



Lukashuset

En 1 års evaluering

Mette Raunkiær

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Lukashuset

En 1 års evaluering

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Lukashuset

En 1 års evaluering

Mette Raunkiær

Copyright © 2016

REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Syddansk Universitet og Region Syddanmark

Foto: Lukashuset

Tryk: Syddansk Universitet

1.udgave, 1.oplag, 425 stk.

ISBN: 978-87-93356-12-2

ISBN: 978-87-93356-13-9 (online)

Gengivelse og uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig kildegengivelse. Det er ikke tilladt at gengive billederne uden tilladelse fra Lukashuset, som har copyright.

REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation
OHU Sygehusenheden Nyborg
Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 30 57 10 59
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

Rapporten kan downloades fra www.rehpa.dk

Forord

Lukashuset er Danmarks første hospicetilbud til familier med børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende tilstande. Denne rapport præsenterer resultater fra evaluering af den palliative indsats i Lukashusets gennem det første år. Evalueringen er bestilt af Sankt Lukas Stiftelsens bestyrelse med henblik på at kvalitetssikre og videreudvikle den palliative indsats i Lukashuset.

Evalueringen viser, at Lukashuset er kommet godt i gang. I alt har 12 forskellige børn og unge med deres familier været indlagt og den gennemsnitlige belægningsprocent var 65 %. Familierne, de eksterne samarbejdspartnere og medarbejderne evaluerer samlet Lukashusets indsats positiv og værdifuld for familierne. Rapporten peger på en række områder, som Lukashuset kan arbejde videre med i forhold til kvalitetssikring og videreudvikling af den palliative indsats.

Seniorforsker Mette Raunkjær, REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Syddansk Universitet har stået for evalueringen. Evalueringen er blevet til i samarbejde med Lukashusets medarbejdere, som har leveret oplysninger om hvilke børn og unge, der har været indlagt på Lukashuset det første år. I alt har seks familier, syv eksterne samarbejdspartnere og 16 medarbejdere velvilligt deltaget i interviews, som danner baggrund for evalueringens beskrivelse af de tre aktørgruppers erfaringer med den palliative indsats i Lukashuset.

Vi vil rette en stor og varm tak til familierne, som trods den sårbare og svære situation har indvilliget i at bidrage til evalueringen. Ligeledes en stor tak til medarbejdere og de eksterne samarbejdspartnere, som trods en travl hverdag har fundet tid til at deltage i evalueringen.

Evalueringen har gennemgået ekstern faglig vurdering ved to eksperter inden for feltet. Det er Mette Asbjørn Neergaard, overlæge, ph.d., klinisk lektor, Det Palliative Team, Onkologisk afdeling, Aarhus Universitets Hospital og Niels Illum, koordinerende klinisk lektor, specialeansvarlig overlæge, studieleder i pædiatri, Syddansk Universitet. I takkes begge for konstruktiv kritisk og værdifulde kommentarer, der er medtaget i forbindelse med færdiggørelse af rapporten.

København, november 2016

Thomas Feveile
Hospiceleder
Lukashuset

Ann-Dorthe Zwisler
Centerleder, professor
REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Indhold

Forord	3
Resumé	6
1. Indledning	9
1.1. Kort om Lukashuset	9
2. Baggrund	12
2.1 Formål, delmål og spørgsmål	14
DEL 1 - Børn og unge indlagt på Lukashuset	15
3. Design, dataindsamling og analyse	15
Resultater - DEL 1	16
4. Overblik over indlagte børn og unge	16
4.1 Regionale samarbejdspartnere	16
4.2 Henvisninger og indlæggelser	16
4.3 Alder, diagnoser, tilstande og symptomer	18
4.4 Dødsfald, dødssted og opfølgning	20
4.5 Opsamling	20
DEL 2 - Familiens, eksterne samarbejdspartners og medarbejders erfaringer med Lukashuset	21
5. Design	21
5.1 Teoriramme	21
5.2 Dataindsamling og informanter	22
5.3 Etik	23
Resultater – DEL 2	24
6. Analyse	24
6.1 Informanter	25
6.2 Børnene og deres familier	25
6.3 Eksterne samarbejdspartnere og Lukashusets medarbejdere	26
6.4 Opsamling	26
7. Familiens erfaringer før indlæggelse på Lukashuset	27
7.1 Om at være på hospital eller hjemme	27
7.2 Lukashuset en mulighed	28
7.3 Opsamling	29
8. Familiens erfaringer om at være indlagt på Lukashuset	30
8.1 Den psykosociale dimension	30
8.2 Den fysiske dimension	35

8.3 Den åndelige – eksistentielle dimension	37
8.4 De fysiske rammer	38
8.5 Organisering og samarbejde.....	38
8.5 Opsamling.....	39
9. Familiers erfaringer om tiden efter indlæggelse på Lukashuset	41
9.1 Opsamling.....	42
10. Eksterne samarbejdspartneres erfaringer.....	43
10.1 Forestillinger om Lukashuset, visitation og henviste familier	43
10.2 Den faglige indsats.....	44
10.3 Opsamling.....	45
11. Medarbejdernes erfaringer	46
11.1 Den psykosociale dimension	46
11.2 Den fysiske dimension	48
11.3 Den åndelige-eksistentielle dimension.....	50
11.4 Organisering og strukturer	50
11.5 Opsamling.....	53
DEL 3 - Samlet diskussion og konklusion	54
12. Diskussion og perspektiver	54
13. Konklusion	57
Referencer	59
Bilag	62

Resumé

Baggrund og formål

Pædiatrisk palliation har været på den politiske og faglige dagsorden de seneste år. Som følge heraf er der kommet flere nye organisatoriske tilbud til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande, herunder åbning den 1. november 2015 af Danmarks første hospice for børn og unge. Formålet med evalueringen er at dokumentere den palliative indsats i Lukashuset med henblik på at kvalitetssikre og videreudvikle opholdet på institutionen gennem to delmål.

Metode og resultater for delmål 1

At give et overblik over hvilke børn og unge, som har været indlagt på Lukashuset det første år. Følgende spørgsmål styrede denne del:

Hvem er de indlagte børn/unge og deres familier – herunder forhold som antal, alder, køn, diagnose, indlæggelsestid, symptomer m.m.?

Dette er belyst gennem en kvantitativ deskriptiv undersøgelse.

Resultater

Sankt Lukas Stiftelsens bestyrelse, Lukashusets ledelse og medarbejdere har brugt kræfter på at gøre institutionens palliative tilbud kendt i hospitalsregi og andre kredse. I løbet af de første 11 måneder har institutionen samarbejdet med to regioner og seks hospitaler. Der har været indlagt 12 børn og deres familier. Den gennemsnitlige belægningsprocent var 65 % og institutionen har måttet afvise familier pga. kapacitetsproblemer. Halvdelen af de indlagte børn og unge var under et år gamle. Fem børn led af en stofskiftesygdom, tre af neurologiske sygdomme, to havde medfødte misdannelser og to havde kræft. Syv ud af de 12 indlagte børn er døde, heraf fire på Lukashuset.

Metode og resultater for delmål 2

At undersøge familiers, medarbejders og eksterne samarbejdspartneres erfaringer med den palliative indsats i Lukashuset - herunder organisering og samarbejde. Følgende spørgsmål styrede denne del:

Oplever familierne, eksterne samarbejdspartnere og medarbejderne, at Lukashusets palliative indsats (herunder faglige indsats, organisering og samarbejde), andre aktiviteter og de fysiske rammer bidrager til at øge familiernes livskvalitet og styrke familien til at klare hverdagen med et barn med livsbegrænsende eller livstruende tilstand? Og i givet fald hvordan?

Dette spørgsmål er belyst gennem en kvalitativ eksplorativ interviewundersøgelse med indlagte familier, eksterne samarbejdspartnere og Lukashusets medarbejdere. Livskvalitetsbegrebet og hverdagslivsteori dannede den teoretiske ramme om denne del af evalueringen. Analysen bestod af dels af en deskriptiv beskrivelse af informanterne, og dels af en meningskondensering af datamaterialet adskilt for hver aktørgruppe og med afsæt i teorirammen samt informanternes udsagn.

Resultater

Der blev foretaget i alt 15 gruppe- og individuelle interviews med: 1) Indlagte familier, 11 forældre, en bedsteforælder, i alt 6 familier. 2) Eksterne samarbejdspartnere, seks læger og en sygeplejerske. 3) Medarbejdere fra Lukashuset, 16 personer fordelt på syv forskellige faggrupper.

Familierne: Tiden før Lukashuset bar præg af højt stressniveau, en oplevelse af kaos og af et hverdagsliv, der ikke hang sammen. Livsstabiliteten var forsvundet, og socialrådgiver på hospital og/eller socialrådgiver i Lukashuset havde en væsentlig rolle i forhold til at genskabe stabiliteten. Indlæggelse på Lukashuset bidrog til at understøtte familiernes hverdag, og øgede deres livskvalitet ved at skabe ro omkring familien og yde en individuelt tilpasset indsats.

Balancen mellem at blive understøttet/modtage hjælp og samtidigt at være sig selv og privat var væsentlig for familierne. Lukashusets aflastende funktion havde stor betydning for familiens restitution, fx i form af praktiske opgaver, mulighed for at sove m.m. Relationen til og muligheden for kontinuerligt at tale med medarbejdere havde stor positiv betydning for familien. Frivillige, Lukashusets klovn og pædagog (da vedkommende var ansat) blev fremhævet i forhold til at tage sig af søskende, men der blev efterspurgt yderligere indsats; fx hjælp til at håndtere søskendes sorg.

Familierne havde glæde af samvær med de øvrige indlagte familier. Forældrene vurderede, at sygeplejerskerne og lægerne havde faglige kompetencer til at lindre deres barn både i stille perioder og i akutte kritiske situationer, og personalets kontakt med behandlende hospitalsafdeling medvirkede til forældrenes følelse af tryghed. Fysioterapeutens indsats i forhold til det syge barn og forældre var vigtig. Forældre havde behov for at forholde sig til spørgsmål om dåb, især når barnet var i kritiske perioder, men også til spørgsmål om tro og mening.

De fysiske rammer, herunder lejlighedens to sammenhængende værelser gav familierne mulighed for at etablere en hverdag. Forslag til forbedringer var eget toilet og bad, minikøkken samt mulighed for egen indgang. Uderum og fællesrum fungerede fint.

De eksterne samarbejdspartnere så bl.a. Lukashuset som en brobygger mellem et hjemmeophold og hospitalsophold, et sted for familier med behov andet fokus end diagnostik og behandling samt for familier med behov for at være et sted med hjemlige omgivelser. Visitationskriterierne var overskuelige og nemme at forstå. Samarbejdspartnere vurderede, at Lukashuset havde de rette faglige kompetencer i forhold symptomlindring, behandling og til at hjælpe familierne i et helhedsperspektiv. Samarbejdet og kommunikationen var god og rettidig. Faste skriftlige meldinger om børnenes tilstand kunne forbedre kommunikationen, enten ved notater eller fælles it-system.

Medarbejdere: Sygeplejerskerne var bevidste om at bidrage til at skabe ro omkring familien på en hverdagsagtig måde og normalisere forældreskabet i forhold til det syge barn. I den sammenhæng arbejdede faggruppen bl.a. konkret med at give mulighed for at være private versus at indbyde til dialog, samt at passe barnet om natten versus forventning til forældrenes egen natlige aktivitet. I forhold til søskende oplevede medarbejderne, at de manglede en pædagog, men også at klovnen havde en vigtig funktion her.

De indlagte børn havde haft komplicerede problemstillinger respiratorisk og neurologisk. Lægerne havde ved ekstra ressourceforbrug, samarbejde med behandlingsansvarlige læger og internt samarbejde oparbejdet viden om og erfaring med denne type tilstande og sygdomme.

Lukashusets organisering og strukturer udvikles i takt med og på baggrund af såvel familiernes som medarbejdernes erfaringer. Der blev arbejdet på at udvikle områder som fx tværfaglig konference,

herunder små faggruppers mulighed for deltagelse, planlægningsmøder med familierne, mono- og tværfaglige mødestrukturer, supervision, faglige udviklingsgrupper m.m.

Samlet konklusion og perspektiver

Lukashuset er kommet godt i gang, og har de første 11 måneder haft 12 børn og unge med deres familier indlagt. Både familierne, eksterne samarbejdspartnere og medarbejdere vurderede, at indlæggelse på institutionen havde bidraget til at understøtte familiens hverdag og øge livskvaliteten gennem en velkvalificeret, tryk og individuelt tilpasset palliativ indsats. Såvel den psykosociale og åndelige/eksistentielle lindring, symptomlindring, medicinsk behandling, aflastning og indsats ved livsafslutning bidrog hertil. Der er potentialer i forhold til at udvikle en egentlig søskendeindsats, at videreudvikle den velfungerende familieorienterede faglige praksis og at arbejde med organisatorisk brugerinddragelse. Konkret har Lukashuset ultimo 2016 fået midler fra Egmont Fonden til et treårigt projekt, der bl.a. kan videreudvikle nogle af disse aspekter.



1. Indledning

Pædiatrisk palliation har været på den politiske og faglige dagsorden de seneste år i Danmark. Denne evalueringsrapport af Lukashuset er målrettet såvel fagpersoner som beslutningstagere, der har interesse i og/eller arbejder med palliativ indsats til børn, unge og deres familier. Evalueringen er (udover en deskriptiv kvantitativ del) designet som en formativ evaluering med afsæt i brugernes, dvs. de indlagte familiers perspektiver på den palliative indsats i Lukashuset. Derudover rummer den også eksterne samarbejdspartneres og medarbejderes perspektiver herpå. Et formativt evalueringsdesign er fremadrettet og indbefatter både en vurdering af og indblik i processer for, hvorvidt og hvordan en indsats har virket/har nået sine mål (Sundhedsstyrelsen, 2006). Derfor er der i rapportens resultatdel både lagt vægt på at give læsere indblik i de tre aktørgruppers vurderinger af den palliative indsats i Lukashuset og processerne i den palliative praksis. En sådan form for dokumentation kan på en konkret og fremadrettet måde bidrage til at kvalitetssikre og videreudvikle palliation til børn, unge og deres familier på Lukashuset.

1.1. Kort om Lukashuset

Lukashuset er et landsdækkende tilbud for børn og unge i alderen 0-18+ med livsbegrænsende, livstruende eller uhelbredelig sygdom med behov for en tværfaglig specialiseret palliativ indsats (Sankt Lukas Stiftelsen, 2016 a). Tilbuddet er for nuværende ikke offentligt finansieret udover satspuljemidler.

Den faglige indsats

Ifølge Lukashuset bygger den palliative indsats direkte på WHO's definition af palliation til børn ved at være tværfaglig, omfatte hele familien og ved at have fokus på lindring af det syge barns gener af fysisk, psykisk, social og åndelig-eksistentiel karakter (Sankt Lukas Stiftelsen, 2016b).¹ Institutionen formulerer formålet således:

Gennem familieophold med indsatser af sundhedsfaglig, psykosocial og pædagogisk art i en lindrende fysisk ramme er formålet:

- at fremme livskvaliteten hos børn og unge med livstruende sygdom og deres familier
- at styrke hele familien til at kunne klare hverdagen med livstruende sygdom i familien
- at lindre fysiske, psykiske, sociale og åndelig-eksistentielle symptomer
- at understøtte og igangsætte medicinsk behandling
- at tilbyde individuelt tilrettelagte forløb ud fra behovsvurderinger
- at tilbyde en hjemlig ramme, hvor det syge barn kan have sin familie omkring sig (Sankt Lukas Stiftelsen, 2016b).

Som det fremgår, er ophold i Lukashuset for hele familien – herunder forældre, søskende og evt. bedsteforældre. De faglige indsatser målrettes det enkelte familiemedlem, og opholdene vil typisk være planlagte og tidsafgrænsede. Den palliative indsats omfatter bl.a. at bibeholde og fremme fysisk velbefindende, igangsætte og understøtte igangværende farmakologisk behandling og symptomlindring fra

¹ WHO's definition af palliativ indsats, målrettet børn og deres familier, er følgende: Principperne henviser til andre kroniske lidelser hos børn (WHO; 1998a): Palliativ indsats til børn er den aktive totale indsats for barnets krop, sind og ånd, og omfatter også støtte til familien. Den palliative indsats starter, når sygdommen er diagnosticeret, og fortsætter, uanset om barnet modtager behandling målrettet lidelsen. Sundhedspersonale skal vurdere og lindre et barns fysiske, psykologiske og sociale lidelser. Effektiv palliativ indsats kræver en bred, tværfaglig tilgang, der omfatter familien, og som anvender samfundets tilgængelige ressourcer. En succesrig indsats kan implementeres selv med begrænsede ressourcer. Den palliative indsats kan iværksættes i sekundær sektoren, i primær sektoren og endda i barnets hjem (WHO, 2005; REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, 2015).

behandlende sygehusafdeling gennem observationer hele døgnet, aflastning af forældrene i den daglige pleje og non-farmakologisk lindring (fx afspænding, massage, oplevelse af vægtløshed i vand, lejring). Derudover består den faglige indsats af familiestøttende hverdagsaktiviteter, familiestøttende og rådgivende samtaler, netværksstøttende indsatser og undervisning m.m. I de tilfælde, hvor et barn skal afslutte livet, vil der være omsorg for barnet og lindring af de gener, som følger med dødsprocessen, herunder støtte til forældre og søskende samt tid og rum til afsked med barnet ved døden samt støtte til praktiske foranstaltninger (Sankt Lukas Stiftelsen, 2016c). Ultimo 2016 har Lukashuset endvidere fået midler fra Egmont Fonden til et treårigt projekt, der har til formål at udvikle og afprøve psykologiske indsatser, støtte og behandling til familierne, herunder indsats til søskende.

Henvisning og visitation

Ansøgning eller henvisning til et ophold i Lukashuset kan foretages af fagprofessionelle, forældre og andre pårørende. Institutionen har udarbejdet en henvisningsformular, som henvisende fagprofessionelle skal udfylde (bilag 1). Hvis henvendelsen kommer direkte fra familien, udfylder Lukashusets medarbejdere formularen (Sankt Lukas Stiftelsen, 2016b). Inden for tre dage besøger og/eller kontakter Lukashusets visitationsteam familien. Teamet består af afdelingssygeplejersken og en læge. Besøg kan både foregå i hjemmet eller på hospitalet. Et evt. ophold tilbydes ud fra en vurdering af barnets/den unges fysiske, psykiske, sociale og åndelige-eksistentielle symptomer samt familiens samlede behov for støtte og aflastning. Barnet/den unge kan være i behandling, som er iværksat af hospitals- og/eller praktiserende læge. I det efterfølgende samarbejde mellem visitationsteamet, stamafdelingen/egen læge og familien udarbejdes en aftale om behandlingsniveau for det syge barn i forhold til genoplivning, hjertelungeredning, brug af IV-adgang og akutindlæggelse. Fx aftales det, hvorvidt der skal forsøges genoplivning ved respirationsstop. Visitationsteamet kan yderligere og efter behov kontakte den praktiserende læge, hjemmepleje, sundhedsplejerske, kommune, daginstitution m.fl. (Sankt Lukas Stiftelsen, 2016b, c).

Medarbejdere og strukturer

Den palliative indsats i Lukashuset er tværfaglig og varetages af forskellige faggrupper. Lederen af Lukashuset er en afdelingssygeplejerske med pædiatrisk og palliativ baggrund. Der er ansat 13 sygeplejersker, som dækker hele døgnet. Heraf har otte sygeplejersker udelukkende med pædiatrisk baggrund, tre har både pædiatrisk og palliativ baggrund, en udelukkende palliativ baggrund. Derudover er der tilknyttet 10 timelønnede sygeplejerskevikarer. Endvidere er der ansat/tilknyttet tre læger (to med palliativ baggrund og en med neuropædiatrisk baggrund), en fysioterapeut (med pædiatrisk og palliativ baggrund), en pædagog (ansat fra den 1. oktober 2015 til 31. april 2016), en præst, en socialrådgiver, en psykolog, en klovn og en violinist. Der afholdes tværfaglige konferencer en gang om ugen, regelmæssige personalemøder, supervision af personalet m.m.

Frivillige

Der er tilknyttet 18 frivillige til Lukashuset. Minimumsalderen er 18 år, og rekrutteringsprocessen er, at ansøger udfylder et spørgeskema, hvorefter vedkommende inviteres ind til en samtale med hospicechef, frivilligkoordinator, (afdelings-)sygeplejerske og en anden frivillig. Matcher forventningerne til det frivillige arbejde, starter han/hun i et 'føl-forløb' med minimum to vagter med en anden frivillig. Der skal endvidere underskrives en aftaleerklæring (der bl.a. beskriver tavshedspligten) og afleveres en børneattest. Cirka hver sjette uge er der frivilligmøder med henblik på at sikre, at frivillige har mulighed for at dele oplevelser, bekymringer, tanker etc. om deres engagement i Lukashuset. De frivilliges opgaver kan inddeles i praktiske og sociale opgaver, som i praksis kan være to sider af samme sag – fx laver nogle frivillige fællesmiddag for

alle familierne i Lukashuset. Ellers kan de praktiske opgaver være at tømme opvaskemaskinen, sætte kaffe over, vande blomsterne, rydde op i legetøjet etc. De sociale opgaver indbefatter, at de frivillige medvirker til at bringer livet udefra med ind og står til rådighed for en uforpligtende snak, hvis børn og familier ønsker det.

De fysiske rammer

Der er plads til fire familier ad gangen, og hver familie får 'en bolig' bestående af to sammenhængende stuer. Bad og toilet findes på gangen og deles med de andre familier. Derudover rummer Lukashuset fællesrum som køkken, spise- og opholdstue, karbad og fysioterapirum, terrasse, sansehave (bl.a. med vandanlæg, duft- og plukkebede) og en legeplads med et legehus, en trampolin og en kravle tunnel m.m. (Sankt, Lukas Stiftelsen, 2016c).

Fælles aktiviteter for familier

Undervejs i det første år er der blevet etableret forskellige fællesaktiviteter både på initiativ af de frivillige, medarbejdere og familierne selv. I efteråret 2016 findes der bl.a. fællesspisning initieret af de frivillige for indlagte og udskrevne familier og medarbejdere, faste bagedage ved frivillige, lejlighedsvis børnerytmik og gymnastik ved Lukashusets fysioterapeut og violinist samt en årlig mindedag (Allehelgensdag) for udskrevne og indlagte familier.



2. Baggrund

Pædiatrisk palliation har været på den politiske og faglige dagsorden de seneste år i Danmark. Som følge heraf er der kommet flere nye organisatoriske tilbud til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande.² Den 1. november 2015 åbnede det første landsdækkende børne- og ungehospice Lukashuset, og i løbet af 2015-2016 er der blevet etableret fem regionale specialiserede palliative børne- og ungeteams. Desuden er der med støtte fra statens satspuljemidler startet et landsdækkende 4-årigt projekttilbud Projekt FamilieFOKUS. Projektet, der udgår fra Institut for Kommunikation og Handicap, Aarhus Kommune, udbyder enten et kursusforløb eller et indlæggelsesophold på Fenrichus, eller et støttetilbud i eget hjem til familier med *”et barn med alvorlig sygdom eller svært handicap”*. Alle fire typer af indsatser er af fire dages varighed (Projekt FamilieFOKUS, 2016).

Børne- og ungdomsdødelighed

Tal over børne- og ungdomsdødeligheden viser, at det ikke er mange børn, som dør årligt. I femårsperioden 2007-2011 døde i alt 1212 børn og unge i Danmark – dvs. 402 børn og unge i gennemsnit pr. år. Inden det første leveår døde i alt 1160 børn (58 %), heraf i perinatalperioden 44 %, dødsfald uden medicinske oplysninger 25 % og medfødte misdannelser 18 %.³ Fratrækkes antallet (1160 børn), som døde inden de fyldte et år, falder de 1-18 åriges gennemsnitlige årlige antal dødsfald til 170. Over femårsperioden fordelte dødsfaldene fra 1-18 år sig med ulykker 31 %, kræftsygdomme 17 %, medfødte misdannelser 8 %, sygdomme i nervesystemet og sanseorganer 8 % og hjerte- og endokrine sygdomme samt sygdomme i åndedrætsorganer med i alt 10 % (Jarlbæk, 2014). Imidlertid siger disse tal i sig selv ikke noget om, hvor mange børn og unge som har behov for palliativ indsats, og hvilke behov de har. F.eks. fordi børnene/de unge kan være syge i lange perioder, og/eller fordi de kan veksle mellem behov for palliation og behandling med kurativt sigte. I Danmark eksisterer der ikke tal på dette område, ligesom udenlandske estimater for dette er usikre (Raunkjær, 2015).

Organisering i udlandet

I udlandet har der eksisteret hospicetilbud for børn og unge gennem flere år. Allerede i 1982 åbnede det første hospice for børn – Helen House – i Oxford. Udviklingen af børnehospicer har været en væsentlig drivkraft for palliation til børn og unge, og hospicerne er nu en vigtig komponent i udbud af den palliative indsats i England. Eksempelvis tilbydes *”respite care”* (pauser/aflastning) på hospice eller hjemme for det syge barn/den unge, søskende og forældre, *”end-of-life care”*, sorgstøtte, aktiviteter for børn og søskende, forskellige terapiformer og alternativ terapi m.m. (Kirk & Pritchard, 2012; Price, McNeilly, & McFarlane, 2005). Sverige var det første land i Skandinavien, som etablerede et hospice for børn og unge. Hospicet - Lilla Erstagården ved Stockholm - åbnede september 2010 med plads til fem indlagte børn/unge og deres familier, og tilbyder specialiseret palliativ indsats til børn med forskellige sygdomme (Wittbom et al., 2014). I februar 2016 flyttede børne- og ungehospicet til nye rammer opført til formålet, og samtidig blev antallet

² Sundhedsstyrelsen anvender terminologien *”børn med livstruende sygdom”* i publikationen *Anbefalinger for den palliative indsats* (Sundhedsstyrelsen, 2011, s. 20). Internationalt anvendes overvejende begreberne *”life-limiting or life-threatening conditions”* (ACT & RCPCH, 1997; Woodhead, 2013) og/eller *”life limiting illness or life-threatening illness”* (EAPC, 2007). EAPC fremhæver, at begrebet *”conditions”* kan være et vanskeligt begreb i forhold til muligheder for at indsamle data om dødsårsager, men gør opmærksom på at ACT (i dag Together for Short Lives) anvender begrebet *”conditions”* (ACT & RCPCH, 1997). I denne rapport anvendes terminologien *’livsbegrænsende eller livstruende tilstande’* – bl.a. fordi det er den mest anvendte terminologi i internationale sundhedspolitiske dokumenter, artikler m.m., men også fordi børn/unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande kan være vanskelige at diagnosticere og derfor ikke altid har en sygdomsdiagnose tilknyttet, når de har behov for palliation og/eller behovet for palliation kan opstå i forbindelse med tilstande der følger grunddiagnosen.

³ Perinatalperioden som dødsårsag anvendes på dødfødte og levendefødte børn, der dør inden den første leveuge.

af pladser udvidet til 10 familier. Institutionen drives af Region Stockholm og støttes af diverse organisationer samt fonde.

Et internationalt litteraturstudie (Raunkiær, 2015) med fokus på organisering af palliativ indsats til børn, unge og deres familier viste, at helt overordnet ønskede familierne at være hjemme længst muligt og eventuelt også at barnet/den unge skulle dø hjemme. Imidlertid kunne ønske for opholdssted hurtigt forandres afhængig af barnets/den unges tilstand - fx når symptomer eller grundsygdom ændrede sig, blev forværret og/eller i forbindelse med "*end-of-life care*" (Virdun et al., 2014; Grundevig & Pedersen, 2012; Neilson, Kai, MacArthur, & Greenfield, 2010; Vickers, Thompson, Collins, Childs, & Hain, 2007). Institutionelle tilbud skulle gerne bidrage til, at børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande, deres søskende og forældre kunne leve så normalt et hverdagsliv som muligt og gerne hjemme med mulighed for "*respite care*" (pauser/aflastning). I hverdagen var det væsentligt, at de syge børn og deres søskende havde mulighed for at deltage i skoleforløb og videregående uddannelse samt deltage i fritidsaktiviteter m.m. Samtidig skulle forældre, på trods af at være forældre til et sygt barn, have mulighed for et hverdagsliv med fritid, samvær med søskende og mulighed for at fastholde tilknytning til arbejdsmarkedet (Virdun et al., 2014; Bradford et al., 2012; Kirk & Pritchard, 2012; Vollenbroich et al., 2012; Swallow et al., 2011, Eaton, 2008).



2.1 Formål, delmål og spørgsmål

Da Lukashuset er en helt ny institution er det vigtigt at evaluere, hvorvidt og hvordan Lukashuset lever op eget formål, herunder WHO's definition af børnepalliation. Det vil sige at undersøge, hvorvidt og hvordan Lukashusets palliative indsats har bidraget til at fremme familiens livskvalitet og styrke hverdagen, lindre symptomer, understøtte/igangsætte medicinsk behandling, tilbyde individuelle forløb og tilbyde hjemlige rammer. Derudover er det væsentligt at have fokus på, hvorvidt og hvordan Lukashuset har understøttet forhold som familiens mulighed for *"respite care"* (pauser/aflastning), at familien har oplevet at være på det rigtige sted på det rigtige tidspunkt samt understøtte søskendes og familiens hverdag, herunder fritidsliv m.m. Den palliative indsats, som Lukashusets yder, vil endvidere være afhængig af samarbejdet med behandlingsansvarlige hospitalsafdelinger/egen læge og institutionens egne medarbejderes monofaglige og tværfaglige indsats. Derfor må en evaluering yderligere give indblik i, hvorvidt og hvordan eksterne samarbejdspartnere og Lukashusets egne medarbejder vurderer, at Lukashusets faglige indsats, herunder forhold som samarbejde og organisering har bidraget til at understøtte familiernes hverdagsliv og livskvalitet.

På den baggrund er formålet med evalueringen at dokumentere den palliative indsats i Lukashuset med henblik på at kvalitetssikre og videreudvikle opholdet på Lukashuset gennem to delmål og to undersøgelsesspørgsmål:

Delmål 1: At give et overblik over, hvilke børn og unge, som har været indlagt på Lukashuset.

Hvem er de indlagte børn/unge og deres familier – herunder forhold som antal, alder, køn, diagnose, indlæggelsestid, symptomer m.m.?

Delmål 2: At undersøge familiers, medarbejderes og eksterne samarbejdspartners erfaringer med den palliative indsats i Lukashuset - herunder organisering og samarbejde.

Oplever de tre aktørgrupper, at Lukashusets palliative indsats (herunder faglige indsats, organisering og samarbejde), andre aktiviteter og de fysiske rammer bidrager til at øge familiernes livskvalitet og styrke familien til at klare hverdagen med et barn med livsbegrænsende eller livstruende tilstand? Og i givet fald hvordan?

Efterfølgende vil hvert delmål blive behandlet i to adskilte dele i forhold til metodebeskrivelse, analysedel og resultater. Afslutningsvis vil rapporten i del 3 rumme en samlet diskussion og konklusion.

DEL 1 - Børn og unge indlagt på Lukashuset

3. Design, dataindsamling og analyse

Som beskrevet i kapitel 2 skal delmål 1 give et overblik over hvilke børn og unge, som har været indlagt på Lukashuset. Følgende undersøgelsesspørgsmål styrer denne del af evalueringen: Hvem er de indlagte børn/unge og deres familier - herunder forhold som antal, alder, køn, diagnose, indlæggelsestid, symptomer m.m.? Et sådant spørgsmål lægger op til en deskriptiv kvantitativ undersøgelse. Udover at skabe overblik over indlagte børn og unge kan denne del også bidrage til videreudvikling af indsatser i forhold til sygdomme, aldersgrupper, volumen m.m.

Dataindsamlingen omfattede perioden fra Lukashusets åbning indtil ultimo september (01.11.15-30.09.16) - dvs. i alt 11 måneder - og er gennemført af Lukashusets læger, afdelingssygeplejerske og en akademisk medarbejder. Data er indsamlet ud fra løbende registreringer af børnenes alder, indlæggelsestider, henvisninger, diagnoser, symptomer m.m. Symptomregistreringen er foretaget med udgangspunkt i kategorisering af symptomer for børn med behov for palliativ indsats foretaget af Drake, Frost & Collin (2002). Alle familier, som var indlagt i denne periode, indgik. Da datamaterialet er lille, blev der gennemført en deskriptiv analyse, hvor følgende indgår: Regionale samarbejdspartnere; henvisninger og indlæggelser; alder, diagnoser, tilstande og symptomer; samt dødsfald, dødssted og opfølgning.

De samlede etiske overvejelser vil fremgå af afsnit 5.3



Resultater - DEL 1

4. Overblik over indlagte børn og unge

I dette kapitel bringes resultater for hvilke børn og unge, som har været indlagt i Lukashuset gennem det første år.

4.1 Regionale samarbejdspartnere

Lukashusets er et landsdækkende tilbud og institutionens bestyrelse, ledelse og medarbejdere har brugt kræfter på at gøre det palliative tilbud kendt i hospitalsregi og andre kredse. Gennem det første år har Lukashuset samarbejdet med to regioner og seks hospitaler. Konkret drejer det sig om Region Hovedstaden, hvorfra Lukashuset har modtaget børn og unge fra fire hospitaler, og Region Sjælland, hvorfra institutionen har modtaget børn og unge fra to hospitaler.

4.2 Henvisninger og indlæggelser

I dataindsamlingsperioden har der været indlagt i alt 12 børn og unge på baggrund af 13 henvisninger og 10 henvendelser til Lukashuset. Den gennemsnitlige belægningsprocent var 65 % og institutionen har måttet afvise familier pga. kapacitetsproblemer. Det har primært været læger fra hospitalsafdelinger, men også familierne selv, et bosted og en kommune, der har henvendt sig. Den henvisning, der ikke resulterede i en indlæggelse, skyldtes, at familien ønskede at vente indtil barnets tilstand blev forværret. Barnet døde i eget hjem. Ni ud af 10 henvendelser har ikke ført til en henvisning eller indlæggelse, da Lukashusets visitationsteam sammen med fagpersoner og familien vurderede, at der ikke var behov for en specialiseret palliativ indsats.

Det lægefaglige personale fra Lukashuset havde en udgående funktion omkring ét patientforløb med fire genindlæggelser i Lukashuset. Der var dialog mellem Lukashuset, familien og praktiserende læge primært vedrørende spørgsmål og rådgivning omkring den farmakologiske del af behandlingen. Der har været tale om telefonisk kontakt og besøg af læger fra Lukashuset i barnets eget hjem. Barnet var indlagt i Lukashuset før den udgående funktion blev i værksat.

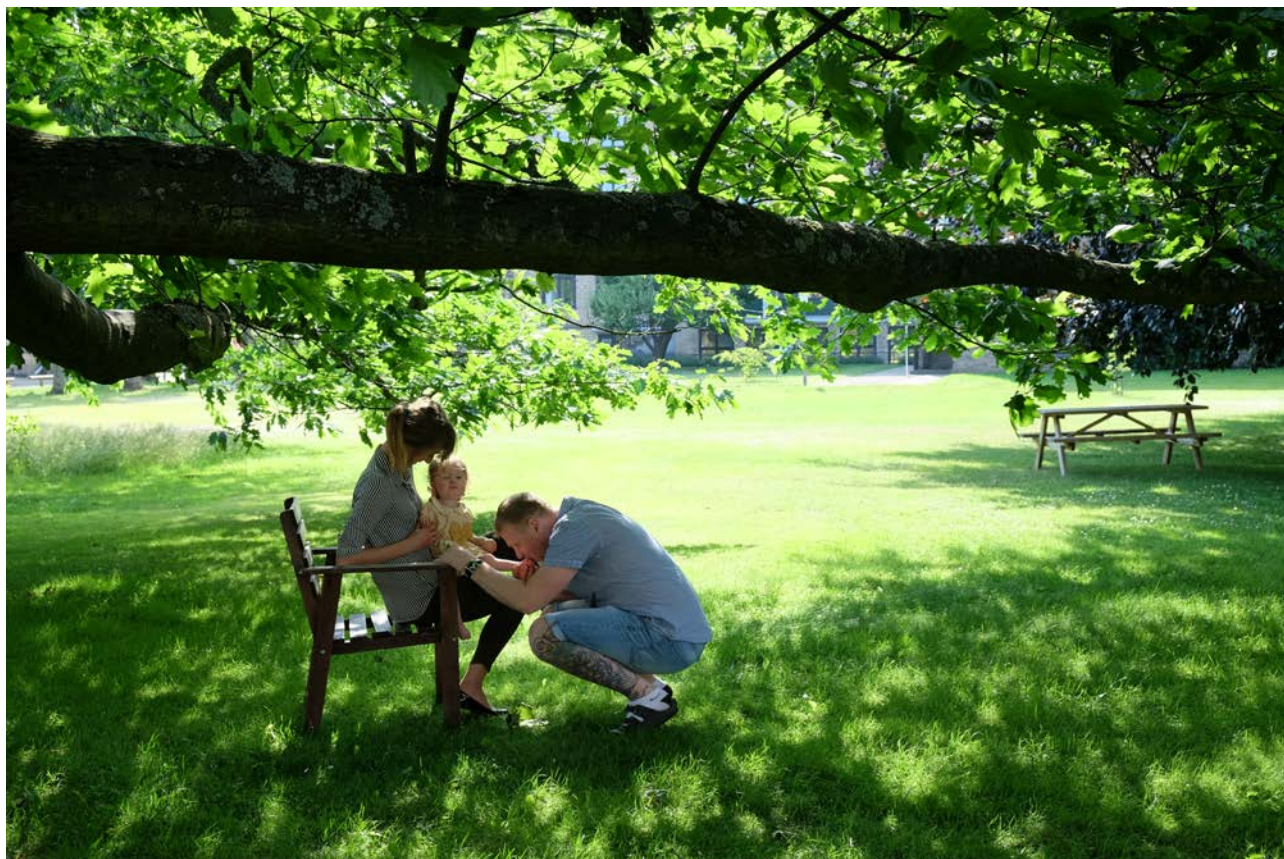
Indlagte børn og familiemedlemmer

I de fleste forløb var begge forældre, men også søskende og bedsteforældre medindlagte. I et forløb var der ikke medindlagte forældre, men en støtteperson. Det drejede sig om et uledsaget flygtningebarn (tabel 1). For hvert døgn et barn har været indlagt, har der været indlagt 2,3 personer per døgn, eksklusiv det indlagte barn. I perioder har der været op til 16 personer indlagt på samme tid i Lukashuset.

Tabel 1. Opgørelse over antal af patientforløb, hvor der er medindlæggelser.

Medindlagte	Antal forløb (N=12)	Antal forløb i pct.
Begge forældre	10	83,3 %
En forælder	1	8,3 %
Søskende	7	58,3 %
Bedsteforældre	1	8.3 %
Hjælper*	3	25 %

* Hjælper dækker over medarbejdere fra Respirationsteam øst og ansatte støttepersoner fra Røde Kors.



Indlæggelse med henblik på livets afslutning, aflastning og/eller lindring

Fire børn har haft forløb, hvor de blev indlagt til terminal palliativ indsats, heraf kunne et barn udskrives til hjemmet efter lindring af symptomer. Fire børn blev indlagt med henblik på aflastende forløb, og fire børn har haft forløb, hvor der ikke var en fuldstændig afgrænsning mellem, hvorvidt det var indlæggelse til aflastning og lindring, hvor barnet efterfølgende kunne udskrives til hjemmet igen, eller om der var tale om et terminalt forløb. Det drejede sig fx om, at børn ved indlæggelsen kunne være meget sårbare og dø i forbindelse med fx en mindre infektion, sekretophobning eller andre interkurrente episoder og i den forstand var terminale, men måske alligevel kunne leve i måneder, eller stabiliseres og leve i op til et eller flere år.

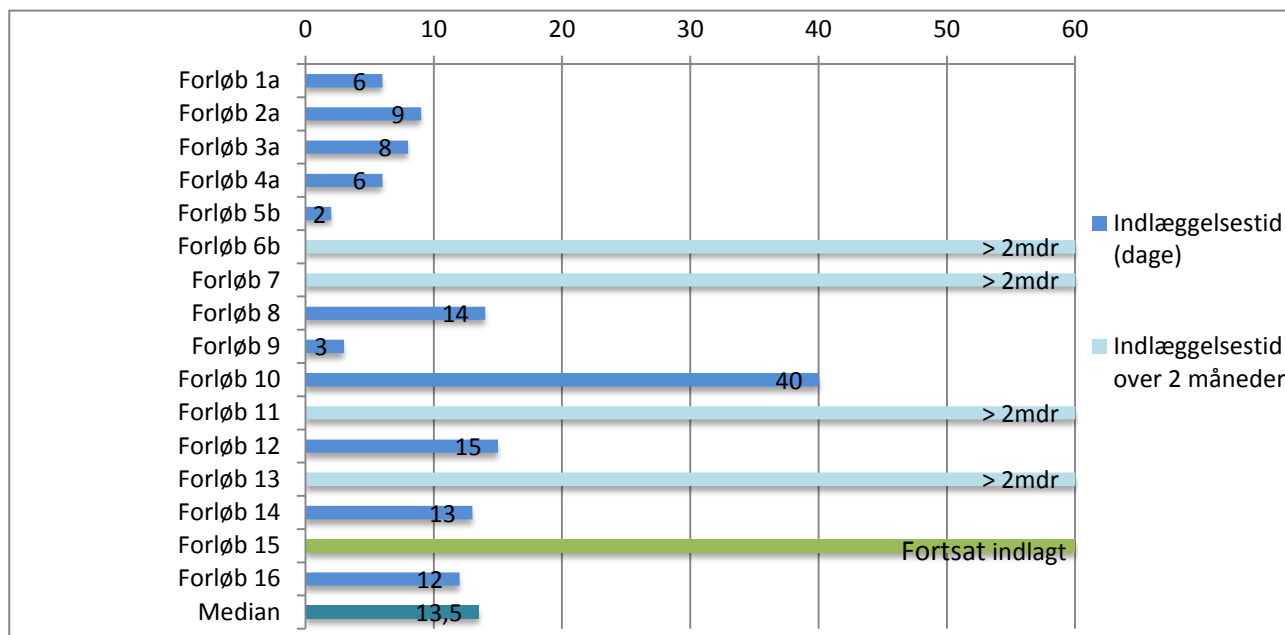
Der var kun ét barn ud af de 12 børn, hvor der ikke var forbehold i forhold til fuld genoplivning ved respirations- eller hjertestop. De øvrige 11 børn havde restriktioner i forhold til genoplivning ved hjertestop. Herudover var der varierende grad af restriktioner i forhold til genoplivning ved respirationsstop. Der kunne fx være besluttet, at der ved respirationsstop skulle suges i luftveje og ventileres på maske i kortere tid.

Indlæggelsestid og medianværdi

Den gennemsnitlige indlæggelsestid for de 12 patientforløb er 56,6 dage og den mediane indlæggelsestid 13,5 dage. Begge værdier er opgjort frem til den 30.9.2016, hvor dataindsamlingen er stoppet inkl. forløb nr. 15 (figur 1). Der har været fire forløb af længere varighed (122-242 dage). Trækkes de fire lange patientforløb ud af data (inkl. forløb nr. 15), var den gennemsnitlige indlæggelsestid 12,8 dage.

Ud af de 12 forløb har der været to forløb med genindlæggelser på Lukashuset (figur 1). Det ene forløb har været et ustabilt, men et klart progressivt nedadgående forløb med stabile perioder og dårlige perioder med indlæggelse i Lukashuset. I det andet forløb blev patienten udskrevet fra Lukashuset og indlagt på hospitalet, for igen at blive indlagt i Lukashuset.

Figur 1. Indlæggelsestid i dage for indlæggelsesforløb samt medianværdien for datasættet. Bogstaverne a og b angiver, at der er tale om genindlæggelser



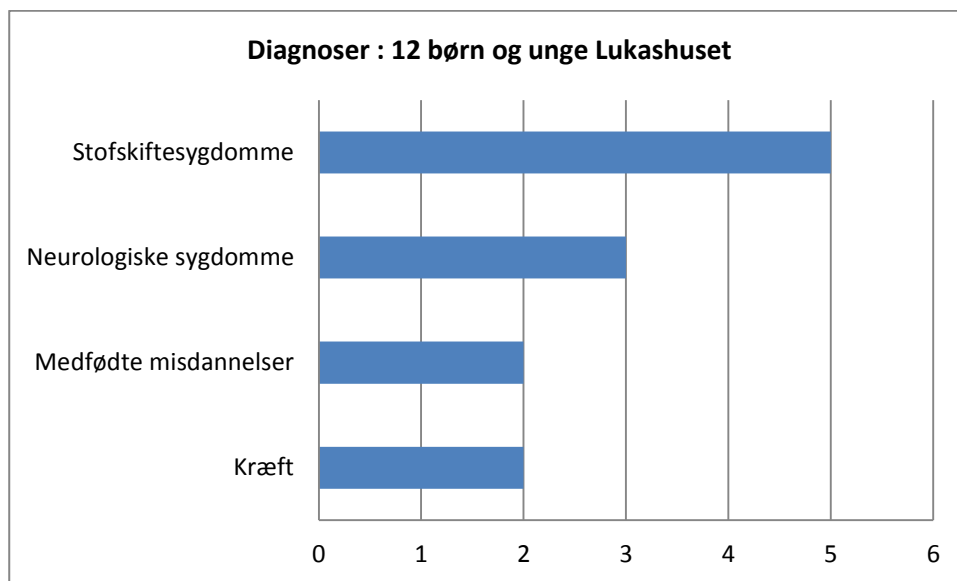
4.3 Alder, diagnoser, tilstande og symptomer

Aldersfordelingen blandt de 12 indlagte børn var følgende: Seks børn < et år, to børn på et-tre år, to børn på fire-ni år og to børn/unge på 10-17 år.

Diagnoser og tilstande på de indlagte børn og unge er fordelt på fire kategorier: 1. Stofskifte sygdomme (fem børn), 2. Neurologiske sygdomme (tre børn), 3. Medfødte misdannelser (to børn) og 4. Kræft sygdomme (to børn) (figur 2).

Stofskifte sygdomme eller metaboliske sygdomme dækker over arvelige sygdomme, som skyldes fejl i stofskiftet. Neurologiske sygdomme dækker her en bred sygdomsgruppe, som har det til fælles, at sygdommen påvirker centralnervesystemet eller det perifere nervesystem. Medfødte sygdomme omfatter blandt andet medfødte misdannelser i hjerte og kar, hjerne og rygmarv. Under kategorien kræftsygdomme er det patienter med henholdsvis knogle- og hjernetumor, der har været indlagt i Lukashuset.

Figur 2. Oversigt over indlagte børns diagnoser



Symptomer

Ved indlæggelsen i Lukashuset vurderes og registreres barnets symptomer på baggrund af en lægefaglig vurdering. I tabel 2 fremgår det, hvilke symptomer, der blev registreret for de 12 børn og unge ved indlæggelsen.

Tabel 2. Symptomer registreret ved indlæggelsen i Lukashuset for børn og unge

Generende symptomer	Alvorlige	Moderate	Lette
Nedsat funktionsniveau	11		1
Påvirket/nedsat spisefunktion	11		1
Træthed	10	2	
Sekret	9		
Kramper	7		
Uro, konfusion	4		
Smerter	3	1	
Kvalme, opkastning	3		
Obstipation	3	2	
Respirationsinsufficiens med behov for respirationsstøtte	3		
Søvnproblemer	2		
Spasticitet	1	2	

De børn og unge, der har været indlagt, har haft en række gennemgående fysiske symptomer, hvoraf 11 havde nedsat funktionsniveau i alvorlig grad på indlæggelsestidspunktet.

Der er registreret omfattende spiseproblemer hos 11 af indlagte børn med progredierende tab af spisefunktion og deraf følgende behov for sondeernæring på nasogastrisk sonde, PEG sonde. Tre børn har været indlagt på hospitalet med henblik på anlæggelse af PEG sonde med efterfølgende oplæring i

Lukashuset. Der har været børn, der under indlæggelse har tabt spisefunktion pga. progression i neurologisk sygdom som led i tab af færdigheder.

Træthed har været udtalt hos 10 børn på indlæggelsestidspunktet.

Flere børn har haft behov for støtte til respiration i form af NIV (non invasiv ventilation), optiflow og O2 tilskud. Derudover har flere børn haft sekretophobning med behov for sugning, hostemaskine, inhalationer, pep maske, medicinsk behandling og lungefysioterapi.

Der har været børn, der er debuteret med epilepsi under indlæggelsen, og som påbegyndte antiepileptisk behandling. Endvidere har der været børn med ophobning af anfald, som har haft behov for akut behandling af epileptisk status.

Symptomer som uro, konfusion og smerter i alvorlig grad har været til stede hos tre til fire børn på indlæggelsestidspunktet.

For hovedparten af de indlagte børn har der været tilbagevendende problemer med at behandle obstipation optimalt med kost, peroral medicin og klyx. Opkastninger var ligeledes et af de gennemgående fysiske symptomer hos flere af de indlagte børn.

Kun ét barn har været alderssvarende i sin psykomotoriske udvikling. Alle de øvrige børn har været forsinket i den psykomotoriske udvikling på enkelte eller alle områder. Flere børn har haft forløb med tab af tidligere erhvervede færdigheder.

4.4. Dødsfald, dødssted og opfølgning

Under dataindsamlingsperioden døde i alt syv børn, heraf fire på Lukashuset, to på hospital og et barn hjemme. Familier, der har været indlagt, kan altid kontakte Lukashuset ved behov. Ved udskrivning bliver der udarbejdet en individuel plan i samråd med familien. Planen bygger på familiens behov, herunder fx kontakt til Lukashuset og mulighed for genindlæggelse. Ved dødsfald i Lukashuset tilbydes og opfordres familierne til at komme til en opfølgende samtale. To ud af fire familier ønskede og har haft en opfølgende samtale. Der var planlagt samtaler med to øvrige familier. Der afholdes en årlig mindedag (Allehelgensaften), hvor alle familier, der har været/er indlagt, inviteres med.

4.5 Opsamling

Lukashuset har i det første år samarbejdet med to regioner og seks hospitaler. Der har i alt været indlagt 12 børn, hvor halvdelen var under et år gamle. Den gennemsnitlige indlæggelsestid var 56,6 dage. Fem børn led af en stofskiftesygdom, tre af neurologiske sygdomme, to havde medfødte misdannelser og to havde kræft. Ved indlæggelsen havde alle børn og unge fysiske symptomer, fx led 11-10 børn/unge af træthed og havde nedsat funktionsniveau og spisefunktion i alvorlig grad, ni børn/unge havde sekretophobning i alvorlig grad og syv børn/unge havde kramper i alvorlig grad. Syv ud af de 12 indlagte børn er døde, heraf fire på Lukashuset.

DEL 2 - Familiers, eksterne samarbejdspartners og medarbejderes erfaringer med Lukashuset

5. Design

Som det fremgik af kapitel 2 er målet med denne del at undersøge familiers, eksterne samarbejdspartners og medarbejderes erfaringer med den palliative indsats i Lukashuset - herunder organisering og samarbejde. Følgende undersøgelsesspørgsmål styrede undersøgelsen: Oplever de tre aktørgrupper, at Lukashusets palliative indsats (herunder faglige indsats, organisering og samarbejde), andre aktiviteter og de fysiske rammer bidrager til at øge familiernes livskvalitet og styrke familien til at klare hverdagen med et barn med livsbegrænsende eller livstruende tilstand? Og i givet fald hvordan?

Det at undersøge og få indblik i menneskers erfaringer lægger op til en kvalitativ eksplorativ undersøgelse (Kvale & Brinkmann, 2009). Denne del af evalueringsundersøgelsen er endvidere inspireret af formativ evaluering, som er fremadrettet og indbefatter en vurdering af og indblik i processen og hvorvidt en indsats har virket/har nået sine mål (Sundhedsstyrelsen, 2006). Et sådant afsæt giver mulighed for at udvikle praksis, samarbejdsrelationer, organisering, de fysiske rammer m.m.

Det konkrete design tager afsæt i BIKVA-modellen, som er en forkortelse af **Bruger Inddragelse i Kvalitetsvurdering** (Krogstrup, 1997). Det er væsentligt, at udvikling og vurdering af sundheds- og socialfaglige ydelser tager afsæt i brugernes perspektiver. BIKVA-modellen, som er udviklet af danske evalueringsforskere, er en læringsmodel, der netop bidrager til udvikling og forandring i organisationer. Nøgleordene er udfordring af den institutionelle orden (det selvfølgelige) og refleksion – ved brugerne. Grundlaget for den refleksive proces er interviews (gerne gruppeinterviews) med brugerne. Resultater af interviewene er oplevelser og subjektive vurderinger af kvaliteten af den organisatoriske praksis, men også forslag til veje til forbedring af kvaliteten. Brugernes refleksioner danner herefter afsæt for interviews med professionelle, ledelse, politikere osv. (Krogstrup & Dahler-Larsen, 2003; Krogstrup, 1997). Konkret i denne undersøgelse dannede interviews med indlagte familier afsæt for interviews med eksterne faglige samarbejdspartnere, medarbejdere og afdelingsledelse på Lukashuset.

5.1 Teoriramme

Som det fremgår af undersøgelsesspørgsmålet skal den faglige indsats forbedre familiernes livskvalitet og hverdagsliv, hvorfor disse to begreber danner teoretiske ramme omkring analysen af dette delmål. Teorirammen kan læses i fuldt omfang i bilag 2.

Livskvalitet

Begrebet livskvalitet har både en subjektiv og objektiv side. På trods af, at der begrebsligt ikke er enighed om, hvad livskvalitet og helbredsrelateret livskvalitet er, så er det fælles for de fleste definitioner, at begrebet er subjektivt og om muligt skal vurderes ud fra patientens perspektiv. Ligesom livskvalitetsbegrebet er en multidimensionel konstruktion, der som minimum indeholder en fysiologisk, psykologisk, og social komponent. Samtidig er menneskets opfattelse af livskvalitet komplekst, sammensat og afhænger af den enkeltes situation og vurdering (Zachariae, 2016; Thastum, 2008). Den objektive side omhandler livsvilkår forstået som kvaliteter ved omgivelser, der har indflydelse på den enkeltes mulighed for at leve et godt liv. Indikationer er levealder, børnedødelighed, social lighed, selvmordsrate m.m. Den subjektive side omhandler menneskers oplevede trivsel, velbefindende eller tilfredshed med livet

(Zachariae, 2016; Zachariae & Bech, 2008). Denne evalueringsundersøgelse tager afsæt i, at oplevelsen af livskvalitet både har en objektiv og subjekt side. Den subjektive side omhandler fysiologiske, psykologiske, sociale og åndelige/eksistentielle forhold, som bidrager til familiernes oplevede trivsel og tilfredshed. De åndelige/eksistentielle forhold er tilføjet Zachariaes og Thastums definition af livskvalitetsbegrebet, da de er en væsentlig del af WHO's definition af palliativ indsats og af Lukashusets formål med et ophold på institutionen (Sankt Lukas Stiftelsen, 2016 b; WHO, 2005).

Hverdagslivsteori

I et sociologisk perspektiv (Bech-Jørgensen, 2001, 1994; Schutz, 1975) er hverdagslivet for alle mennesker noget som i høj udstrækning tages for givet og opleves selvfølgeligt og normalt. Det vil sige, at hverdagen er der bare. Hverdagslivet handler om det daglige liv i al almindelighed, familien, skolegang, hverdagen hjemme osv. Nogle af hverdagslivets betingelser er samfundsskabte. Andre skabes i interaktionen mellem mennesker. Sociale relationer er en grundlæggende betingelse for vores hverdag og de indeholder elementer af fælles interesse. Naturgivne forhold som fx sygdom har også betydning for hverdagslivet. Den måde, som det enkelte menneske håndterer disse hverdagens betingelser på afhænger af sociale forhold som fx uddannelse. Hverdagslivet har også en tidsmæssig dimension forstået som fortid, nutid og fremtid. Vore gentagelser frembringer rutiner i hverdagen, der skaber en genkendelighed og normalitet, også kaldet social orden eller selvfølgelighed, der gør det lettere for os at orientere os. Gennem kropslige handlinger skaber og genskaber vi hverdagens selvfølgelighed og normalitet (Bech-Jørgensen, 1994; Schutz, 1962). Men der opstår konstant mere eller mindre omfattende og mærkbare forandringer/skred eller brud i hverdagen, der forstyrrer selvfølgeligheden (Bech-Jørgensen, 1994). Det kan dreje sig om processer, der strækker sig over kortere eller længere tid, som fx sygdom.

5.2 Dataindsamling og informanter

Dataindsamlingen foregik i perioden fra den 01.02.16-01.09.16.

Familier

Det var planlagt at fem-syv familier, som var indlagt, kunne indgå i evalueringen. Endvidere kunne syge børn fra 10 år og opefter deltage som informanter. Det var imidlertid ikke relevant, da de inkluderede familiers børn var under 10 år. Interviewene blev foretaget som semistrukturerede interviews (Kvale & Brinkmann, 2005), og interviewguiden var inspireret af livskvalitetsbegrebet og hverdagslivsteori (bilag 3). Hvis det var muligt skulle interviewene finde sted sidst i indlæggelsesperioden og efter udskrivelse. Dette skulle bidrage til at nuancere forståelsen af familiernes problemer og udfordringer, hvorvidt rammer, organisering og indsatser/aktivitet bidrog til øget livskvalitet i hverdagen m.m. under opholdet, samt hvordan opholdet havde påvirket hverdagen hjemme.

Eksterne samarbejdspartnere

De inkluderede eksterne samarbejdspartnere skulle alle have erfaringer med de familier, der indgik i denne del af evalueringsundersøgelsen. Interviewene kunne gennemføres som fokusgruppe eller individuelle interviews. Samarbejdspartnerne kunne være henvisende fagperson og/eller for familien centrale faggrupper som læger, sygeplejersker, pædagoger, skolelærere m.fl. Som det vil fremgå senere, indgår fortrinsvis læger fra børnenes behandlingsansvarlige afdelinger, da det var den gruppe som Lukashuset havde stort samarbejde med, når de inkluderede familier var indlagte. Interviewene var semistrukturerede (Kvale & Brinkmann, 2009). Interviewguiden var baseret på livskvalitetsbegrebet, hverdagslivsteori og familiernes erfaringer (bilag 4).

Medarbejdere i Lukashuset

Fokusgruppeinterviewene med medarbejdere skulle bidrage til et indblik i, dels hvordan Lukashusets medarbejdere forstod familiernes problemer og udfordringer. Dels hvordan medarbejderne oplevede, at Lukashusets organisering, indsatser/aktivitet og rammer bidrog til at øge familiernes livskvalitet og hverdagsliv. Og dels en vurdering af organisatoriske forhold som det interne tværfaglige samarbejde og samarbejdet med eksterne parter. Som for de to foregående aktørgrupper var interviewene semistrukturerede (Kvale & Brinkmann, 2009) og interviewguiden inspireret af livskvalitetsbegrebet, hverdagslivsteori, familiernes og eksterne samarbejdspartneres erfaringer (bilag 5).

5.3 Etik

De etiske overvejelser rettede sig både mod den empiriske proces og det skriftlige produkt. Det var væsentligt at være særligt opmærksom på, at det at være familie til et barn med livsbegrænsende eller livstruende tilstand i sig selv indebærer sorg og lidelse. At skulle aktualisere tanker om barnets sygdom og eventuel nært forestående død kan være særdeles vanskeligt og sårbart. Derfor krævede interviewene med familiernes nænsomhed. Det skriftlige produkt har på den ene side skulle gengive alle tre aktørgruppers erfaringer på en respektfuld og nuanceret måde, således at alle kunne genkende sig selv. På den anden side er børnepalliation et lille felt, hvor muligheden for genkendelse er stor. Derfor er anonymiseringsprocessen omhyggelig udført. Fx anvendes begreberne forældre og forælder, frem for mor og far, alle navne er opdigtede, ligesom særligt genkendelige forhold er beskrevet på et overordnet niveau, eller ikke er medtaget (fx særlige sociale forhold og/eller udfordringer, etnisk tilhørsforhold m.m.).

Den samlede evalueringsundersøgelse blev godkendt af Datatilsynet, og der blev sendt en forespørgsel til De Videnskabsetiske Komiteer – Region Hovedstaden, som vurderede, at undersøgelsen ikke skulle godkendes. I forbindelse med interviewene blev der udarbejdet informationsmateriale til alle forældre og syge børn (over 10 år) med information om undersøgelse, anonymitet, samtykke, deltagelse og information om retten til at afbryde samarbejdet (World Medical Association, 2008) (bilag 6-7).



Resultater – DEL 2

6. Analyse

Datamaterialet består af transskriberede interviews med seks familier, syv eksterne samarbejdspartnere og 16 medarbejdere fra Lukashuset. Først er der udarbejdet en deskriptiv beskrivelse af informanterne. Dernæst er der gennemført en meningskondensering af datamaterialet, som indebærer, at analysekategorier kan være udarbejdet på forhånd eller kan opstå i analyseprocessen. Kategorier kan både hentes fra teori, dagligsprog eller fra informanternes formuleringer (Kvale & Brinkmann, 2009). Den aktuelle analyse er gennemført adskilt for de tre aktørgrupper - dvs. familierne, eksterne samarbejdspartnere og medarbejdere.

Datamaterialet om familiernes erfaringer blev kategoriseret i tre overordnede og følgende underordnede temaer på baggrund af deres fortællinger, livsstilbegrebet og hverdagslivsteori:

1. Tiden før indlæggelse på Lukashuset
 - a. Om at være på hospital eller hjemme
 - b. Lukashuset en mulighed
2. Indlæggelse på Lukashuset
 - a. Den psykosociale dimension
 - b. Den fysiske dimension
 - c. Den åndelige/eksistentielle dimension
 - d. De fysiske rammer
 - e. Organisering og samarbejde
3. Tiden efter indlæggelse på Lukashuset

Tema 2 er det mest omfattende. Det skyldes formodentligt, at det var i den tidsperiode, hvor de fleste interview blev udført.

Datamaterialet vedr. de eksterne samarbejdspartnere blev kategoriseret i to overordnede temaer, baseret på deres fortællinger og den teoretiske ramme:

1. Forestillinger om Lukashuset, visitation og henviste familie
2. Den faglige indsats

Sidstnævnte tema er igen inddelt i forhold til livsstilsbegrebets dimensioner. Tema 1. har særligt fokus på organisatoriske og strukturelle forhold.

Datamaterialet, som omhandler medarbejdernes erfaringer, var mulig at kategorisere i fire overordnede temaer, hvor de tre første refererer til livsstilsbegrebets dimensioner:

1. Den psykosociale dimension
2. Den fysiske dimension
3. Den åndelige/eksistentielle dimension
4. Organisering og strukturer

Derudover er de teoretiske begreber fra teorirammen (afsnit 5.1) anvendt og forholdt til datamaterialet. Indrykket tekst i kursiv samt tekst i citationstegn og kursiv er citater.

6.1 Informanter

Der blev foretaget i alt 15 interviews – heraf otte med familier, fire med eksterne samarbejdspartnere og tre med medarbejdere på Lukashuset. Alle interviews blev ordret transskriberet. I alt indgik seks familier (11 forældre og en bedsteforælder), syv eksterne fagpersoner (seks læger (neuropædiatere) og en afdelingssygeplejerske), samt 16 medarbejdere fra Lukashuset (se tabel 3 & 4).

6.2 Børnene og deres familier

Under dataindsamlingsperioden var syv familier indlagte på Lukashuset, heraf indgår seks i undersøgelsen. En familie blev ekskluderet af etiske årsager, da det drejede sig om et uledsaget flygtningebarn < 18 år. Familierne blev spurgt, hvorvidt de ønskede at deltage i undersøgelsen en til to uger efter, de var blevet indlagt. Denne tidshorisont var valgt med henblik på at give dem tid til at falde til ro på Lukashuset og have erfaringer med den palliative indsats her.

Tabel 3. Oversigt over familier i interviewundersøgelsen

Familie nr.	Informanter	Tilstand /sygdom	Alder	Barn død	Søs-kende	Indlæg-gelsestid	Antal inter-views	Interviews under (U), efter (E) indlæggelse
1	2 (mor, far)	Metabolisk	< 1 år	Ja	Ja	1,5 måned	2	U + E
2	2 (mor, far)	Metabolisk	< 1 år	Ja	Ja	>5 måneder	2	U + E
3	1 (far)	Neurologisk	1-2 år	Ja	Nej	>5 måneder	1	U
4	3 (mor, far, bedsteforælder)	Metabolisk	1-2 år	Ja	Nej	4 måneder	1	U
5	2 (mor, far)	Medfødt misdannelse	< 1 år	Ja	Ja	10 dage	1	E
6	1 (mor)	Metabolisk	4-9 år	Nej	Ja	2 måneder +	1	U
I alt	11						8	

Tabel 3 viser bl.a., at der er foretaget otte interviews med de seks familier fordelt på 10 forældre og en bedsteforælder. I alle seks familier var forældrene stadig sammen på interviewtidspunktet. Der er arbejdet med tolk ved interviews med to familier med udenlandsk baggrund.

Tre børn var under et år, to børn var i alderen et-to år og et barn i alderen fire-ni år. Børnene led enten af en metabolisk, neurológisk (sjælden) sygdom eller medfødt misdannelse. Fem børn er døde, heraf tre på Lukashuset og to på hospital. Et barn var stadig indlagt på Lukashuset ved afslutningen af dataindsamlingen. Tre familier var indlagt > fire måneder.

En familie havde tidligere mistet et barn af samme sygdom. To familier havde ikke andre børn, tre familier havde andre raske børn under 10 år, som alle var medindlagt på Lukashuset. En af disse familier havde derudover voksne raske børn.

I fem familier var begge forældre indlagt, og i en familie var en forælder indlagt. En familie havde derudover en bedsteforælder medindlagt.

Designet lagde op til, at alle familier skulle interviewes under ophold på Lukashuset og når de var kommet hjem igen. Imidlertid var det kun muligt for to familier, idet en familie indgik efter deres barn var død på Lukashuset, en familie var stadig indlagt ved ophør af dataindsamlingsperioden, og en familie var ikke til at få kontakt til efter de var kommet hjem (og deres barn var død).

6.3 Eksterne samarbejdspartnere og Lukashusets medarbejdere

Der blev udført fire interviews med syv eksterne samarbejdspartnere fra tre forskellige hospitaler i to regioner. Samarbejdspartnerne var enten ansat på børnenes stamafdeling eller den henvisende afdeling (tabel 4).

Der blev udført interviews med 16 fagpersoner fra Lukashuset, fordelt på to tværfagligt sammensatte fokusgruppeinterviews og et monofagligt gruppeinterview med læger fra Lukashuset. Sidstnævnte blev gennemført monofagligt af praktiske årsager.

Tabel 4. Oversigt over faggrupper i interviewundersøgelsen

Faggruppe	Eksterne samarbejdspartnere	Medarbejder Lukashuset	I alt
Læge	6	3	9
Sygeplejerske	1	8	9
Præst		1	1
Psykolog		1	1
Socialrådgiver		1	1
Fysioterapeut		1	1
Klovn		1	1
I alt	7	16	23

Tabel 4 viser, at der indgik syv forskellige faggrupper og 23 personer (medregnet klovnen) i interviewundersøgelsen. Violinisten deltog som eneste faggruppe ikke i interviewundersøgelsen.

6.4 Opsamling

Der blev foretaget i alt 15 interviews med seks familier (11 forældre og en bedsteforælder), syv eksterne samarbejdspartnere (seks læger og en sygeplejerske), samt 16 medarbejdere fra Lukashuset (syv forskellige faggrupper). Tre børn var < et år, to børn barn et-to år og et barn var i alderen fire-ni år. Børnene led enten af en metabolisk eller neourogisk (sjældent) sygdom. Fem børn er døde i perioden, heraf tre på Lukashuset og to på hospital.

7. Familiers erfaringer før indlæggelse på Lukashuset

Dette afsnit giver indblik i det pres, som både hospitalsindlagte familier og familier, der blev indlagt hjemmefra, oplevede inden, at de blev indlagt på Lukashuset.

7.1 Om at være på hospital eller hjemme

Af de seks familier, som indgik i interviewundersøgelsen, kom tre direkte fra en hospitalsafdeling og tre hjemmefra. Uanset hvorfra familierne blev indlagt, så havde de været under stort pres såvel fysisk, psykisk som socialt. De familier, som kom fra hospital, fortalte om, hvordan hospitalsopholdet var "stressende", "kaotisk" pga. de fysiske rammer samt lange og udmattende indlæggelsesperioder. Nogle familier havde levet adskilt i lange perioder, fx fordi søskende ikke kunne holde til at være på hospitalet, hvorfor forældre måtte skrives til at være hjemme og på job; og/eller fordi forældrene måtte skiftes til at tage hjem for at sove pga. "uro" på hospitalsafdelingen. Det var især en udfordring for familier med mindre søskende at få hverdagen til at fungere, og forældre oplevede, at søskendes reaktioner viste den belastning, de var udsat for. En forælder sagde:

Hun (red. søster til patienten) er jo dybt stresset – så hun ville hellere hen på sygehuset, fordi hun vidste, at det var der, vi var alle sammen. Selvom der var nogle ret kraftige begrænsninger på, hvad hun kunne hente på sygehuset, så ville hun helt klart helst derhen. Hvis vi hentede hende i vuggesten, så sagde hun bare nej, og så begyndte hun at sidde og kalde på den anden, der ikke var der.

Andre belastningsreaktioner fra søskende kunne være, at de blev kærlige over for mere fjerne relationer som fx personale i daginstitutionerne eller på hospitalet, eller at de var mere grænsesøgende. I nogle familier var der heller ikke overskud til at opretholde hverdagens normale rutiner, fx at få søskende i daginstitution m.m.

Under indlæggelsesperioderne oplevede flere familier akutte terminale kriser, der stressede og udmattede dem. En familie fortalte:

[...] fordi det havde været en noget kaotisk weekend og specielt den ene nat med rigtig høj puls over flere timer. Vi tænkte: "Hun kan godt dø lige nu." Det tænkte de nok også, men de sagde det ikke [...] og så var der fire læger og maskiner, som bip-bip-bip hele tiden [...] Alting lyser og så spurgte vi om der var nogle andre steder vi kunne være, mens de arbejdede for hende. Men det var der ikke. Vi kunne sætte os ude på gangen, hvis vi ville, midt om natten. Men det gjorde hun så ikke (red. døde) [...] og den næste dag var hun meget mere stabil [...] Den situation sad i vores krop i flere dage.

Citatet viser, hvordan en akut krise både stresser kroppen og psyken, og hvordan hospitalsrammerne oplevedes utilstrækkelige.

Det, at være indlagt på en hospitalsafdeling kunne også have konsekvenser for forældrenes mulighed for at danne relation til deres syge barn. En forælder fortalte:

Altså, så den der passivitet, vi oplevede på et tidspunkt i dagene inden vi kom herud (red. Lukashuset). Vi kunne ikke finde ud af at holde Emma inde på sygehuset, fordi vi var så frustreret og låst i den situation.

Citatet viser, hvordan hospitalsindlæggelse både kan medvirke til at skabe en psykisk og kropslig distance mellem forældre og deres barn.

For nogle familier var hospitalsopholdet forbundet med ”at skulle holde vagt” og at der var lange ventetider, når de ”ringede på klokken”. Alligevel var det ikke en reel mulighed for dem at være hjemme, dels pga. den fysiske plads og dels fordi:

Så ville vi stå med ansvar for alting. Nu kramper han, nu har han brug for noget medicin. Så er det os, der skal tage ind på hospitalet og få dem til at kigge på ham.

Familierne havde, som det fremgår, behov for den tryghed, der lå i at have hurtig og let adgang til professionel vurdering og hjælp. Forældre, som blev indlagt på Lukashuset fra hjemmet, fortalte netop om, hvordan det var stressende og angstprovokerende ikke at have let og hurtig adgang til professionel hjælp:

Der sker hele tiden noget med Ane, hvis hun kaster op, sonden kommer ud [...] bagefter bliver jeg så angst. Jeg får det dårligt. Hver gang der sker noget, så kan man ringe til sygehus [...] Hvem skal du ringe til? Hvem skal komme og hjælpe dig?

Derudover kunne det være vanskeligt at få etableret et normalt hverdagsliv, da det syge barn konstant skulle have opsyn såvel i dagtimerne som i nattetimerne. Det drejede sig om at få udført daglige opgaver og rutiner som madlavning, indkøb, rengøring osv., men også at få dækket egne fysiske behov som søvn. Nogle forældre løste dette ved at få sit nære netværk til at træde til:

Jeg har haft hende om natten, og hun har jo ikke haft stort søvnbehov. Så har jeg ringet: ”Nu kommer jeg bare lige ud og sover”. Og jeg tog min datter med og fik sovet.

Udover at det var vanskeligt at få hverdagen til at hænge sammen, så var det for flere familier også udfordrende at samarbejde med kommune om mulighed for hjælpemidler, fysioterapi og andre hjælpeforanstaltninger.

7.2 Lukashuset en mulighed

Familierne var kommet i kontakt med Lukashuset på forskellige måder. Nogle familier var blevet henvist af hospitalet, andre havde selv taget kontakt til Lukashuset. En familie fortalte om, hvordan der fra hospitalets side var intern uenighed om, hvorvidt de alligevel kunne/måtte komme på Lukashuset, selvom det først var besluttet. Det var vanskeligt for familien at håndtere og forstå:

Der var ikke nogen konkret begrundelse [...] det var noget med trykket i forhold til, at de jo ikke har ilt i væggen her. Det startede ud med det. Men vi kunne godt komme hjem og passe hende. Det havde vi svært ved at forstå. Hvordan kunne vi tage hende hjem i stedet for, når hun havde det så dårligt? Og de kunne ikke sende et hjælperteam med hjem, fordi hun havde det for dårligt. Det ville de ikke tage ansvar for.

Indlæggelse på Lukashuset var imidlertid for de fleste familier en overgangssituation præget af en fælles beslutning med hinanden og de professionelle på hospitalet. En familie fortalte, hvordan de havde behov for og tog initiativ til at tale med hospitalslægen om behandlingsniveau for deres barn:

Det var søndag, og din bror (red. en pårørende) var faktisk inde på hospitalet en stor del af søndagen, mens vi tog hjem for at sove eller prøve at sove. Mandag morgen har vi så den her snak med lægen: "Hvor er vi henne?" Vi har faktisk behov for at fortælle, at vi tænker, at han får rigtig meget medicin, og det hjælper ikke: "Hvor er I henne behandlingsmæssigt? Er I ved at komme til, at I ikke kan gøre mere?" Og hvis vi er kommet tæt på det punkt, så er vi der, at vi er klar til at sige: "Vi ønsker ikke mere. Vi er klar til en nedtælling".

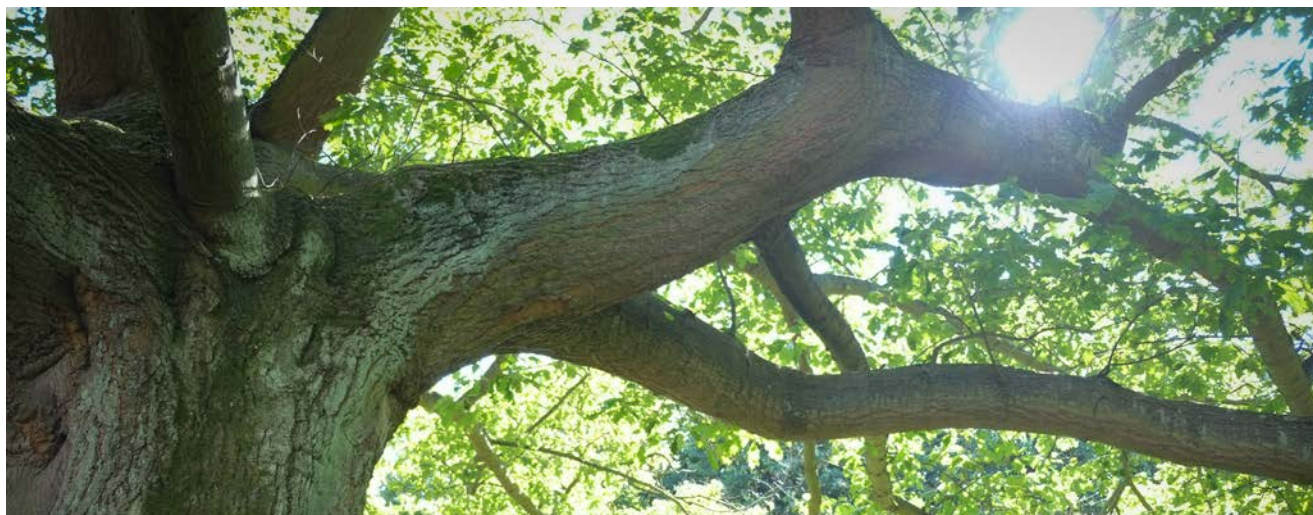
For andre familier blev snakken om behandlingsniveau og ophold på Lukashuset i højere grad præsenteret af hospitalets læger. Fx fortalte en familie om en proces over dage, hvor de først op til en weekend og ifølge deres opfattelse hurtigt skulle tage stilling til en plan og behandlingsniveau for deres barn, som lige havde været i en akut krise. Senere i processen fik familien besked om, at lægerne "ikke kunne se nogen fremtid i at putte hende i en respirator, da hun ville være helt bedøvet og ikke komme ud af den igen." Hvorefter de fik præsenteret ideen om et ophold på Lukashuset:

Lægen sagde, at det var en mulighed og vi sagde ja. Nej, vi sagde, at vi skulle tænke over det, men vi brugte så enormt meget energi de næste tre dage på at finde ud af, hvad er det her for et sted.

Som det fremgår, kunne beslutningsprocessen om overgang fra hospital til Lukashuset være præget af dialog og enighed, men også af uenighed og modsatrettede holdninger blandt de involverede aktører.

7.3 Opsamling

Uanset om familier var blevet indlagt fra hospitalet eller hjemmefra, bar tiden før Lukashuset præg af højt stressniveau, en oplevelse af kaos og af et hverdagsliv, der ikke hang sammen. Familier, som blev indlagt fra eget hjem, oplevede endvidere vanskelig adgang til professionel og praktisk hjælp.



8. Familiers erfaringer om at være indlagt på Lukashuset

I dette afsnit gives indblik i, hvordan familierne oplevede at være indlagt på Lukashuset.

8.1 Den psykosociale dimension

Familierne fortalte i særdeleshed om, at Lukashuset havde bidraget til familiens psykosociale trivsel.

Levekår

Nogle af forældrene var under uddannelse, andre var selvstændige eller ansat i en virksomhed, mens andre igen var på overindførselsindkomst. Ifølge forældrene havde hverdagslivet med et barn med en livsbegrænsende eller livstruende tilstand økonomiske konsekvenser i form af *"tabt arbejdsfortjeneste"*, mens det for andre havde betydet *"et økonomisk nulpunkt"*. *"Økonomien stresser"* i den sårbare situation, som familierne befandt sig, og flere fortalte, at de oplevede *"at være ramt på flere områder samtidig"* og at deres *"livsstabilitet"* var væk. Det drejede sig om samtidige udfordringer i forhold til bolig (fx skadeligt indeklima for det syge barn eller boligsjæft pga. de syge barn skulle hjem med respirationsteam), økonomiske udfordringer og udfordringer i forhold til job eller uddannelse m.m. Det, at Lukashuset var *"et gratis tilbud"*, og at en socialrådgiver her eller på hospital kunne fortælle om *"rettigheder"* og hjælpe med at søge og sørge for økonomiske støtte *"i en presset situation"*, bidrog til at stabilisere familiernes hverdag og livsstabilitet.

At være familie og blive taget hånd om

Lukashuset var i stand til at skabe ro omkring familielivet og yde en individuelt tilpasset indsats, som bidrog til at skabe en ny form for normalitet i hverdagen. En forælder beskrev det således:

Der er ro på og der er plads. Man føler ligesom, at der bliver taget godt hånd om os [...] Vi føler at det er skræddersyet til os. Det tror jeg også, at de andre familier føler, selvom de har andre behov.

Denne ro bidrog til at forældrene fik overskud til hinanden, til at være familie og oplevede tryghed: *"Det er faktisk først efter, at vi kom hertil, at jeg er begyndt at kunne stole på, at der er nogen der vil hjælpe os"*, sagde en forælder.

Netop balancen mellem at blive understøttet/modtage hjælp og samtidigt være sig selv og privat var væsentlig for familier, og de oplevede, at medarbejderne var opmærksomme på denne balance. Fx fortalte en forælder om, hvordan relationen mellem medarbejdere og familien var præget af signaler om *"Vi vil hjælpe med alt muligt, men vi vil gerne give jer plads"*. Imidlertid kunne denne balance forstyrres i situationer, hvor forældre oplevede, at medarbejdere inviterede for meget til dialog - fx gennem kropssproget: *"De søger øjenkontakt, hver gang jeg kommer ud på gangen"*, sagde en forælder. Manglen på mulighed for privathed forstyrrede endvidere familierne i perioder, *"hvor der var fyldt op med familier overalt"*, og hvor de selv havde behov for at være tilbagetrukne:

[...] Jeg er helt klart tilhænger af et klistermærkesystem. Hvis man sætter et rødt mærke på, når man går ud i køkkenet, så har man kommunikeret tydeligt, at man vil være i fred. Jeg ved godt, at der er mange der vil synes, at det er vildt mærkeligt, men det er bare, fordi jeg synes, at det kan være rigtig svært, når man møder et andet menneske, så smiler man automatisk. Når man græder inden, så skal man ikke gå rundt og smile?

Som det fremgår af citatet var der situationer, hvor forældre efterspurgte mulighed for symboler, der viste behov for tilbagetrækkenhed, også når de opholdte sig på institutionen fællesarealer.

Hverdagsaktiviteter og glæde

Alle familier oplevede, at Lukashuset aflastede dem for hverdagslivets praktiske aktiviteter som fx indkøb, rengøring og madlavning. Denne type hverdagsaktiviteter havde især familier, som blev indlagt fra eget hjem, haft vanskeligt ved at opretholde, fordi plejen af og omsorgen for deres syge barn havde krævet al deres tid og energi. For andre var det en aflastning, at de under opholdet kunne lave mad, mens der var nogen, der så efter deres syge barn. Det, at der nu i modsætning til før indlæggelsen også var mulighed for "gå i Netto sammen" med ægtefælle, eller for at gå eller tage på tur med raske søskende bidrog dels til at hverdagens normalitet momentvis blev genetableret og dels til stunder fyldt med glæde. En familie fortalte om, hvad det betød at kunne tage i Den Blå Planet:

Det er sådan nogle ting – måske virker det som en lille detalje, men det kan godt spille en stor forskel for os, at det er muligt at man tager af sted og får en oplevelse midt i alt det tragiske.

Og for nogle familier var det i perioder, når barnet ikke var i krise, også muligt at gå på arbejde. Især familier, som var indlagt gennem en lang periode, havde brug for, at Lukashuset bidrog til at skabe en hverdag med struktur og variation, ellers "flyder dagene bare ud i et". Faste ugentlige aktiviteter som fællesspisning og rytmik bidrog positivt til at give struktur på og indhold i hverdagslivet på Lukashuset. Imidlertid efterspurgte forældre, at denne dimension blev udviklet yderligere via en aktivitetsmedarbejder, pædagog og/eller via de frivillige. Det kunne dreje sig om aftener, hvor forældre kunne lære at anvende mulighederne i Lukashuset - fx sansemaskinen, samle fædre til særlige aktiviteter, filmaftener, bog/litteratur aftener m.m., fordi det kunne "[...]hjælpe til med at skabe sammenhold og vi kan tale om noget andet end sygdom."

Aktiviteter, som besøg af violinisten og klovnen, bidrog til at skabe glæde, aktivitet og mulighed for at "forene sorg og glæde på en gang" for hele familien. Samtidig var besøgene med til at skabe struktur og rutiner i familiernes hverdag på Lukashuset. Et forældrepar fortalte, at de kunne se "at en helt bestemt tone", som violinisten spillede, gjorde deres syge datter "meget glad". Klovnen's mulighed for at bidrage med forskellige sindsstemninger og især glæde havde stor betydning for flere familier. "Vi kunne mærke at hun var glad helt igennem og det er det, som hun tilføjer, nu vi er i den situation", sagde en forælder.

Relationer til og samtaler med medarbejdere

Alle familier fortalte om, hvordan relationer til og samtaler med Lukashusets medarbejdere havde stor positiv betydning især for familiens voksne medlemmer.

Vi har brug for at snakke, og de sygeplejersker og læger, som kommer her tænker ikke kun på patienten, og "vi plejer at gøre sådan her", og så må du følge med. Det er ligesom: "Hvad er dit behov?" Ofte har det været vores behov at snakke. Hvis der kommer en sygeplejerske ind, og jeg tænker: "Hvor ofte har hun hørt min historie om igen, og igen, om igen", så smiler hun og er klar til at tage imod. De er meget gode til at rumme og de arbejder her, fordi de kan lide det.

Samtalerne kunne være med alle faggrupper, og som det fremgår af citatet, oplevede familierne, at medarbejderne formåede at "stille sig til rådighed", "vise at de har tid", og at relationerne dem imellem og

samtalerne hjalp dem i deres egen proces. *"Hver gang vi har snakket, så har der ligesom været en helbredelse ind over vores liv"*, sagde en forælder. Medarbejderne blev opfattet som *"menneskelige"*, de havde *"den rette mængde af sympati og empati"*, og relationerne indeholdt en medmenneskelighed:

[...] Det er som en bil, de tilfører de dråber olie, som er livsnødvendige nu. Hvis vi ikke fik de dråber, så ville bilen køre tom, og så ville den tage skade. Men nu får vi den olie, som smører, og gør det muligt at fortsætte.

Endvidere gav flere familier udtryk for, at det havde stor betydning, at samtalerne fandt sted kontinuerligt og når de havde brug for det frem for på aftalte tidspunkter. En forælder sagde det således:

Når du står midt i det, så giver du udtryk for nogle ting om den proces, du er i lige nu. Og den proces kan have flyttet sig, når du en uge senere mødes med en psykolog.

Samtalerne kunne drejer sig om forskellige ting lige fra familiens udfordringer relationelt, søskende, det syge barn, sygdomsforløb, symptomer, håndtering af teknisk udstyr, døden m.m. Fx fortalte en forælder, at undervisning om sygdom, symptomer og udstyr bidrog til, at forældrene indbyrdes kunne slappe af, etablere et mere balanceret forhold med færre konflikter, og at han/hun turde holde og etablere en relation til deres syge barn:

De har ligesom fået stabiliseret balancen og givet mig lidt mere ro på. I starten, der rørte jeg overhovedet ikke ved vores barn, var ikke med til at hjælpe. Det, at han græd og tanken om, at jeg så også skulle gøre et eller andet ved ham, gjorde mig bare skrækslagen. Så undervisning i brugen af diverse udstyr, har gjort, at jeg nu kan være alene med ham i flere dage.

Andre familier fortalte, at de oplevede, at kontakten og samtalerne med personalet *"flyttede os i perspektiv"*. Det kunne dreje sig om familier, der var indlagt med henblik på aflastning via samtaler med personalet, blev bevidste om, at *"døden er indenfor rækkevidde"*. Eller som andre udtrykte det: *"[...] de kick-startede vores sorgproces"*. Sådanne samtaler kunne både føre til konkrete handlinger under indlæggelsen som at døbe sit barn og sørge for at få besøg af familie, da lang indlæggelse på hospital for nogle familier indebar, at det nære netværk ikke havde set barnet: *"[...] Vi har nærmest et hemmeligt barn"*, sagde en familie. Selvom forældre kunne opleve, at det *"at blive flyttet i perspektiv"* var provokerende, så kunne det være nemmere at afslå, end *"udtrykke behov man ikke kender til"*. Derudover kunne samtalerne også bidrage til, at det lettede forældrenes beslutninger, når deres barn døde. Alligevel fortalte familier om, at nogle medarbejdere kunne være for direkte i deres kommunikation og relation:

Om jeg havde indstillet mig på, at vi skulle miste hende? Så sagde jeg: Næ, det havde jeg ikke. Det var min måde at håndtere det på. Det blev simpelthen for sørgeligt. Andre snakker om, hvordan det går med hende. Altså, hvor man ikke stiller det der spørgsmål direkte, sådan. Om du er klar til at miste hende. Fordi det var jeg ikke, og jeg synes egentlig, at det var et irriterende spørgsmål.

Som det fremgår af citatet, så kræver det en hårfin balance for medarbejdere at invitere til at tale om det, som er vanskeligt. Og nogle forældre oplevede, at det hang sammen med traditioner inden for palliationen versus pædiatrien: *"[...] det er ligesom to kulturer, der ikke er sammenkørt endnu"*, sagde en forælder.

Medarbejdernes forudseenhed og invitation til at hjælpe familierne med at skabe minder om det syge barn i form af familiefoto, foto, håndtryk og fodtryk m.m. bidrog bl.a. til at forældre følte, at de nemmere ville kunne leve uden det syge barn, en forælder udtrykte det således:

[...] at få lavet nogle minder, hjælper mig til at forsætte livet uden ham. Man vænner sig til at leve uden ham.

Udover de spontane kontinuerlige samtaler og møder efterlyste nogle familier mulighed for at have faste møder med deres kontaktsygeplejerske(r) - fx en gang om ugen. Forældrene havde brug for at lægge konkrete planer for plejen, behandlingen, søskende osv. i *"et seriøst rum, hvor man ikke er i tvivl om dagsordenen"*. For nogle forældre forstyrrede det den normalitet, som de forsøgte at etablere for familiens hverdagsliv under indlæggelsen, når kontaktsygeplejersken sent om aften, når de var uforberedte, *"var ved at putte søskende"* og *"var trætte"*, inviterede til dialog om sådanne emner. I udgangspunktet syntes forældrene ikke, at Lukashusets læger behøvede at være med til kontinuerlige samtaler med sygeplejerskerne, da *"de dagligt kommer på stuegang"*.

Søskende

I tre familier var der medindlagte raske søskende under ti år. Forældrene oplevede, at søskende havde reageret på deres søster/brors sygdom før indlæggelse på Lukashuset, men også under opholdet her.

For nogle forældre var det væsentligt, at der blev dannet en søskenderelation mellem det syge og raske barn, fordi de oplevede, at sygdommen havde forhindret den mulighed:

Jeg kan mærke, at jeg har et stort behov for at forene vores børn. Bodil var storesøster de første to og en halv måned, og så blev hun ligesom revet lidt ud af det og har været enebarn siden han blev syg. Og det er lidt svært for hende.

Ligesom før indlæggelse på Lukashuset kunne forældrene mærke, at den raske søster eller bror havde ændret adfærd. Det drejede sig bl.a. om, at de *"afprøver grænser"*, og forældrene havde vanskeligt ved at opretholde familiens normale rammer for, hvad der var tilladt og ikke. Nogle forældre oplevede, at søskende *"er mere sårbare"*, *"larmer mere"*, *"ser mere fjernsyn og film"*, *"er mere aggressiv"*, *"tager kontakt eller afviser kontakt på en anderledes måde"* eller *"pludselig blive kede af det om aftenen"*. Større søskende kunne endvidere have vanskeligt ved at holde kontakten med kammerater i fritiden, fordi *"[...] han har været i skole, men han bor ikke der, hvor han plejer at bo. Så han kan ikke lege med dem, som han plejer at lege med."*

Især klovnenes evne til at skabe kontakt til søskende blev fremhævet positivt. En forælder sagde det således:

[...] så bankede det på døren, og der står en eller anden i døren. "Hvad var det?" Og der gik et minut, så sad de ved bordet og grinede sammen. Hun er en virkelig, virkelig dygtig klovn.

Derudover syntes forældrene, at de frivillige var med til at hjælpe søskende og *"skabe hjemlig hygge"*. Det kunne dreje sig om at inddrage søskende i hverdagsaktiviteter som at *"tømme opvaskemaskine"*, *"spille spil"* og *"bage"*. Ifølge forældrene var de frivilliges indsats mere end *"at babysitte"*, idet de var gode til både

"at skabe kontakt og håndtere afvisning" fra søskende. For et forældrepar havde Lukashusets pædagog været god til at rumme og danne kontakt til raske søskende.⁴

På trods af disse muligheder for søskende, efterspurgte forældre bedre hjælp til at håndtere raske søskende i hverdagen på Lukashuset, hjælp til hvordan de kunne tale med søskende om, hvad der skete med det syge barn, herunder en psykolog til at tale med om, hvordan de kunne *"håndtere søskendes sorg"* og en *"søskendehåndteringsplan ved dødsfald"*.



De andre familier

Flere familier havde glæde af samvær med de øvrige indlagte familier, og nogle havde deltaget i hinandens børns begravelse eller bisættelse. Samværet og fællesskabet kunne dreje sig om og komme til udtryk ved *"at få et klem"*, *"tale om at miste sit barn"*, føle at de bar på *"samme sorg og historie"*. Men det kunne også være muligheden for at se og observere, hvordan andre håndterede det at have et sygt barn og skulle miste det:

Det gjorde stort indtryk på mig – de havde mistet børn tidligere. [...] Det gav mig meget at se på dem, selvom jeg ikke snakkede med dem.

Aktiviteter som *"fællesspisning"* og *"børnerytmik"* bidrog til at etablere og fastholde fællesskaberne. På trods af at fællesskaber med de øvrige forældre oftest var positive og berigende, kunne nærværet også være vanskeligt og *"hårdt"* - især når de andre børn var i akutte kriser eller døde:

Der er nogle børn, der dør. Det er meget voldsomt, fordi der er utrolig mange mennesker. Det er voldsomt at bo inde i huset, når gangene er fulde af mennesker, der går frem og tilbage og man godt ved, hvorfor de går derned alle sammen.

At være vidne til andre børns kriser og dødsfald indebar tanker og overvejelser om

⁴ Pædagogen fik ansættelse andet sted under dataindsamlingsperioden. Dvs. de fleste af forældrene, som indgik i interviewundersøgelsen, ikke havde mulighed for at trække på pædagogens tilbud.

[...] man kommer nok aldrig væk fra det her sted med hende [...] for på nogen måder så ignorer man jo lidt, hvad det er for et sted, samtidig med at man ved det.

Endvidere afhang forældres lyst til at indgå fællesskaber også af forhold som indlæggelseslængde, "kemi" og hvorvidt de "prioriterede hinanden" som ægtefæller.

8.2 Den fysiske dimension

Familierne følte sig alle hjulpet både i forhold til egen fysisk aflastning og den kropslige lindring deres barn modtog.

Søvn

Som tidligere beskrevet var alle forældre fysisk og psykisk udmattede pga. bekymring og lange perioder uden søvn. Og for alle forældre bidrog det, at sygeplejerskerne i perioder om natten tog sig af deres syge barn, til et andet overskud i hverdagen:

Vi kunne sove. Vi vidste, at de (red. sygeplejerskerne på Lukashuset) kunne tage sig af ham. Hvis der var noget og det var helt alvorligt, så blev vi vækket. Du kan jo ikke se, at han kramper, hvis du ikke sidder og kigger på ham. Det betyder, at du skal sidde og kigge på ham 24 timer i døgnet, og det holder man ikke til [...] Du ligesom mister overblikket.

Søvnen betød, at familierne kunne etablere en ny normal hverdag for familien, fx at tage sig af praktiske gøremål, at tage sig af det syge barn i dagtiden, at de voksne relationelt bedre kunne rumme hinanden og tale sammen, og at forældrene fik overskud til at tage sig af raske søskende. For nogle forældre betød det endda, at de i perioder kunne passe deres job. Alligevel fortalte enkelte forældre, at de havde oplevet, at nogle sygeplejersker satte spørgsmålstegn ved dette:

Nogle sygeplejersker syntes, at det var meget mærkeligt, at vi ikke passede Mia mere om natten [...] Det, der faktisk var vores behov lige der, det var at kunne sove [...] Det var ikke rigtigt koordineret, hun kom bare kl. 23. om natten. Det, syntes vi, var et rigtigt uheldigt tidspunkt at tage en diskussion på.

Citatet viser, hvordan enkelte forældre kunne føle, at sygeplejerskegruppen ikke havde fælles koordineret holdning til den faglige aflastende indsats.

Krop og symptomlindring

Forældrene følte sig trygge i forhold til Lukashusets symptomlindrende indsats til deres syge barn. De syntes, at sygeplejersker og læger havde faglige kompetencer til at lindre og behandle deres barn både i stille perioder og akutte kritiske situationer. Fx sagde en forælder om lægernes indsats:

De kommer jo flere gange om dagen og kigger på hende. Det var der jo ikke nogen, der gjorde derinde (red. på hospitalet). De følger jo enormt meget med. Derinde ringer du efter en specialist i det ene og det andet. Men det samlede billede, det har de ikke. Det har de så her. Og de snakker rigtigt meget med lægerne på hospitalet.

Samtidigt gav forældrene udtryk for, at lægerne så på deres barn frem for på maskiner:

[...] De ser på, hvordan hun ser ud frem for at kigge på alle de maskiner og blodprøver. De ser: "Ok, hun hoster, men har en god kulør og vi har kontakt." Vi ser mennesket mere nu, vores lille datter.

Det var tydeligt, at forældrene vurderede, at læger og sygeplejersker havde et højt observationsniveau og var gode til at håndtere symptomer (kramper, respirationsproblemer m.m.). Lukashusets kontakt med behandlende hospitalsafdeling vedr. symptomlindring, behandling og medicin medvirkede til forældrenes tryghed. Det kunne fx dreje sig om telefonsamtaler eller notatudvekslinger, som forældrene bragte mellem parterne for de børn, der regelmæssigt kom på hospitalet til kontrol eller behandling.



Flere forældre syntes, at fysioterapeutens arbejde og kropslige øvelser med det syge barn var vigtigt, selvom livsperspektivet var kort, en sagde det således:

Det er jo vigtigt for sådan en som Britt, at der er fysioterapi, selvom hun kun er død om ... var død om fire år.

Nogle oplevede imidlertid, at fysioterapeuten var mest aktiv, når deres barn var inde i kritiske perioder og mindre i stille perioder. De efterspurgte en balanceret "*plan for hvilke øvelser*", der kunne udføres med deres barn samt hvor ofte de selv, fysioterapeuten og sygeplejerskerne skulle udføre dem.

Fysioterapeutens og violinistens samarbejde med rytmik og gymnastik bidrog udover velvære for de syge børn også til "*psykisk velvære*" hos forældre og til følelsen af struktur i hverdagen. Og de forældre, som modtog massage af fysioterapeuten, oplevede, at det nedsatte "*stressniveauet*", gav ro og bedre evne til at sove.

8.3 Den åndelige – eksistentielle dimension

Den åndelige/eksistentielle dimension, der blev talt om, relaterede sig især til spørgsmål om dåb, tro og mening. Og familier gav udtryk for, at Lukashuset som institution og medarbejdere havde bidraget til lindring og afklaring på disse områder. Nogle forældre fik deres syge barn døbt under indlæggelsen, og for flere var det forbundet med en mental proces med tvivl, hvor der samtidigt måtte træffes beslutning inden for en kort tidsramme. Det var særligt det syge barns akutte kriser, der aktualiserede overvejelser om dåb, og det var ofte medarbejdere, som påbegyndte processen:

Personalet gjorde os opmærksomme på det. Og vi sagde definitivt nej. Det var faktisk dagen inden vi gjorde det. Vores anden datter er det heller ikke [...] De skulle selv have lov til at bestemme om, de ville døbes. Det var vores holdning [...] og så fik hun det så dårligt. Der var ingen, der troede, at det ville gå så hurtigt.

Spørgsmålet om dåb indebar, at forældre sammen måtte træffe beslutninger om forhold, de aldrig havde talt om i forhold til deres børn:

Vi fik en snak om, hvad vi egentlig ville, det har vi aldrig snakket om. Og vi blev i tvivl om, hvorvidt man overhovedet kunne blive begravet i en kirke, hvis det var det man ville, hvis man ikke var døbt.

I den slags situationer havde kontakt og samtale med præsten hjulpet dem til at træffe beslutninger, som gav mening:

Så ringede vi til præsten, og så kom han og spurgte om, hvornår, hvordan og hvem vi ville have med? Det vidste vi ikke. Så kom han tilbage efter en halv time og så var der to sygeplejersker, som vidner. Det var rigtigt fint og smukt.”

Selvom spørgsmålet om dåb var vanskeligt og blev formuleret som mulighed på et tidspunkt, hvor forældre oplevede, at det var malplaceret, at de indbyrdes var uenige, og/eller definerede sig som ikke-religiøse, så kunne beslutningen om dåb og de religiøse ritualer og rutiner være meningsfulde:

Det faktisk rart, at de spurgte, for vi vidste ikke, at vi havde det behov. Vi vidste ikke ... jeg syntes, at det var rart, at der var en, som ligesom velsignede os og vores familie.

Citatet viser endvidere, hvordan forældre i kritiske situationer kan have behov, som de ikke selv havde formuleret. Andre forældre fortalte åbenlyst om deres tro, og for dem kunne Lukashusets tilbud knyttes sammen med deres religiøse overbevisning:

Eftersom vi tror på Gud, så er Lukashuset ligesom hans hænder, der holder vores knuste hjerter. De holder sammen på vores hjerter, så de ikke går fra hinanden [...] De holder sammen på vores familie, så vi ikke går i stykker. Det gør vores helbredelse mulig i en langt større forstand, end det ellers ville være muligt. Man er nødt til at sige tak for det fantastiske arbejde. Man har slet ikke ord.

Citatet er et eksempel på, hvordan Lukashuset, medarbejderne og den faglige indsats blev symbol på og konkretiserede en større magt og retfærdighed, der trods sygdom og død stadig påtog sig det ansvar at tage vare på familien. Døden og dens symbolske og konkrete udtryk kunne være vanskeligt at håndtere og

forholde sig til. Det drejede sig især om, når andre familiers børn døde. Det var *"hårdt at se kister forlade Lukashuset"*, vanskeligt at være tilskuer til og forstå andre familiers og/eller kulturers reaktioner på sorg - også selvom nogle familier deltog i hinandens børns begravelser/bisættelser. Flere forældre havde brug for at trække sig, hvilket kunne være vanskeligt pga. de fysiske rammer.

8.4 De fysiske rammer

Alle familier følte sig godt tilpas i de fysiske rammer, som bidrog til at etablere en følelse af et hjem. Det kom til udtryk i sprogbrugen, fx anvendte flere forældre sprogbrugen *"hjemlige omgivelser"* og familiens handlinger, herunder mulighed for at opretholde relationer til hinanden og nære pårørende. Lejlighedens sammenhængende værelser gav familien muligheder for at etablere en normaliseret hverdag, der som derhjemme tillod dem at være sammen og/eller adskilt afhængig af det syge barns tilstand og familiens behov. At forældrene var tæt på deres syge barn og alligevel kunne lukke døren og overlade ansvaret til personalet bidrog til, at de både fysisk og psykosocialt kunne restituere sig samt til en følelse af et hjem:

Det er ikke sådan hospitalsagtigt med slanger, alt er mobilt. Når de (red. personalet) har brug for noget, så tager de det med ind på stuen, og det er med vilje. Og så ud igen, når de er færdige med det. Så der er næsten ingenting, som står herinde. Det er som et værelse og hun ligger i en seng.

Familierne satte endvidere pris på, at de havde en *"lejlighed"*, hvor de som hjemme kunne have gæster og være privat. Samtidig gav fællesrummene familier med søskende en mulighed for *"at så er hun derude og spiller et spil"*, mens forældrene kunne tale med hinanden og/eller nære pårørende om emner, som søskende nødvendigvis ikke skulle være en del af: *"Det ligner lidt mere sådan, som man gør hjemme"*, sagde en forælder.

Imidlertid syntes familierne også, at deres privatsfære var begrænset af de fysiske rammer. Det drejede sig om, at toilet og bad var på gangen, at de skulle dele det med andre indlagte familier, at de ikke havde egen indgang til lejligheden og at der ikke var et minikøkken. Det var især i situationer, hvor forældrene havde brug for skærme at sig og *"ikke at blive konfronteret med andre familier"*.

Alle familier var tilfredse med og havde glæde af de muligheder, som uderummene tilbød. Nogle fortalte om, hvordan de, når *"vejret var godt"*, kunne være med deres syge barn på terrassen og/eller sammen med søskende på legepladsen *"med trampolin, vand, musikinstrumenter og sandkasse, det var bare så fint."*

8.5 Organisering og samarbejde

I forhold til organisering betonedes familierne muligheden for hjælp hele døgnet, og at de var trygge ved samarbejdet med eksterne samarbejdspartnere vedrørende det syge barns behandling, medicin etc.

Det understøttede familiernes hverdagsliv og tryghed, at *"plejepersonalet har vagtskifte og ikke virker overtrætte"*, at der var tilgængelighed af plejepersonale 24 timer i døgnet samtidig med, *"at man som familie har sin egen døgnrytme."* Sygeplejerskernes mulighed for kontakt med lægerne *"hele tiden"* bidrog yderligere til dette: *"Jeg føler mig tryk, der er altid nogen at spørge, nogen der kan se på Emma, selvom man tænker, at det måske ikke er noget kritisk"*, sagde en forælder. Forældrene syntes, at der var en *"gensidig respekt"* mellem faggrupperne. Nogle familier efterspurgte mulighed for samtaler med psykolog, som både kunne have fokus på familiens voksne og børn – især søskende.

De frivillige havde en væsentlig funktion i forhold til raske søskende, både i hverdagen og i perioder med brud som "kritiske situationer" og ved "dødsfald" gennem kontakt og aktiviteter. Imidlertid syntes forældrene, at det var en udfordring, at de ikke vidste, hvornår der kom frivillige, at de meldte afbud og meldte sig syge:

Det er fair nok, at de ikke kommer, og at man som frivillig får en anden plan, når det bliver søndag, men bare det bliver kommunikeret ud, så man ikke venter.

Citatet viser endvidere, hvordan der også var forståelse for nogle af de udfordringer, der kan være forbundet med frivilligt arbejde, nemlig at de ikke indgår som en del af en organisations faste normering og faglige praksis.



8.5 Opsamling

Forældrene var hårdt presset økonomisk og med hensyn til job ved at have et barn med en livsbegrænsende eller livstruende tilstand. Livsstabiliteten var forsvundet, og socialrådgiver på hospital og/eller socialrådgiver i Lukashuset havde en væsentlig rolle i forhold til at genskabe stabiliteten. Indlæggelsen på Lukashuset bidrog til at understøtte familiernes hverdag og øgede deres livskvalitet ved at skabe ro omkring familien og yde en individuelt tilpasset indsats. Balancen mellem at blive understøttet/modtage hjælp og samtidigt at være sig selv og privat var væsentlig for familier. Selvom medarbejderne var opmærksomme på denne balance, kunne det være vanskeligt at være privat.

Lukashusets aflastende funktion havde stor betydning for familiens restitution. Det kunne dreje sig om praktiske opgaver, som ikke at skulle gøre rent og købe ind, at medarbejdere passede det syge barn, så

forældre kunne sove, og at forældre kunne handle sammen eller tage på tur med raske søskende. Relationen til og muligheden for kontinuerligt at tale med Lukashusets medarbejdere havde stor positiv betydning for familien. Samtalerne kunne dreje sig om relationelle udfordringer, søskende, det syge barn, sygdomsforløb, symptomer, håndtering af teknisk udstyr, døden og om at blive gjort opmærksom på behov, som familien ikke selv kendte. Forældrene efterlyste endvidere faste ugentlige møder med deres kontaktsygeplejerske(r) med henblik på planlægning af indsatsen.

Søskende havde reageret på deres søster/brors sygdom før og ved indlæggelse på Lukashuset. Frivillige, Lukashusets klovn og pædagog (da vedkommende var ansat) blev fremhævet i forhold til at tage sig af søskende, men der blev efterspurgt yderligere indsats; fx hjælp til forældre om, hvordan de kunne tale med søskende om, hvad der skete med den syge søster/bror, hvordan de kunne håndtere søskendes sorg og en søskendehåndteringsplan ved dødsfald. Familierne havde glæde af samvær med de øvrige indlagte familier. Både fordi de følte sammenhørighed ved at bære på samme sorg og historie, men også fordi de kunne se, hvordan det var muligt at håndtere hverdagen, kritiske situationer og dødsfald. Derudover bidrog aktiviteter som fx fællespisning m.m. til at forældrene kunne danne relationer.

Forældrene vurderede, at Lukashusets sygeplejersker og læger havde faglige kompetencer til at lindre deres barn både i stille perioder og i akutte kritiske situationer, og personalets kontakt med behandlende hospitalsafdeling medvirkede til forældrenes følelse af tryghed. Selvom livsperspektivet var kort, så var fysioterapeutens arbejde og kropslige øvelser med det syge barn vigtigt. Forældre, som modtog massage af fysioterapeut, fik ro og bedre evne til at sove.

Flere forældre havde behov for at forholde sig til spørgsmål om dåb, især når barnet var i kritiske perioder, men også spørgsmål om tro og mening. Her spillede både det sundhedsfaglige personale og præsten en væsentlig rolle både som samtalepartnere og i konkrete handlinger som fx dåb.

Familierne værdsatte Lukashuset fysiske rammer. Lejlighedens to sammenhængende værelser gav mulighed for at etablere en hverdag, der som derhjemme tillod dem at være sammen og/eller adskilt afhængig af det syge barns tilstand og familiens behov. Uderum og fællesrum fungerede fint. De fysiske rammer begrænsede dog familiens mulighed for privatliv på nogle punkter. Derfor var der forslag om forbedringer i form af eget toilet og bad, minikøkken samt mulighed for egen indgang.

9. Familiers erfaringer om tiden efter indlæggelse på Lukashuset

Tre ud af de seks familier, som indgik i interviewundersøgelsen, blev interviewet efter udskrivelsen fra Lukashuset og havde således erfaringer med det at komme hjem efter et ophold. En familie blev udskrevet til eget hjem, men familien blev allerede efter få dage indlagt på hospitalet pga. en akut krise hos barnet. Barnet døde på hospitalet. De to andre familiers syge børn var døde under indlæggelse på Lukashuset. Karakteristisk for de tre familier var, at de oplevede at opholdet på Lukashuset dels havde bidraget til, at de følte sig bedre rustede til hverdagen hjemme, og dels havde bidraget positivt til deres livskvalitet. En fortalte om den aflastende funktion det at få sovet kunne have:

Jeg er træt, men jeg er klar over, at jeg ikke er så træt nu, som jeg ville være, hvis vi ikke havde fået den hjælp. Bare det at få nattesøvn.

Om den praktiske aflastende hjælp, fortalte en anden:

Vi har jo haft et kæmpe overskud af at bo derude, fordi vi ikke skulle alt det der med medicin, mad osv.

Og om den psykosociale indsats sagde endnu en forælder:

Vi snakkede om, at man tager af sted på et mindre minus, end man ellers ville have gjort. Det er det, man tager med sig ud i hverdagen efterfølgende. Så i stedet for at være på minus 100, så er man måske på minus 10 – det er en kæmpe forskel.

Samtidig kunne det være en udfordring at skulle reetablere en normal hverdag med vante og/eller nye hjemlige rutiner igen:

Da vi kom hjem, så tænkte jeg, at vi i 14 dage havde total undtagelsestilstand. Det var for at få de der rutiner ind, som vi jo har sluppet for eller i hvert tilfælde havde fået hjælp til.

Nogle forældre oplevede, at deres netværk hjemme ikke kunne finde ud af at forholde sig til dem efter deres barn var død. Og i nogle situationer fravalgte forældrene denne del af netværket:

Det kan vi simpelthen ikke og slet ikke i en sådan situation. Så har man bare ikke råd til det, man dør nærmest selv.

Mens det i andre sammenhænge gav mening at hjælpe netværket til at møde dem:

Jeg tror faktisk, at det er langt sværere for dem (red. forældre til søskendes klassekammerater) at møde os, end det er for os at møde dem. Ok, så må jeg prøve at hjælpe dig med at sige hej, når du har svært ved at gøre det selv.

Især familier, som havde været indlagt lang tid, følte, at medarbejderne og Lukashuset var blevet en del af deres nære netværk og en form for "hjem". Det drejede sig fx om, at det syge barn havde "[...] levet halvdelen af sit liv derude, hun er jo ikke rigtigt her hjemme", at "sygeplejerskerne mere end familien har kendt barnet i gode perioder", og at medarbejderne

[...] har været betydningsfulde. Det er ikke mine venner, men samtidig har jeg haft en relation til dem, fordi de har boet sammen med os og kender Line.

Citaterne viser, hvordan et ophold på Lukashuset kan repræsentere en betydningsfuld tid i en families liv, at rammerne kan opleves som et hjem, og at medarbejderne nærmet bliver en del af familiens normale hverdagsliv. Og de familier efterspurgte både kontakt i efterforløbet, og at medarbejdere deltog i deres barns begravelse/bisættelse.

9.1 Opsamling

Forældre vurderede, at opholdet på Lukashuset havde bidraget til større overskud da de kom hjem, end hvis de ikke havde været indlagt. Forældre, som havde været indlagt i en lang tidsperiode, kunne opleve, at Lukashuset nærmest blev et hjem og kunne have behov for kontakt i længere tid efter udskrivelsen.



10. Eksterne samarbejdspartneres erfaringer

I det følgende gives indblik i de eksterne samarbejdspartneres erfaringer. Herunder deres forventninger til og forestillinger, om hvilken type institution Lukashuset er. Forestillinger om Lukashuset og den faglige indsats vil påvirke hvilke børn og familier, som konkret henvises, og vil desuden have betydning for vurderingerne af den faglige indsats.

10.1 Forestillinger om Lukashuset, visitation og henviste familier

Nogle samarbejdspartnere forventede, at Lukashuset kunne være *"brobygger"* mellem et hjemmeophold og hospitalsophold, herunder bl.a. være en samarbejdspartner i udslusningsforløb, hvor den faglige indsats fx drejede sig om, at i et samarbejde medvirke til at nedtrappe den medicinske behandling. Andre kunne i fremtiden se Lukashuset som *"et center for smertebehandling og palliativ medicin for børn"*.

Lukashuset blev endvidere opfattet som en institution for *"familier med behov for andet fokus end diagnostik og behandling"* og for familier, der havde *"brug for at være tilknyttet et sted med hjemlige omgivelser"*. Det kunne dreje sig om forældre, som var bange for at komme hjem med ansvar for et sygt barn, at forløbet var kompliceret eller familier med sociale udfordringer, der ikke *"kan håndteres af hospitalet - et fleksibelt sted for familier, som er lidt fortabte"*.

Derudover forventede samarbejdspartnerne, at Lukashuset kunne fungere: Dels som *"aflastningssted"* for familier, der var hjemme, dels som en *"institution til terminalt syge børn"*, og dels kunne være et alternativ til tidligere aflastningspladser på kommunale døgninstitutioner for børn med medicinske problemer. En læge bemærkede imidlertid, at skulle Lukashuset være *"et reelt aflastningssted"*, så indebar det ressourcer til at kunne have børn uden ledsagere eller forældre.

Visitation

Ikke alle samarbejdspartnere kendte Lukashusets visitationskriterier. De der gjorde, gav udtryk for, at de var *"fine"*, *"nemme at forstå"*, *"overskuelige"*, og at Lukashusets ledelse var *"kompetent og nem at tale med"* i forbindelse med visitationen. Endvidere foreslog enkelte, at visitering til Lukashuset kunne gå gennem de regionale børnepalliative team. Dels for at sikre *"samarbejdet"* mellem forskellige enheder, der har med børn, unge og palliativ indsats at gøre. Dels for *"at sikre at den ekspertise, der er til stede på hospitalet inddrages"*, og dels for at sikre at *"der bliver sammensat det bedste tilbud til familien"*, herunder at familien kan være hjemme, indlagt på hospitalet eller Lukashuset.

Henviste familier

Det var især børn og unge med usikre forløb, fysiske og psykosociale behov samt familier, der ikke passede ind i hospitalets fysiske rammer og opdeling i specialer, som de eksterne samarbejdspartnere havde henvist til Lukashuset. I følge samarbejdspartnerne havde de henvist børn med særlige tilstande og diagnoser, som havde behov for et sted som Lukashuset – fx børn med *"respirationsinsufficiens"*, og hvor hospitalets fysiske rammer ikke *"er egnede til at dø i"*. Flere gav udtryk for, at onkologiske hospitalsafdelinger formodentlig ikke havde behov for at henvise børn, fordi de *"[...] fungerer så godt i palliation og har en mangeårig tradition for det, så de har ikke det store behov for at henvise børn til Lukashuset."*

Mere konkret var de henviste børn og unge ikke *"terminale"*, men derimod at tidshorizonten var *"usikker"* og *"potentiel lang"*. Andre familier havde manglet et tilbud, hvor de

[...] kunne være som alternativ til at være på hospital, og hvor de havde brug for mere hjælp end man kunne klare hjemme, både omsorgsmæssigt og rent fysisk plejemæssigt – en mulighed hvor familien har været i et mindre hospitaliseret miljø.

Samtidig mente samarbejdspartnerne, at Lukashuset evnede at rumme det, som et hospitalet ikke kunne: Herunder at være ”imødekommende”, ”have en anden form for rummelighed”, ”have et ønske om at hjælpe på en anden måde end på andre institutioner” og have en ”forståelse af at patienten ikke kommer til at passe ind i en kasse.”

10.2 Den faglige indsats

Samarbejdspartnerne overordnede vurdering var, at Lukashuset havde hjulpet familierne i forhold til at håndtere en hverdag med et barn med en livstruende eller livsbegrænsende tilstand.

Den psykosociale dimension

Ifølge samarbejdspartnerne var Lukashuset gode til at håndtere familiernes ”reaktioner” og ”problemer” i ”den mest udfordrende situation, man kan forestille sig, at en familie kan komme i”. Det drejede sig også om familier, der var ”socialt udfordret” i betydningen dårlig bolig, økonomi, sproglige udfordringer og forældre med vidt forskellige indstillinger til barnets behandling. Nogle fremhævede, at institutionens mulighed for at yde ”hjælp til parforholdet”, mens andre fremhævede Lukashusets mulighed for læring:

Det er selvfølgelig rædselsfuldt med tre døde børn inden for så kort tid, men det kan også vise, hvordan man kan leve med det, og hvordan det kan gå for sig.

Som det fremgår af citatet, kunne forældre være rollemodeller for hinanden i forhold til at håndtere den svære situation, de befandt sig i og måder at håndtere barnets kriser og død på. Samarbejdspartnerne oplevede, at hospitalets rammer ikke kunne støtte godt nok op om søskende, og de så, at Lukashuset var bedre rustet til at tage hånd om dem. Samtidig formulerede nogle også et ønske om, at i ”fællesskab” udvikle samarbejdet omkring ”hvem der gør hvad” i forhold til søskende og hvordan ”man håndterer information om døden til søskende”.

Den fysiske dimension

I forhold til pleje, symptomlindring og behandling havde Lukashuset ”klaret vanskelige sygdomsforløb”, ”kriser” og ”død” på en ”flot” og ”tryk” måde. En læge sagde:

De børn har skullet have vejrtrækningshjælp, selvom de var kritisk syge og man vidste, hvad vej det gik. Så for at gøre den sidste tid så god som muligt og gøre den udholdelig og langvarig, hvis det var det, der kunne lade sig gøre, så har de skullet give forskellige former for vejrtrækningshjælp, hostemaskiner og sug. Det er en ret kompleks behandling, og det har de faktisk håndteret fantastiske flot derude.

En enkelt bemærkede, at det var væsentligt at afstemme forventninger til behandlingsniveau mellem forældre, behandlingsansvarlige læger og Lukashuset. Samarbejdspartnerne syntes, at de er blevet kontaktet på det rette tidspunkt i de rette situationer. En læge sagde det således:

Jeg har følt mig tryk med netop at blive ringet op, når der kom en situation, som måske var forudset, men nu var den der, og hvad gør vi nu? Det er børn, vi har tumlet med og vi vil gerne være involveret.

Konkret kunne det dreje sig om børn med kramper og respiratoriske problemer, og en anden læge fortalte om, hvordan vedkommende havde oplevet kontakten:

Lægen ringede til mig, fordi barnet havde fået sekretophobning og kramper og ville rådhøre sig med mig. Hun er jo stadigvæk ligesom min patient. Hvad skulle hun gøre ved det, og så snakkede vi om det. De har også haft ringet hertil om noget ilt, nogle ordinationer og forskellige ting.

Begge citater illustrerer, udover den tryghed henvendelserne fra Lukashusets læger vedr. behandling og symptomlindring gav, også hvordan de behandlingsansvarlige læger fra hospitalerne oplevede et selvfølgeligt ejerskab og ansvar for barnet og familien og for at være involveret i forløbet på tværs af organisatoriske strukturer.

Kommunikation

Udover en oplevelse af at blive kontaktet på det rette tidspunkt i de rette situationer, fremhævede samarbejdspartnerne, at de følte sig *"godt informeret"*, og at kommunikationen med Lukashusets medarbejdere har været præget af *"positiv stemning og ånd"*. Flere ønskede imidlertid, at være involveret i børnenes forløb udover at blive kontaktet i *"kriser"*. En af udfordringerne vedr. kommunikationen var ifølge samarbejdspartnerne, at der endnu ikke er udviklet fælles it-plattform mellem hospitaler og hospicer. Nogle foreslog, at informationen kunne viderebringes gennem *"[...] en form for formaliseret kommunikation, evt. et superkort lille resume for vores børn fra Lukashuset til os, som man kunne sende afsted månedligt."*

10.3 Opsamling

De eksterne samarbejdspartnere så Lukashuset bl.a. som en brobygger mellem et hjemmeophold og hospitalsophold, et sted for familier med behov for andet fokus end diagnostik og behandling samt for familier med behov for at være et sted med hjemlige omgivelser. Visitationskriterier var overskuelige og nemme at forstå, og den overordnede vurdering var, at Lukashuset havde de rette faglige kompetencer, at familierne havde gavn af Lukashusets helhedsperspektiv, og at symptomlindringen var i orden. Samarbejdet og kommunikationen havde været positiv og god, og samarbejdspartnerne vurderede, at de var blevet kontaktet på det rette tidspunkt i de rette situationer. Faste skriftlige meldinger om børnenes tilstand kunne forbedre kommunikationen enten ved notater eller fælles it-system.

11. Medarbejdernes erfaringer

Datamaterialet giver indblik i, hvordan medarbejderne har arbejdet med at udvikle en ny type institution med en familieorienteret palliativ indsats med fokus på at forbedre hverdagen for familierne.

11.1 Den psykosociale dimension

Medarbejderne var særligt optagede af, hvordan de inden for den psykosociale dimension kunne bidrage til at reetablere og/eller understøtte familiens hverdagsliv.

Om at bidrage til at genskabe familielivet

Især sygeplejerskegruppen fremhævede, hvordan Lukashuset skulle bidrage til at skabe "ro" omkring familien på en anden måde, end det var muligt på et hospital og samtidigt bidrage til at genskabe et normaliseret hverdagsliv for de indlagte familier:

Vi tager os af dem på sådan en hverdagsagtig måde. Vi har ikke fået skrevet ned, hvad det helt præcist er, vi skal gøre, men det er også noget vi er blevet meget opmærksom på, at der har været nogle helt åbenlyse ting, vi burde have taget os af, som vi er blevet klogere af.

Citatet viser endvidere, hvordan hverdagslivet på den ene side er noget vi alle kender til, men samtidig indeholder en selvfølgelig dimension, som er vanskelig at sætte ord på. Sygeplejerskerne var optagede af, at "få familien til at leve sammen som en familie, når de kommer her" og "give familien mulighed for at forældrene kan være sammen med børnene", da det havde været vanskeligt tidligere under indlæggelse på hospital:

Det kan jo være rigtigt svært at få ejerskab over sit barn, fordi der er andre, der hele tiden skal gøre noget. Så det at få lov til at passe sit eget barn uden drop og slanger. Det er jo fantastisk at tage dem op, uden at der er nogen, der ligesom står: "Pas nu på det ene og det andet".

Som det fremgår af det efterfølgende citat, så ønskede sygeplejerskerne at normalisere forældreskabet bl.a. ved at hjælpe forældre til at tolke deres syge barns signaler. Et eksempel kunne være når et barn græd:

[...] unger har ondt i maven, og det er ikke farligt, hvis hun skrider i ti minutter. Et varmt håndklæde eller massage på maven (red. kan hjælpe).

Sygeplejerskerne arbejdede også på at understøtte "at forældrene får mere kontakt til børnene [...] Vi skal hjælpe forældre til at passe barnet." Det var en arbejdsmåde der "[...]havde udviklet sig og efterhånden vist sig at være en god måde at arbejde på."

Imidlertid var der forskellige holdninger blandt sygeplejerskerne i forhold til at finde en balance mellem at aflaste forældre versus at understøtte forældre til selv at handle. En situation, som især aktualiserede disse forskellige holdninger, var, hvorvidt forældre selv skulle give det syge barn mad om natten eller ikke:

Vi har jo talt meget omkring, hvordan vi kan prøve at sætte en principiel overordnet ramme i forhold til at tage individuelle hensyn i forhold til vores faglige vurdering. Det skal ikke være rigtigt [...] Vi passede Lene om natten fordi forældrene var smadret, moren hun skreg: "Ja, det kan godt være, at jeg skal passe barnet selv, men jeg har bare et dødsygt barn og det er noget andet end at have et rask barn. Jeg har så meget brug for jeres hjælp." Der gik vi ind.

Men pludselig var der to andre dårlige børn, og så måtte vi gå ind og korrigere. I nat kan vi gøre det på den måde.

Citatet illustrerer, hvordan det kan være vanskeligt at finde balancen mellem det at have faglige principper (retningslinjer) versus det at kunne yde en individuel tilpasset faglig indsats. Samtidig kunne andre børns akutte kriser sætte grænser for individuelle hensyn. Nogle vurderede, at denne balance også var udtryk for faglige forskelligheder eller selvfølgelige ordner mellem *"palliationsdelen, der skal lindre"* og *"pædiatrisk viden om hvad tilknytning er"*. Sygeplejerskerne ønskede imidlertid at udvikle en faglig praksis, der tog afsæt i familiernes behov, og når de var klar til det at indgå aftaler vedr. balancen mellem aflastning og familiens arbejde med barnet. En sagde det således:

[...] Vi skal ikke have en masse meninger inde på stuen. [...] Når der lige er gået lidt tid, og de er faldet til ro, så kan vi tale om, hvor meget vi kan hjælpe og aflaste, og hvor meget de selv skal bevare af kontakten i forhold til barnet - det er jeg blevet klogere på.

Familiens mulighed for at være privat var også et område, som medarbejderne var opmærksomme på:

Det kan være meget konfronterende hele tiden - bare fordi de kommer ned ad gangen og skal i køkkenet, så skal de have øjenkontakt med den sygeplejerske derinde [...] Og de kan ikke gå på toilettet her uden at det bliver bemærket. Ikke at det bliver sagt med ord, men altså.

Og for de familier, der var indlagt i lange forløb, kunne det være yderligere udfordrende at *"have et intimt parforhold"* eller have diskussioner indbyrdes.

Derudover kunne familierne have brug for støtte og hjælp vedr. socioøkonomiske forhold og her bidrog socialrådgiveren med sine faglige kompetencer. Det drejede sig fx om at tage kontakt til kommune vedrørende fx hjælpemidler, udgifter til medicin, kontakt til jobcentre og om *"[...] at snakke om det at være i den situation og beskytte sig mod systemet"* - dvs. at have en rolle som samtalepartner.

Hverdagsglæde

Den medarbejder, der arbejdede som klovn på Lukashuset, fortalte om, hvordan klovnefiguren kunne opfattes som *"en stemningsændrer"*. Klovnenes selskab var et tilbud til både voksne og børn, og sådan fortalte medarbejderen om arbejdet:

Jeg skal ikke overtræde de grænser [...] men jeg har fået lov til at være med i hele processen, hvor de nærmede sig hinanden. Det sker altså ved, at jeg langsomt får lov til at komme ind og spille lige så stille eller bare stå.

Klovnefigurens arbejde i forhold til de voksne drejede sig endvidere om at kunne tale til *"forældrenes indre barn"*, *"om at empower"* og bidrage til en *"familiestund"*.

Søskende

Medarbejderne syntes, at de manglede en pædagog i forhold til søskendeindsatsen. Den pædagog, som tidligere var ansat i Lukashuset, tog sig af søskende. Det indebar bl.a., at søskende ikke behøvede at have kontakt til så mange forskellige fagpersoner. Medarbejderne var bevidste om, at nogle forældre oplevede, at deres barn havde kontakt med *"12-13 sygeplejersker - og det er meget."* De frivilliges indsats i forhold til søskende blev påskønnet af medarbejderne, fx fordi de kunne træde til *"på nogle meget svære tidspunkter i*

forbindelse med dødsfald.” Klovnens arbejde med søskende var at *”spejle følelser”, ”dele vrede, frustration, bekymring og smerte”* og mulighed for at tage sig af søskende i akutte situationer, og samtidig i nogle familier at skabe gensyn og glæde fra hospitalet.

Efter dødsfald

Der var truffet en ledelsesmæssig beslutning om, at personalet ikke deltog i børns begravelser/bisættelser - bl.a. for at give ensartet tilbud til alle familier, også i ferieperioder, hvor man måske ikke ville have ressourcer til at deltage, og for at beskytte medarbejderne. Holdningerne var imidlertid delte blandt personalet. Nogle gav udtryk for, at man skulle *”mærke efter hvad der er rigtigt og hvad giver mening”,* at *”nogle familier har brug for at vi kommer som gæster”,* da familien har haft *”en betydningsfuldt tid i Lukashuset”* og har behov for *”nedtrapning, da nogle syge børn har haft sit liv her.”* Lukashuset inviterede forældre til samtaler efter dødsfald. Der var ingen fast struktur for disse, men fokus havde bl.a. været *”at brede historien ud”,* hjælpe til *”at holde fokus på barnet i live snarere end død”,* *”forhindre skyldfølelse”* m.m. Derudover tog præsten kontakt efter nogle måneder, det er *”ordentligt præstearbejde”,* sagde vedkommende.

11.2 Den fysiske dimension

De forhold, som optog medarbejderne i forhold til mere fysiske indsatser, var især familiernes mulighed for at få søvn, behandling og symptomlindring samt om krop og velvære.

Søvn

Medarbejderne fremhævede, at en væsentlig del af den faglige indsats var den aflastning Lukashuset gav forældre ved at de fik mulighed for søvn. Det bidrog til, at forældrene kunne tage sig af barnet fysisk og følelsesmæssigt:

De havde svært ved at rumme deres barn, da de kom. Da de fik sovet og hvilet ud, kunne de bedre tage hende til sig. De kunne bedre ”care” for hende og nyde hende.

Det var medarbejdernes vurdering, at når forældrene bedre kunne *”mærke sig selv og omgivelserne [...] så begynder man at mærke livet lidt mere igen.”* Det kunne ifølge medarbejderne også bidrage til, at nogle forældre, som ikke havde ladet andre røre deres barn, turde slippe deres barn og få mulighed for at restituere sig selv.

Behandling og symptomlindring

Det var lægernes oplevelse og vurdering, at de børn, som var blevet indlagt, havde haft komplicerede problemstillinger respiratorisk og neurologisk. De syntes efterhånden, at de havde oparbejdet viden om og erfaring med at behandle og lindre denne type tilstande og sygdomme. Lægerne, der kom fra voksen palliationen, oplevede, at forløbene og sygdommene hos børn var anderledes end dem på hospice for voksne. Forskellene drejede sig bl.a. om, at de fleste syge på hospice for voksne havde kræftsygdomme, og at forløbene var karakteriseret ved:

[...] Det går ned ad bakke på en mere forudsigelig måde [...] det er mere en rutsjebanetur (red. for børn) – de går ned, og så kommer de tilbage igen.

Det betød højere forbrug af lægefaglige ressourcer end forventet med henblik på at tilegne sig viden. *”Alt skal slås op, det tager tid”,* ligesom kontakten til behandlingsansvarlig afdeling kostede ressourcer. Derfor

havde den videndeling og det samarbejde, som var mellem Lukashusets læger fra voksenhospicet og pædiatrien, været meget værdifuld.

Børnenes akutte kriser indebar, at lægerne var forberedte på *"[...] at vi har en semi-akut funktion"*, hvor den rigtige behandling var afgørende for at barnet levede videre. Det kunne være en udfordring at finde det rette behandlingsniveau i samarbejde med forældre og behandlingsansvarlig afdeling for *"[...] hvornår kommer det tidspunkt, hvor de ikke fuldt ud skal genoplives?"*

Det, at lægerne var til stede ca. otte timer pr. døgn og at børnene havde uforudsigelige forløb, kunne være en udfordring for sygeplejerskerne: *"[...] det er sygeplejerskerne, der står med dem alene i 16 timer i døgnnet"*, sagde en læge. Derfor var den lægefaglige indsats tilrettelagt med en vagttelefonordning således, at sygeplejerskerne altid kunne få fat på en af institutionens læger. Alligevel oplevede sygeplejerskerne, at det kunne være vanskeligt ikke at have *"en læge i baghånden, som på et hospital"* og at det var *"en proces at blive tryk"* i den situation.

Medarbejderne fremhævede i overensstemmelse med eksterne samarbejdspartnere, at der var brug for at udvikle måder at kommunikere med hinanden på vedr. børnenes symptomlindring, behandling og forløb via kopier af børnenes notater, gerne i fremtiden via it-systemer som fx *"Sundhedsportalen"*. Dels oplevede medarbejderne, at de behandlingsansvarlige læger og sygeplejersker havde stor konkret viden om barnet. Dels fordi *"de har kendt barnet siden det blev født"*, og dels fordi de havde ejerskab samt en relation til familien/barnet og *"gerne ville følge med på sidelinjen"*:

Man kan ringe ind og få en dialog med dem. De har været meget samarbejdsvillige. Det har været rigtig godt, at de kendte deres patienter – deres viden, deres erfaringer og meninger. De har altid været hjælpsomme. Det har været et rigtig godt samarbejde.

Både læger og andet sundhedsfagligt personale på Lukashuset oplevede, at det var nemt at ringe og blive vejledt og rådføre sig om teknisk udstyr, fysisk træning etc.

Kroppens velvære ved fysioterapi

Kropsligt velvære og træning ved fysioterapeuten omfattede både børnene og forældrene.

Jeg har nogle rigtig gode erfaringer her på stedet med at behandle børn, men i den grad også voksne, hvilket er forskelligt fra voksenhospice.

Den faglige begrundelse for at forældre også kunne være omfattet af en fysioterapeutisk indsats var:

Forældrene er jo i krisesituationer, og har båret på rigtig meget og skal bære på rigtig meget. Så kan de måske ikke rigtig mærke sig selv og tilgodese egne behov. Så kan jeg måske løsne op for nogle muskler eller gøre noget godt for dem, så de kan gøre noget godt for deres barn.

Det kunne dreje sig om *"massage"*, *"gå en tur i parken"*, *"afspænding"*, at cykle på *"kondicykel"* etc. Derudover tilbød fysioterapeuten *"bevægelsestræning til børn"*, *"udspænder"* børns muskler, instruktion til forældre og sygeplejersker, samt tilrettelægge og udføre rytmik og gymnastik med violinist.

11.3 Den åndelige-eksistentielle dimension

Den faglige indsats i forhold til den åndelige og eksistentielle dimension blev især formuleret af Lukashusets præst. Det kunne dreje sig om samtaler og processer i forbindelse med dåb, *"lidelsesproblem"* og praktiske forhold. Omkring dåben handlede det om, at forældre skulle beslutte, hvorvidt deres barn skulle døbes:

"Der går jo mange samtaler både forud og efter dåb" og samtidig kunne der være "store uoverensstemmelser mellem forældrene omkring dåben", hvorfor forældrene kunne have behov gentagende gange for at tale om:

[...] hvad skader den? Hvad gavner den? Og kan vi gøre noget forkert? Jeg havde masser af samtaler med dem, hvor vi simpelthen stod på samme sted og ikke kom ud af stedet.

Et andet område, som præsten gik ind i var, når forældre udtrykte *"et lidelsesproblem"*, der omfattede spørgsmål som: *"Er der en mening? Skal vi lære noget? Skal vi skånes for noget? Det er meningsløst?"* Derudover kunne familierne have behov for at tale med præsten om praktiske forhold i forhold til begravelse, bisættelse og rettigheder i forhold til Folkekirken.

11.4 Organisering og strukturer

Lukashusets som institution herunder organisatoriske og strukturelle forhold samt beslutningsfora var under udvikling både med hensyn til form og indhold.

Om at etablere en institution for pædiatrisk palliation

Medarbejderne var opmærksomme på, hvordan Lukashuset repræsenterede en ny type institution *"[...] det er et spritnyt sted og i gang med at lære at håndtere pædiatrisk palliation."* De oplevede, at de skulle lære at håndtere en ny type praksis for *"der er ikke nogen præcise forbilleder, vi kan gå efter"*. Medarbejdere fra voksen palliation fortalte om, at arbejdet med børn indebar en ny faglig orden bl.a. med en anderledes fordeling af tid mellem den syge og familien:

Vi bruger meget mere tid på at snakke med deres forældre, end vi plejer at gøre med pårørendeovre på voksenhospice.

De fleste af Lukashusets syge børn havde ikke noget sprog, og forældrenes tolkning af symptomer fik stor plads, en sagde det således: *"Patienten er hele familien"*. Samtidigt havde børnene *"et andet sygdomsbillede"* med brug af anden medicin, som skulle indtages anderledes end voksne. Ligesom forløbene var anderledes *"uforudsigelige"* – fx blev forventelige korte forløb lange eller omvendt. *"Pædiatrisk palliation er noget andet, det ligner mere pædiatri end det ligner palliation"*, sagde en medarbejder og flere oplevede, at det krævede udvikling af *"ny viden."*

Om at udvikle strukturer undervejs

Lukashuset var præget af en ledelsesmæssig holdning om, at både familier og medarbejdere skulle og kunne bidrage til at skabe Lukashusets organisering og struktur:

Når du bliver ansat her, så kan det ikke nytte noget, at du tror, at alting er i kasser. Du er stedet. Du skal selv være med til at lave rammerne. Det har været en stor udfordring. Det kræver tålmodighed, og man kan blive frustreret undervejs. Det er det der med at tage ansvar for udviklingen.

Det vil sige, at de organisatoriske rammer var, som den faglige indsats til familierne, åbne og fleksible og det forventedes, at personalet tog ansvar for at forme og udfylde dem. Om familiernes mulighed for at påvirke de organisatoriske rammer og strukturer blev der endvidere fortalt:

Vi prøver at få skabt nogle rammer ud fra forældrenes erfaringer. Hvad har været godt og hvad har været skidt? Vi er på vej til at finde et nyt ståsted.

Konkret kunne det dreje sig om forhold som retningslinjer, hyppighed af lægesamtaler, antal kontaktsygeplejersker, dokumentation m.m. Nogle af de tanker, som kom til udtryk omkring dokumentationen, var, hvordan man også ønskede at inddrage familierne.

Vi skal være opmærksomme på, hvad vi skriver i papirerne, og at familierne skal medinddrages noget mere. Det vil sige, at vi har besluttet, at familierne til hver en tid skal medinddrages i alle beslutninger, der bliver taget.

Tværfaglig konference, beslutningsfora og udvikling

Den ugentlige tværfaglige konference blev opfattet som

[...] en form for beslutningskonference, hvor vi går ind og lægger en plan.[...] og man er hver især ansvarlig for at forfølge og få ført de her ting ud i livet, at man er loyal overfor de beslutninger, der bliver taget.

Imidlertid var de forskellige faggrupper ansat med forskelligt timeantal og nogle evt. med løs tilknytning. Det indebar, at ikke alle de faggrupper, der var tilknyttet Lukashuset, deltog i den tværfaglige konference, fordi *"de små fags tid blev brugt hos familierne"*. Imidlertid var medarbejderne optagede af, hvordan det var muligt at *"løfte de små fag ind i arbejdet"*, *"at integrere det tværfaglige yderligere"* så den faglige indsats blev set med alle faglighedens *"briller"*, samtidig med at *"vi arbejder i samme retning."* Den tværfaglige konference blev afholdt uden deltagelse af familierne, og overvejelserne bag dette var: *"De kan blive forvirrede, hvis de skal høre alle vores argumenter."* Alligevel blev der udtrykt åbenhed i forhold til at medtænke, at forældre mere tydeligt, bevidst og synligt blev inddraget i beslutningsprocesser fx i forbindelse med *"visitationssamtalen"*.

Der blev arbejdet med at udvikle *"beslutnings- og planlægningsmøder"* med familierne, fordi personalet havde erfaret, at familierne havde brug for dette. Overvejelserne gik i retning af, at kontaktsygeplejerskerne sammen med familien en gang om ugen skulle træffe overordnede beslutninger for den kommende uge. Samtidig blev der arbejdet med at opbygge en struktur, så familiens samtale med lægen blev fulgt op med kontaktsygeplejersker. Imidlertid var skifteholdsarbejdet en udfordring i forhold til at udarbejde en kontaktsygeplejerskeordning, ligesom de manglede *"at få defineret præcis, hvad er rollen for de her sygeplejersker."*

Endvidere var de mono- og tværfaglig mødestruktur samt struktur for supervision under udvikling. Der var eksempelvis for nyligt etableret monofaglige personalemøder for sygeplejerskegruppen, da den faggruppe pga. vagtskifte havde behov for et monofagligt forum med henblik på at skabe *"fælles fodslag"*. Lægegruppen gav udtryk for samme behov. Der blev yderligere givet supervision med psykolog udefra, men ikke med deltagelse af alle faggrupper og nogle af disse faggrupper udtrykte ønske om at deltage.

Medarbejderne var generelt optagede af at udvikle deres faglighed generelt set til *"et højere niveau"* - fx i forhold til at blive *"bedre til at tale om, at barnet skal dø med nænsomhed og respekt"*, men også at udvikle indsatsområder som søskendeindsatsen og frivilligindsatsen. På sigt var der endvidere et ønske om at kunne udbyde undervisning om pædiatrisk palliation. På undersøgelsestidspunktet var der etableret forskellige arbejdsgrupper, som *"gik i dybden"* med forskellige faglige temaer som *"respiration"*, *"søskende"*, *"efterladte"* etc., og medarbejderne oplevede, at det var *"fagligt inspirerende at bidrage"* i dette arbejde.



11.5 Opsamling

Sygeplejerskegruppen var optaget af at bidrage til at genskabe familielivet ved at skabe ro omkring familien på en hverdagsagtig måde og normalisere forældreskabet i forhold til det syge barn. Det fordrede en praksis med behov for refleksion og diskussion i forhold til at finde en balance mellem at aflaste forældre versus at understøtte forældre til selv at handle. I den sammenhæng arbejdede medarbejderne bl.a. konkret med at give mulighed for at være private versus at indbyde til dialog, samt at passe barnet om natten versus forventning til forældrenes egen natlige aktivitet. I forhold til søskende oplevede medarbejderne, at de manglede en pædagog, men også at klovnen havde en vigtig funktion her.

De børn, som var blevet indlagt på Lukashuset, havde haft komplicerede problemstillinger respiratorisk og neurologisk. Lægerne gav udtryk for, at de havde oparbejdet lægefaglig viden om og erfaring med at behandle og lindre denne type tilstande og sygdomme. Bl.a. gennem et godt samarbejde med de behandlingsansvarlige læger på hospitalerne, gennem det interne samarbejde og videndeling mellem læger fra pædiatrien og læger, der arbejdede med palliation til voksne, men også ved at have brugt ekstra tid/ressourcer.

Lukashuset repræsenterer en ny type institution, og medarbejderne var optagede af at have de rette faglige kompetencer i forhold til familiernes behov. Der blev udtrykt en holdning om, at institutionens organisering og strukturer skulle udvikles i takt med og på baggrund af såvel familiernes som medarbejdernes erfaringer. Der blev arbejdet på at udvikle områder som fx tværfaglig konference, herunder små faggruppers mulighed for deltagelse, planlægningsmøder med familierne, mono- og tværfaglige mødestrukturer, supervision, faglige udviklingsgrupper m.m.



DEL 3 - Samlet diskussion og konklusion

12. Diskussion og perspektiver

I diskussionen tages følgende fire temaer op; metode, populationen, at arbejde familieorienteret samt brugerinddragelse.

Metode

Evalueringsundersøgelsen består af en kvantitativ og kvalitativ del. Fælles for begge delundersøgelser er, at pædiatrisk palliation er et lille felt, forløbene få og sygdommene/tilstandene specielle. Derfor har anonymiseringen haft høj prioritet. Det indebar bl.a. fravalg af at arbejde med cases på tværs af delundersøgelserne. En sådan metodisk tilgang kunne formodentlig havde bidraget med en mere dybtgående forståelse for sammenhæng mellem fx alder, sygdom, symptomer samt familiekonstellationer, socioøkonomiske udfordringer og palliative behov.

Den kvantitative del af dataindsamlingen har endvidere været præget af udfordringer i forhold til at skulle kategorisere børnene i bestemte diagnosegrupper, da flere børn havde samtidige diagnoser og tilstande. Det betyder eksempelvis, at figur 1 over diagnoser afspejler en enkelthed, som ikke ville kunne genfindes hos de konkrete indlagte børn. Deres sygdomsbillede og forløb var karakteriseret af et komplekst sammenspil mellem flere samtidige sygdomme og tilstande.

Den kvalitative del er opdelt efter en logik før- under -efter indlæggelse på Lukashuset med henblik på at vise, hvorvidt og hvordan institutionens palliative indsats har understøttet familiernes hverdag og forbedret deres livskvalitet. Udfordringerne i dette design for den konkrete undersøgelse var, at familierne først blev inkluderet ved indlæggelse på Lukashuset. Det vil sige, at før-perspektiverne repræsenterer retrospektive erindringer, som er behæftet med recall bias – dvs. de repræsenterer familiernes bearbejdede, forstærkede og/eller fortrængte erindringer. Derudover var det af praktiske årsager kun muligt for to ud af seks familier at gennemføre en før-efter logik. Og en familie blev kun interviewet efter indlæggelse på institutionen. Det betyder, at datamaterialet repræsenterer en overvægt af erfaringer under indlæggelse og i mindre omfang før og efter indlæggelse på Lukashuset.

Den teoretiske ramme om delundersøgelse 2 tager afsæt i undersøgelsesspørgsmålet og er hverdagslivsteori og livsstilsbegrebet. Hverdagslivsteori omfatter overordnede og almene begreber, der søger at få greb om menneskers hverdag i al almindelighed. Det betyder, at en analyse med dette afsæt i højere grad bliver bred og deskriptiv end den går i dybden med særlige udvalgte og interessante temaer. Endvidere blev der på baggrund af undersøgelsesdesign og målgruppen truffet et valg om at arbejde med livsstilsbegrebet ud fra en kvalitativ tilgang. På trods af, at det er muligt at opdele begrebet livskvalitet i en objektiv side omfattende levkår og en subjektiv side omfattende en psykosocial, fysisk, åndelig- og eksistentiel dimension, så er der i praksis og i menneskers konkrete virkelighed tale om tæt forbundne og afhængige dimensioner, som i sit sammenspil påvirker menneskers samlede oplevelse af livskvalitet. Alligevel er analysen med henblik på at opretholde en form for systematik alligevel opdelt efter en adskilt logik i henhold til at afspejle levkår, psykosociale, fysiske, og åndelige/eksistentielle dimensioner adskilt. Dette valg blev truffet med henblik på at give analysen logik og stringens. Ulempen er imidlertid, at det kan gengive et forsimplet billede af sammenhænge mellem dimensionerne. Denne udfordring er forsøgt imødegået ved omhyggeligt at udvælge citater, som forhåbentligt kan bidrage til en forståelse af

kompleksiteten. En metodisk tilgang, hvor familiernes erfaringer blev beskrevet som cases, havde endvidere på en anden måde kunnet bidrage til at illustrere denne kompleksitet.

Populationen

Som det fremgår af den kvantitative delundersøgelse, var halvdelen af de indlagte børn under et år og kun to børn var over ti år. Samtidig havde otte ud af 12 børn enten neurologiske eller metaboliske sygdomme, som er karakteriserede ved at være vanskelige at diagnosticere, og at forløbene kan være uforudsigelige og med flere terminale kriser (Mellor & Hain, 2010; ACT & RCPCH, 1997). Endvidere viser den kvalitative del, at familierne var utroligt stressede inden indlæggelsen på Lukashuset og oplevede, at de var ramt på flere områder samtidigt, og at deres livsstabilitet var væk. De eksterne samarbejdspartnere fortalte om, at de henviste familier havde behov for at være et sted, hvor de ikke nødvendigvis skulle passe ind i den logik, som et hospital kunne tilbyde og rumme såvel fagligt som indenfor de fysiske rammer. På trods af at denne evaluering omfatter få børn, unge og familier, giver det anledning til refleksioner om, hvorvidt hospicetilbud kan være særligt relevant for familier med børn med særlige diagnoser i perioder og situationer, som familien oplever særligt udmattende og tilspidsede, og hvor hospitaler og/eller kommunale tilbud ikke har de rette ressourcer, fysiske rammer og/eller tid til at yde en tilstrækkelig palliativ indsats.

At arbejde familieorienteret

Resultaterne viser, at både familierne, eksterne samarbejdspartnere og Lukashusets medarbejdere oplevede og vurderede, at indlæggelse på institutionen, den faglige palliative indsats og de fysiske rammer understøttede familiernes hverdagsliv og forbedrede deres livskvalitet. Imidlertid viser evalueringen også, at der er perspektiver i yderligere udvikling af en familieorienteret faglig praksis. Konkret drejer det sig om at udvikle Lukashusets søskendeindsats, men også om at udvikle en faglig praksis, der understøtter vanskelige og væsentlige balancer i forhold til familien og familielivet. I den sammenhæng kan en indgang være at udforske familiebegrebet mere teoretisk med henblik på at forstå vores syn på familie. Ifølge Gubrium og Holstein (1990) er terminologien familie en del af en særlig diskurs, der beskriver menneskelige relationer indenfor eller udenfor en husstand. Familiediskursen er dog mere end terminologi. Den omfatter også ideen om et liv hjemme. Det, at tale om at være familie er ikke kun en beskrivelse af et sæt sociale relationer, men også overbringelse af forestillinger. Familiediskursen er endvidere ikke kun en måde at kommunikere på, men giver også mening til de handlinger, vi foretager på baggrund af sociale bånd udpeget som familiære. Med andre ord instruerer familiebegrebet os i, hvordan vi skal tænke og handle i forskellige aspekter i vores liv og er derved et aktivt begreb (ibid, 13-15). Denne konstruktivistiske tilgang til familiebegrebet er ikke direkte handlingsanvisende. Derimod kan den bidrage til at øge opmærksomheden mod selvfølkelige sociale konstruktioners magt, og derigennem medvirke til at udvikle en bevidst familieorienteret faglig praksis.

Brugerinddragelse

Resultaterne viser, at Lukashuset arbejder med at involvere brugere i egne forløb og i forbindelse med at udvikle Lukashusets palliative tilbud, herunder organisering og strukturer. Brugerinddragelse er på den sundhedspolitiske dagsorden, fordi inddragelse af brugerne bl.a. skaber en bedre indretning af sundhedsvæsenet, større patientsikkerhed og mere tilfredshed samt livskvalitet hos patienter og deres familier. Men det er også dokumenteret, at de positive effekter langt fra kommer alle patienter og deres familier til gavn i dag (ViBIS, 2016). Det er derfor væsentligt, at Lukashuset har opmærksomheden rettet

mod at arbejde med og videreudvikler brugerinddragelse på forskellige måder og niveauer – dvs. både i de individuelle forløb og på et organisatorisk niveau.

Ifølge ViBIS (Videncenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet) drejer individuel brugerinddragelse sig om videndeling mellem brugeren og den sundhedsprofessionelle, så brugernes præferencer, behov og kendskab til egen situation bliver afdækket. Samtidig skal brugeren have mulighed for at planlægge og træffe beslutninger om eget forløb samt mulighed for at kunne handle aktivt i forhold til behandling og håndtering af egen eller den pårørendes sygdom. Organisatorisk brugerinddragelse handler om at inddrage brugere i kvalitetsudviklingen af sundhedsvæsenet, fx som repræsentanter for brugerperspektiver i processer af betydning for organisering, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet. Der kan eksempelvis udpeges repræsentanter for grupper af patienter eller pårørende, som kan deltage i projekter, råd eller udvalg, der er med til at udvikle eller evaluere indsatser i sundhedsvæsenet (ViBIS, 2016). På baggrund af denne evaluering, så er der noget der tyder på, at Lukashuset især arbejder med individuel brugerinddragelse i daglig praksis, men at der er mulighed for udvikling af og måske etablering af organisatorisk brugerinddragelse. Det kan eksempelvis dreje sig om at etablere et rådgivende organ/udvalg bl.a. med forældre, der på et organisatorisk niveau kontinuerligt kan bidrage til videreudvikling af Lukashusets palliative indsats.



13. Konklusion

Formålet med evalueringsundersøgelsen var at dokumentere den palliative indsats i Lukashuset med henblik på at kvalitetssikre og videreudvikle opholdet på Lukashuset gennem to undersøgelsesspørgsmål:

1. Hvem er de indlagte børn/unge og deres familier – herunder forhold som antal, alder, køn, diagnose, indlæggelsestid, symptomer m.m.?
2. Oplever de tre aktørgrupper, at Lukashusets den palliative indsats (herunder faglige indsats, organisering og samarbejde), andre aktiviteter og de fysiske rammer bidrager til at øge familiernes livskvalitet og styrke familien til at klare hverdagen med et barn med livsbegrænsende eller livstruende tilstand? Og i givet fald hvordan?

Konkret har Lukashuset i løbet af de første 11 måneder samarbejdet med to regioner og seks hospitaler. Der har i alt været indlagt 12 børn og deres familier/pårørende og institutionen har måttet afvise familier pga. kapacitetsproblemer. Den gennemsnitlige belægningsprocent var 65 %. Halvdelen af de indlagte børn var under et år gamle, fem børn led af en stofskiftesygdom, tre af neurologiske sygdomme, to havde medfødte misdannelser og to havde kræft. Ved indlæggelsen havde alle børn og unge fysiske symptomer, fx led 11-10 børn/unge af træthed og havde nedsat funktionsniveau og spisefunktion i alvorlig grad, ni børn/unge havde sektretophobning i alvorlig grad og syv børn/unge havde kramper i alvorlig grad. Syv ud af de 12 indlagte børn er døde, heraf fire på Lukashuset.

Den del af evalueringsundersøgelsen, der drejede sig om familiers, eksterne samarbejdspartneres og medarbejders erfaringer omfattede seks familier (11 forældre og en bedsteforældre), syv eksterne samarbejdspartnere (seks læger og en sygeplejerske), samt 16 medarbejdere fra Lukashuset. Både familierne, eksterne samarbejdspartnere og medarbejdere vurderede, at indlæggelse på Lukashuset gennem en velkvalificeret, tryk og individuelt tilpasset palliativ indsats - herunder psykosocial- og åndelige/eksistentiel lindring, symptomlindring, medicinsk behandling, aflastning og indsats ved livsafslutning - bidrog til at understøtte familiernes hverdag og øge deres livskvalitet.

De forældre, som blev interviewet efter indlæggelsen, fortalte, at indlæggelsen havde bidraget til større overskud, da de kom hjem, end hvis de ikke havde været indlagt. Alle tre aktørgruppers erfaringer gav et billede af, hvordan familierne inden indlæggelse på Lukashuset havde højt stressniveau og et hverdagsliv, der ikke hang sammen. Ligeledes var flere familiernes livsstabilitet i forhold til økonomi, bolig etc. reduceret/forsvundet og socialrådgiver på hospital og/eller socialrådgiver i Lukashuset havde en væsentlig rolle i forhold til at medvirke til at genskabe stabiliteten.

Lukashusets aflastende funktion havde stor betydning for familiens restitution, fx i forhold til praktiske opgaver, at kunne sove trygt mens medarbejdere passede det syge barn. Relationen til og muligheden for kontinuerligt at tale med Lukashusets medarbejdere havde stor positiv betydning for familien. Især sygeplejerskerne bidrog til at genskabe familielivet ved at skabe ro omkring familien på en hverdagsagtig måde og normalisere forældreskabet i forhold til det syge barn. Fx ved i dialog med hinanden og familien at søge at afbalancere følgende forhold - selvom det også kunne være vanskeligt for alle parter ind imellem:

- At aflaste familierne vs. forventning om, at forældrene tog ansvar og handlede selv.
- At indbyde til dialog vs. fornemme familiens behov for at være privat.
- At etablere nære relationer til familien vs. at afslutte og nedtone disse igen.

Familierne havde glæde af samvær med de øvrige indlagte familier, fx via en følelse af sammenhørighed og ved at se hvordan andre håndterede samme situation. Derudover bidrog aktiviteter som fx fællespisning m.m. til, at forældrene kunne danne relationer. Dog efterlyste enkelte forældre en måde at kunne signalere, at man ikke havde brug for dette sociale element hele tiden.

Alle tre aktørgrupper var opmærksomme på, at søskende reagerede på deres søster/brors sygdom både før og ved indlæggelse på Lukashuset. Under familiens indlæggelse havde de frivillige, klovnene og pædagogen bidraget til at normalisere søskendes hverdag og skabe glæde ved at invitere til dialog og aktiviteter som fx spil, leg og højtlesning. Endvidere havde pædagogen haft en væsentlig rolle fx i forhold til, at besøge søskendes skole og tale med klassekammeraterne om, hvordan det var at have en syg bror/søster. Samtidig viser undersøgelsen, at denne del af den palliative indsats kan udvikles både internt i Lukashuset og sammen med eksterne samarbejdspartnere.

Alle tre aktørgrupper oplevede og vurderede, at Lukashuset havde de rette faglige kompetencer til at lindre børnenes og de unges fysiske symptomer, samt videreføre og igangsætte medicinsk behandling i såvel i stille perioder som i akutte kritiske situationer, og at samarbejdet og kontakten fungerede godt og trygt. Det havde imidlertid også krævet ekstra ressourcer for Lukashusets medarbejdere at tilegne sig viden og kompetencer i forhold til at håndtere børnenes komplicerede og uforudsigelige sygdomsforløb. Både de eksterne samarbejdspartnere og medarbejderne udtrykte ønske om at forbedre den skriftlige kommunikation fra hospice til samarbejdspartnere enten ved notater eller fælles it-system. Derudover var fysioterapeutens arbejde og kropslige øvelser med det syge barn vigtigt, og forældre, som modtog massage af fysioterapeut, fik ro og bedre evne til at sove.

Flere forældre havde behov for at forholde sig til spørgsmål om dåb, især når barnet var i kritiske perioder, men også spørgsmål om tro og mening. Her spillede både det sundhedsfaglige personale og præsten en væsentlig rolle både som samtalepartnere og i konkrete handlinger.

De fysiske rammer - herunder lejlighedens to sammenhængende værelser - gav mulighed for at etablere en hverdag, der som derhjemme tillod familien at være sammen og/eller adskilt afhængig af det syge barns tilstand og familiens behov. Uderum og fællesrum fungerede fint. Forslag til forbedringer drejede sig om eget toilet og bad, minikøkken samt mulighed for egen indgang.

Lukashusets organisering og strukturer udvikles dynamisk og på baggrund af brugernes, medarbejderes og eksterne erfaringer. Organisatorisk brugerinddragelse ved forældredeltagelse i rådgivende udvalg/organer kunne evt. kvalificere dette yderligere.

Referencer

- ACT & RCPCH (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families & Royal College of Paediatrics and Child Health). (1997). *A guide to the development of Children's Palliative Care Services*. London: Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families & Royal College of Paediatrics and Child Health.
- Bech-Jørgensen, B (1994). *Når hver dag bliver hverdag*. København: Akademisk Forlag.
- Beck-Jørgensen, B (2001). Forskning og hverdag. *Socialkritik* 73, s. 11-33.
- Bradford, N., Irving, H., Smith, A.C., Pedersen, L.A., & Herbert, A. (2012). Palliative care afterhours: a review of a phone support service. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(3), 141-150.
- Drake, R., Frost, J., & Collins, J.J. (2002). The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage*, 26(1), 594-603.
- EAPC (The Steering Committee of the EAPC task force). (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 109-114.
- Eaton, N. (2008). "I don't know how we coped before": a study of respite care for children in the home and hospice. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3196-3204.
- Gubrium, J.F. & Holstein, J.A. (1990). *What Is Family?* Mountain View, California: Mayfield Publishing Company.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Interview. En introduktion til et håndværk*. København: Hans Reitzels forlag.
- Grundevig, A., & Pedersen, N. (2012). Palliasjon til barn. *Tidsskriftet Sykepleien*, 100(3), 56-58.
- Huang I, Wen P, Revicki D, & Shenkman E (2011). Quality of Life Measurement for Children with Life-Threatening Conditions: Limitations and New Framework. *Child Indic Res*, 4(1): 145-160.
- Huang I, Shenkman E, Madden V, Vadaparampil S, Quinn G, & Knapp C (2010). Mesuring quality of life in pediatric palliative care: challenges and potential solutions. *Palliative Medicine*, 24(2): 175-182.
- Jarlbæk, L. (2014). [Dødsfald blandt børn og unge i perioden 2007-2011: notat](#). København: PAVI.
- Kirk, S., & Pritchard, E. (2012). An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support. *Child: care, health and development*, 38(1), 32-40.
- Knapp, C, Madden V, Revicki, D, Feeny D, Wang H, Curtis C, & Sloyer P (2012). Health Status and Health-Related Quality og Life in a Pediatric Palliative Care Program. *Journal of Palliative Medicine*, 15 (7): 790-797.
- Krogstrup, H.K. & Dahler-Larsen (2003). *Nye veje i evaluering*. Aarhus: Systeme Academic.
- Krogstrup, H.K. (1997: *Brugerinddragelse og organisatorisk læring i den sociale sektor*. Aarhus: Systeme Academic.

- Mellor, C., & Hain, R. (2010). Paediatric palliative care: not so different from adult palliative care? *British Journal of Hospital Medicine*, 71(1), 36-39.
- Neilson, S., Kai, J., MacArthur, C., & Greenfield, S. (2010). Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care. *Paediatric Nursing*, 22(3), 31-36.
- Price, J., McNeilly, P., & McFarlane, M. (2005). Paediatric palliative care in the UK: past, present and future. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(3), 124-126.
- Projekt FamilieFOKUS (2016). <http://familie-fokus.dk/>, besøgt den 23. november 2016.
- Raunkjær, M. (2015). *Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie*. København: PAVI, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation.
- REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation (2016). WHO's definition af palliation til børn. http://www.rehpa.dk/OmPalliation/WHOdansk_boern.aspx, besøgt den 12. november 2016.
- Sankt Lukas Stiftelsen (2016a). Lukashuset. Aflastning, lindring og hospice for børn og unge. Folder om Lukashuset. <http://sanktlukas.dk/bornehospice/>, besøgt den 22. september 2016.
- Sankt Lukas Stiftelsen (2016b). Lukashuset – Aflastning, lindring og hospice for børn og unge. Projektbeskrivelse til satspuleansøgning 2016. Satspulje vedrørende børnehospice. [Upubliceret].
- Sankt Lukas Stiftelsen (2016c). Lukashuset Børne- og Ungehospice. Præsentation på hjemmeside. <http://sanktlukas.dk/bornehospice/>, besøgt den 22. september 2016.
- Schutz, A (1975). *Hverdagslivets sociologi: en tekstsamling*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Schutz, A (1962). *Collected papers vol 1: The problem of social reality*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Sundhedsstyrelsen. (2011). *Anbefalinger for den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen (2006). *Vejviser til evaluering – til projekterne under "LIGHED I SUNDHED"*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Swallow, V., Forrester, T., & Macfadyen A. (2012). Teenagers' and parents' views on a short-break service for children with life-limiting conditions: a qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(3), 257-267.
- Thastum, M (2008). Livskvalitetsmål og børn. *Ugeskrift for læger*, 170/10: 834-838.
- ViBIS (2016). Definition af brugerinddragelse. <http://danskepatienter.dk/vibis/definition-af-brugerinddragelse>, besøgt den 15. november 2016.
- Vickers, J., Thompson, A., Collins, G.S., Childs, M., & Hain, R. (2007). Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. *Journal of Clinical Oncology*, 25(28), 4472-4476.

- Virdun, C., Brown, N., Phillips, J., Lockett, T., Agar, M., Green, A., & Davidson, P.M. (2014). Elements of optimal paediatric palliative care for children and young people: an integrative review using a systematic approach. *Collegian*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.colegn.2014.07.001>
- Vollenbroich, R., Duroux, A., Grasser, M., Brandstätter, M., Borasio, G.D., & Führer, M. (2012). Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 15(3), 294-300.
- WHO. (2015). *WHO Definition of Palliative Care: WHO Definition of Palliative Care for Children*. Besøgt den 07.11.14. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Wittbom, M.R., Lindström, C., & Rehnberg, L. (2014). Palliativ vård på Nordens första hospice för barn og unga. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 4, 42-45.
- Woodhead, S. (ed.) (2013). *A core care pathway for children with life-limiting and life-threatening conditions* (3. udg.). Bristol: Together for Short Lives.
- World Medical Association (2008). *WMA Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects*. Adgang den 8. Marts 2013.
- Zachariae, B. (2016). Livskvalitet. I: Bruun Jensen, B., Grønbæk, M. & Reventlow, S. (red). *Forebyggende sundhedsarbejde*. København: Munksgaard.
- Zachariae, B, & Bech, P. (2008). Livskvalitet som begreb. *Ugeskrift for Læger*. 170(10), 821-825.

Bilag

Bilag 1: Henvisningsformular til Lukashuset

Bilag 2: Teoriramme og analyse

Bilag 3: Interviewguide forældre

Bilag 4: Interviewguide eksterne samarbejdspartnere

Bilag 5: Interviewguide medarbejdere

Bilag 6: Informationspjece til forældre

Bilag 7: Informationspjece til syge børn

Bilag 1: Henvisningsformular til Lukashuset

(Kilde: Sankt Lukasstiftelsen (2016). <http://sanktlukas.dk/bornehospice/>, den 09.11.16)

Lukashuset - Aflastning, lindring og hospice for børn og unge

Bernstorffsvej 20

2900 Hellerup

Tlf.: 39 45 51 10

Sikker email til henvisninger: Lukashuset@sanktlukas.dk

- Udfyld formularen og send den med sikker e-mail til lukashuset@sanktlukas.dk eller med posten.
- Lukashuset kontakter den pågældende familie eller afdelingen, hvor barnet / den unge er indlagt, inden for tre hverdage fra modtagelse af henvisningen.

Visitationskriterier, som skal være opfyldt før eventuel henvisning:

Barnet / den unge:

- skal have folkeregisteradresse i Danmark
- skal være 0 -18+ år
- skal have en livsbegrænsende, livstruende eller uhelbredelig sygdom. Henvisning til Lukashuset er ikke afhængig af diagnose
- skal have behov for tværfaglig, specialiseret palliativ indsats, og familien skal have behov for aflastning og/eller lindring
- Barnet / den unge må under ophold på Lukashuset gerne være i behandling iværksat af hospitals- eller praktiserende læge

Familien:

- skal være orienteret om barnets / den unges tilstand og kende til opholdets aflastende og lindrende formål
- skal selv ønske indlæggelse på Lukashuset

Barnets / den unges navn, adresse, evt. institution, telefonnummer og CPR.-nummer:

--

Nærmeste pårørende: Navn, adresse og telefonnummer:

--

Forældremyndighedsindehaver(e) eller værge(r): Angiv om forældremyndigheden er delt, samt navn, adresse og telefonnummer:

--

Alle relevante hoved- og bidiagnoser bedes anført: (Hvis barnets / den unges hoveddiagnose er cancer, bedes alle spredningsdiagnoser):

--

Hvor opholder barnets / den unges sig dags dato (inkluder telefonnummer):

--

☐ **Har barnet / den unge søskende. Antal:_____.**

Fra hvilket hospital og hospitalsafdeling kan der indhentes relevante oplysninger:

--

Hvilke symptomer oplever barnet / den unge /familien som værende mest belastende (sæt x):

Generende symptomer	Alvorlige	Moderate	Lette	Slet ingen
Smerter				
Træthed				
Kvalme, opkastning				
Diarre				
Obstipation				
Åndenød				
Angst				
Uro, konfusion				
Depression				
Kramper				
Søvnproblemer				
Nedsat funktionsniveau				
Andet:				
	Alvorligt	Moderat	Let	Slet ikke
I hvilken grad er				
- søskende påvirket				
- forældre påvirket				
- familiodynamikken påvirket				
- andre pårørende påvirket				
Andet:				

Kort resume af behandlingsforløb, aktuelle sygdoms- og behandlingsstatus og fremtidige behandlingsplan:

--

Hvordan er barnets / den unges almentilstand:

--

Har barnet / den unge særlige plejebehov eller brug for specielle hjælpemidler fx CPAP, tracheostomi, PEG-sonde, understøttende respirationshjælpemidler, CVK eller andet:

☐ **Barnet / den unge opfylder visitationskriterierne (sæt x).**

☐ **Barnet / den unge over 15 år har overfor undertegnede afgivet tilladelse til, at Lukashuset må indhente supplerende lægelige oplysninger fra hospitalsafdelinger, praktiserende speciallæger og alment praktiserende læge (sæt x).**

☐ **Forældremyndighedsindehaver eller værge for barn under 15 år (eller ung over 15 år uden normal dømmekraft) har overfor undertegnede afgivet tilladelse til at Lukashuset må indhente supplerende lægelige oplysninger fra hospitalsafdelinger, praktiserende speciallæger og alment praktiserende læge (sæt x).**

Henvisende person, instans eller læge (navn, funktion, adresse og telefonnummer:

Bilag 2. Teoriramme og analyse

Livskvalitet

Begrebet livskvalitet har både en subjektiv og objektiv side. På trods af, at der begrebsligt ikke er enighed om, hvad livskvalitet og helbredsrelateret livskvalitet er, så er det fælles for de fleste definitioner, at begrebet er subjektivt og om muligt skal vurderes ud fra patientens perspektiv. Ligesom livskvalitetsbegrebet er en multidimensionel konstruktion, der som minimum indeholder en fysiologisk, psykologisk, og social komponent. Samtidig er menneskets opfattelse af livskvalitet komplekst, sammensat og afhænger af den enkeltes situation og vurdering (Zachariae, 2016, Thastum, 2008).

Den objektive side omhandler livsvilkår forstået som kvaliteter ved omgivelser, der har indflydelse på den enkeltes mulighed for at leve et godt liv. Indikationer er levealder, børnedødelighed, social lighed, selvmordsrate m.m. Den subjektive side omhandler menneskers oplevede trivsel, velbefindende eller tilfredshed med livet (Zachariae, 2016; Zachariae & Bech, 2008).

Der eksisterer forskellige generiske og sygdomsspecifikke måleinstrumenter for især voksnes livskvalitet (Zachariae, 2016). Imidlertid hører måleinstrumenter til undtagelsen for børn, og når det drejer sig om palliative forløb for børn og unge er det yderst vanskeligt at finde kvantitative instrumenter til måling af livskvalitet (Thastum, 2008). Udfordringerne er bl.a. knyttet til at måleinstrumenterne ofte er generiske og ikke valide ift. målgruppen børn med uhelbredelige livstruende sygdomme, og at forældre ofte må svare på børnenes vegne (Huang, Wen, Revicki & Shenkman, 2011; Huang et al, 2010; Knapp et al., 2012). Denne del af evalueringsundersøgelsen har imidlertid et eksplorativt sigte, som spørgeskemaer ikke rummer, hvorfor kvantitative måleinstrumenter for såvel voksne som syge børn er fravalgt.

Denne evalueringsundersøgelse tager afsæt i, at oplevelsen af livskvalitet både har en objektiv side, hvori indgår levevilkår i traditionel forstand (fx bolig) og derudover fysiske rammer på Lukashuset. Den subjektive side omhandler fysiologiske, psykologiske, sociale og åndelige/eksistentielle forhold som bidrager til familiernes oplevede trivsel og tilfredshed. De åndelige/eksistentielle forhold er tilføjet Zachariaes og Thastums definition af livskvalitet, da de er en væsentlig del af WHO's definitionen af palliativ indsats og af Lukashusets formål med et ophold (WHO, 2005).

Hverdagslivsteori

I et sociologisk perspektiv (Bech-Jørgensen, 2001, 1994) er hverdagslivet for alle mennesker noget som i høj udstrækning tages for givet og opleves selvfølgeligt. Det vil sige, at hverdagen er der bare. Vi sætter ikke spørgsmålstegn ved, hvorvidt det giver mening, at der findes institutioner som fx hospitaler med relationelle konstellationer som patient-læge. Hverdagslivet handler om det daglige liv i al almindelighed – dvs. familien, skolegang, hverdagen hjemme osv. Nogle af hverdagslivets betingelser er samfundsskabte, fx at vi behøver at arbejde. Andre af hverdagslivets betingelser skabes i interaktionen mellem mennesker, fx hvorvidt lægen på hospitalet gennem samspillet med patienten føler sig set, forstået og respekteret fremfor overset og afmægtig. Naturgivne forhold som aldring og sygdom har også betydning for hverdagslivet. Den måde, som

det enkelte menneske håndterer disse hverdagens betingelser på afhænger af sociale forhold som uddannelse, familieopvækst og den kulturelle kontekst som fx land, traditioner og sprog.

Hverdagslivet har også en tidsmæssig dimension. Hverdagen, som de fleste tager for givet og selvfølgelig, fortaber sig i fortiden. Samtidig genskabes og omskabes hverdagen uafladeligt og rækker derved ind i fremtiden. Disse områder er resultat af en fælles viden om, hvordan man skal begå sig i den verden man er født ind i. Denne viden opretholdes, fornyes og overleveres til de næste generationer gennem fælles erfaringer, fortolkninger og betydninger.

Gentagelser frembringer rutiner i hverdagen, der skaber en genkendelighed og gør det lettere for os at orientere os i verden. Gennem kropslige handlinger skaber og genskaber vi selvfølgeligheden, og samtidig bidrager det til, at vi får en kropslig fornemmelse af os selv – dvs. vi føler os som os selv og kan genkendes som sådan af andre (Bech-Jørgensen, 1994; Schutz, 1962). Eksempler kan være rutiner, når vi står op og går i seng. Men der opstår konstant mere eller mindre omfattende og mærkbare forandringer/skred eller brud i hverdagen, der forstyrrer selvfølgeligheden (Bech-Jørgensen, 1994). Det kan dreje sig om processer, der strækker sig over kortere eller længere tid, som fx sygdom, svækkelse og dødsfald.

Relationer er en grundlæggende betingelse for hverdagen. Vi forstår os selv og hinanden gennem relationer, som forældre-børn, søster-bror m.fl. De sociale relationer er rumligt struktureret og indeholder elementer af fælles interesse (Schutz, 1975). Et eksempel kan være, at familier, som er indlagt på Lukashuset skal opleve omgivelserne hyggelige, trygge og hjemlige. For fagpersoner, som yder pleje og omsorg her, repræsenterer Lukashuset en arbejdsplads med behov for plads til hjælpemidler, gode arbejdsstillinger osv. På trods af disse forskelle har begge parter interesse i, at den palliative indsats som ydes, hjælper familierne.

Bilag 3: Interviewguide forældre

Interviewguidens tema 1, 2 og 3 anvendes i forbindelse med første interview på Lukashuset. Tema 4 anvendes ved andet interview hjemme.

Tema 1 Familien

- Kan I fortælle om jeres familie og historie?

Tema 2 Hverdagen med et barn/en ung med livsbegrænsende/livstruende tilstand

- Kan I fortælle om jeres syge barn og hverdag hjemme?
- Hvilke udfordringer oplever I?
- Hvilke glæder oplever I?
- Hvordan påvirker jeres barns/unges sygdom hverdagen, familiemedlemmer (søsken, forældre, bedsteforældre osv.)?
- Hvilken hjælp får I til at klare hverdagen? Hvad har I brug for hjemme?

Tema 3 Indlæggelse på Lukashuset

- Hvad er årsagen til at I er indlagt her på Lukashuset og hvilken type indlæggelse?
- Hvem henviste jer?
- Hvilke forventninger har I/havde I til Lukashuset?
- Hvilke behov har jeres syge barn, I og andre nære pårørende, som I forventer, at Lukashuset kan hjælpe jer med? (fx fysiske, psykiske, sociale og åndelig/eksistentielle behov, behov for aflastning, hjælp til familiens sammenspil m.m.)
- Hvordan har Lukashuset formået at hjælpe jer med de behov og udfordringer, som I havde? (fx symptomlindring, aflastning, indsats ved livets afslutning og efter døden, pædagogiske aktiviteter m.m.)
- Hvilke erfaringer har I med Lukashusets fysiske rammer? Hvad fungerer godt og hvad mangler (samt begrundelse)?
- Hvordan oplever I Lukashusets døgnrytmen?
- Hvilke erfaringer har I med de forskellige faggrupper? Hvordan har de hjulpet jer? Hvordan har I oplevet deres samarbejde?
- Hvilke er jeres erfaringer med hvordan Lukashusets samarbejder med fx sygehuset, kommunen (fx hjemmeplejen, hjemmesygeplejen og andre kommunale afdelinger), skolen, fritidsforeninger m.m.

Tema 4 Hverdagen hjemme efter indlæggelse på Lukashuset

- Hvordan er det gået siden sidst og her hjemme?
- Oplever I at opholdet i Lukashuset har bidraget til at forbedre jeres hverdag hjemme? Hvordan? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Har I haft kontakt til Lukashuset hjemmefra? Hvorfor/hvorfor ikke? Hvis ja, hvordan har det fungeret?
- Hvordan går det med det syge barn/den unge? Hvordan går det med de behov/problemer hun/han havde? (fx fysiske, psykiske, sociale og åndelige/eksistentielle symptomer/udfordringer, interaktioner med familie og venner, skole, fritid m.m.)
- Hvordan går det med andre familiemedlemmer og nære pårørende? (fx fysiske, psykiske, sociale og åndelige/eksistentielle symptomer/udfordringer, interaktioner, job, skole, fritid m.m.)

- Hvilke udfordringer oplever I nu hjemme? Er de anderledes end de udfordringer I havde før indlæggelse på Lukashuset?
- Hvilken støtte får I nu her hjemme?
- Har I brug for anden form for støtte/ hjælp?
- Hvilke forventninger har I til fremtiden?

Bilag 4: Interviewguide eksterne samarbejdspartnere

Relation til Lukashuset

- I hvilken sammenhæng har du / I samarbejdet med Lukashuset?
- Hvordan/hvorfra har du/I fået viden om Lukashusets tilbud?
- Har informationen omkring Lukashusets tilbud været klar?

Kontakten/henvisning til Lukashuset

- Hvorfor henviste du/I familien til Lukashuset?
 - Sygdom, symptomer, sociale forhold, andet?
- Hvordan fungerede henvisningsprocessen til Lukashuset?
 - Henvisningskriterier, visitation, kontakten?
- Hvad var familiens reaktion på at Lukashuset kunne være en mulighed?

Faglig indsats

- Har du oplevet at Lukashuset har kunnet hjælpe familien?
 - Hvordan ift. symptomlindring, sociale, psykiske samt eksistentielle forhold, andet?
 - Aflastningsophold, livsafslutning, andet?
- Har du efterfølgende talt med familien om deres ophold og deres erfaringer?

Samarbejdet under familiens indlæggelse

- Kan du/I beskrive hvordan samarbejdet med Lukashuset har fungeret?
- Hvordan vurderer du faggruppesætningen på Lukashuset?
- Hvordan vurderer du de fysiske rammer?

Fremtiden / forbedringer

- Har du ideer til hvordan Lukashuset kan forbedre/udvikle sine tilbud?

Temaer fra interviews med familierne

Bilag 5: Interviewguide medarbejdere

Relation til samarbejdspartnere

- I hvilken sammenhæng har du / I samarbejdet med hospitaler, hjemmeplejen og andre?
- Hvordan/hvorfra kender jeres samarbejdspartnere Lukashusets tilbud?
- Er det jeres indtryk, at informationen omkring Lukashusets tilbud været klar for jeres samarbejdspartnere?

Kontakten/henvisning til Lukashuset

- Hvorfor henviser samarbejdspartnerne familier til Lukashuset?
 - Sygdom, symptomer, sociale forhold, andet?
- Aflastning, livsafslutning andet?
 - Hvordan vurderer I at henvisningsprocessen til Lukashuset fungerer?
 - Henvisningskriterier, visitation, kontakten?
- Har I viden om, hvordan familier har reageret på at Lukashuset kunne være en mulighed for dem?

Faglig indsats

- Kan I prøve at beskrive jeres faglige indsats?
 - Før, under og efter ophold?
- Har I oplevet at Lukashuset har kunnet hjælpe familierne?
 - Hvordan ift. symptomlindring, sociale, psykiske samt eksistentielle forhold, andet?
- Hvordan vurderer I faggruppesætningen på Lukashuset?
- Hvordan har jeres tværfaglige samarbejde fungeret?
- Hvordan vurderer I de fysiske rammer?
- Har I efterfølgende talt med familien om deres ophold og deres erfaringer?

Samarbejdet under familiens indlæggelse

- Kan I beskrive hvordan samarbejdet med jeres samarbejdspartnere har fungeret?
- Har I efterfølgende talt med samarbejdspartnere om familiers ophold på Lukashuset?

Fremtiden / forbedringer

Har I ideer til hvordan Lukashuset kan forbedre/udvikle sine tilbud?

Temaer fra interview med familierne

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Familiers erfaringer med et ophold i Lukashuset

Information til forældre



Kære forældre

Lukashuset er Danmarks første hospicetilbud til familier med børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende tilstande og sygdomme. For at sikre at tilbuddet er så godt som muligt, er det væsentligt at samle erfaringer fra familier, som har været indlagt her.

Det er derfor, at du nu sidder med denne informationspjece, som vi beder dig læse.

For at komme familier i lignende situation til gavn er vi interesseret i at høre om din families oplevelser og erfaringer med at være indlagt i Lukashuset; fx hvordan Lukashuset har været med til at hjælpe jer, hvordan I oplever de fysiske rammer, hvordan opholdet har påvirket jeres hverdag derhjemme mm.

Besvarelserne vil blive brugt til at evaluere opholdet, så Lukashuset får mulighed for at justere og udvikle sine tilbud. Derudover kan erfaringerne indgå i sundhedspolitiske beslutninger om palliativ indsats til børn og unge.

Undersøgelsen

Undersøgelsen foregår i løbet af 2016. Den består af interviews med dig/jer i forbindelse med indlæggelsen i Lukashuset og igen 4-6 uger efter, du/I er kommet hjem. Med det opfølgende interview efter hjemkomsten ønsker vi at finde ud af, hvilken betydning opholdet i Lukashuset også kan have på hverdagen hjemme.

Det er den projektansvarlige, Mette Raunkiær, der afholder begge interviews. Det første vil blive afholdt i Lukashuset. Det andet interview kan blive afholdt hjemme hos dig/jer eller et sted på Sjælland, som du/I kan være med til at udpege sammen med den projektansvarlige.

En eller begge forældre - evt. nære pårørende - kan deltage i interviewene. Interviewene vil vare fra ½ – 1½ time og bliver optaget på bånd, hvis du/I giver tilladelse til det.

Hvem kan deltage i undersøgelsen?

Du/I kan deltage, hvis du/I er forældre eller en nær pårørende til et barn/en ung, der har været indlagt i Lukashuset.

Fortrolighed, frivillighed og beskyttelse personlige oplysninger

Det er frivilligt, om du/I vil deltage i undersøgelsen, og du/I vil til enhver tid kunne trække dig/jer ud. Alle oplysninger vil være fortrolige og omfattet af tavshedspligt. Oplysninger og udtalelser, som skal anvendes til en rapport og artikler, bliver anonymiseret.

Hvem står bag undersøgelsen?

Undersøgelsen er et samarbejde mellem og finansieres af Lukashuset og REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.



Hvis du har spørgsmål eller vil vide mere, er du velkommen til at kontakte Mette Raunkiaer, som er forsker og projektansvarlig.

Telefon: 2174 7482

E-mail: raunkiaer@sdu.dk

De Videnskabsetiske Komitéer
har vurderet, at projektet ikke
skal anmeldes hertil.
Sagsnummer 15021644.

Godkendt af Datatilsynet.



REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Hvad synes du om at være indlagt i Lukashuset?

Information til børn og unge



Hvad synes du om at være indlagt i Lukashuset?

Du er eller har været indlagt i Lukashuset. Det vil vi rigtig gerne høre, hvad du synes om.

Du kan nemlig være med til at fortælle os, hvordan Lukashuset har hjulpet dig, om Lukashuset kan lave flere eller andre fritidsaktiviteter, hvad du synes om møblerne, din stue, køkkenet og haven.

Eller måske har du helt andre ideer til, hvordan Lukashuset kan blive et bedre sted for dig og din familie?

Din mening er vigtig. Den hjælper Lukashuset til at forbedre hjælpen til dig og din familie, men også til andre børn og deres familier.

Hvem kan deltage?

Du kan deltage, hvis du er den, der er ramt af sygdom.

Er du under 18 år skal dine forældre give tilladelse.

Er du over 18 år, kan du selv bestemme, om du vil deltage. Men er du rigtig hårdt ramt af sygdommen, skal dine forældre stadig give tilladelse.

Du kan altid ombestemme dig, hvis du ikke vil deltage alligevel. Du skal bare give besked til dine forældre eller personalet i Lukashuset. Du kan også ringe, sende en sms eller maile til Mette (se bagsiden).

Hvordan hører vi din mening?

Mette vil gerne snakke med dig en eller to gange. En eller begge dine forældre kan sagtens være med, hvis du har det bedst med det.

Første gang, Mette vil snakke med dig, er, mens du er indlagt i Lukashuset. Anden gang, når du har været hjemme i ca. 4-6 uger.

Samtalerne kan vare fra 15 minutter op til 1 time. Du bestemmer, hvornår vi skal stoppe.

Hvis det er i orden for dig, vil samtalen blive optaget på bånd. Hvis du ikke vil have det, så tager Mette nogle notater undervejs i samtalen, så hun kan huske, hvad du har sagt.

Intet af det, du siger, bliver fortalt videre. Dét, du og de andre børn og unge fortæller, skriver Mette om i en rapport, men andre vil ikke kunne finde ud af, hvem af børnene eller de unge, der har sagt hvad.

Hvem står bag undersøgelsen?

Undersøgelsen er et samarbejde mellem og finansieres af Lukashuset og REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation.



Hvis du har spørgsmål eller vil vide mere,
er du velkommen til at kontakte Mette
Raunkiaer, som er forsker og projekt-
ansvarlig.

Telefon: 2174 7482

E-mail: raunkiaer@sdu.dk

De Videnskabsetiske Komitéer
har vurderet, at projektet ikke
skal anmeldes hertil.
Sagsnummer 15021644.

Godkendt af Datatilsynet.





Medarbejderne i Lukashuset, sommeren 2016

REHPA - Videntcenter for Rehabilitering og Palliation

OUH Sygehusenheden Nyborg

Vestergade 17

5800 Nyborg

Telefon 30 57 10 59

Mail: rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

REHPA

Videntcenter for
Rehabilitering og Palliation

SDU 


Region Syddanmark