalkylera med en stor ökning av demens- och hjärt- och lungsjukdomar, säger Heather Richardson.



▲ St Joseph's Hospice ligger i centrala Hackney i östra London, och är ett av Europas största och mest moderna.



400 volontärer

Drygt 345 personer arbetar på St Joseph's. Förutom läkare och sjuksköterskor finns även sjukgymnaster, arbetsterapeuter, präster, kuratorer, tolkar och dietister.

400 volontärer är knutna till verksamheten och alla har tagit del av ett sju veckor långt träningsprogram.

På St Joseph's Hospital finns 40 bäddar och ytterligare 20 platser inom dagvården.

Utbildning till vänner på orten

Två lyckade volontärprojekt

är **Compassionate Neighbours**

i Hackney, där lokalbefolkningen får utbildning för att ge praktiskt och emotionellt stöd till lokala familjer och vänner som vårdar någon med en allvarlig sjukdom och vård i livets slutskede.

Empowered Living Team är ett annat volontärprojekt som stöder och gör det möjligt för svårt sjuka människor att bo hemma med en bevarad självständighet och livskvalitet.

Egen specialitet

Palliativ vård blev en specialitet inom brittisk sjukvård i början

av 1980-talet och idag har samtliga universitetssjukhus en palliativ enhet.

På landsbygden finns det fortfarande brister och mindre sjukhus saknar ofta palliativa enheter.

Nationella riktlinjer saknas

Det finns 280 hospice i Storbritannien varav 40 är barnhospice.

Genomsnittskostnaden för St Joseph's Hospice

hemsjukvård är cirka 1200 kronor per dygn (£101).

Det finns inga nationella riktlinjer för vård i livets slutskede. De flesta hospice har sina egna. Ett arbete pågår för att få till stånd nya nationella riktlinjer inom den palliativa vården i Storbritannien.

I Sverige finns Nationella vårdprogram för palliativ vård sedan 2012.



Doktor Jonathan Martin arbetade under många år på St Joseph's Hospice. Han betonar att styrkan inom palliativ vård i Storbritannien i allmänhet och St Joseph's Hospice i synnerhet är dess mångfald.

– Samtidigt är det också vår svaghet att synkronisera alla dessa resurser med bästa

resultat och tillgodose patienter från ett stort antal olika kulturer. Det är dessutom en utmaning att hantera allt fler olika diagnosgrupper som resulterar i krav på specialistutbildad personal. Mesotheliom* är den cancerdiagnos som ökar mest i Storbritannien.

▲ Jonathan Martin

Att höja statusen för palliativ vård samt utveckla och utöka denna även på individuell nivå, är något doktor Martin önskar inför framtiden samt att den ska få större plats under läkar- och sjuksköterskeutbildningen.

– God palliativ vård börjar med något så enkelt som empati, förståelse, medmänsklighet, säger Jonathan Martin som är president för den palliativa enheten på Royal Society of Medicine. Han är även verksam inom National Health Service. ■

**Mesotheliom är en sällsynt form av cancer som utvecklas från celler i mesothelium, den skyddande beläggning som täcker många av de inre organen i kroppen. Tumörer uppkommer vanligast i lungsäcken, bukhinnan eller hjärtsäcken.*

fakta VAD KOSTAR DET?

Hemsjukvård liksom slutenvård på St Joseph's Hospital är gratis. Finansieringen delas lika mellan donationer av privatpersoner och företag och National Health Service, NHS, Englands motsvarighet till landstinget. Andra hospice

i Storbritannien är oftast mer beroende av sponsorer och får lägre bidrag från NHS.

Den totala vårdkostnaden på St Joseph's Hospital inklusive hemsjukvård är £20 000 (cirka 200 000 kronor).

Volontärer vårdar Josie i hemmet



– Det psykosociala stödet från volontärerna är ovärderligt för att min vardag ska fungera, säger Josie Farrugia som är en av de 400 patienterna knutna till St Joseph's Hospice hemvård i London.

TEXT EMELIE KRUGLY HILL FOTO EMMA WIESLANDER

I januari 2012 drabbades Josie Farrugia av plötslig ryggvärk. Hon gick till doktorn som misstänkte diskbräck och skickade henne till naprapat. Värken avtog inte och till sist åkte Josie in akut till sjukhus. Det visade sig vara skelettmetastaser från en primär bröstcancer.

Efter strålbehandling och bilateral höftoperation remitterades hon till St Joseph's Hospice för tre veckors rehabilitering. Den första kontakten upplevde hon först som skrämmande. För henne innebar hospice inget annat än dödens väntrum, en plats hon inte var redo att möta. Men hon fick anledning att tänka om.

–Den sterila miljön jag hade väntat mig fanns inte, i stället en öppenhet och värme. Det fanns plats för humor, berättar Josie, som före sjukdomstiden var aktiv som föreståndare på ett gemenskapscentrum i Londonförorten Stratford.

Efter hennes sjukdomsdebut anpassades hennes hus snabbt utifrån hennes behov med bland annat trapplift och sjukhussäng.

För Josie var det självklart att hon skulle vårdas i hemmet. Hon är ensamstående mamma till två barn – Fince, 15 och Sophie, 12 – och de är i behov av vardagsrutiner.

Det stöd hon får från volontärer från St Joseph's Hospice är ovärderligt, säger hon, och gör stor skillnad i hennes dagliga liv.

–Matt är en av mina stödpersoner och



▲ För Josie Farrugia var det självklart att hon skulle vårdas i hemmet, då hon är ensamstående mamma till två barn som är i behov av vardagsrutiner.

har varit en riktig klippa. Han uppmuntar mig och ser till att jag får den träning jag behöver.

Josie får också hjälp av en grannkvinna som tillhör projektet Compassionate Neighbours. Hon lagar mat till Josie och hjälper till med tvätt och städning.

Varje morgon kommer kommunens sjuksköterskor på besök samt vid behov en sjuksköterska från hospicet. Var fjärde vecka träffar hon sin onkolog som följer upp sjukdomsförlopp och behandlingar.

–Personalen är verkliga änglar och har blivit min nya familj, berättar Josie Farrugia. ■

