TrygFondens Familiehus

– et åndehul

Familier til syge indlagte børns oplevelser
af at bo i TrygFondens Familiehus.

En kvalitativ undersøgelse baseret på interviews
med familiemedlemmer, der har boet i huset.

2018

Projektperiode:
januar 2017– januar 2018

Projektgruppe:
Marie Rosbjerg, Oversygeplejerske, Børn og Unge Aarhus Universitetshospital,
Vinni Stenholt, Leder af TrygFondens Familiehus,
Charlotte Dyekjær, Projektsygeplejerske, Børn og Unge Aarhus Universitetshospital.

Undersøgelsen og rapporten er primært udarbejdet af Charlotte Dyekjær.
Der er ydet faglig sparring fra Pia Dreyer, Klinisk Sygeplejespecialist, lektor cand.cur., ph.d. og seniorforsker ved Aarhus Universitetshospital.

Forord

Vi vil gerne starte med takke de familier, der har deltaget i interviewene og åbenhjerteligt har fortalt om deres oplevelser af at bo i TrygFondens Familiehus, og hvilken betydning det har for deres familieliv. Derudover vil vi gerne sige en stor tak til TrygFonden for at yde støtte til projektet.
Tak til fotograf Jeppe Bøje Nielsen for lån af billeder til rapporten

Projektgruppen
Børn og Unge Aarhus Universitetshospital og TrygFondens familiehus
Januar 2018

Med støtte fra TrygFonden

midt regionmidtjylland Aarhus Universitetshospital

TrygFondens Familiehus

INDHOLDSFORTEGNELSE

1.0 Indledning **1**
2.0 Baggrund **1**
3.0 Beskrivelse af TrygFondens familiehus **3**
4.0 Formål **4**
5.0 Design **4**
6.0 Udvælgelse af deltagere til interviews **4**
6.1 Tabel 1 Oversigt over deltagere 5
6.2 Tabel 2 Sygdomskategori indlagte barn, fordelt på antal familier 5
7.0 Dataindsamling **5**
7.1 Interviewsituationen **6**
8.0 Etiske overvejelser **7**
9.0 Dataanalyse **8**
10.0 Fund **8**
10.1 TFH et hjem – hvor der er frirum til at være sammen som familie **8**
10.2 Rum til familieliv- med plads til hverdag og leg **11**
10.3 Sammenhørighed trods forskellighed **13**
11.0 Diskussion **14**
11.1 Åndehul **14**
11.2 Fred, ro og tid **16**
11.3 "Time out" **17**
11.4 Omsorgsfulde voksne **18**
11.5 Hverdagsfamilieliv **19**
12.0 Konklusion **20**
13.0 Forfatterkommentarer **21**
Bilag 1 Interviewguide - voksen **23**
Bilag 2 Interviewguide- barn **25**
Bilag 3 Baggrundsdata familie **28**
Bilag 4 Ønskeseddel **30**
14.0 Referenceliste **32**

beko
hummel

1.0 INDLEDNING

TrygFondens Familiehus (TFH) har sammen med Børn og Unge Aarhus Universitetshospital (AUH) ønsket en undersøgelse af, hvordan syge indlagte børn og deres familier oplever at bo i huset. Matcher husets tilbud, støtte og omsorg de behov, familien har? Og hvilken betydning har ophold i huset for familielivet? Undersøgelsen tager udgangspunkt i familiernes oplevelser via individuelle interviews med forskellige familiemedlemmer.

Fundene giver et indblik i, hvordan syge indlagte børn og deres familier oplever at bo i et familiehus, og hvilken betydning ophold i huset kan have på familielivet. Endvidere kan fundene danne baggrundsviden i forhold til opførsel af nye familiehuse i fremtiden.

2.0 BAGGRUND

Når et barn indlægges med en kronisk, alvorlig eller livstruende sygdom bringes hele familien i en stressende situation. Hverdagslivets normale funktioner, roller, tryghed og rutiner ændres, hvilket kan resultere i et psykosocialt og praktisk kaos (1–3). Dette kan medføre en række manifestationer som f.eks. angst, skyld og vrede (4,5).

Familielivet bliver udfordret, og mange forældre oplever, at det kan være svært at få hverdagen til at hænge sammen - både i forhold til det indlagte barn og det praktiske i hjemmet. Dette kan øge forældrenes stressniveau, hvilket understøttes i flere undersøgelser, der konkluderer, at mange forældre til bl.a. kræftsyge børn udviser stresssymptomer i form af depression og traumatisk stress. Desuden har de oftere ægteskabelige problemer sammenlignet med andre forældrepar (6). Endvidere viser et studie lavet af Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, at der er større risiko for skilsmisse i familier med børn med en kronisk sygdom eller handicap (7)

Forældrenes øgede stressniveau påvirker ligeledes de raske søskende (6,8). Forældrene bruger ofte så store ressourcer praktisk og emotionelt på det syge barn, at de ikke altid har de ressourcer og den nødvendige tid til at drage ekstra omsorg for de raske søskende. Det bevirker, at der er risiko for, at de raske søskende bliver ”klemte” eller "glemte" i fordelingen af forældrenes overskud og ressourcer (9,10).

På børneafdelingerne i Danmark er familiecentreret omsorg det fremtrædende behandlingsprincip. Tidligere ansås forældrene primært som besøgende til barnet. I dag opfattes de som aktive samarbejdspartnere i deres barns pleje (11). Familiecentret omsorg er baseret på partnerskab mellem barn, familie og de sundhedsprofessionelle. Det betyder således at hele familien anses som central for barnets helbredelse(11,12). Familien udgør en

helhed, hvor der er opmærksomhed på, at alle medlemmer kan påvirkes af sygdommen og have behov for støtte og omsorg (13,14).

Mulighed for fysisk tilstedeværelse af de forskellige familiemedlemmer har i midlertidig trange kår på mange af landets børneafdelinger, da de fysiske rammer gør, at der ofte kun er mulighed for at indlægge en af forældrene som rask ledsager til det syge barn (10,15). Dette bevirker, at familiemedlemmerne bliver splittede. De raske søskende må derfor ofte passes enten derhjemme eller ude af familie eller venner. Adskillelsen påvirker både de raske søskende og det syge barn. Studier viser, at indlagte børns adskillelse fra søskende og familiære omgivelser gennem længere tid kan påvirke børnenes livskvalitet i en negativ retning (16).

Der findes aktuelt kun to steder i Danmark, hvor der er mulighed for, at hele familien kan bo samlet, når et barn er indlagt. I tilknytning til Børn og Unge AUH ligger TrygFondens Familiehus, og i tilknytning til Juliane Marie Centeret på Rigshospitalet ligger et Ronald McDonald hus (RMH).

Globalt set findes der flere familiehuse. Ronald McDonald Houses står bag konceptet af de fleste af disse familiehuse. Der findes i alt 329 Ronald McDonald huse fordelt i 52 lande. Alle husene er ligesom TFH drevet af donationer og frivillige (17).

Kun ganske få studier omhandler, hvilken betydning det har for familien at kunne bo i et familiehus. Et studie fremhæver, at den samlede mest positive hospitalsoplevelse var udtrykt af de familier, der boede på RMH fremfor de familier, der boede enten på patienthotel eller på barnets hospitalsstue (18). Endvidere gav de familier, der boede på RMH, udtryk for, at de var af den overbevisning, at de ved at bo sammen som familie forbedrede deres muligheder for at blive sammen som familie, samt at det hjalp til barnets helbredelse og forkortede indlæggelsesopholdet (19). Et andet studie har undersøgt betydningen af familiens indkvartering i forhold til oplevelsen af at være på en pædiatrisk afdeling. Studiet fremhæver, at de familier, der boede på et RMH, følte sig mere involverede omkring deres barns pleje (20).

Der er ikke fundet studier, der undersøger familiens oplevelser af at bo i et familiehus, og hvilken betydning det har for familielivet.

3.0 BESKRIVELSE AF TRYGFONDENS FAMILIEHUS

TFH er doneret til AUH af TrygFonden og har eksisteret siden maj 2012. Huset er en selvejende institution, hvis drift er funderet på donationer og sponsorater. De eneste lønnede medarbejdere er 2 administrative medarbejdere og husets leder, som er uddannet sygeplejerske og har stor klinisk erfaring i at udøve sygepleje til syge børn og unge samt deres familier.

Intentionen med etablering af huset er at tilbyde familier til kroniske eller alvorligt syge indlagte børn et sted, hvor hele familien kan samles og bo tæt på det indlagte syge barn. Visionen er at træde til der, hvor hospitalet slipper og udover indkvartering og praktisk hjælp også tilbyde omsorg og støtte til familien. Det indlagte syge barn har, når helbredstilstanden tillader det, mulighed for også at opholde sig i huset. Familierne der bor i huset består ofte af hele familien - både det syge barn, forældre, søskende og nogle gange også bedsteforældre og andre i familiens netværk (21).

Det er primært familier med børn kræftsyge børn, hjertesyge børn, for tidlig fødte børn og børn med nyre, urinvejs eller tarmsygdomme, der bor i huset. Familierne har mulighed for at bo i enten en et- eller toværelseslejlighed med eget bad. Køkken og fællesrum deler de med de andre familier. Det koster 100 kr. pr nat. Estimeret bor der 500 familier i TFH om året. (22).

Nogle familier bor i huset en enkelt gang, mens andre bor der gentagne gange. Tidligere var der plads til 12 familier. I april 2017 blev dette udvidet til 22 pladser (21).

4.0 FORMÅL

At undersøge familiernes oplevelse af at bo i et familiehus, samt hvilken betydning det har for deres familieliv.

5.0 DESIGN

Undersøgelsen har et eksplorativt design. Der er valgt en fænomenologisk/hermeneutisk tilgang med Kvale og Brinkmann som grundlæggende metodisk referenceramme (23). Med studiet ønskes der indsigt i, og forståelse for oplevelsen og betydningen af det levede liv som familie i et familiehus beskrevet af de forskellige familiemedlemmer.

6.0 UDVÆLGELSE AF DELTAGERE TIL INTERVIEWS

I denne undersøgelse er der tilstræbt en bred variation af deltagere. Der er tilstræbt deltagere fra familier til syge indlagte børn med forskellige diagnoser og grader i sygdommens alvorlighed. For at opfylde disse kriterier blev to tilfældige perioder udvalgt som rekrutteringsperioder. Perioden d. 15. marts - 31. marts 2017 og d. 1. august – 15. august 2017 blev valgt.

De familier, der tilhørte inklusionskriterierne, blev spurgt, om de havde lyst til at deltage i et interview. Lederen af TFH formidlede kontakttelefonnumre til familierne. Familierne blev kontaktet med en SMS. Efter en uge blev der sendt endnu en SMS til de familier, der ikke havde svaret.

Inklusionskriterier

- Familiemedlem $\geq$ 5 år til et sygt indlagt barn. Eller sygt indlagt barn på $\geq$ 5 år
- Skal have boet i TFH i 5 dage eller derover[1], eller boet i huset mere end en gang
- Skal kunne deltage i interview max 1 måned efter udskrivelse
- Skal kunne tale og forstå dansk

[1] Enkelte af de interviewede søskende har ikke boet 5 dage i TFH.

48 familier var indkvarteret i TFH i de to rekrutteringsperioder. 33 familiemedlemmer fra 15 forskellige familier blev inkluderet i undersøgelsen. De ekskluderede familier opfyldte enten ikke inklusionskriterierne eller svarede ikke på vores henvendelser. Nogle familier tilbagemeldte, at de hverken havde tid eller overskud til at deltage. Enkelte af de familier, der havde givet samtykke til at deltage, oplevede, at deres barn enten pludselig blev mere syg og/eller blev overflyttet til andre hospitaler og kunne derfor ikke deltage alligevel.

6.1 TABEL 1 OVERSIGT OVER DELTAGERE

Deltagere	**Antal**	**Gennemsnitsalder på interviewtidspunktet**
Syge børn	5	10.4 (6-12)
Raske søskende	6	11.5 (5-18)
Mødre	14	39.1 (30-46)
Fædre	6	39.1 (32-46)
Bedstemødre	2	66,5 (56-77)

6.2 TABEL 2 SYGDOMSKATEGORI INDLAGTE BARN, FORDELT PÅ ANTAL FAMILIER

Sygdomskategorier (indlagte barn) - fordelt på antal familier	**Antal familier**
Kronisk sygdom (immundefekt, hjertesygdom, kronisk knogle og tarmsygdom)	5
Akut sygdom (akut betændelse i blodbanen)	1
Kræft (bl.a. sarkom, neuroblastom og leukæmi)	7
Kirurgisk indgreb (operation for urinrørsforsnævring)	2

7.0 DATAINDSAMLING

For at få svar på familiernes oplevelse af at bo i et familiehus anvendes det kvalitative semistrukturerede interview med forskellige medlemmer i familien. Både far, mor, det syge barn, de raske søskende og bedsteforældre har deltaget i individuelle interviews. Det semistrukturerede interview er bl.a. karakteriseret ved, at der er en interaktion mellem interviewerens spørgsmål - nedskrevet i en interviewguide på forhånd - og interviewpersonens svar. Interviewet giver et dybdegående og specifikt indblik i de emner, der ønskes belyst. Desuden skaber interviewet mulighed for indsigt i nye områder, der er betydningsfulde for interviewpersonen (24)

De semistrukturerede interviewguider (bilag 1 og 2) er udarbejdet ud fra fastlagte temaer - men med mulighed for åbne kommentarer. Temaerne i interviewguiden inddrager noget af den viden, der er fremkommet i pilotundersøgelsen omhandlende raske søskendes oplevelse af at bo i TFH.

Det har i denne undersøgelse været vigtigt ikke kun at interviewe de voksne familiemedlemmer men ligeledes at lade børnene få en "stemme". Spørgsmålene i interviewguiden er derfor tilpasset barnets alder og kommunikative formåen. Inddragelse af barnets perspektiv er blevet et centralt omdrejningspunkt i nyere barndomsforskning. Ved at skabe et særligt opmærksomhedsrum, hvor barnet kan præsentere sig selv og sine perspektiver i sin verden, fås én unik kilde til viden om barndom og viden om de mange relationer og interaktioner, som børnene indgår i (25).

7.1 INTERVIEWSITUATIONEN

De fleste af interviewene fandt sted i husets kaffestue. Et var i familiens eget værelse (efter moderens ønske) og to i et af fællesrummene. Begrundelsen for at interviewe i fællesrummene var i det ene tilfælde, at vi kunne holde øje med de mindre børn samtidig med interviewet. I det andet tilfælde var barnet mest tryg ved at lade sig interviewe der. I begge tilfælde var der kun familiemedlemmer fra den pågældende familie til stede i rummet under interviewene. Den gennemsnitlige varighed af interviewene var en halv time.

8.0 ETISKE OVERVEJELSER

De inkluderede familier fik inden deres medvirken i interviewene udleveret skrifteligt materiale om projektet, og ved interviewstart afleverede de udfyldte samtykkeerklæringer. Forældremyndighedsindehaverne udfyldte samtykkeerklæring for de børn, der deltog i interviewene, som var 15 år eller derunder. Desuden udfyldte en forælder pr. familie et familiebaggrundsskema. (bilag 3).

Da flere af deltagerene var børn, var der en særlig opmærksom på nogle af de særlige etiske udfordringer, det kan indebære. Bl.a. at børn kan have svært ved at overskue, hvad deres accept af deltagelse indebærer, og at de på baggrund af den marginaliserede magtposition, de ofte indtager, kan have svært ved at sige fra undervejs i et interview overfor en evt. magtfuld voksen (25). Der var derfor gennem hele interviewet en øget opmærksomhed på børnenes reaktioner på de temaer, vi drøftede. Efterfølgende blev der ikke skønnet behov for opsamlende samtaler.

Da undersøgelsesmetoden er interviews, skal det ifølge dansk lovgivning hverken anmeldes til Videnskabsetisk komite eller Datatilsynet – idet projekter kun skal anmeldes, hvis de omfatter menneskeligt biologisk materiale eller undersøgelse af individer (26).

9.0 DATAANALYSE

Alle interviewene blev optaget og transskriberet verbatimt. Herefter blev datamaterialet analyseret med inspiration af Kvale og Brinkmans kvalitative meningskondensering. Analyseprocessen indeholder i 3 tre trin; selvforståelse, common sense-forståelse og teoretisk forståelse (23)

Først blev datamaterialet læst igennem flere gange for at få et overblik og en fornemmelse af helheden. Herefter blev der, med udgangspunkt i formålet for undersøgelsen, set efter de naturlige meningsenheder udtrykt af de forskellige familiemedlemmer. Meningsenhederne blev herefter kondenseret til relevante temaer - ud fra undersøgerens selvforståelse. I andet trin blev datamaterialet læst igen med fokus på meningsenhederne. For at opnå en common-sense-forståelse blev en anden forsker inddraget og oversættelsen diskuteret. Der blev søgt efter mønstre og variationer i familiemedlemmernes oplevelser. Første og andet trin er integreret i præsentationen af fund. Det tredje trin indeholder en teoretisk forståelse. I denne del er teoretiske perspektiver inkluderede. Dette trin præsenteres i diskussionsafsnittet.

10.0 FUND

I det følgende præsenteres fundene fra undersøgelsen. Fundene optræder på tværs af familierne og de forskellige familiemedlemmer. De præsenteres i 3 temaer:

- TFH et hjem – hvor der er frirum til at være sammen som familie
- Rum til familieliv- med plads til hverdag og leg
- Sammenhørighed trods forskellighed

For at overskueliggøre beskrivelserne af fundene vil deltagerne blive kategoriseret med et kodenummer, som er følgende: sygt barn (P), rask søskende (S), mor (M), far (F) bedstemor (B)

10.1 TFH ET HJEM – HVOR DER ER FRIRUM TIL AT VÆRE SAMMEN SOM FAMILIE

Familierne beskriver TFH som hyggeligt og ”hjemligt”. De beskriver det som; ”et hjem væk fra hjemmet”, og alligevel tæt på hospitalet, så de kan få hjælp, når de behøver det. Huset tilbyder et sted, hvor man kan have familietid og det gør hverdagen lettere i forhold til fx de logistiske udfordringer familierne ellers oplever, ved at skulle køre frem og tilbage mellem hjem og hospital. *“Vi ville brænde sammen, hvis huset ikke eksisterede og i stedet opleve stress og utryghed”* (M*)”Alt ville være kaos”(*M).”*Ved ikke, hvad vi ville have gjort, hvis huset ikke eksisterede, det er guld værd”* (M).

Huset beskrives ligeledes som en ”redning”, hvor familien kan være sammen i det kaos, der er omkring det syge barn. Huset reducerer ligeledes følelsen af at være en splittet familie. Flere af familierne beskriver huset som deres andet hjem og de savner huset, når de ikke er der. Flere familier pointerer, at de ikke behøver at tænke på, at de er indlagt på et ”rigtigt” sygehus, fordi der i TFH er "hygge" i stedet for ”sygehus” (M, S).

Bedsteforældrene udtrykker, at huset skaber mulighed for, at de kan støtte familien ved at være tæt på og ligeledes have mulighed for at bo i huset.

Familierne deler hverdagen op i huset med hverdagsting som madlavning, skolearbejde, legetid – ligesom derhjemme. De beskriver, at det er rart at have noget at give sig til og flere hjælper de frivillige med småopgaver - lige fra at reparere kaffemaskinen til at hjælpe med rengøringen. Udover at strukturere hverdagen og have noget at give sig til tolkes ”hjemme” også som afslapning: *"man kan trække sig tilbage og lægge fødderne op i sofaen"* (M*).”På sygehuset er der mennesker overalt, mens der i TFH er fred og ro, man kan lukke døren og være sig selv”*(F). Denne fornemmelse beskrives også som en ”lethedsfornemmelse", der møder familierne, idet øjeblik de træder ind i huset. *”Man sænker skuldrene og slapper af, mens man på Børn og Unge sidder og spænder”* (M). Familierne, fremhæver at roen i huset, indbyder til afslapning og tid til refleksion - ofte endda mere end i hjemmet*:” […] her er ikke så mange pligter[...] jeg kan jo ikke gøre hele huset rent”* (M).

Mange familier beskriver desuden TFH som et frirum*: "I TFH kan man komme væk fra det hele, man kan "trække vejret" i intense perioder […] der er ingen "bimlen" og "bamlen".* (F)*, "I TFH er der fred og ro og ingen stress - i forhold til på hospitalet hvor man er i en forstyrrelseszone i 24 timer i døgnet, og hvor man bliver træt i hovedet"* (M).

Frirum sidestilles også med ”pusterum”- et åndehul. Familierne fremhæver, at de oplever, at huset er et stille og roligt sted. Selv hvis man gerne vil tage en lur på midt på dagen, bliver man ikke forstyrret (M), og ” *[…] det kan være helt mennesketomt om dagen fordi familierne er enten på Børn og Unge eller på deres værelser* (F).

Børnene beskriver, at de oplever huset som et familiehus og ikke et hospital. *”Jo længere tid der går, jo mere får man en hverdag i huset”*(S). De raske søskende ”kobler af”, når de har mulighed for at opholde sig i huset og de oplever en helt anden fornemmelse af, hvordan det kan være at være indlagt. *"Børnene elsker at være i huset, de bliver forkælede"*(B). De er en del af familien og føler sig derfor ikke længere udenfor.

Det opleves svært, når de raske søskende ikke har mulighed for at være i huset, pga. fx skole. *”Jeg er meget tit heroppe (i TFH), jeg bruger al min fritid her. Fordi han betyder alt, han er mit et og alt”,”[...] jeg græder når jeg skal hjem”*(S).: *” […] det har selvfølgelig været svært for ham at komme hjem i skole igen, fordi tankerne er jo stadigvæk her, ikk også, og så er det svært at møde kammeraterne med 100 spørgsmål”* (M).

Ud over familieliv beskriver flere familier, at huset ligeledes skaber mulighed for, at de kan bevare deres arbejdsliv, fordi der i huset er ro og rum til at udføre fx. kontorarbejde (B, M).

Flere af børnene beskriver, at de føler sig mere syge, når de opholder sig på Børn og Unge. *"På sygehuset, føler man sig som patient, og når man kun ser andre syge, føler man sig mere syg […] man føler sig mere tilpas i TFH. Huset afhjælper hospitalskuller"*(P). Børnene foretrækker at være i TFH fremfor på Børn og Unge, fordi der i TFH ikke sker noget ubehageligt, og at: *"man kan være glad og slappe af"* (B). De beskriver, at de sover bedre, bl.a. fordi der ikke kommer nogen og forstyrrer og f.eks. giver medicin om natten (P, B). Forældrene fremhæver, at de oplever, at deres syge barn føler sig mere trygt i TFH, fordi der ingen "hvide kittler" er eller nogen, der "stikker" (F). Huset beskrives som et slags "helle": *[…] når der er noget, der ikke er så rart på sygehuset, kan man komme over i TFH i stedet for"* (P). Flere af forældrene tolker det som, at det syge barn ved at få et afbræk fra sygdommen i TFH ligeledes også får en bedre oplevelse af at være indlagt Børn og Unge (M, S).

Familierne beskriver, i flere eksempler, hvordan huset har haft en positiv indvirkning på deres barns sygdomsforløb. En mor fremhæver, at hendes syge barn ikke kunne spise på afdelingen bl.a. pga. lugtene, men at han begyndte at spise, da han fik lov at komme over i TFH. I TFH kunne hun lave sin mad til ham, og han oplevede ikke de samme lugte som på afdelingen. Desuden var det nemmere at få ham til at gå-træne, når træningen havde et formål - som f.eks. at gå en tur over i TFH fremfor bare at gå på hospitalets gang.

En anden mor beskriver, hvordan hendes toårige syge pige pludselig begyndte at gå igen, da hun kom over i TFH (hun havde ikke villet gå i flere måneder). Først gik hun som en baby med forældrene i hænderne, senere havde hun mod til bl.a. at komme ud og gå på legepladsen.

Desuden beskriver forældrene, at de oplever færre konflikter med børnene i TFH. *"Sygehuset er skubbet på afstand"*(M). Samtidig fremhæves det, at det giver dem en stor tryghed, at huset er beliggende tæt på Børn og Unge, så man kan få hjælp, når man behøver det (F); *" […] At man både kan være tæt på Børn og Unge og alligevel have et "liv" I TFH* "(M).

10.2 RUM TIL FAMILIELIV- MED PLADS TIL HVERDAG OG LEG

Flere familier fremhæver husets fysiske rammer som betydningsfylde i forhold til oplevelsen af deres ophold i huset. I huset er der fred og ro og mulighed for hvile i løbet af dagen. Rammerne beskrives som moderne, venlige, lyse og rare. Som en luksus med mange bekvemmeligheder. Indretningen beskrives som flot og praktisk - som et sted, der appellerer til øjet. Det er smukt og dejligt og behageligt for sjælen. Værelserne er store, åbne og pæne og nydelige og med flot indretning. Pynten på værelserne er med til at skabe personlighed. Flere familier giver ligeledes udtryk for, at de foretrækker den nye afdeling, hvor de har to værelser til rådighed. Specielt hvis man har mindre børn, der skal puttes.

Husets indretning, med både private rum og fællesrum, indbyder til, at familierne både kan være alene og sammen med de andre familier. Der er mulighed for at invitere gæster og få besøg, hvilket mange benytter sig af. Desuden kan gæsterne opholde sig i huset i længere tid end fx. på Børn og Unge, hvilket fremhæves positivt. Endvidere fremhæves det positivt, at der er mulighed for at fejre forskellige begivenheder i huset som f.eks. fødselsdagsfest, studenterfest og juleaften.

Familierne understreger, at der er en god atmosfære i huset, og at de oplever, at der er fysisk plads til udfoldelse og leg. Husets brede vifte af aktivitetsmuligheder og aktivitetsrum omtales af alle familierne i positive vendinger. Børnene fremhæver, løbehjul, bordtennis, ”aktivt” gulv

og legepladsen som nogle af deres foretrukne aktiviteter. De frivilliges ture ud af huset, samt tilbuddene om frisør, massage og færdiglavet mad opfattes meget positivt. Der er ønske om udvidelse af madtilbuddet, og flere foreslår, at de børn, der opholder sig i huset, måske kunne inddrages i madlavningen.

Familierne fremhæver ligeledes at ophold i TFH er præget af stor fleksibilitet. Der er ingen regler og stramme restriktioner for hvem, der kan indkvarteres i huset. Der er plads til både forskellige familiemedlemmer eller familiehjælpere. Husets fleksibilitet beskrives af en mor fra en familie, der har bopæl langt væk fra Børn og Unge: *"X skulle på Coolcamp i sommerferien, og X var stadig i kemo, så hvis der kom feber, skulle hun indlægges ret hurtigt. Derfor fik jeg lov at bo i TFH, i mens hun var afsted, så jeg hurtigt kunne følge hende over på afdelingen, når der var behov for det"* (M).

Det er primært forældre, de syge børn, raske søskende og bedsteforældre, der opholder sig i TFH. Hvordan familierne anvender huset er forskelligt fra familie til familie. I nogle familier bor hele familien i huset. I andre familier skiftes forældrene til at sove på enten Børn og Unge eller i TFH. Nogle bruger ligeledes huset som en slags "ventestation", når de afventer prøvesvar (M), mens andre bruger deres værelse til at få hvile om dagen: *"der er mulighed for at få en lur, hvis man er helt blæst"* (M).

Udover husets rammer fremhæves de ansatte og frivillige i huset som en vigtig del af huset. De beskrives som dedikerede, og som nogle der står klar med "åbne arme". Mange er ildsjæle og gode til at drage omsorg. *"De er gode til at "hitte på ting", når vi som forældre mangler overskud"* (M), *"Alle i huset fortjener stor ros"* (M).

Familierne beskriver, at de frivillige er dem, der får hverdagen til at hænge sammen ved bl.a. at hjælpe med børnepasning og lignende *TFH bliver man mødt med i mødekommenhed og forståelse, og man bliver set og hørt […] det er et fantastisk sted, der får det hele til at hænge sammen*"(M).

Der er desuden en oplevelse af balance mellem "tilpas indblanding" og "holden afstand" fra de frivilliges side. Nogle familier beskriver, at de er mere på bølgelængde med nogle frivillige fremfor andre*: " […] de frivillige har jo hver deres forcer, og der er altid nogle, man harmonerer bedre med end andre"*(M).

Sponsorerne fremhæves ligeledes i positive vendinger, idet der uden dem ikke ville være et TFH.

Flere af familierne understreger, at de ikke ved, hvad de skulle have gjort, hvis de ikke havde haft TFH som mulighed, men samtidig italesætter de det også som et privilegie.

10.3 SAMMENHØRIGHED TRODS FORSKELLIGHED

De fleste af familierne er enige om, at når man som familie bor TFH, giver det en oplevelse af sammenhørighed, selvom der er mange måder at være familie på: *"vi er alle i samme båd, som forælder er man sårbar, og følelser og tanker er de samme"* (M). Desuden beskriver de sammenhold og følelsen af at være en stor familie, der deler op og nedture og hygger sig med hinanden: *"ligegyldigt hvordan man ser ud, bakker man hinanden op"* (M).
Der er dog stor forskel på, hvordan og hvornår de enkelte familier vælger at bruge hinanden. De fleste beskriver, at det er rart at tale med de andre familier, da de kender til de samme frustrationer. *"Det er terapi at fortælle sin historie flere gange"* (M). *"Når man først får fortalt sin historie, er det lettere i hverdagen at leve med, man har et sygt barn"* (M).
Det virker som om, at det har betydning, hvor familierne er i deres barns sygdomsforløb, i forhold til overskud til samvær med andre:

> *"I den første tid, er det irriterende med spørgsmål fra de andre familier, det bliver lidt bedre senere hen, og det kommer an på, hvor man er i forløbet, om man har lyst til at tale […] nogle gange føler man sig bare mere sårbar end andre. Nogle gange er man ikke nær så rummelig "* (M).

Desuden er der forskel på, hvem man åbner sig op for som familie: *"Nogle familier bånder man mere med end andre"* (F).

De familier, der bruger hinanden mest, knytter bånd. De beskriver, at alle følelser er acceptable, og man bliver løftet i energi af at være sammen med de andre familier. Desuden bliver man ofte mindet om små hverdagsting som fx at huske at spise, når man ser, at de andre sidder og spiser. Nogle familier ses også privat, når de ikke er i huset. En mor beskriver, at det er nemmere at være sammen med nogen, der har forståelse for, at man altid har brug for at have en brækpose ved hånden. Det fremhæves, at samværet med de andre familier i huset ofte kan være at foretrække fremfor familie og venner derhjemme, da de derhjemme kan mangle forståelse, da de ikke har ikke prøvet at stå i "deres situation".

I huset bor der ikke kun familier med børn, der er alvorligt syge eller har kroniske lidelser, men også familier med raske børn, der skal have foretaget mindre kirurgiske indgreb. Familierne med de mest raske børn beskriver, at de får en "øjenåbnende" oplevelse og pointerer, at man skal være glad og sætte pris på de ting, man har i hverdagen. Desuden giver de udtryk for, at det kan være hårdt, at se hvor alvorligt syge andres børn er:*" det er hårdt at se, at der er nogle børn, der er mere syge end ens eget barn"* (M).

Derudover beskriver forældrene også at syge og raske børn knytter bånd til hinanden. Børnene leger sammen og bliver venner. De mindste børn bruger løbecyklerne til hurtigt at komme rundt for at se, hvor de andre børn er i huset. En mor beskriver, hvordan en pige med en kronisk sygdom har knyttet bånd til hendes raske børn. Betydningen af dette tolkes som, at den kronisk syge pige, ved at være noget over for andre og give omsorg, får en "pause" fra sin egen sygdom.

Flere familier beskriver køkkenalrummet som et godt sted at komme i kontakt med de andre familier: *"det er lidt ligesom camping, når man står ved siden af hinanden og laver mad", "[...] vi taler sammen over madlavning"* (B, M). En mor efterlyser flere fælles madarrangementer, da det vil kunne åbne op for endnu flere muligheder for at tale med de andre familier. Hun beskriver, at hun har svært ved bare at sætte sig ned, og tale med andre og føler sig ofte alene med sit barns sygdom.

Flere børn beskriver, at det er godt at tale med nogle andre børn, der ved, hvordan det er at være syg. De lidt ældre børn efterlyser desuden flere børn på deres egen alder og giver udtryk for, at de savner deres venner og det derhjemme. De beskriver, at de anvender digitale kommunikationsmuligheder som Skype og FaceTime til at opretholde kontakten med venner og evt. familie derhjemme. En familie fremhæver, at de har gode erfaringer med lave livevideoer fra huset, så dem derhjemme kan følge med i, hvordan dagligdagen i huset forløber.

11.0 DISKUSSION

I denne undersøgelse er der flere centrale temaer, som er essentielle at diskutere.

11.1 ÅNDEHUL

Et af de essentielle temaer er, at TFH opleves som et åndehul. Dette åndehul er bl.a. skabt af husets fysiske rammer, rum og omgivelser, der af familierne beskrives i meget positive

vendinger. Derudover beskrives det, at huset virker afstressende, lige fra man træder ind af døren - man føler sig hjemme. At skabe et åndehul - eller frirum - var netop intentionen, da arkitektfirmaet C.F. Møller tegnede huset. For at skabe de bedst mulige betingelser for dette blev forskellige familiemedlemmer via interviews inddraget i husets opbygning og indretning (27). Familierne tilkendegav, at der skulle være lys, luft og runde former, samt at udsigten til naturen skulle være en del af huset.
Huset var oprindeligt formet som et O, men med den nye tilbygning blev den formet som et S. Den runde form blev valgt ud fra den tankegang, at formen er ideel til at skabe rum, der både giver familierne mulighed for at søge privatheden og tid til eftertanke, samt rum til at dele glæder og sorger med fællesskabet.
De private værelser blev placeret i yderkanten af S'et - for både at skabe ro og sikre at alle værelserne har mest muligt udsigt til naturen. I de runde buer af S'et, blev der skabt to store opholdsrum og et fælleskøkken med panoramaudsyn fra store gulv-til-loft vinduer. De store glaspartier i begge opholdsrum er placeret, så de vender ud mod lukkede gårdhaver med legepladser, der ligger i grønne omgivelser (27). Denne måde at indrette på er i overensstemmelse med antagelsen om, at det er betydningsfuldt for patientens heling og for pårørende og personales stressreducering og velværeoptimering, at man i indretningen indtænker de fysiske rammer og faktorer som lys, lyd, bevægelse, luft, personligt-, socialt- og uderum. (28,29).
Tankegangen er dog på ingen måde ny, den kan føres helt tilbage til 400 år f.Kr., hvor Hippokrates ligeledes havde en antagelse om, at de fysiske rammer havde stor betydning for patientens heling, hvilket Florence Nightingale i det 19. århundrede ligeledes gjorde opmærksom på (28,29).
Vi vil argumentere for, at det er lykkes at skabe et åndehul for familierne bl.a. ved hjælp af de arkitektoniske rammer.

11.2 FRED, RO OG TID

Et andet essentielt tema i undersøgelsen omhandler fred, ro og tid. Familierne beskriver, at de på Børn og Unge konstant er i en forstyrrelseszone. Hvorimod de i TFH oplever fred og ro og mindre stress.

Den norske sygeplejeteoretiker Kari Martinsen skriver i bogen, *Løgstrup og sygeplejen* bl.a., at travlhed er blevet en livs- og kulturform på hospitalerne, hvilket bl.a. medfører en fordring om, at sygeplejersken er blevet specialist i tid, og at tiden skal udnyttes. Kvalitet i arbejdet knyttes til hastighed, effektivitet og målbartid i forhold til hver enkel aktivitet og omtales ofte som ”gøremålstravlhed” (30). At patienterne oplever, at der er travlt på hospitalerne, understøttes ligeledes i en dansk rapport fra 2016 udarbejdet på vegne af Dansk selskab for patientsikkerhed. Den viser, at et af patienternes største ønsker var, at der var mindre travlt og mere tid på hospitalerne (31). Travlheden på en børneafdeling skildres i et dansk observationsstudie omhandlende familiecentreret sygepleje. Heri angives det, at sygeplejerskens samlede tid med direkte kontakt til barnet og familien blot udgør 12 % - svarende til en time ud af en 8,5 timers arbejdsdag. Resten af tiden bruges på bl.a. administrative opgaver, dokumentation, medicinhåndtering og tværfagligt samarbejde (32).

Denne undersøgelse peger på, at der i TFH ingen "gøremålstravlhed" er - her er der tid. Dette er måske årsagen til, at familierne finder fred og ro og kan slappe af og have overskud til at mødes med de andre familier, der bor i huset.

I undersøgelsen beskriver familierne, at der blandt de fleste af familierne i TFH opstår en sammenhørighed, og at det kan være lettere at modtage støtte fra de andre familier i TFH end venner og familie. Dette understøttes af et studie omhandlende familiers oplevelse af at være pårørende til et kræftsygt barn. Studiet beskriver, at den tætte familie og venner ofte ikke forstår familiens situation, og det derfor kan være godt med støtte fra ligesindede (9). Familierne i denne undersøgelse forklarer, at de bakker hinanden op, og at de oplever, at der er tid til at tale sammen. Samtalen i køkkenet sammenlignes af flere med det sociale fælleskab, der kan opstå, når man er på camping.

Specielt for TFH er, at der bor familier med både meget syge børn og med mindre syge børn. Denne diversitet vurderer vi som positiv. Familierne får på den måde både mulighed for at være sammen med og få støtte af nogle, der er i samme situation som dem selv - og samtidigt være sammen med andre, der måske har et større overskud. Diversiteten bevirker også, at nogle familier forklarer, at deres meget syge barns samvær med mindre syge børn kan give barnet en følelse af ”pause” fra sygdommen.

11.3 ”TIME OUT”

Et tredje essentielt tema omhandler, at børnene oplever, at de har mulighed for at få "time out" fra sygdommen, når de opholder sig i huset
Børnene fremhæver, at TFH ikke føles som et sygehus, men som et familiehus, fordi der er ”hygge”. Børnene er glade for alle husets aktivitets- og legemuligheder, der ”inviterer” til at børnene mødes og leger sammen. Studier om børns leg viser, at leg er en spontan, frivillig og lystbetonet aktivitet. Børn har en indre lyst til at lege, og det sker som regel på barnets præmisser. Legen foregår i en verden, som er uafhængig af virkeligheden og kan øge barnets livskvalitet, da den giver glæde, trivsel og mestringsoplevelser. Desuden kan leg opleves som et frirum og få børnene til at glemme for en stund og i stedet fokusere på hyggelige oplevelser og aktiviteter (1,33). Undersøgelsen viser ligeledes, at dét at have venner har stor betydning for børnene. Ifølge Børnerådet, der har forsøgt at kortlægge det gode børneliv, har utallige interviews med børn og unge vist, at gode venner spiller en stor rolle for børn. Børnerådet påpeger bl.a., at børn beskriver venskaber meget forskelligt, men at noget af det der karakteriserer gode venskaber er, at man kan lave sjove ting sammen og have de samme interesser (34). I denne undersøgelse beskriver børnene, at de venskaber, der opstår i TFH, er en blanding af venskaber mellem både syge og raske børn samt deres søskende. Vi vil argumentere for, at både legen og venskaberne i TFH er betydningsfuld for børnene, og at disse kan være med til at give børnene en "time out" fra sygdommen. I huset har børnene mulighed for at lege i fred og ro. Det må formodes, at venskaberne mellem både de syge børn

og raske søskende giver dem mulighed for dele sorger og glæder, men at det primært er venskaber, hvor legen er i fokus – og derved er med til at skabe et fristed fra sygdommen. Af flere familier bliver det ligeledes fremhævet, at huset har en positiv indvirkning på deres barns helbredstilstand, og at det er essentielt, at huset bevares som et fristed, hvor der ikke må foregå behandling, og hvor børnene bl.a. kan få lov at sove uforstyrret om natten, fordi, ingen kommer og stikker eller forstyrrer om natten.

11.4 OMSORGSFULDE VOKSNE

Et fjerde essentielt tema omhandler omsorgsfulde voksne. Uden de ansatte og de frivillige i TFH ville der ikke være et TFH. Familierne fremhæver de frivillige som ildsjæle. De frivillige formår ligeledes at balancere mellem de forskellige familiers behov og skabe overskud, når det mangler. Studier peger på, at det er vigtigt, at der, specielt for de syge børn og de raske søskende, er nogle omsorgsfulde, støttende voksne tilstede, der kan hjælpe dem til at udtrykke deres følelser og behov samt hjælpe dem med at tilpasse sig den nye situation (4,35,36). I denne undersøgelse fremhæves de frivillige både som nogle voksne, der tilbyder ture og diverse aktiviteter for børnene - og derved er med til skabe et fristed for sygdommen - men også som støttepersoner, man kan tale med, hvis man f.eks. er ked af det. Dette kan ses som et udtryk for, at det ikke kun er rammerne, der har betydning for familierne, men at det ligeledes

er vigtigt, at der er nogle støttepersoner tilstede, der kan drage omsorg for dem, når de har behov for det.

11.5 HVERDAGSFAMILIELIV

Det sidste essentielle tema i undersøgelsen, er vigtigheden af, at familien har mulighed for at kunne skabe ”et hjem - væk fra hjemmet”, og at familien kan være samlet. Et studie, der omhandler raske søskende til kræftsyge børn, pointerer, at det har positiv betydning for søskende at være tæt på hinanden, når den ene er syg, og at søskendebåndet derved kan styrkes (35). TFH tilbyder denne mulighed og fleksibilitet - ikke kun i forhold til at søskende kan være sammen i huset - men også i forhold til at resten af familien har mulighed for at være sammen ud fra den enkelte families behov. Denne undersøgelse viser i forlængelse heraf også, hvor stor betydning det har for familierne, at der er fleksibilitet i forhold til, *hvem* der kan opholde sig i huset. Det er meget individuelt fra familie til familie, hvordan de benytter sig af TFH. I nogle familier er det f.eks. kun den ene forælder, der bor i huset, mens det i andre familier er hele familien inklusive bedsteforældre, der bor der.

Familierne beskriver, at TFH er det sted, som får hverdagen til at hænge sammen. Ved at kunne bo i huset, kan de have et familieliv, selvom alt andet til tider kan opleves som kaos.

Opbygningen af huset gør, at der er mulighed for at iscenesætte en slags hverdagsstruktur ligesom derhjemme. Familierne beskriver, at de laver hverdagsting i huset, og at dagen ofte er opdelt i f.eks. madlavnings-, skolearbejdes- og legetid - ligesom derhjemme. Desuden fremhæver de, at det har stor betydning, at der er mulighed og rammer til at afholde mærkedage som f.eks. fødselsdage. Disse ville ofte blive aflyste eller udskudte, hvis huset ikke eksisterede. Studier viser, at det har stor betydning for familier med syge børn at opretholde både hverdagslivet og familielivet med alt, hvad dette indebærer (4,5). Dette understreges i et andet studie, der beskriver, at familier med bl.a. kræftsyge børn oplever tab af det normale familieliv, og at det har stor betydning at skabe et nyt "normalt" hverdagsfamilieliv (5). Et andet studie med fokus på raske søskende til en kræftsyge søskende understøtter dette og påpeger, at familierne har behov for at skabe struktur og forudsigelig i hverdagen, når alt andet er kaos, samt, at de raske søskende længes efter at komme tilbage til en normal hverdag (4).

Den "normale" hverdag eksisterer ikke længere, hvis man har et alvorligt sygt barn, da alt, der vedrører familien, påvirkes af sygdommen - både rutiner, roller og familieaktiviteter. Sygdommen bliver for en længere eller kortere periode hverdagens omdrejningspunkt, hvor intet er, som det plejer (4,8,37). Desuden er familien ofte er splittet op, så den ene forældre er med det syge barn, mens den anden er derhjemme med de raske søskende (4,5). Dette har ikke kun betydning for det syge barn - men også betydning for de raske søskende, da de må undvære enten den ene eller begge forældre, hvilket kan medføre, at nogle raske søskende føler sig oversete, isolerede og ikke holdt af (4,8,37). I TFH har familierne et sted, hvor de har mulighed for at være sammen. Hverdagen for familier med kronisk og eller alvorligt syge børn bliver aldrig den samme som før sygdommen, men denne undersøgelse viser, at man ved at have et tilbud som TFH i tilknytning til hospitalet giver familierne mulighed for at kunne bo sammen og opretholde eller skabe et nyt hverdagsfamilieliv.

12.0 KONKLUSION

Denne undersøgelse bidrager med viden om, hvordan familier til syge indlagte børn oplever at bo i et familiehus, og hvilken betydning det har for deres familieliv.

Intentionen med at TFH er at skabe et frirum ”et hjem væk fra hjemmet”, hvor familierne kan bo sammen, når deres barn er indlagt. Ifølge familierne der har deltaget i denne undersøgelse, er det lykkedes. Familierne oplever huset som et åndehul, et sted, hvor de kan finde fred og ro. Huset tilbyder gode fysiske rammer og et godt design med mange lege og aktivitetsmuligheder.

Huset giver børnene et fristed, hvor de har mulighed for at være uforstyrrede og lege og knytte venskaber - og for en stund få ”time out” og dermed sygdommen lidt på afstand. Forældrene oplever ligeledes, at huset har positiv effekt på deres barns helbredstilstand. Det er

derfor vigtigt, at huset bevares som et fristed, og ingen behandling fremover kommer til at foregå i huset.

Familierne oplever stor omsorg og støtte fra både de frivillige og de andre familier der bor i huset. Familierne knytter bånd til hinanden og oplever en følelse af sammenhørighed. Husets indretning med bl.a. fællesrum understøtter dette. Diversiteten af familier fremhæves som positivt.

Husets fleksibilitet, ingen firkantede regler og mulighed for at fejre mærkedage, hjælper familierne med at kunne bevare et hverdagsliv til trods for sygdom. Ved at tilbyde familierne et hus som TFH, har hele familien mulighed for at bo sammen og etablere et hverdagsliv.

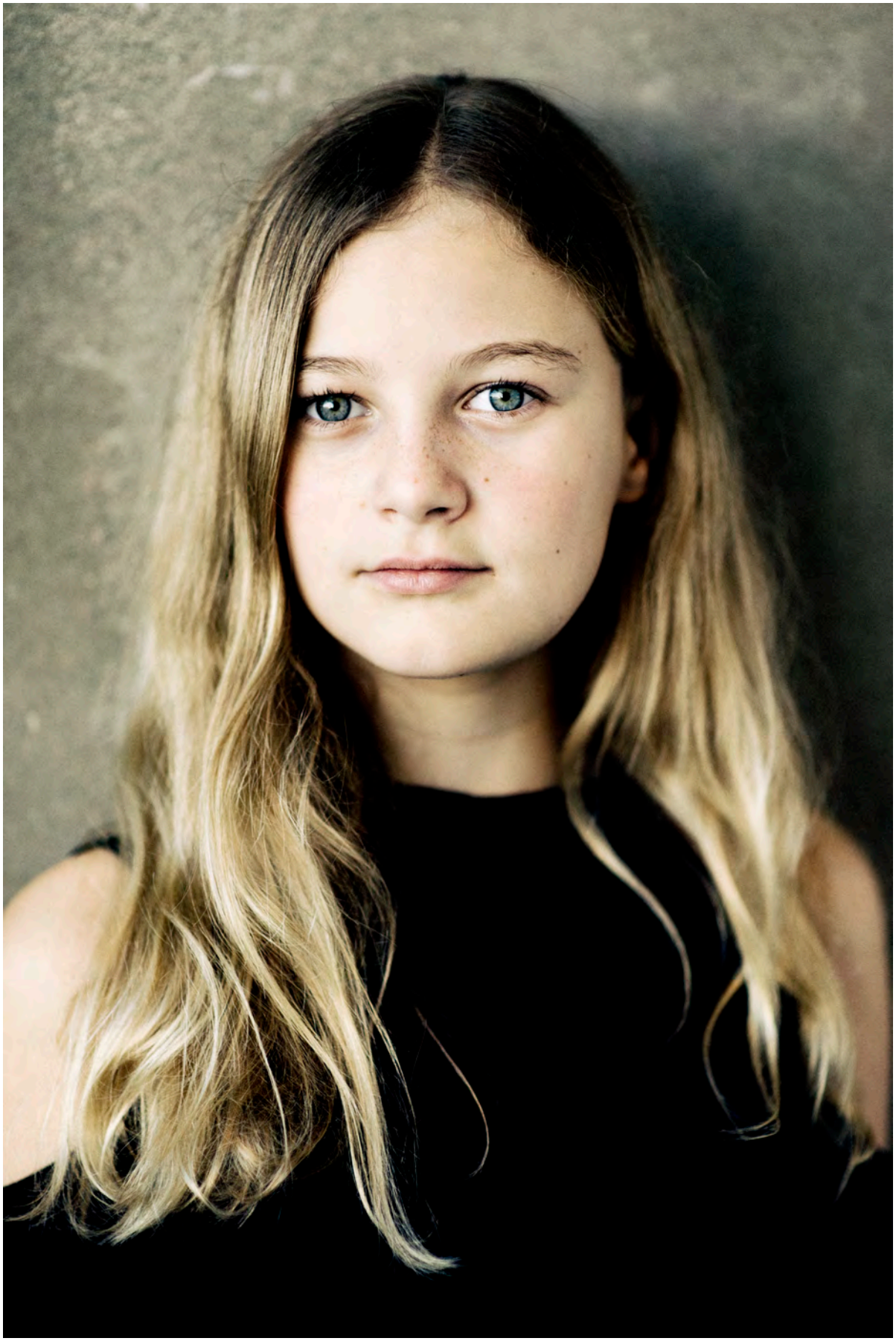
13.0 FORFATTERKOMMENTARER

En af styrkerne ved denne undersøgelse er den håndværksmæssige tilgang. Fremgangsmåden er tilstræbt fremstillet som både stringent og transparent gennem hele processen. Interviewmaterialet er transskriberet verbatimt af intervieweren. Pålideligheden i fortolkningen er illustreret ved anvendelse af righoldige citater fra empirien.

Derudover er det en styrke, at der er anvendt både teoretisk og empirisk validering. Teoretisk validering, da fundene kontinuerligt er diskuteret med andre studier og empirisk validering, da der i bearbejdning af datamaterialet er anvendt triangulering med en anden forsker. Dvs. den anden forsker har læst det transskriberede igennem samt deltaget i bearbejdningen af fundene og diskussionsdelen. Da de voksne familiemedlemmer er i overtal i denne undersøgelse, har der i analysedelen været en øget opmærksomhed mod, ikke at "tabe børnenes stemmer.

Igennem hele processen er de to forskeres forforståelse, der er baseret på en blanding af deres mangeårige erfaringer som sygeplejersker i klinisk praksis (pædiatrisk og intensiv sygepleje) og erfaring som forskere, forsøgt ”tøjlet” ved kontinuerligt at anlægge en åben refleksiv tilgang.

Et af interviewpunkterne i undersøgelsen omhandlede familiernes eventuelle praktiske forbedringsønsker til TFH. Disse er beskrevet i en ønskeseddel (bilag 4) og videregivet til huset leder.



BILAG 1 INTERVIEWGUIDE - VOKSEN

Tilhørsforhold til det syge barn_____

Hvordan oplever familier til syge indlagte børn at bo i TrygFondens Familiehus (TFH)?

Præsentation af interviewer	Navn/ stilling	Jeg hedder Charlotte og er ansat som projektsygeplejerske på Børn og Unge
Formål	Formålet med interviewet	Familien er udgangspunktet i denne undersøgelse. Vi ønsker at få viden om Familiehusets tilbud matcher de behov familien har. Desuden ønskes en dybere forståelse af hvilken indvirkning ophold i familiehuset har på familiens liv
Rammerne for interviewet	Tidsramme	Kommer til at tage ca. 1/2 time
	Gør opmærksom på at interviewet optages og observatør noterer undervejs	Optagelsen anvendes til at støtte min hukommelse
	Anonymisering	Interviewet vil blive behandlet fortroligt og gemt, indtil der er lavet en evalueringsrapport og en artikel, derefter bliver materialet destrueret. Udsagnene vil blive anonymiseret.
	Rollefordeling	Jeg stiller nogle spørgsmål udfra nogle overordnede emner. Hvis der er noget du er i tvivl om, eller ikke forstår skal du endelig spørge
	Frivilligt	Jeg vil gøre dig opmærksom på, at deltagelse i interviewet er frivilligt og du kan trække dit samtykke tilbage. Du kan også fravælge at besvare de enkelte spørgsmål
	Forplejning	Vil du have noget at drikke ?

Præsentationsrunde	Vil du fortælle dit navn og tilknytning til det barn der er indlagt. Hvor lang tid har I boet i TFH? Hvornår fra dato til dato
Hvordan opleves at være/anvende/bo i TFH	Hvordan hørte du om TFH? Hvordan har du anvendt TFH? Hvem i familien har boet i TFH? Prøv at beskriv din oplevelse af at være i TFH?
Hvordan opleves "hverdagen" i TFH	Prøv at beskriv en af jeres dage i TFH Prøv at beskriv hvordan en af dine dage kunne have set ud, hvis du ikke boede i TFH
Hvordan er din familie/netværk Hvordan er det at være dig i din familie	Prøv at beskriv, hvordan det er at være mor/far/moster/ bedsteforældre osv. til et sygt indlagt barn Prøv at uddyb
Frivillige tilbud/aktiviteter i TFH	Kender du til de tilbud/aktiviteter de frivillige tilbyder i TFH? Er der noget du vil fremhæve? Er der noget du mangler? Prøv at giv eksempler
Hvad opleves som positivt ved TFH	Prøv at beskriv, hvad du oplever som positivt ved FH Hvilken betydning har det haft for jeres familie? Uddyb
Hvad opleves som negativt ved TFH	Har du ikke oplevet nogle udfordringer/negativt mens du har boet i TFH? Prøv at beskriv
Hvilken betydning har TFH for dig? Hvad ville du fortælle andre om TFH/anbefalinger	Ville du anbefale andre at bo i TFH? Hvis ja, hvad ville du så sige til dem?
Har du nogle ønsker for fremtiden	Har du nogle ønsker for fremtiden for TFH?
Afslutning	Er der noget du har lyst til at sige til sidst? Tak for din tid

BILAG 2 INTERVIEWGUIDE- BARN

Rask søskende □ Indlagt barn □

Hvordan oplever familier til syge indlagte børn at bo i TrygFondens Familiehus (TFH)?

Præsentation af interviewer	Navne/ stilling	Jeg hedder Charlotte Jeg kommer fra Børneafdelingen, hvor jeg er sygeplejerske
Formål	Formålet med interviewet	Jeg vil gerne høre dig fortælle om, hvordan det er at være eller bo i Familiehuset. Grunden til jeg gerne vil tale med dig er, at vi gerne vil gøre Familiehuset til et endnu bedre sted at være.
Rammerne for interviewet	Tidsramme	Vi skal snakke sammen i ca. 1/2 time.
	Gør opmærksom på at interviewet optages og observatør noterer undervejs.	Det, vi snakker om bliver optaget på telefonen, ellers kan jeg ikke huske det.
	Anonymisering	Det er kun mig, der kommer til at høre det vi har optaget. Bagefter skriver jeg alt det ned der er optaget, fordi jeg til sidst skal lave en rapport, hvor alt det du fortæller mig kommer til at stå. Dit navn kommer ikke til at stå i rapporten, det er kun mig der kender det.
	Rollefordeling	Jeg stiller nogle spørgsmål som du skal prøve at svare på så godt som du kan.
	Frivilligt	Hvis du ikke har lyst til at svare på det jeg spørger om, er det helt ok. Det er også ok at sige at du ikke vil være med mere.
	Forplejning	Vil du have noget at drikke?
Præsentationsrunde		Vil du fortælle dit navn og hvor gammel du

	er? Jeg vil også gerne have, at du fortæller lidt om din familie.
Hvordan oplever barnet at være i TFH?	Fortæl lidt om TFH? Har du boet i TFH? Hvor mange gange? Været på besøg?
Hvordan oplever barnet hverdagen i TFH?	Prøv at fortæl lidt om hvad du laver, hvis du er i TFH Prøv at giv et eksempel Hvad ville du lave hvis du var derhjemme?
Hvordan det er at være barn i TFH Hvem er barnet tid med i TFH	Prøv og fortæl lidt om hvordan det er at være dig (anvend navn) i TFH Hvem er du sammen med i TFH? Prøv at giv et eksempel
Hvordan oplever barnet de tilbud der er med de frivillige	Hvad kan man lave med de frivillige i TFH? Prøv at giv et eksempel Er der noget du synes er specielt sjovt at lave i TFH? Prøv at giv et eksempel Er der noget du godt kunne tænke dig at lave i TFH? Prøv at giv et eksempel
Hvad oplever barnet som positivt ved TFH	Prøv at beskriv hvad du oplever som godt ved TFH Prøv at giv et eksempel Hvilken betydning har Familiehuset for dig?
Hvad oplever barnet som negativt i TFH	Prøv at beskriv, hvis der er noget du ikke bryder dig om i TFH Prøv at giv et eksempel

Hvilken betydning har TFH/anbefalinger	Prøv at fortæl hvad TFH betyder for dig Hvis du skulle fortælle dine venner om TFH, hvad ville du så sige? Prøv at giv et eksempel
Ønsker til fremtiden i TFH	Er der noget du ønsker dig til TFH? Prøv at giv et eksempel
Afslutning	Er der noget du har lyst til at fortælle mig/ eller spørge mig om?

BILAG 3 BAGGRUNDSDATA FAMILIE

Dato: **År:** **Familie nr:**

Deltager i interview	
Køn – sæt 1 x kryds	Kvinde ☐ Mand □
Alder	
Tilhørsforhold til det indlagte barn sæt 1 x kryds	Mor □ Far □ Søster □ Bror □ Mormor ☐ Morfar □ Farfar ☐ Farmor ☐ Onkel ☐ Faster ☐ Morbror □ Moster ☐ Andet_____
Familiens børn (udfyldes kun af forældre)	
Antal børn	
1. Køn, alder	
2. Køn, alder	
3. Køn, alder	
4. køn, alder	
1. Halvsøskende køn, alder	
2. Halvsøskende køn, alder	
3. Halvsøskende køn, alder	
Det syge barns nummer i søskendeflokken	
Det syge barns diagnose (udfyldes kun af forældre)	
Diagnose(r)	
Diagnose tidspunkt ca.	
Tidspunkt for første	

indlæggelse	
Antal indlæggelser (ca.)	
Ophold i Trygfondens Familiehus	
Antal ophold (ca.)	
Antal dage i alt (ca.)	
Hvem er typisk med Ved ophold?	
Involverede familiemedlemmer i hverdagen	Beskriv ved betegnelse fx mormor, morfar, faster
Involveret netværk i hverdagen udover familien	

BILAG 4 ØNSKESEDDEL

Fra de familier, der har deltaget i undersøgelsen

Oplysning og information om TFH	Flere familier giver udtryk for at der på Afdeling for Børn og Unge ikke informeres tilstrækkeligt om TFH. Mere information er et stort ønske. Opmærksomhed på og oplysning om, om man kan få refunderet udgifter til ophold. Husregler fx. at familierne skal huske at rydde op efter deres børn, slukke TV osv.
Støtte foranstaltninger	Flere familier ønsker et tilbud om psykologhjælp/samtaleterapi i TFH. Der forslås arrangementer kun for raske søskende. Tilkøb af rengøring Skoletilbud/lektietilbud raske søskende. Frivillige om aftenen, gerne udvalgte aftener. Inddragelse af børnene, når der laves mad. Flere maddage (god måde at komme i kontakt med andre familier på). Flere massagetider.
Indretning	Spabadet savnes. Belægning på terrasserne udenfor værelserne er svært at køre fx en kørestol på. Mangler skilte i den nye tilbygning. Spiseområdet i den nye tilbygning. ikke nær så hyggelig, virker cafeagtig og der mangler spisepladser. Havemiljø udenfor værelserne Opbevaringsplads til sengetøj for de familier der kommer gentagne gange.

	Overdækket område fra TFH til Afdeling for Børn og Unge. Minikontor med fx printer mod betaling. Børnesikring i fællesrum Evt. mobil gitter /kravlegård i fællesrum
Hjælpemidler	Badebænk. Badestol (til babyer).
Inventar værelser	Sommerdyner. Ekstra sengetøj til låns. At dørene kan låses indefra i den nye tilbygning. Flere Tv kanaler. Evt. cromecast/ I pad. Håndsprit på værelserne. Meget varmt på værelserne i den nye tilbygning. Rullebord (så man nemmere kan transportere mad ned på værelserne)
Legetøj og andet	Rutsjebane med sommerfugle på siderne. Flere gynger. Legetøj ældre børn. Brætspil (evt. så små børn ikke kan nå dem). Bordfodbold i det nye fællesareal Legetøj med lys i (til børn med synsnedsættelse)
Digitale medier	Opfordre til at vise TFH på Facetime, Facebook live og lign. til familien derhjemme. Ideforslag; En lille film om TFH på Børn og Unges hjemmeside?
Indkøb	Bedre indkøbsmuligheder. Svært at få bragt ud. Betalingskort er tilknyttet hjemmeadresse. Kan der laves aftale angående leveringsadresse?

14.0 REFERENCELISTE

1. Grønseth R, Markestad T 1945-. Pediatri og pediatrisk sykepleie [Internet]. 3. utgave. Bergen: Fagbokforlaget; 2011. 389 p. Available from: https://www.statsbiblioteket.dk/au/#/search?query=recordID%3A%22sb_5211375%22

2. Newton AS, Wolgemuth A, Gallivan J, Wrightson D. Providing support to siblings of hospitalised children. J Paediatr Child Health. 2010;46(3):72–5.

3. Nolbris MJ, Nilsson S. Sibling Supporters' Experiences of Giving Support to Siblings Who Have a Brother or a Sister With Cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2016;1043454216648920.

4. Long KA, Marsland AL. Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. Clin Child Fam Psychol Rev. 2011 Mar 1;14(1):57–88.

5. West CH, Bell JM, Woodgate RL, Moules NJ. Waiting to return to normal: An exploration of family systems intervention in childhood cancer. J Fam Nurs. 2015;21(2):261–94.

6. Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Marsland AL, Ostrowski NL, Hock JM, et al. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. Psycho-Oncology. 2010;19(8):789–805.

7. Loft LTG. Child Health and Parental Relationships. Int J Sociol. 2011 Apr 1;41(1):27–47.

8. Wilkins KL, Woodgate RL. A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a Voice. J Pediatr Oncol Nurs. 2005 Nov 1;22(6):305–19.

9. Björk M, Wiebe T, Hallström I. An Everyday Struggle—Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. J Pediatr Nurs. 2009 Oct 1;24(5):423–32.

10. Petersen G. Søskende til indlagte børn-en overset pårørendegruppe. In: Eg, Marianne, Jensen, Claus Sixtus, Lomholdt Signe M, editor. Børn, unge og forældres møde med sundhedsvæsenet. Kbh.: Dansk Sygeplejeråd; 2014. p. 115–26.

11. Mikkelsen G, Frederiksen K. Family-centred care of children in hospital - a concept analysis : Family-centred care of children in hospital. J Adv Nurs. 2011;67(5):1152–62.

12. Kappel SS, Beck SA, Weis J. In: Jensen CS f 1974, Eg M, Herholdt-Lomholdt SM, editors. Børn, unge og forældres møde med sundhedsvæsenet. Kbh.: Dansk Sygeplejeråd; 2014. p. 162–70.

13. Brødsgaard A. Familiecenteret pleje. In: Østergaard B, editor. Familiesygepleje. Kbh.: Munksgaard; 2016. p. 67–83.

14. Kristin A. Long, Anna L. Marsland, Amanda Wright, Pamela Hinds. Creating a Tenuous Balance: Siblings' Experience of a Brother's or Sister's Childhood Cancer Diagnosis. J Pediatr Oncol Nurs. 2014 Nov 12;32(1):21–31.

15. Kaspersen A, Mortensen G. Sygeplejefaglig støtte til søskende til børn med kræft : et plejefagligt projekt med henblik på at udvikle en relevant praksis i det psykosociale støttearbejde [Internet]. Aalborg: Aalborg Sygehus, Børneafdelingen; 2010. 62 p. Available from: https://www.statsbiblioteket.dk/au/#/search?query=recordID%3A%22sb_3789182%22

16. Flury M. Experiences of Parents With Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis. J Pediatr Oncol Nurs. 2011 May;28(3):143–53.

17. Ronald McDonald House Charities. Ronald McDonald House Charities [Internet]. 2017 [cited 2017 May 30]. Available from: https://www.rmhc.org/

18. Franck LS, Ferguson D, Fryda S, Rubin N. The child and family hospital experience: Is it influenced by family accommodation? Med Care Res Rev. 2015;72(4):419–37.

19. Franck LS, Gay CL, Rubin N. Accommodating families during a child's hospital stay: Implications for family experience and perceptions of outcomes. Fam Syst Health. 2013;31(3):294.

20. Franck LS, Ferguson D, Fryda S, Rubin N. The influence of family accommodation on pediatric hospital experience in Canada. BMC Health Serv Res. 2017;17:561.

21. TrygFonden. Trygfondens Familiehus [Internet]. 2012 [cited 2017 May 30]. Available from: http://www.trygfondensfamiliehus.dk/

22. Nørr C, editor. Et sted at være sammen. TrygFonden; 2017.

23. Kvale S, Brinkmann S. Interview : introduktion til et håndværk [Internet]. 3. udgave / Steinar Kvale, Svend Brinkmann. Kbh.: Hans Reitzel; 2015. 376 p. Available from: https://www.statsbiblioteket.dk/au/#/search?query=recordID%3A%22sb_3532253%22

24. Brinkmann S, Tanggaard L. Kvalitative metoder, tilgange og perspektiver en introduktion. In: Kvalitative metoder : en grundbog. 2nd ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2015.

25. Kampmann J, Rasmussen K f 1956, Warming H f 1943, editors. Interview med børn. Kbh.: Hans Reitzel; 2017. 239 sider, illustreret i farver.

26. National Videnskabs Etisk komite. Forskervejledning | National Videnskabsetisk Komité [Internet]. 2017 [cited 2017 May 30]. Available from: http://www.nvk.dk/forsker/forskervejledning

27. Møller C. TrygFondens Familiehus - Projekter - C.F. Møller [Internet]. 2012 [cited 2017 May 30]. Available from: http://www.cfmoller.com/p/TrygFondens-Familiehus-i2567.html

28. Frandsen AK, Mullins M, Ryhl C, Folmer M. Helende arkitektur. 2009. Report No.: Institut for Arkitektur og Design Skriftserie nr. 29.

29. Huisman ERCM, Morales E, van Hoof J, Kort HSM. Healing environment: A review of the impact of physical environmental factors on users. Build Environ. 2012 Dec 1;58(Supplement C):70–80.

30. Martinsen K. Tid, rum og travlhed. In: Løgstrup & sygeplejen. Aarhus: Klim; 2012. p. 124–49. (Løgstrup biblioteket).

31. TrygFonden og Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Hej Sundhedsvæsen. [Internet]. 2016. Available from: https://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2016/08/hsv_detpatientcentreredesygehus_2016.pdf

32. Printzlau M. Familiecentreret sygepleje i pædiatrien. Sygeplejersken. 2009;109(23):54–9.

33. Darcy L. The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives. Cancer Nurs. 2014;37(6):445–56.

34. Børnerådet. BR Portræt af 4. klasse TRYK.indd - portraet-af-4-klasse.pdf [Internet]. 2010 [cited 2017 May 30]. Available from: http://www.boerneraadet.dk/media/30411/portraet-af-4-klasse.pdf

35. Nolbris M, Enskär K, Hellström A-L. Experience of siblings of children treated for cancer. Eur J Oncol Nurs. 2007;11(2):106–12.

36. Yang H-C, Mu P-F, Sheng C-C, Chen Y-W, Hung G-Y. A systematic review of the experiences of siblings of children with cancer. Cancer Nurs. 2016;39(3):E12–21.

37. Woodgate RL. Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. Cancer Nurs. 2006;29(5):406–14.

Med støtte fra

TrygFonden

midt
regionmidtjylland
Aarhus Universitetshospital

TrygFondens Familiehus