

Evaluering af Lukashuset efter det første år

Temadag den 25. oktober 2017

Mette Raunkjær, seniorforsker, REPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Klinisk Institut, SDU

E-mail: mette.raunkjaer@rsyd.dk

T: 2174 7482

Indhold

1. Formål, metode, data m.m.
2. Familiernes erfaringer
3. Eksterne samarbejdspartneres erfaringer
4. Nogle udviklingspotentialer



Formål med evalueringen

At bidrage til

- dokumentation
- kvalitetssikring
- videreudvikling

af Lukashusets palliative indsats til
børn og unge gennem to delmål



Delmål 2: Spørgsmål og metode

Delmål 2

At undersøge familiers, medarbejderes og eksterne samarbejdspartneres erfaringer med den palliative indsats i Lukashusets

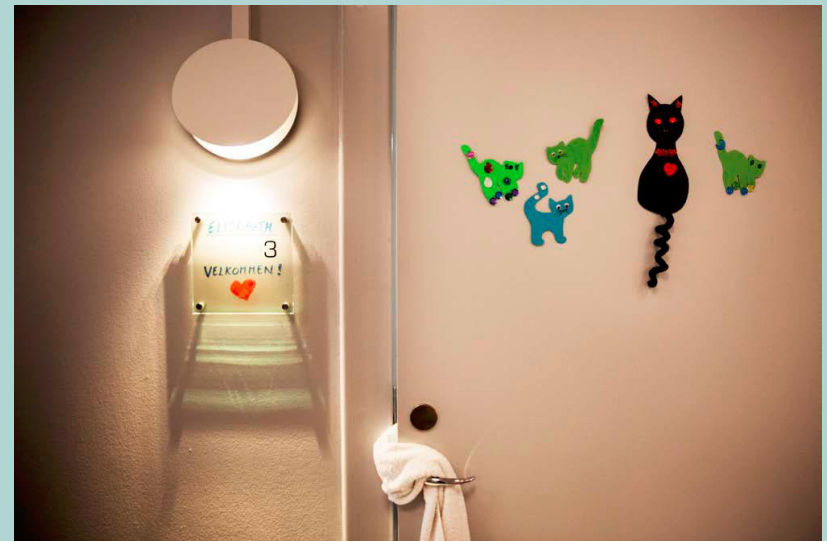
Metode/analyse

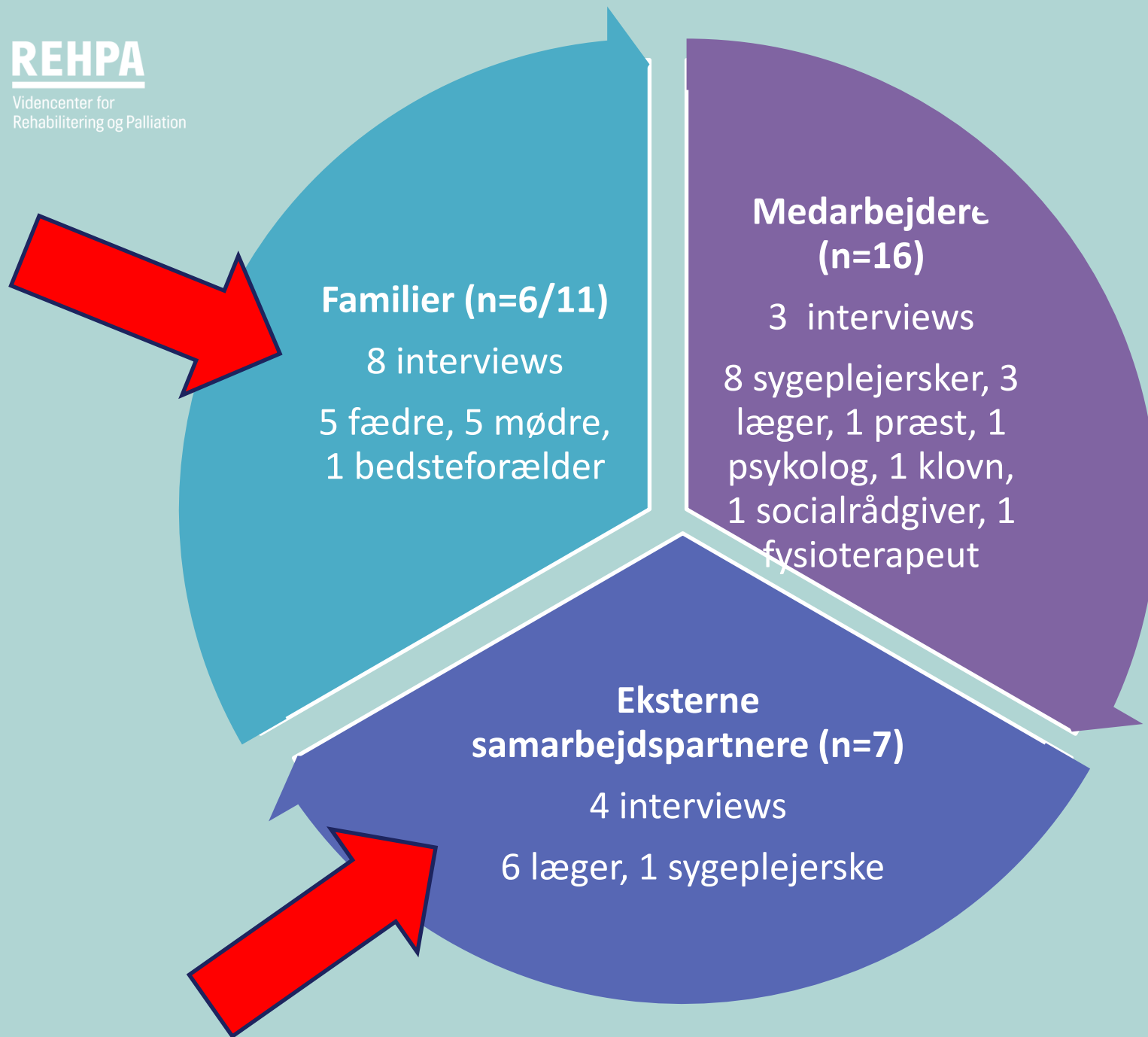
Eksplorativ interviewundersøgelse, BIKVA, meningskategorisering

- Teoretisk ramme: Livskvalitetsbegrebet og hverdagslivsteori

Dataindsamling og datamateriale

- Dataindsamlingen foregik fra den 01.02.16-01.09.16
- 7 familier var indlagt, 6 familier indgik
- 15 interviews med i alt 34 personer





Familiernes oplevelser



At være familie og blive taget hånd om

- Ro og individuelt tilpasset indsats
- Overskud til hinanden og være familie
- Understøttet/modtage hjælp vs. at være sig selv og privat
 - Vanskeligt når der var fyldt op
 - Om at invitere til dialog
- Om at få hjælp vs. selv at tage hånd om det syge barn

"Vi føler at det er skræddersyet til os. Det tror jeg også, at de andre familier føler, selvom de har andre behov."

Hverdagsaktiviteter og glæde

- Aflastning
 - Indkøb, rengøring, madlavning m.m.
- Struktur og variation i hverdagen (udvikles)
- (Fritids)aktiviteter
 - Tage på tur med raske søskende
 - Violinist og klovn => forene sorg og glæde

”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.”



Relationer til og samtaler med medarbejdere

- Stor betydning for voksne i familien
- Samtaler
 - Kontinuerlige vs. planlagte
 - At blive flyttet i perspektiv
 - Indhold:
 - Relationelle udfordringer, søskende, det syge barn, sygdomsforløb, symptomer, håndtering af teknisk udstyr, døden m.m.

”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.”

Psykosocial dimension – under indlæggelse

Søskende

- Behov for at forene raske søskende og det syge barn
- Vanskeligt at opretholde familiens vanlige rammer for, hvad der var tilladt og ikke
- Reaktioner hos søskende:
 - Grænsesøgende, larmer, aggressive
 - Sårbare, kede af det (aften)
 - Tager el. afviser kontakt anderledes

”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.”

Andre familier

- Fællesskab og aktiviteter betydningsfuldt
- Læring
 - Se og høre, hvordan andre familier håndterer det at have et sygt barn og skulle miste

”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.”

Fysiske dimension

Barnets krop (værdsatte)

- Symptomlindring
- Øvelser med fysioterapeut
- Rytmik og gymnastik

Forældres krop (værdsatte)

- Sammenhængende søvn
- Fysioterapi, massage
- Aktiviteter

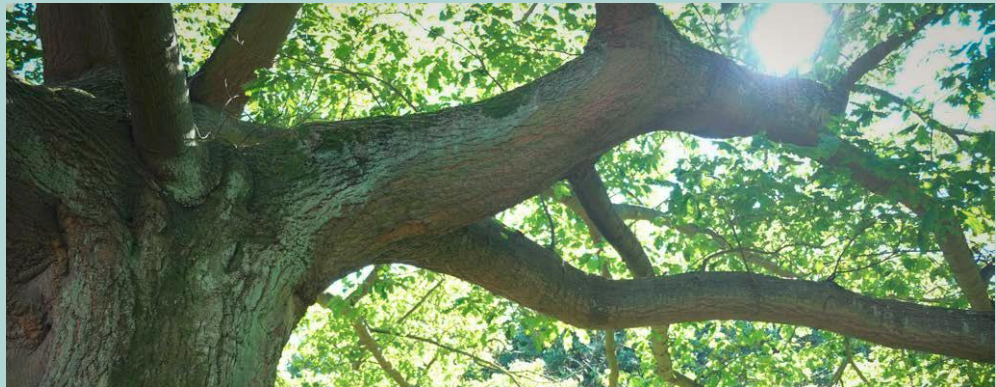


”De kommer jo flere gange om dagen og kigger på hende. Det var der jo ikke nogen, der gjorde derinde (red. på hospitalet). Derinde ringer du efter en specialist i det ene og det andet. Men det samlede billede, det har de ikke. Det har de så her. Og de snakker rigtigt meget med lægerne på hospitalet”.

Åndelige eksistentielle dimension

- Dåb
- Tro
- Mening

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



Eksterne samarbejdspartnere

Psykosociale dimension

- Parforhold, reaktioner, socialt udfordret familier

Fysiske dimension

- Klaret vanskelige sygdomsforløb, herunder kriser, død

Samarbejdet

- Trygt, positivt, kontaktet rettidigt, formel kommunikation udvikles

”De børn har skullet have vejtrækningshjælp, selvom de var kritisk syge og man vidste, hvad vej det gik [...] Det er en ret kompleks behandling, og det har de faktiske håndteret fantastiske flot derude.”

Nogle udviklingspotentialer

- Søskendeindsatsen
- Privathed vs. indbyde til dialog
- Pædiatrisk tilgang vs. palliativ tilgang
- Formaliseret kommunikation med samarbejdspartnere



Kilde: Raunkiær, M. (2016). Lukashuset : En 1 års evaluering.
Odense: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation,
Klinisk Institut, Syddansk Universitet

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation