



På børne- og ungehospice er der lindring og livsglæde på trods af sygdom

Når børn og unge får en livstruende sygdom, bliver hele familien ramt. På børne- og ungehospicet Lukashuset er det derfor både det syge barn, forældre og søskende, der tilbydes lindring og aflastning. Lukashuset giver en tryk og hjemlig ramme, hvor der er plads til hele familien og fokus på livskvalitet trods sygdom.

Den fælles dagligstue er hjertet i Lukashuset. Her er der rig mulighed for at lege, spille spil og være sammen. Det er også her, at man holder midt-dage og arrangementer for hele huset.



DITTE MALTHA MAILUND
uddannet journalist og arbejder som kommunikations- og pressemedarbejder på Sankt Lukas Stiftelsen

Der findes ikke mange steder som Lukashuset i Hellerup. Faktisk er der kun to børne- og ungehospicer i hele Danmark, og som det første af sin slags åbnede Lukashuset i 2015.

Lukashuset er et bemærkelsesværdigt palliativt tilbud til børn og unge med livstruende sygdom, som kun få i den brede befolkning kender til.

Fælles for de børn, der indlægges i Lukashuset, er, at de har en livstruende, livsbegrænsende eller uhelbredelig sygdom og er i risiko for tidlig død. Børnene har komplekse symptomer af fysisk, psykisk, social og åndelig-eksistentiel karakter, og ofte har hele familien brug for aflastning og lindring. Med plads til fire familier ad gangen er Lukashuset et højt specialiseret tilbud, hvor nærværet er i højsædet, og hvor man har øje for den enkelte families behov.

Det er en stor sorg og belastning at have et alvorligt sygt barn, og netop derfor har Lukashuset også fokus på forældre, eventuelle søskende og andre tætte pårørende. Familien bliver indlagt sammen med det syge barn, og for manges vedkommende er det første gang i lang tid, at de kan leve og bo sammen som en rigtig familie.

"Vi hjælper de indlagte børn og unge og deres familier med at leve et så normalt familieliv som muligt. Vi har fokus på lindring og aflastning, og vi taler om det, der er svært. Det styrker familierne til bedre at håndtere hverdagen med et alvorligt sygt barn," siger Inger Thing Dittmann, der er oversygeplejerske i Lukashuset.

Lukashuset har en række faciliteter – f.eks. et stort karbad med stjernem Himmel.





Hver familie i Lukashuset har to sammenhængende rum til rådighed, så man både kan tilgodese det syge barns behov og samtidig imødekomme resten af familiens behov.

Tværfaglig og holistisk tilgang

Plejen i Lukashuset er tværfaglig og palliativ, og personalet består af læger, sygeplejersker, en fysioterapeut, en pædagog, en psykolog, en socialrådgiver og en præst. Hertil kommer desuden en fast hospitalsklovner, en huskunstner, en dedikeret gruppe frivillige og en besøghund. I Lukashuset håndterer man således ikke kun de sygeplejefaglige og lægelige opgaver, men også de psykiske, sociale og åndelige udfordringer, der følger med at have et alvorligt sygt barn i familien.

"I Lukashuset praktiserer vi familiecentreret sygepleje på en særlig måde. Vi inddrager alt det, som er relevant for den enkelte familie – også det, som ligger udover selve

sygdommen. Er der noget i kommunen, som familien skal have styr på? Skal der etableres hjælp eller søges støtte? Er der nogle flere omsorgspersoner, vi kan få i spil? Det er bare ganske få eksempler på de behov, vi hjælper familierne med," siger Inger Thing Dittmann.

En del af Lukashusets indsats kan f.eks. være at invitere barnets bedste-forældre eller andet nært netværk ind og forklare dem, hvor i sygdomsforløbet familien er, så de også kan hjælpe og aflaste familien.

"Vi ser tit, at forældrene har sluttet ring om det syge barn og skubbet f.eks. bedste-forældrene væk for at fokusere ene og alene på det syge barn. Her kan vi bygge bro og tilbyde at tale med forældrenes netværk, så

vi forklarer, svarer på spørgsmål og gør netværket klogere på, hvordan vi i fællesskab kan støtte op om familien," siger Ane, der er sygeplejerske i Lukashuset.

Tid, ro og hjemlige rammer

Et blåt neonskilt markerer åbningen ind til sygeplejerskernes kontor i Lukashuset. "Vi er her," står der med lysende skrift. Og det er netop, hvad personalet i Lukashuset er.

"Vi står til rådighed for de indlagte familier døgnet rundt. Både i forhold til de sundhedsfaglige og praktiske opgaver, der skal klares, men også i forhold til at lytte og tale, når familierne har brug for det. Her er ro og tid til samtale, f.eks. om ventesor, frygt og håb for

Ventesorg

Ventesorg er den sorg, man kan opleve, mens man venter på at miste en, der er alvorligt syg eller døende. I takt med, at behandlingsmulighederne til alvorlig sygdom bliver bedre, stiger antallet af pårørende, der lever med ventesor også. Det er særligt børn og unge, der er hårdt ramt.

fremtiden," siger Ane og forklarer, at lindringen af forældre og søskende i særdeleshed er relationel.

Netop tiden til de svære snakke er ganske vital, når Lukashusets tværfaglige team skal kortlægge, hvordan de bedst målretter deres indsats og styrker familierne i livet med alvorlig sygdom. Men også rammerne har stor betydning i Lukashuset, der ikke har til formål at ligne et klassisk sygehus. Her bliver man mødt af legetøj, akvariefisk, pynt og farver – og den fælles dagligstue ligner noget nær et ægte hjem med bøger, brætspil, kunst på væggene og en sofagrube omkring tv'et.

"Vi har stort fokus på, at Lukashuset skal ligne et hjem og ikke en institution. Det er noget, vi husker hinanden på, også når vi rydder op. Vi gør rigtig meget ud af at få ryddet ting af vejen, som ellers ville få omgivelserne til at virke kliniske," siger Ane.

Hver familie i Lukashuset har to sammenhængende rum til rådighed, så man både kan tilgodese det syge barns behov og samtidig imødekomme resten af familiens behov for privatliv og følelsen af hjemlighed.

Dørene ind til de indlagte familier er udførligt pyntet, så de repræsenterer de enkelte børns personlighed og interesser.

Og man ved, at hjemligheden betyder noget for familierne. De fleste familier tager nemlig dørpynnten med hjem som et minde, når de forlader Lukashuset.

I Lukashuset fejrer man også årets højtider, fødselsdage og mødes til fælles arrangementer i dagligstuen. Der er tirsdagsmiddage ugentligt, og når Jonas Vingegaard f.eks. vinder Tour de France, er Lukashuset samlet og pyntet i gult. Det knytter familierne sammen, og de finder ofte støtte i hinanden, selvom deres børn ikke nødvendigvis fejler det samme. ↘

Lansinoh®

En komplet serie til dig og din baby

Se den komplette serie her



Amning eller sutteflaske?

Som nybagt mor kan man ikke undgå at stå overfor bekymringer og problemer om, man skal amme eller bruge sutteflaske!

Det vigtigste i denne proces er, at finde den rette løsning og produkter til dig og din baby, for et effektivt forløb.

Det kan Lansinoh® hjælpe dig med!

Amning

Find pumpen til dit behov!

Pleje

Kom af med besvær og irritation ved amning!

Måltider

Forbedring af suttemønstret!



"Familierne står i en meget speciel livssituation, og det er ganske få mennesker, der forstår det, de gennemgår. Vi oplever, at familier med meget forskellige baggrunde, både kulturelt, socialt, politisk og religiøst, får en stærk tilknytning til hinanden gennem deres ophold i Lukashuset.

Flere af familierne bevarer kontakten, efter de bliver udskrevet," siger Ane.

Hvert år inviterer Lukashuset derfor også tidligere indlagte familier til en særlig mindedag, Lukasdagen, som er en kærlig anledning til gensyn for både familierne og personalet.

Vejen til et 'normalt' familieliv

Det er klart, at døden har en plads på børne- og ungehospice, men hvad de færreste ved er, at størstedelen af familierne, der indlægges i Lukashuset, kommer hjem igen.

"Mange tror, at Lukashuset er et sted, der kun tager sig af børn, som skal dø. Det er vi selvfølgelig fagligt beredt på, men for de fleste familier handler det om at blive rustet til at kunne komme hjem og klare et hverdagsliv med et sygt barn. Det er noget, som rigtig mange familier med alvorligt syge børn har brug for hjælp til," fortæller Inger Thing Dittmann.

Spørgsmålet er, hvad der skal til, for at familien kan være i eget hjem. Helt lavpraktisk kan det være indretning af hjemmet med de nødvendige hjælpemidler. Det kan også

være at klæde forældrene på til sygeplejetechniske opgaver, de skal klare selv og føle sig stærke i. At forberede dem på, hvad de skal gøre, hvis de har akut brug for hjælp, eller hvornår de skal ringe efter ambulancen.

En del af det at leve et så almindeligt familieliv

som muligt er også at opleve noget sammen, som andre familier gør. Her hjælper Lukashuset også de indlagte familier med at gøre det, som de ellers har været forhindret i, og som er vigtigt for deres historie som familie.

"Nogle familier har f.eks. et stærkt ønske om at kunne tage i Tivoli eller Zoologisk Have. Her ruster vi dem, så det

kan realiseres, og de kan skabe gode minder sammen. Vi forbereder dem, så de har medicin og ambulancebrev i tasken, de ved, hvilke tegn de skal lægge mærke til ved det syge barn, og de ved, hvad de skal gøre, hvis der sker noget. Sommetider finder familierne ud af, at de kan mere, end de troede," siger Ane.

Andre gange har Lukashusets sygeplejersker eller pædagog øvet nybagte forældre i at gå tur med barnevognen i Sankt Lukas Stiftelsens park, fordi det betød meget for familiens fortælling om at få et barn. I Lukashuset ved man af erfaring, at de gode oplevelser skaber tiltrængt glæde i en hverdag præget af sygdom, og det er netop et spejl på essensen i det palliative tilbud: At aflaste, lindre og skabe livskvalitet. ♥

Lukashuset

Lukashuset er en del af Sankt Lukas Stiftelsen, som også driver Sankt Lukas Hospice for voksne samt et udgående hospiceteam.

Lukashuset modtager patienter fra hele landet, og en indlæggelse kan vare fra uger til månedsvi. Indlæggelsens varighed afhænger helt af den enkelte families behov og situation.

Lukashuset har et integreret samarbejde med det palliative team for børn og unge på Rigshospitalet, og det er læger herfra, der varetager alle lægeopgaver og kan henvise familier til Lukashuset. Herudover kan den behandlingsansvarlige læge eller praktiserende læge også foretage henvisninger. Ophold i Lukashuset tilbydes ud fra en vurdering af barnets eller den unges fysiske, psykiske, sociale og åndeligt eksistentielle symptomer samt familiens samlede behov for støtte og afslastning.

Det er gratis at blive indlagt i Lukashuset.

W Læs mere om Lukashuset på sanktlukas.dk/lukashuset

olívy baby care

[diaper change]

En god start for alle babyer - virker fra første bleskift

Olívy baby care – diaper change er en unik blanding af jomfruolivenolie og kalk, som forebygger bleudslæt. Olívy renser effektivt som en sæbe og opretholder hudens naturlige pH-værdi, fedtlag og barrierefunktion.

Hjælp forældrene med at få sunde puslevaner fra det første bleskift med Olívy.



99 % ingredienser af naturlig oprindelse



Læs mere på olivy.dk