

TRYGGHET

GEMENSKAP

VI HJÄLPER VARANDRA 1000 GÅNGER BÄTTRE ÄN PSYKOLOGER

EGO

...IN BAK-  
JÄLPT &  
NÄR JAG

...RK...

Sociala

BIBBLAN  
VAR I...

# Samtal, trygghet och samhörighet

på Ronald McDonald Hus

– föräldrar till svårt  
sjuka barn berättar

terapi  
FINA MÖTE



PR  
SINA

ORGANISATIONER

FÖRETAG

Sammanhållning!

# SAMLA KRAFT & ENERGI

HEMMA

MEDMÄNSKLIGHET

ENERGI

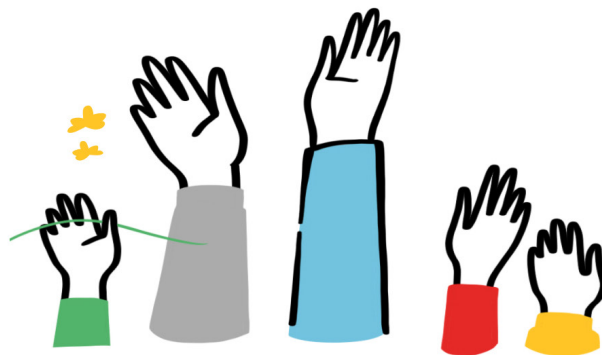
VISSTE  
EXAKT!

monalen



## INNEHÅLL

3	Förord
4	Patientkontrakt
5	Sammanfattning
7	Om Ronald McDonald Hus
9	Medverkande föräldrar
	Samtal med föräldrar:
10	• Samhörighet & medmänsklighet
14	• Miljön & trygghet
18	• Livet efter
20	• Tacksamhet
23	Vårdperspektiv



---

Upplysningar om innehållet:  
Anette Nilsson, anette.nilsson@skr.se  
Text och layout: Kajsa Sandin  
Illustrationer: Maja Larsson

## FÖRORD

# Att arbeta med sina egna resurser och nätverk

**H**ur kan trygghet, delaktighet och tidsbesparing förbättras – för både patienten och vården – om patienten och de närstående blir medvetna om sin potential att vara en resurs i vårdprocessen? Hur kan vårdens medarbetare utveckla sin förmåga och tilltro till att i högre grad vilja tillvarata patientens resurser? Hur kan man som patient och anhörig bli en resurs för andra?

Dessa och många andra frågor vill vi belysa i den här rapporten om en ”testbädd” på Ronald McDonald Hus. SKR har utvecklat så kallade testbäddar för att skapa förutsättningar för lärande och inspiration i införandet av Patientkontrakt. Testbäddar är ett sätt att utforska och utveckla Patientkontrakt i praktiken.

Regionernas samarbete med Ronald McDonald-husen, som finns i anslutning till flera universitetssjukhus, regleras genom avtal där sjukhuset beslutar om vilka patienter med närstående som ska få bo på Ronald McDonald-huset under vårdtiden. Huset utgör ett mellansteg mellan sjukhuset och hemmet.

Den här testbädden beskriver situationer på Ronald McDonald Hus, där vi belyser hur patienten kan tillvarata sina resurser i samspel med sina nätverk, det vill säga personer i sin närhet. På husen möts barn och deras familjer, i livets kanske allra svåraste stund, och utvecklar trygghet och gemenskap tillsammans med andra familjer i liknande situationer. Resultaten är ofta goda.

Utifrån den här ”testbädden”, som genomförts av journalisten Kajsa Sandin med praktisk hjälp av Ronald McDonald Barnfond, vill vi stimulera och inspirera till hur man kan arbeta med införandet av Patientkontrakt.

**Harald Grönqvist**, samordnare SKR

**Anette Nilsson**, projektledare för införandet av Patientkontrakt SKR

---

### **FAKTA: Patientkontrakt**

Syftet med Patientkontrakt är att genom en gemensam överenskommelse mellan patient och vårdgivare säkerställa delaktighet, samordning, tillgänglighet och samverkan, med patientens perspektiv som utgångspunkt. SKR stödjer regionernas arbete med att utveckla och införa Patientkontrakt.

# 5 frågor för skapandet av PATIENTKONTRAKT

**Frågor att arbeta med för att få nya insikter och förståelse för hur Patientkontrakt kan göra skillnad och bidra till en mer jämlik och effektiv vård.**

- 1. Hur kan vi tillvarata kraften i den egna förmågan?**  
Hur kan överenskommelsen i Patientkontraktet utformas så att personer i patientrollen i högre grad blir medvetna om sina egna resurser och potentialen i de personliga nätverken?
- 2. Vad kan vi göra tillsammans?**  
Hur tror du att vi kan bidra till personers ökade trygghet, delaktighet, kunskapsbyggande, tidsbesparing med mera, om vi i vården lyckas gå från "Vad kan vi göra för dig?" till "Vad kan vi göra tillsammans?" Men fortfarande med personens förutsättningar och förmåga i fokus.
- 3. Hur kan vi frigöra resurser?**  
Om vi lyckas, hur tror du att det kommer påverka omställningen till nära vård? Hur kommer det att påverka vår förmåga, med de resurser vi har, att bidra till en mer jämlik hälsa och vård? Och kan detta innebära att vi kan minska vårdbehov och frigöra resurser för dem som behöver det mest?
- 4. Vad kan vi testa själva?**  
Vilka frågor väcker detta hos dig som medarbetare? Vad skulle du vilja testa i den verksamhet du jobbar? Vilka frågor väcker detta hos dig som är i invånar-/patientrollen, vad skulle du vilja testa?
- 5. Hur kan vi utveckla oss?**  
Hur kan vi som medarbetare i vård och omsorg träna oss i att i högre grad samverka med personer som är i patientrollen och deras närstående, andra organisationer och civilsamhället, för att bidra till bästa möjliga hälsa och jämlik vård?

## SAMMANFATTNING

# Samhörighet och fungerande vardag stärker familjerna

**T**otalt 19 föräldrar – som alla har bott på Ronald McDonald Hus på grund av ett svårt sjukt barn – samlades till samtal på husen i Göteborg, Lund, Linköping och Uppsala hösten 2019. I samtalen fick föräldrarna möjlighet att tillsammans reflektera över hur huset stärkt dem under sjukhustiden och efteråt, varför de känt sig trygga, och hur samvaron med övriga familjer i huset påverkat dem.

Samtalen visar att den trygghet och de relationer som skapas under tiden familjerna bor på Ronald McDonald Hus gör att de bättre har orkat ta sig igenom vårdtiden.

Föräldrarna är väldigt tacksamma över att de har haft tillgång till en fungerande vardag med matlagning, sköna sängar och möjligheten att ta emot besök av släkt och vänner. Att få lämna sjukhuset och komma till en frisk miljö är högt uppskattat.

Miljön i huset – med bland annat gemensamma kök och vardagsrum – upplevs betydelsefull för att samtal och umgänge med andra föräldrar uppstår.

Umgänget och kontakterna i huset har betytt oerhört mycket. Många berättar att de – när de kommit ur den första chockfasen – började se människorna runt omkring sig och deras behov. Samhörigheten bland föräldrarna som bor på Ronald McDonald Hus är stor och gör att de som bor där hjälper varandra: visar hur saker fungerar, bjuder varandra på mat eller bara lyssnar om någon vill prata.

Starka band har knutits och en del av föräldrarna som medverkat i samtalen har fått vänner för livet. Det behöver inte innebära att man hörs av väldigt ofta, men det är en trygghet att veta att föräldrarna man lärt känna bara finns ett telefonsamtal bort. Många upplever att det bara är andra föräldrar med svårt sjuka barn som på riktigt förstår hur man mår. Efter hemkomsten tycker därför flera att det är mer värdefullt att få prata med föräldrar och personal man lärt känna på Ronald McDonald Hus, än en psykolog eller liknande. Andra tycker att stöd från familj och vänner på hemmaplan är tillräckligt.

I de kommande kapitlen kan du läsa mer om Ronald McDonald Hus, och vad föräldrarna som deltagit i samtalen har att säga om samhörighet, trygghet och miljön på husen, och hur de upplever livet efter vistelsen och vårdtiden. ■





# Ett hem hemifrån för familjer med svårt sjuka barn

**Drygt 3 600 familjer med svårt sjuka barn bor varje år på de fem Ronald McDonald Hus som ligger i anslutning till universitetssjukhusen i Huddinge, Göteborg, Lund, Uppsala och Linköping. Vissa stannar några nätter medan andra bor och återkommer till huset under flera års tid.**

På Ronald McDonald Hus kan familjer med svårt sjuka barn bo under tiden barnet vistas på sjukhuset intill. Det familjerna har gemensamt är att de i de flesta fall har behövt åka långt för att få den högspecialiserade vård deras barn behöver.

Familjeboendet ger familjerna en möjlighet att hela tiden vara nära sitt sjuka barn i en hemlik miljö, där de kan ha en fungerande vardag mitt i den traumatiska sjukdomstiden.

Vardagen på huset ska vara ett sätt för föräldrar, syskon och det sjuka barnet att skingra tankarna och hämta energi i en omgivning som står i kontrast till den på sjukhuset. Ingen sjukvård bedrivs på huset – det är en fristad från behandlingar och undersökningar.

## Ska kännas som ett hem

På huset får familjen ett eget rum med badrum, tv och gott om garderober. Sängarna är sköna, täckena fluffiga och möbler, textilier och färger smakfullt sammansatta. Där finns dessutom gemensamma ytor som flera kök, vardagsrum, lekrum, pysselrum, bibliotek, tvättstugor och aktivitetsrum. Några av husen har en relaxavdelning med bastu, andra har gym eller andra träningsmöjligheter. Alla Ronald McDonald Hus i Sverige har även en massagefåtölj.

Det läggs även vikt på husens utemiljö, som är väl tilltagna med lekplatser, bord och bänkar.

Ett mål med verksamheten är att underlätta praktiskt för familjerna så mycket som det går. Det finns cyklar och barnvagnar att låna och i vissa hus även en bil.

I köken – oftast stora med ett flertal spisar, diskmaskiner och allt som hör därtill – har varje familj sitt eget kylskåp och frysutrymme. Här kan de laga egen mat så att det smakar som hemma. Här finns alltid kaffe att koka och en frukt att äta, tack vare generösa företag som skänker detta.

I köken finns även ett Varsågoda-skafferi och kylskåp, där familjer lämnat matvaror de inte behöver eller sponsorer bidragit med basvaror. Skafferiet och kylskåpet är bra att ha för de familjer som kommer akut och inte hunnit handla. ►

Familjerna städar sitt eget rum och i köken hjälps man åt med att tömma diskmaskinen och bära ut soporna. Hygienen är prioriterad på husen vilket innebär att personalen alltid kollar och gör den sista handpåläggnings för att standarden ska hållas hög.

### 375 hus runt om i världen

Det första Ronald McDonald Hus öppnades 1974 i Philadelphia, USA. I dag finns 375 hus i 45 länder runt om i världen (februari 2020).

Husen ligger alltid en kort promenad från sjukhuset. Tanken är att välbefinnandet ska öka genom att få andas frisk luft mellan sjukhuset och huset.

Totalt har de fem svenska Ronald McDonald-husen i dag 131 familjerum. De varierar i storlek från 14 rum i Huddinge till 41 rum i Göteborg. Beläggningen är hög och under de senaste åren har stiftelsen Ronald McDonald Barnfond investerat pengar i nödvändiga utbyggnader för att alla som behöver ska få tillgänglighet till ett rum.

Ronald McDonald Barnfond har funnits i Sverige sedan år 1990 och är en fristående ideell stiftelse utan vinstintresse. Stiftelsen byggde det första svenska Ronald McDonald-huset i Huddinge 1993, och samlar in pengar för att bygga ut och bygga nya Ronald McDonald Hus.

McDonald's franchisetagare i Sverige är de största bidragsgivarna till stiftelsen. Men även andra externa företag, privatpersoner och organisationer bidrar till verksamheten.

Husen byggs alltid i överenskommelse mellan Ronald McDonald Barnfond, universitetssjukhuset/regionen och relevanta patientföreningar. Det är sjukhuset där barnet vårdas som avgör vilka familjer som bör få bo på Ronald McDonald Hus.

### Personal på husen dygnet runt

Familjens hemregion betalar en summa – mellan 700 och 1 000 kronor beroende på vilket hus det gäller – för varje natt familjen bor. Summan täcker nödvändiga driftskostnader som till exempel, värme, personal, försäkring och underhåll.

För att husen ska kunna drivas med hög kvalitet och omsorg är andra bidragsgivare och sponsorer nödvändiga. Olika företag bidrar till exempel med inredning, elinstallationer, träningsutrustning, tv-apparater, trädgårdsarbete, kaffe med mera. Sponsorer gör det också möjligt att bjuda de boende på så kallade husmiddagar, husfrukostar, eller att erbjuda biljetter till exempelvis hockeymatcher. Privatpersoner är också med att bidrar med leksaker och gåvor.

Husen är bemannade med personal dygnet runt 365 dagar om året. I husen finns också ett flertal volontärer. Det kan vara någon som kommer till huset för att pyssla med barnen, baka bullar, laga husmiddagar eller hjälpa till med tvätt. Ronald McDonald-husen tar även emot företagsvolontärer vars arbetsgivare ger dem möjlighet att bidra med en samhällsinsats på betald arbetstid. ■





# Medverkande föräldrar

**Föräldrarna, som har deltagit i samtalen kring Ronald McDonald Hus, har bott med sina familjer på något eller några av de fem svenska husen i olika långa perioder, allt från sex veckor till tre år. För en del av föräldrarna har det gått flera år sedan de vistades längre perioder i husen. För andra är upplevelsen mer färsk.**

## Lovisa

Extremt för tidigt född dotter, vecka 24+3, som drabbades av bland annat hjärnblödning, nekrotiserande tarminflammation och lungproblem. Har bott på huset i Uppsala. Sex veckor i sträck första gången, sedan fyra kortare vistelser för operationer och undersökningar.

## Emma och Stefan

Deras dotter hade ett medfött hjärtfel, VSD, som ett symptom på en kromosomavvikelse. Under två månader bodde familjen på huset i Göteborg.

## Kristine

Son med akut hjärtsvikt, som ledde till hjärttransplantation när han var sju år. Bodde 313 dagar på huset i Lund.

## Karin och Hans

Fick för tidigt födda tvillingdöttrar, vecka 29+4. Ena dottern var även tillväxthämmad och hade ett hjärtfel som har inneburit operationer. Familjen, med treårig storasyster, bodde på huset i Göteborg i sammanlagt sju månader.

## Håkan och Jenniefer

Son föddes med hjärtfel som har inneburit flera operationer. Har bott på huset i Göteborg i sammanlagt cirka fem månader.

## Josef och Maria

Har bott i två omgångar på huset i Linköping, totalt åtta veckor, när deras då 17-åriga dotter drabbades av en propp på centrala nervsystemet.

## Patrik och Linnea

Har en son som behandlas för cancertumör i hjärnan. Familjen bodde sju veckor på huset i Uppsala och bor nu med jämna mellanrum på huset i Göteborg.

## Sara och Christian

Deras son föddes med hjärtfelet HLHS, hypoplastisk left heart syndrom, och transplanterades vid 2,5 års ålder. Familjen – nu med tre barn – bodde på huset i Göteborg under tre års tid och återkommer vid jämna mellanrum.

## Josefine

Dotter drabbad av hjärntumör som opererades bort akut vid sex års ålder. Familjen har bott totalt åtta veckor på huset i Linköping och Uppsala.

## Liza

Kom till Lund när sonen var nio månader gammal. Det visade sig att han led av ett ovanligt syndrom som slår ut njurarna och transplantation blev nödvändig. Första vistelsen på huset var sju veckor. Därefter har familjen återkommit under de senaste fyra åren. Har även bott på huset i Huddinge.

## Emil

10-årig dotter har behandlats för tumör i ryggmärgen. Under sex veckor bodde hon med någon av föräldrarna på huset i Uppsala.

## Anders

Har en 12-årig son som behandlas för cancer. Familjen har bott på huset i Lund under en sammanhängande period på åtta månader.

## Anna

Dotter föddes i vecka 40 med total Hirschsprungs sjukdom och familjen bodde drygt tre månader på huset i Göteborg i samband med hennes första operation. Efter det har familjen återkommit minst tio gånger – totalt närmare sex månader utöver de första tre månaderna.

**”Ibland har man behövt prata om allt och ibland behöver man bara tystnad. Oavsett behov finns det alltid någon att samverka med i huset som är på samma nivå, eller som bara förstår.”**

– Liza

**D**e flesta familjer som hamnar på ett Ronald McDonald Hus första gången gör det hastigt och utan förberedelser. Ett för tidigt fött barn, ett hjärtfel, en cancerdiagnos eller en olycka har fört dem till något av Sveriges universitetssjukhus där barnet nu vårdas. Ibland har föräldrarna hunnit med en kortare tid på patienthotell, vanligt hotell eller sovit på sjukhuset innan de flyttar in på Ronald McDonald Hus.

Känslor av överklighet, chock och att tiden står stilla präglar den första tiden i huset. Att mötas av andra föräldrar som kommit en bit på väg kan betyda mycket.

– Vi flögs till Göteborg – vi hade ingenting. Och i huset var vi nybörjare. Vi visste ingenting, men då var det till exempel en annan familj som visade hur vi skulle brygga kaffe. Man tog hand om varandra. Och när vi sedan hade bott här i två veckor kunde jag visa. Gemenskapen var väldigt fin, säger Emma som kom till huset i Göteborg när det upptäcktes att familjens nyfödda dotter hade ett hjärtfel.

Josef, som bodde på huset i Linköping när hans 17-åriga dotter vårdades för sviterna av en propp på centrala nervsystemet, förklarar hur han upplevde medmänskligheten och hjälpsamheten i huset.

– Man kan se det som en stafettbana med tio stationer. När jag hade varit här ett tag och kommit till nian, och såg att det kom några borta på ettan, tvåan – då visste jag precis vad de kommer att gå igenom. Då backade jag tillbaka och tog bort hindren.

Han kände igen en mamma från sjukhuset inne i köket på Ronald McDonald Hus och såg att hon befann sig i den bubbla han själv varit i den första tiden. Hon behövde stöttning, och Josef och hans fru Maria erbjöd henne maten de själva hade i sitt kylskåp. Kvinnan blev överlycklig.

### **Det är okej att vara tyst**

En reflektion flera föräldrar gör är att det är den fas man befinner sig i som har betydelse för vilken kontakt man vill ha med andra.

– När man kom igenom den första chockfasen tyckte jag att det var

jätteskönt att kunna prata om sina problem och hjälpa varandra. Det var det finaste. Det är så skönt att veta att man inte är ensam, att det är inte bara är min dotter som kanske kommer att dö, säger Maria.

Liza, som i dag har en son som har fått en ny njure, har bott på huset både i Lund och i Huddinge. Hon tycker att hon och andra föräldrar har kunnat mötas i olika faser, oavsett om det varit i chock eller bearbetning.

– Ibland har man behövt prata om allt och ibland behöver man bara tystnad, säger hon.

Men alla pratar inte med alla i huset. Föräldrarna tycker att det är lätt att känna vilka som vill ha kontakt och inte. I vissa fall räcker det med en nickning eller ett hej, och det är också helt okej. Ingen har heller upplevt att någon annan förälder har varit för påträngande.

– Jag tror alla på något sätt accepterar rollerna. Man gick in i den där bubblan ibland. Man sökte inte alltid kontakt. Ibland gick man bara in på sitt rum och stängde dörren, säger Anders, som bodde på huset i Lund när hans son behandlades för cancer.

### Upplevelsen skapar samhörighet

Man ger och man tar i huset. Håkan, som bott på huset i Göteborg i ungefär fem månader, berättar att han hjälpte och stöttade när han orkade och att han sedan fick tillbaka av andra när han själv behövde.

– Det blev som en terapi för mig att stötta andra.

När Håkan och frun Jennifers nyfödda son gick igenom en avgörande och lång hjärtoperation satt andra familjer de lärt känna upp och väntade med dem till sent på kvällen. Han tror att stöttningen som fanns då gör att familjerna fortfarande håller kontakten.

De som bor i huset vet att alla är där för samma anledning – ett svårt sjukt barn – och det skapar samhörighet. Här är det inte något konstigt om någon står och gråter i köket. Det finns plats för gråten.

– Man är väldigt öppen och har nära till sina känslor i huset, det gör väl något för mötena, säger Stefan som är gift med Emma.

– Här är man så bra på att säga att det är dåligt om någon frågar hur det är. Det är väldigt osvenskt, säger Sara som har bott i huset i Göteborg i en sammanhängande period på tre år eftersom förstfödda sonen hade ett medfött hjärtfel.

### Plats för gråt – och skratt

Liza berättar att hon haft flera samtal i huset som varit värdefulla för hennes egen sorgeprocess, trots att samtalen inte inneburit någon fortsatt vänskap eller kontakt. Hon känner också att hon varit bra stöd för andra. Liza tänker speciellt på en familj – som hon träffade när hennes eget trauma var över – där sonen drabbats av en hjärntumör.

– Familjen var i början av sin sorgeprocess och det var så tydligt att chockfasen höll dem i ett hårt grepp. Vi träffades i köket och pratade och grät. Jag och mormor i familjen fick en fin kontakt och när jag skul-



**”Du får inte glömma att huset inte är ett sjukhus – du måste få skratta.”**

le åka hem berättade de för mig hur mycket jag betytt för dem. Det gjorde mig väldigt glad.

Föräldrarna upplever en vardaglig och familjär känsla i huset. Samtidigt som det är skönt att kunna ventilera och prata om dagens bakslag på sjukhuset är det också skönt att kunna prata om annat än sjukdom med andra. Det finns, trots det jobbiga som alla går igenom, en plats för skratt.

– Du får inte glömma att huset inte är ett sjukhus – du måste få skratta. Det ska man göra, det är jättenyttigt för kroppen och själen. Huset är det friska, men samtidigt ska man ha all respekt och ta hänsyn. Om man ser att en familj är jättedeprimerad och har ett trauma, då behöver man inte överdriva, säger Josef.

Liza beskriver glädjen och sorgen i huset.

– Man respekterar att folk är ledsna och man gläds med den som precis fått beskedet att tillfrisknandet går åt rätt håll. Man är glad med föräldrarna som tillsammans orkar ta ett glas vin på kvällen och man känner för föräldern som äter kvällsmat ensam för att den andra är på sjukhuset och vakar. Det är glädje och sorg i ett enda hopkok!

### Äkta möten

I huset är det inte viktigt vilken bakgrund du har eller vad du jobbar med. Ingen bryr sig om sådant. Det viktiga är de äkta känslorna. Den piercade och tatuerade pappan, som verkar helt olika dig, kan visa sig vara ditt bästa möte.

Det finns också en tolerans i huset som föräldrarna anser att de inte



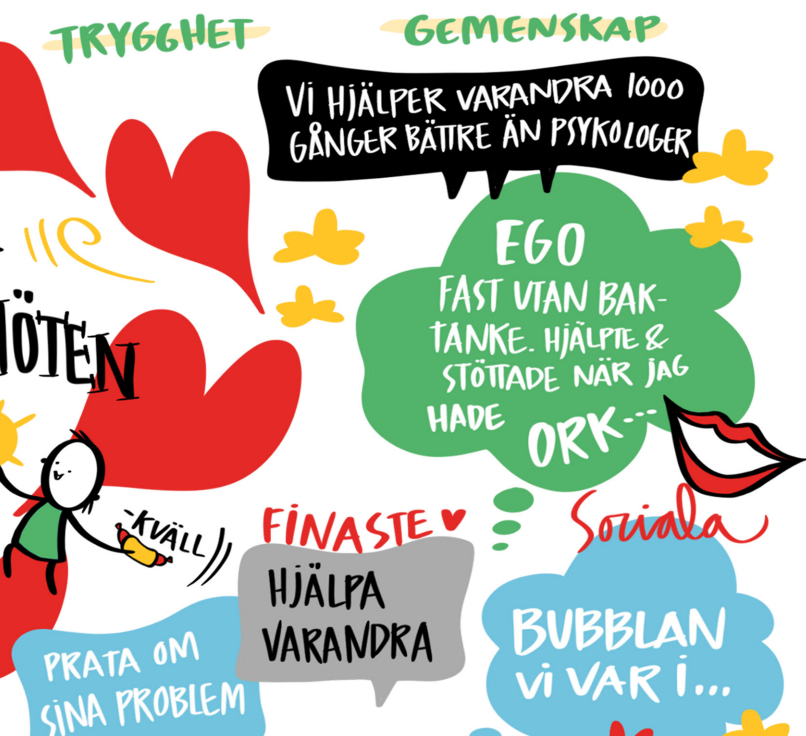
skulle ha haft i ett annat kollektivboende. Visst kan det uppstå irritation över småsaker – glaset är redan överfullt, som några föräldrar uttrycker det – men flera ger exempel på toleransen. Står det disk kvar på köksbänken är inte den första reaktionen att bli arg. Det är i stället en rädsla att något hänt familjens sjuka barn och att föräldrarna har blivit tvungna att rusa iväg. När familjen i rummet bredvid skriker och bråkar med varandra är det inte läge att banka i väggen, i stället låter man dem vara i fred.

– Upplevelsen att bo i det här kollektivet är så häftig. Att man kan bo så här och komma överens med så många konstiga människor som man egentligen inte har något gemensamt med. Jag tror att det dels handlar om att du får en ödmjukhet till livet när du får ett sjukt barn. Man blir inte så dömande. Man tänker i stället på att personens beteende beror på något, säger Sara.

### Varm och empatisk personal

Samtliga föräldrar lyfter fram personalen på Ronald McDonald-husen. Hur de med fingertoppkänsla bemöter dem som bor i huset och de sinnesstämningar som finns – att de aldrig tränger sig på men finns där om du vill prata. Varma, empatiska och genuina är bara några ord som nämns.

– Hade vi inte bott i huset är jag övertygad om att en sådan isolering hade gjort att vi känt oss sämre. Att känna samhörighet, trygghet och förståelse från andra är precis vad man behöver i den typen av krissituation, säger Karin som bodde på huset i Göteborg med maken Hans när deras tvillingar kom till världen i vecka 29. ■



”Det är en miljö där du känner dig trygg och hemma. Du skulle inte öppna dig på det sättet annars. Jag tror inte det.”

– Håkan

**M**änniskorna som bor på Ronald McDonald Hus känner samhörighet på grund av situationen de befinner sig i. Miljön i huset är en annan viktig faktor som främjar samtal, och som dessutom skapar trygghet.

Det börjar redan i entrén till Ronald McDonald-huset. Här tar alla av sig skorna innanför dörren – precis som hemma. Sofforna i de gemensamma vardagsrummen är sköna att krypa upp i – precis som hemma. Och i köken lagar du din egen mat – som hemma.

Huset är något helt annat än sjukhuset när det gäller både inredning och stämning – det är en fristad, det vardagliga, det friska. Föräldrarna tycker om den korta promenaden från sjukhuset där de får vädra ut sjukhusluften ur lungorna. Flera pratar om att det är först i huset de slappnar av och kan andas bättre.

Efter vistelsen på Ronald McDonald Hus kallar många huset just för ”sitt andra hem”.

– Huset är hemma, säger Håkan och förklarar att när han satt med en annan pappa i soffan, och eldade i öppna spisen och drack lite vin, på kvällarna så var de hemma.

Han jämför med när han suttit sena kvällar och pratat med andra föräldrar i sjukhussalen. Då finns ljudet från olika maskiner alltid närvarande och det springer personal in och ut. Samtalen blir inte desamma. I huset är det enklare att vara öppen.

### Köken skapar möten

I huset är det också lättare att existera som sig själv. Föräldrarna upplever att de går in i en roll på sjukhuset, och det är fullt upp hela tiden. De behöver vara en stark förälder, men dessutom vårdare och i vissa fall även advokat.

– Det jag kunde sträcka mig till på sjukhuset var att nicka, heja och bekräfta någon annan förälder. Att få lov att vara social i en ”skyddad” miljö med begränsade intryck som på Ronald McDonald hus var skönt, säger Karin.

– På sjukhuset lever man deras liv, här lever man sitt eget liv. Det är stor skillnad, säger Anders.



De som bor på Ronald McDonald Hus kan hålla sig för sig själva på sina rum, och föräldrarna uppskattar det egna rummet enormt. Allmänna ytor som vardagsrum, kök och lektrum utnyttjas dock mycket. I de stora köken, där två till fyra familjer delar på en spis, sker många möten.

– Det är köket som är kärnan. Där måste du knö lite med andra och fråga om hjälp. Där någonstans krymper min integritetszon. Och kommer man innanför den skapas ett mer genuint möte. I köket knyter jag kontakten, och det är därför jag senare får samtalet ute i soffan med samma personer. Det innebär att jag faktiskt aldrig har knutit kontakter med dem som hållit till i något av de andra köken i huset, säger Sara.

Om det finns små syskon med i huset påverkar det var föräldrarna väljer att spendera sin tid i huset. När Emma och Stefans friska dotter – då 1,5 år – också kom för att bo i huset upplevde de att de blev öppnare och pratade mer med andra föräldrar. Under de veckor när det bara varit de två höll de sig mest i rummet på kvällarna, men nu satte de sig i stället i en soffa när dottern somnat, vilket innebar att andra föräldrar kom förbi och pratade.

Även Kristine berättar att hon uppskattade vardagsrummen.

– Här kan man verkligen gosa ner sig. Jag har till och med somnat i sofforna. Men det skäms man inte för. Jag har nog knutit mest kontakter i sofforna. Man har tagit en kaffe och satt sig, medan barnen har sprungit omkring.

### Kontakter knyts tack vare barnen

Leken och andra aktiviteter för barn får ta stor plats på Ronald McDonald Hus, och inte bara i speciella rum. Barnen och deras lek är också en anledning till att samtal uppstår och vänskapsband knyts mellan de vuxna – i pysselrum, lektrum eller när barnen leker tillsammans runt sofforna i vardagsrummen.

Husets storlek och planlösning – och det faktum att släkt och vänner kan hyra ett rum på huset i mån av plats – gör att det blir enklare att även hålla dem nära under sjukhustiden.

Flera föräldrar har firat högtider med släkt i huset. Andra har haft besök av far- och morföräldrar eller annan nära släkt i perioder. Samtidigt som de stöttat familjen har de fått en bättre förståelse för situationen.

– Jag upplevde att det var lättare att prata med våra mammor efteråt. De visste hur köket såg ut, hur rummet var. De förstod och de träffade andra familjer, säger Emma.

Även Sara förklarar hur det påverkade tiden efter vistelsen på huset att de hade kunnat hålla mor- och farföräldrar nära. När familjen flyttade hem igen kunde de vara ett bra stöd, och steget från huset kändes mindre.

Leken, skratten och det andra vardagliga som pågår i huset upplever föräldrarna som en trygghet. Även om man själv till exempel inte orkar ►



**”Det var  
skönt att  
någon annan  
höll upp en  
livsglädje.”**

delta i samvaron på den gemensamma husmiddagen är det en trygghet att andra pratar och skrattar.

– Det var skönt att någon annan höll upp en livsglädje. Självt behövde jag vara i min tunnel just då och bara äta min tallrik, men det som var runt mig sipprade in och visade att världen tack och lov var som vanligt, säger Kristine.

För Lovisa, som hade sitt barn på neonatalavdelningen, var det mysigt och stärkande att höra andra barn leka i huset. Det gav henne lite framtidstro.

Föräldrar som varit länge på huset – många månader eller år – är glada över att de fått ett rum som ligger lite mer avsides. I Göteborg finns till exempel fyra större familjerum, med ett extra sovrum och en liten vardagsrumshörna, på vinden för de som måste stanna länge. Sara och Christian som bott där upplever att de hellre ville knyta an och få stöd av andra föräldrar som varit med om tuffa bakslag och, precis som de, varit på huset länge.

#### **De praktiska bitarna viktiga**

Att få ha familjen samlad, möjligheter till att laga mat och tvätta sina kläder, få sova i en skön säng och att syskon kan leka och ha det bra. Föräldrarna är eniga om att de praktiska bitar Ronald McDonald Hus erbjuder är väldigt viktiga för att kunna upprätthålla en vardag och känna trygghet. Närheten till sjukhuset är också något som gör att föräldrarna känner större trygghet.

Föräldrarna är övertygade om att samma möten och samtal som de upplevt på Ronald McDonalds Hus aldrig hade skett på ett patienthotell eller vanligt hotell – även om det hade funnits personer där som de hade kunnat känna samhörighet med. ■





”Det är en stor trygghet att ha så nära kontakt med en annan familj som upplevt kris, sjukdom och varit tvungna att gå vidare. Det behövs inga omskrivningar, förklaringar eller argument, utan man kan bara prata från hjärtat.”

– Karin

**H**ur ser nätverken ut för familjerna efter att de lämnat Ronald McDonald Hus? Föräldrarna som deltagit i samtalen har många olika upplevelser. Några har till sin stora besvikelse upptäckt att flera eller alla nära vänner är borta. Andra har kvar sitt stora gäng runt familjen och känner att det är tillräckligt när släkt och vänner finns där som stöd.

Flera har träffat vänner för livet på Ronald McDonald Hus, eller har fortfarande en värdefull kontakt med personer de lärde känna. Samhörigheten de kände i huset spelar stor roll även efteråt. Förståelsen, som finns hos dem som varit med om något liknande, lyfts fram som jätte viktig.

När Emma kom hem igen från Ronald McDonald Hus ville vänner och bekanta veta hur det var.

– Men jag kände inte att jag ville prata med dem om det. Jag ville prata med en mamma jag kommit nära, eller andra jag träffat på huset. För de förstår, säger hon.

### Starka band har skapats

Att ha några som varit med från början, som har hört och sett allt, ger speciella band. De sjuka barnen kan ha haft vitt skilda problem men upplevelserna länkar samman. Karin och Hans träffar sina vänner från huset regelbundet.

– Vi kan prata om allt. Framför allt om det som man oroar sig för. Det kanske jag inte väljer att göra med andra vänner för det kommer ta för mycket energi bara att sätta dem in i hur det var. Även om de vill förstå blir känslan aldrig densamma som att prata med någon som vet vad man upplevt, säger Karin.

Även om kontakten är sådan att man inte hörs speciellt ofta eller besöker varandra känns det tryggt att veta att personen finns bara ett telefonsamtal bort. Till exempel i en situation när ens eget barn ska genomgå något som den andra familjen redan upplevt.

– Jag vet att jag när som helst kan ställa en fråga till dessa vänner och höra hur det var för dem. Vänskap handlar inte alltid om hur ofta man ses utan vilka band man har till varandra. Jag upplever att våra band är starka genom våra sjuka barn och våra upplevelser. Jag följer dessa familjer på sociala medier och ser hur det går för dem. Det känns fint att få vara med på något sätt, säger Kristine.

För många är vännerna från huset och personalen, som man kan hälsa på, viktigare än en psykolog eller kurator. Anna träffade en psykolog när hennes dotter, som föddes med en ovanlig tarmsjukdom, var en månad gammal och familjen bodde på Ronald McDonald Hus i Göteborg.

– En av de första sakerna han sa var att de flesta föräldrar till svårt sjuka barn separerar. Det var min första och sista träff hos den personen. Mina vänner från huset är det stöd jag behöver. De föräldrar som har svårt sjuka barn vet precis hur jag mår, man behöver inte låtsas eller bevisa något. De förstår, säger hon.

### Viktigare än psykologer

Det skulle betyda mer att få träffa personer med liknande upplevelser i en samtalsgrupp än att få samtalsterapi med en professionell person för sitt mående, tror till exempel Josef och Maria.

– Bara att vi blir inbjudna till påskmiddag på huset betyder jättemycket. Jag tycker det skulle kännas skönt att få träffa andra föräldrar i en grupp. De förstår och man kan byta erfarenheter, säger Maria.

Även Sara påpekar att årsträffar och liknande tillfällen på Ronald McDonald Hus är viktiga för bearbetningen. Hon förstår att folk tar ledigt från jobb och åker jättelångt för att vara med på till exempel en invigning.

Några föräldrar har gått med i olika grupper på Facebook och även dessa kan vara till hjälp. Både när det gäller barnets diagnos eller en egen plötslig kris.

Karin hade gärna sett att det fanns fler forum eller samtalsgrupper för att träffa andra med liknande erfarenheter. Hon är sjukskriven på grund av posttraumatiskt stressyndrom, ptsd, och har känt sig väldigt ensam med den diagnosen.

– Men nu har jag förstått att det finns ett mörkertal då många med ett svårt sjukt barn diagnostiseras som utmattade. Ett forum där man kan prata direkt från hjärtat kanske hade gjort att jag kunnat påbörja behandling mot ptsd tidigare och sluppit känna mig så ensam. ■



## TACKSAMHET

**”Vi hade kanske inte varit en familj i dag. Vi hade nog glidit isär. Det är tack vare huset vi fick vara hela.”** – Anna

**D**e som har haft tid att reflektera känner en stor tacksamhet över att huset funnits och fortfarande finns. Många ser det som en trygghet för hela familjen.

Hur tillvaron hade varit för familjerna i dag, om möjligheten inte funnits att bo på huset, kan de bara fundera kring. Men bland dem som vistats längre perioder i huset finns det en samstämmighet i att det hade varit svårt att hålla ihop familjen. Tack vare huset kunde föräldrarna gå igenom resan tillsammans och undvika att klyftan blev så stor.

– Helt ärligt hade vi inte hållit ihop som föräldrar eller som par. Att vi har haft ork och kunnat ge våra barn glädje och lek är ju en av de viktigaste ingredienserna till att vår son lever i dag. Barn som blir apatiska och inte får närhet och kärlek ger upp, det finns det mycket vetenskaplig forskning på. I vår sons fall hade det varit lika med döden, säger Sara, som förutom mamma även är sjuksköterska på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Hennes man Christian fyller i.

– Vården kräver oss föräldrar som resurs. Men utan Ronald McDonald Hus finns inte föräldrar som resurs för det är på huset vi laddar upp och blir något.

### Huset blev en räddning

Anna berättar att familjen vid en av alla sjukhusvistelser inte fick plats på huset och att hon fick bo på sjukhuset själv med dottern i tre veckor.

– Jag var själv utan möjlighet till tvätt och matlagning, dag och natt. Till sist var jag så slut, säger Anna.

Även Lovisa, som spenderade långa dagar med sitt förstfödda barn på neonatalavdelningen, känner att det var räddningen att de slet sig från sjukhuset och varvade ner på huset.

– Det fanns en säng på neo, men det var så många akutlarm. Vi sov på huset båda två. Vi behövde nog komma dit och bara vara vi två.

Josef och Maria vill inte tänka på hur livet hade varit nu om de inte hade haft Ronald McDonalds Hus.

– Jag vet inte hur vi hade mått eller om vi funnits överhuvudtaget. Vår dotter kanske inte hade överlevt för att vi inte hade varit starka nog

så hon kunde få energi av oss. Vi vet inte vad vi hade gjort utan huset. Vi hade i alla fall inte åkt till ett hotell eller hem, utan hade suttit på en stol på sjukhuset, säger Maria.

### En trygghet att huset finns kvar

Föräldrarna lyfter också fram hur otroligt värdefullt huset har varit för syskonen. Huset möjliggör att syskonet inte faller bredvid, och att de får leka och träffa nya kompisar.

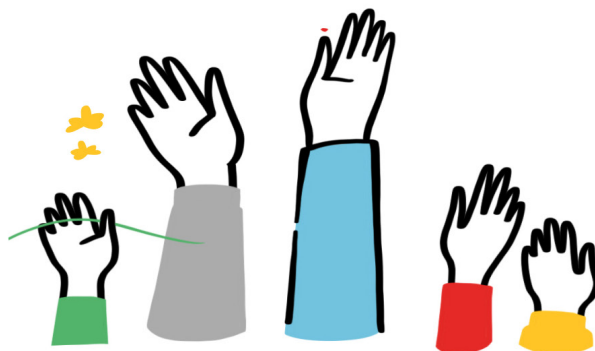
– Barnen har en betydligt större möjlighet att utforska och utveckla sina förmågor på Ronald McDonald Hus – bland annat i lek och delaktighet vid matlagning. Barnen har möjlighet att i tryggt avstånd från föräldern kunna få lov att vara självständig. En sjukhusmiljö med slangar som går att dra i och apparater som går att trycka på innebär en stor begränsning även för syskon, säger Sara.

Anders övriga barn bodde inte heltid på huset eftersom de gick i skolan, men han betonar att det varit viktigt bara att de har haft möjlighet att komma och hälsa på och bo där under loven.

– Att de kunde få komma till en hemmamiljö, och till ett ställe där det finns grejer att göra. Att de kunde vara på sjukhuset med brorsan, men sedan komma tillbaka till huset, det har varit jätteviktigt.

Även efter den långa vistelsen är det en trygghet och en lättnad att huset finns där. Många återkommer när de besöker sjukhuset för undersökningar, prover eller nya operationer.

– För min son är det aldrig förenat med ångest att åka till Lund, trots att han ska bli sövd, stucken med mera. Nej, för han kommer ju till huset också, här finns det kuddrum och man kan leka med bilarna, säger Kristine. ■





**”Vi märker att föräldrarna inte har lika stort behov av kurator som tidigare. Man mår bättre när familjen kan vara tillsammans.”**

**U**lrica Samuelsson och Annika Tindholm jobbar som kuratorer på H.K.H. Kronprinsessan Victorias barn- och ungdomssjukhus vid Universitetssjukhuset i Linköping. Ronald McDonald Hus öppnade i Linköping 2009. De anser båda att föräldrarna med svårt sjuka barn, som de möter, sedan dess inte mår lika dåligt som tidigare.

– Man mår bättre när familjen kan vara samlad. Tidigare fick familjerna bo på patienthotell och där är det inte lika lätt att ha syskon med sig. Nu kan man laga egen mat, tvätta och ha familjen nära. Det är ett gott ställe att vara på, säger Ulrica Samuelsson.

– Jag har samma upplevelse. Huset är jättebra för föräldrarna. De uttrycker att det är väldigt skönt och fungerar bra på huset. Mycket av oron för syskon har dämpats, säger Annika Tindholm.

De tror att huset betyder extra mycket för familjer där det finns syskon, men att det är skönt för övriga också.

Både människorna och miljön på huset har betydelse för måendet, anser Annika Tindholm.

– Jag tror att det är lite olika utifrån situation. Många berättar att de har fått kontakt med andra föräldrar och att barnen hittar varandra på huset. En del föräldrar säger att de inte orkat ha kontakt med andra. Några ser huset främst som en fristad och en plats för vila. ■

FRIHET

AKTIVERA  
HJÄRNAN!

HA HA HA SKRATTET & SJÄLEN...

ENKELT

TIDEN KÄNNES  
SÅ OLIKA I  
OLIKA PERIODER



ENKELT



STÄRK DET  
FRISKA

TRYGGT

HUSMIDDAG

LAGA MAT

SAMMANHANG



3 MIN  
FRISK LUFT

FRISÖR  
MASSÖR  
YOGA



GRIP

Pe