

**REHPA**

Videncenter for  
Rehabilitering og Palliation

# Lukashuset - Familiers erfaringer

Forskernetværk den 31.10.16

01/11/2016  
Mette Raunkiær

## Indhold

1. Lukashuset
2. Formål, delmål, spørgsmål, design
3. Udvalgte og foreløbige resultater for
  - Delmål 1 (kvantitativ, deskriptiv del)
  - Delmål 2 (Eksplorativ del)

## Lukashuset

- Et landsdækkende tilbud for børn og unge i alderen 0-18+
- Behov for en tværfaglig **specialiseret** palliativ indsats
- **Henvisning** kan foretages af fagprofessionelle, forældre og andre pårørende

### Formål

- ”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 **individuel** tilrettelagte forløb ud fra behovsvurderinger
- at tilbyde en **hjemlig ramme**, hvor det syge barn kan have sin familie omkring sig.

## Faggrupper

- 13 sygeplejersker, som dækker hele døgnet
- 10 timelønnede sygeplejerskevikarer
- 3 læger
  - 2 med palliativ baggrund
  - 1 med neuropædiatrisk baggrund
- Fysioterapeut
- Præst
- Socialrådgiver
- Psykolog
- Hospitalsklavn
- Violinist
- 18 Frivillige

## Fysiske rammer

- 4 familier ad gangen
- ”En bolig”
  - 2 sammenhængende stuer
- Bad og toilet på gangen, deles med de andre familier
- Fællesrum
  - Køkken, spise og opholdstue
- Karbad og fysioterapirum
- Terrasse
- Sansehave (bl.a. med vandanlæg, duft- og plukkebede)
- Legeplads med bl.a. legehus, trampolin og kravle tunnel











# Formål for undersøgelsen

- At bidrage til dokumentation, kvalitetssikring og videreudvikling af Lukashusets palliative indsats til børn og unge gennem to delmål

## Delmål 1: spørgsmål og metode

- **Delmål 1:** At give et overblik over hvilke børn og unge, som har været indlagt på Lukashuset det første år
- **Spørgsmål:** Hvem er de indlagte børn/unge og deres familier - herunder forhold som antal, alder, køn, diagnose, indlæggelsestid, symptomer m.m.?
- **Metode/analyse:** Kvantitativ, deskriptiv

## Delmål 2: Spørgsmål og metode

- **Delmål 2:** At undersøge familiers, medarbejderes og eksterne samarbejdspartneres erfaringer med den palliative indsats i Lukashusets (herunder organisering og samarbejde)
- **Spørgsmål:** Hvordan bidrager den palliative indsats (herunder faglige indsats, organisering og samarbejde), andre aktiviteter og de fysiske rammer til at øge familiernes livskvalitet og styrke familien til at klare hverdagen med et livstruet sygt barn?
- **Metode/analyse:** Eksplorativ interviewundersøgelse, BIKVA, meningskategorisering
  - Teoretisk ramme: Livskvalitetsbegrebet og hverdagslivsteori