



Sveriges lantbruksuniversitet
Fakulteten för landskapsplanering, trädgårds- och jordbruksvetenskap
Landskapsarkitektur

Barnens hospiceträdgård

– en plats för sinnliga upplevelser, aktiviteter
och sinnesro

Emelie Walther

2012-05-23

The kids hospicegarden - a place of sensual experiences, activities and
peace of mind



Magisterarbete i landskapsplanering 15hp
Självständigt arbete vid LTJ-fakulteten, SLU
Alnarp 2012

Barnens hospiceträdgård – en plats för sinnliga upplevelser, aktiviteter och sinnesro

The kids hospicegarden – a place for sensual experiences, activities and peace of mind

Författarens namn: *Emelie Walther*

Handledare: Märit Jansson, SLU, Landskapsutveckling

Examinator: Mats Gyllin, SLU, Arbetsvetenskap, ekonomi och arbetspsykologi

Omfattning: 15 hp

Nivå och fördjupning: A1E

Kurstitel: Magisterarbete i landskapsplanering

Kurskod: EX0651

Examen: Magisterexamen i landskapsplanering

Ämne: Landskapsplanering

Utgivningsort: Alnarp

Utgivningsmånad och -år: Juni 2012

Omslagsbild: Emelie Walther

Serienamn: Självständigt arbete vid LTJ-fakulteten, SLU

Elektronisk publicering: <http://stud.epsilon.slu.se>

Nyckelord: barn, hospicevård, trädgård, utemiljö

Förord

Under arbetet med min kandidatuppsats, som kom att handla om riktlinjer för hur man kan skapa hospiceträdgårdar, blev jag uppmärksam på hur begränsad litteratur det finns om just utemiljön på hospice. Ämnet kom att stå mig väldigt nära då jag har familjemedlemmar och vänner till familjen som vistats på hospice och ville därför genom mina kunskaper om den gröna utemiljön ge något tillbaka till de som vistas där. När jag sedan fick höra att hospice för barn och ungdomar var något nytt här i Sverige blev jag intresserad av att skriva vidare om utemiljöer för barn- och ungdomshospice.

Tack till personalen på Lilla Erstagården och lekterapeuten på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna för att ni tog er tid att besvara mina frågor och för att jag fick komma på besök. Ett stort tack till den förälder som delade med sig av sin livshistoria. Jag önskar er all lycka i framtiden. Utan alla er hade det inte varit möjligt att genomföra det här arbetet.

Sammanfattning

I Sverige är barn- och ungdomshospice en verksamhet som inte har funnits i mer än knappt 20 år då vi är ledande inom hemsjukvård och många väljer att vårda sina sjuka barn och ungdomar i hemmet. År 2010 öppnade Lilla Erstagården i Nacka som Nordens första barn- och ungdomshospice och de tar emot barn och ungdomar som behöver palliativ vård i antingen ett terminalt syfte eller för växelvård, för de familjer som behöver avlastning. Barn- och ungdomshospice har funnits sedan 1982 då Helen House, i England, öppnade som världens första barn- och ungdomshospice. I länder som England och USA har de kommit långt inom denna verksamhet och idag finns det organisationer som enbart arbetar med att skapa trädgårdar för barn- och ungdomshospice. Målet med arbetet är att med Lilla Erstagården som exempel ta fram förslag på hur man kan utforma en hospiceträdgård med fokus på barns och ungdomars behov av natur. Min hypotes är att barn har ett visst behov av spänning och lek även om de är sjuka.

Litteraturstudien bygger på litteratur som framförallt handlar om utemiljöns positiva inverkan på barns utveckling, lek och hälsa. Den litteratur jag fick fram som talade om utemiljöns påverkan på det sjuka barnet och dess sjukhusvistelse innefattade tyvärr nästan inte alla barn som vistas på hospice.

Intervjuer utfördes med två barnsjuksköterskor på Lilla Erstagården, samt med en kurator och en förälder. För att få en bredare kunskap om sjuka barn och ungdomars behov av utemiljö kontaktades även lekterapin på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna, där jag utförde en intervju med en lekterapeut. Då jag valde att begränsa antalet intervjuer passade den kvalitativa, halvstrukturerade intervjumetodiken bra då denna metod tillåter anpassning efter intervjupersonerna. Det gör det möjligt att fånga upp den vardagssituation som intervjupersonerna förmedlar genom deras egna erfarenheter.

Genom intervjuerna kom jag fram till att barnen och ungdomarna som kommer till Lilla Erstagården för terminalvård oftast är alldeles för sjuka när de kommer dit och därför är behovet av en utemiljö som är tillgänglig, spännande och rolig inte aktuell för dem. Det visade sig istället att de sjuka barnen och ungdomarna inte var den enda brukargruppen, utan det fanns tre: patienterna, syskonen och föräldrarna vars behov skall tillfredsställas. Med stöd från intervjuerna och litteraturen kom jag fram till tre tillämpningar för att tillgodose alla tre brukarnas behov av natur. *De sinnliga upplevelserna* för patienterna likväl som syskonen. *Det egna krypinet* för syskonen. *En plats för sinnesro* för föräldrarna att få lugn och ro.

Innehållsförteckning

1.0 Inledning.....	1
1.1 Bakgrund	1
1.2 Palliativ vård för barn	2
1.3 Syfte och Mål.....	3
1.4 Avgränsning	3
2.0 Metod och material.....	3
2.1 Litteraturstudie.....	3
2.1.1 Bearbetning av litteraturen	4
2.2 Intervjuer	4
2.2.1 Inrättningar och personal att kontakta	4
2.2.2 Intervjumetod.....	6
2.2.3 Genomförande av intervjuer	6
2.2.4 Databearbetning.....	7
3.0 Ursprunget för hospice för barn och ungdomar	8
3.1 Trädgården vid Helen House	8
3.2 Trädgård inom hospiceorganisationer för barn	9
3.0 Utomhusmiljöer för friska och sjuka barn.....	10
3.1 Barns behov av utomhuslek	10
3.1.1 Det mentala välbefinnandet.....	11
3.1.2 Den fysiska aktiviteten	12
3.1.3 Koncentrationsförmågan.....	13
3.2 Det sjuka barnets behov av utemiljö och natur	13
3.2.1 Utemiljöns inverkan på barns sjukdomstillstånd och sjukhusvistelse.	14
3.3 Sammanfattning	15
4.0 Intervjuresultat.....	16
4.1 Barnets medvetenhet.....	16
4.2 Behovet av att vistas ute	16
4.3 Möjligheter och begränsningar	17
4.4 Barnen tycker om	18
4.5 Närheten till omgärdande natur	19
4.6 Tillgång till sinnesro och bearbetning	19
4.7 Ett minne	19
4.8 Utvecklingsmöjligheter.....	20

4.9 Sammanfattning - intervjuer	21
5.0 Diskussion	22
5.1 Metoddiskussion	23
5.2 Tillämpning	24
5.2.1 De sinnliga upplevelserna.....	24
5.2.2 Det egna krypinet	24
5.2.3 Plats för sinnesro	25
6.0 Slutsats	26
6.1 Fortsatta studier	27
7.0 Litteraturförteckning	28
8.0 Bilaga 1.	30
9.0 Bilaga 2.	31

1.0 Inledning

1.1 Bakgrund

I Sverige är barnhospice ett ganska nytt koncept eftersom vi är ledande inom hemsjukvården, vilket gör att många svårt sjuka barn idag vårdas i hemmet. För ett par år sedan öppnade det första barnhospicet i Sverige i lokalerna efter en tidigare vårdenhet och de jobbar idag med att förbättra både inom- och utomhusmiljöerna. I utlandet har hospicevården för barn kommit betydligt längre, framförallt när det gäller engagemanget kring utemiljön. Flera studier har genomförts om hur utemiljöer bör vara utformade för att stimulera barns lek på bästa sätt och främja hälsan. Det finns även utomhusmiljöer som är utformade i lekterapeutiskt syfte för barn som bland annat vistas på sjukhus. Idag finns det inga svenska undersökningar eller faktiska exempel på hur utomhusmiljön bör vara utformad för barn som vistas på hospice, och det är okänt om deras behov skiljer sig gentemot friska barns. Det finns inte heller mycket litteratur om hur utemiljöer bör vara utformade för barn på sjukhus eller andra vårdenheter.

Den 9 september 2010 slog Lilla Erstagården upp sina dörrar som Nordens första barn- och ungdomshospice. De bedriver dygnet-runt-vård och det finns sju vårdplatser för barn och ungdomar upp till 18 år, egentligen ända upp till 25 år, som behöver kvalificerad medicinsk vård och omvårdnad i livets slutskede, så kallad terminalvård. Rummen är utformade så att föräldrar och syskon kan bo tillsammans med det vårdade barnet. Lilla Erstagården bedriver även så kallad växelvård för barn och ungdomar som lider av kroniska svåra sjukdomar eller skador som behöver den lindrande palliativa vården. De kan vårdas där en kortare tid för att ge både patienterna och närstående avlastning från vardagen. Miljön ska vara så hemlik som möjligt och med stöd från vårdarna ska familjerna kunna leva ett liv som de vill och klarar av. Till sin hjälp har de vårdhunden Livia, en Labradoodle som är Sveriges första vårdhund, för den som vill umgås med henne. Lilla Erstagården ligger i Hästhagen i Nacka kommun i ett villaområde med nära anslutning till skog och sjö vilket bidrar till en lugn närmiljö och chans till uteaktiviteter (Sandberg, 2010; Ersta-sjukhus 2012a, 2012b).

Min hypotes är att barn har ett visst behov av spänning och lek även när de är svårt sjuka. Utemiljöns utformning har visat sig ha stor betydelse för barns lek, hälsa och personliga utveckling (Faber Taylor, et al., 1998; Fjørtoft, 2004; Kylin, 2003, 2005; Dymont & Bell, 2007; Dymont, et al., 2009; Mårtensson, 2005, 2009, 2011; Söderström, 2011). Lek har dessutom en påvisad läkande effekt hos barn som vistas i sjukhusmiljöer (Moore, 1999; Said, et al., 2005; Mårtensson, 2011). Genom lekterapi kan stressen mildras och även fungera som terapeutisk behandling vid kris. Den gröna utemiljön hjälper även barn att hitta vila och mental återhämtning (Mårtensson, 2011).

”Effektiv palliativ vård kräver en bred tvärvetenskaplig strategi som inkluderar familjen och använder sig av tillgängliga gemenskapsmedel, det kan genomföras framgångsrikt även om resurserna är begränsade”, enligt WHO:s definition av palliativ vård för barn (SFPO, u.d.)(se bilaga 1.). Därför är det viktigt att försöka skapa en trivsamt närmiljö som är anpassad till familjerna att kunna umgås i då vårdenheten kommer att spela en stor betydelse av deras vardag. Jag vill därför undersöka hur man skulle kunna arbeta med den gröna utemiljön för att

skapa en tillgänglig, spännande och rolig hemmiljö för barn och ungdomarna som vistas på hospice.

1.2 Palliativ vård för barn

Palliativ vård är en lindrande vård som svårt sjuka barn kan behöva under en kortare eller längre period. Den palliativa vården kan börja sättas in redan från födseln eller från att barnet fått en diagnos. När det gäller lindrande vård för barn är de liksom både föräldrar och syskon i stort behov av stöd (Kuratorsenheten, 2012) och för att vården skall vara så effektiv som möjligt skall familjen inkluderas enligt WHO:s definition av palliativ vård för barn (SFPO, u.d.)(se bilaga 1.). Föräldrarna upplever sorg och saknad i nuet och över framtiden barnet förlorar och inte kommer att dela med dem. Därtill kommer sorgen över att eventuella syskon får göra en så smärtsam upplevelse och förlust så tidigt i livet. Att ha någon där att prata med om sina svårigheter kan då göra det lättare att bearbeta det svåra som hänt. Även om det kan kännas som att ”nu finns det inget mer att göra” så finns det mycket som kan göra barnets sista tid meningsfull. Genom att göra individuella arrangemang när det gäller barnets behandlingar kan hinder överkommas för att låta barnen få uppleva saker tillsammans med sin familj (Kuratorsenheten, 2012).

Det är viktigt att låta barn bearbeta sina tankar och funderingar kring sin sjukdom på sina egna villkor. Varje barn är unikt i sitt sätt att uppleva, tolka och hantera sin situation, vilket kan uttryckas i ord, bild och handling. Därför är det viktigt att kunna prata med barnen om deras sjukdom utifrån barns egen begreppsvärld. Det gör det lättare för dem att förstå meningen med en besvärlig behandling och att hantera fantasier kring det som sker. Det är viktigt att låta barnen och ungdomarna få träffa sina föräldrar, syskon och vänner och låta dem vara kreativa och använda fantasin vilket kan fungera som ett stöd (Kuratorsenheten, 2012).

Många vill vårda sitt barn i hemmet så långt som möjligt och de kan då vårdas växelvis hemma och på sjukhuset. För de familjer som behöver avlastning eller vila och som har ett svårt sjukt barn med stort hjälpbehov kan barnhospice erbjuda s.k. växelvård (Persikan, 2011; Kuratorsenheten, 2012). Det brukar ordnas med boende för familjen då barnet vårdas på sjukhus. Det är viktigt att låta syskonen få träffa det sjuka barnet så mycket som möjligt. Där barnet vårdas brukar det finnas tillgång till lekterapi och skola för syskonen vilket ger dem aktiviteter och andrum (Kuratorsenheten, 2012).

1.3 Syfte och Mål

Arbetets syfte är att undersöka vad som gör en grön utemiljö för hospice tillgänglig, spännande och rolig för barn och ungdomar.

Målet med arbetet är att med Lilla Erstagården som exempel ta fram förslag för hur man kan utforma en hospiceträdgård med fokus på barns och ungdomars behov av natur.

Frågeställningar

- Hur har man tidigare anpassat trädgårdar för barn och ungdomar som vistas på hospice?
- Vilka behov har barn av utemiljö och natur när de är friska samt när de är sjuka?
- Hur påverkar utemiljön och naturen barn och ungdomars sjukdomstillstånd och sjukhusvistelse?

1.4 Avgränsning

Arbetet kommer inte att innefatta konkreta designförslag utan endast övergripande förslag på hur man kan utforma utemiljön på barn- och ungdomshospice. Förslagen avgränsas till den gröna utemiljön och gröna element i den.

2.0 Metod och material

För att kunna utforma förslag på en tillgänglig, spännande och rolig grön utemiljön skall jag utföra en litteraturstudie och intervjuer med personal och närstående vid Lilla Erstagården och Astrid Lindgrens barnsjukhus.

2.1 Litteraturstudie

I arbetet med bakgrundsstudien om barn- och ungdomshospice historia och om hur den palliativa vården för barn och ungdomar bör bedrivas sökte jag igenom tillförlitliga elektroniska källor, då det var svårt att få tag i relevant tryckt litteratur. För att sedan kunna ta reda på vilka behov barn har av utemiljö och natur när de är friska samt när de är sjuka och hur det påverkar deras sjukdomstillstånd och sjukhusvistelse, fick jag mycket hjälp av mina båda handledare som hade mycket material att rekommendera. Med hjälp av världens första barnhospice, Helen & Douglas House hemsida och kontaktpersoner undersökte jag om det fanns någon speciell utformning av hospiceträdgårdar internationellt. Sökmotorer jag har använt mig av är SLUs sökmotor Primo, Google Scholar samt LIBRIS.

Sökord: palliativ vård barn, children care, children hospitalization, barns utemiljö

2.1.1 Bearbetning av litteraturen

Alla elektroniska källor samlades in, lästes igenom och sammanställdes till bakgrundsstudien. För att få en mer detaljerad information om hur hospiceverksamheten bedrivs utomlands e-postade jag Helen & Douglas House och kom i kontakt med en sekreterare där. Hon fick ta del av intervjufrågorna och svaren användes för att komplettera den information jag redan hade.

Allt litteraturmaterial lästes sedan igenom. Det som var av intresse markerades och det som inte var relevant sorterades bort. Materialet lästes sedan igenom ytterligare en gång med ytterligare en sällning och frågeställningarna användes som rubriker till att sammanställa litteraturen.

2.2 Intervjuer

Ulrica Melcher, min syster som arbetar på Ersta Diakoni, rekommenderade vilka jag skulle kunna kontakta som kunde vara intressanta för mitt arbete.

2.2.1 Inrättningar och personal att kontakta

Lilla Erstagården kontaktades och fick frågan om personalen, minst en kurator, var intresserade av att ställa upp på en intervju. Syftet med intervjuerna var att ta reda på hur utemiljön tillgodoser patienternas och deras familjers behov, om det fanns brister och hur man skulle kunna utveckla trädgården. De var positiva till förfrågan och vi bokade in tre intervjuer, varav en var med en kurator och två med barnsköterskor.

Frågan ställdes även om det med personalens tillåtelse fanns möjlighet att få tala med någon familjemedlem för att få deras perspektiv på hur trädgården tillmötesgår patienterna. Det gick bra och de presenterade en mamma som gärna ville ställa upp.

Då Lilla Erstagården är det enda barnhospicet i Norden än så länge kontaktade jag även lekterapeuterna på Astrid Lindgrens barnsjukhus, Solna, som är specialiserade på vård för barn och ungdomar. Genom dem vill jag ta reda på hur barn som är svårt sjuka påverkas av att ha begränsad tillgång till utemiljö och hur eller om de har uppmärksammat detta på något sätt i verksamheten. Därigenom skapades en bredare kunskaps grund om barns och ungdomars behov av utemiljö vid sjukdomstillstånd. Det resulterade i en intervju med en lekterapeut.



Foto 1 Lilla Erstagården



Foto 2 Lekterapeuten Astrid Lindgrensbarnsjukhus

Lilla Erstagården



Foto 3 Lilla Erstagården, Nacka

Lilla Erstagårdens utemiljö består av en öppen innergård som är avdelad i två större delar av en asfalterad gångväg som går som en cirkel med en gång rakt igenom. I den delen närmast entrén finns en cirkelrund, nedsänkt plantering i sten med lite perenner. På den övre delen som är mer kuperad finns ett buskage av tall och oxbär, en stor gran, en björk, en forsythia samt flera stora tallar. På den ytan står även en kompisgunga med gummiasfalt under. Det finns även en plattlagd yta med tre sittgrupper och en liten sandlåda. Utmed den korsande asfaltsgången i mitten finns två fasta bänkar och en sittgrupp. Fyra av rummen som vetter mot gården har altaner omgärdade av några få buskar av rosor, fjärilsbuskar, pelar-tujor samt lite lökar. Sen finns det även en buskplantering, bestående av rhododendron, mahonia, gullregn, syren och spirea, som ramar in entrén till den andra delen av huset där en annan vårdenhets tidigare har legat.

Nedanför huset finns en asfalterad yta med en större sittgrupp där personalen brukar grilla med barnen och deras familjer. Runt ytan har personalen planterat bärbuskar. Här står även resterna av ett gammalt hönshus som numera fungerar som köksträdgård. För att komma hit ner från utsidan måste patienterna ta sig nedför en grässlänt, som för tillfället är uppfylld med jord sedan de byggt en till uteplats på kortsidan av huset. Här bakom finns även en bergsknalle där man kan blicka ut över vattnet och båtarna nedanför. På tomten ligger flera gamla hus som inte används och den gamla herrgården där närstående kan övernatta i en övernattningslägenhet. Framför herrgården finns ett antal äppelträd och blommande buskar. Nedanför finns en stor äppelträdgård och en tennisplan som villaområdet använder. Hit ner kan det vara svårt att ta sig då man antingen ska ta sig ner för en stentrappa, går runt herrgården längs med gräset eller utmed bilvägen fram till en grind.



Foto 4 Grillplats och det gamla hönshuset



Foto 5 Trädgården

2.2.2 Intervjumetod

intervjustudien är baserad på en kvalitativ, halvstrukturerad metodik där några utvalda personer med betydelsefulla erfarenheter har intervjuats för att nå en fördjupad förståelse av det valda ämnet. Detta istället för den kvantitativa metodiken som syftar till att samla in en större mängd material. Oftast går dessa två metoder hand i hand och den kvalitativa metoden ligger ofta till grund för den kvantitativa metoden. De kvalitativa resultaten ses som ”mjuka” värden medan de kvantitativa som ”hårda”, vilket ofta är de värden som redovisas vid forskningsprocesser då det ligger mer tyngd i mängden material. Ibland glöms det bort att den kvalitativa metoden kan bidra till att skapa förändringar hos personer och de förhållanden de lever i. Metoden anses därför vara känslig och kraftfull genom att den har en förmåga att fånga upp erfarenheter och innebörder ur intervjupersonernas vardagsvärld. Med hjälp av deras egna ord och perspektiv kan de förmedla sin situation (Kvale, 1997).

Fördelar med den kvalitativa intervjun är dess öppenhet och flexibilitet då den är halvstrukturerad och inte följer en bestämd ram, vilket gör det möjligt att göra förändringar av frågornas form och ordning för att passa den aktuella intervjun. Intervjun kan vara explorativ vilket innebär att den är öppen och inte direkt strukturerad eller så kan den vara mer strukturerad då syftet oftast är att pröva hypoteser. Denna intervju kommer både testa min hypotes, att även ett sjukt barn har behovet av spänning och lek, samtidigt som den är öppen för intervjupersonernas kunskaper och erfarenheter. Därför passar den kvalitativa, halvstrukturerade intervjumetoden utmärkt. Den är dessutom passande i fallstudier för utveckling av institutioner, vilket detta arbete delvis syftar till att göra. Antalet intervjupersoner kan tendera att bli antingen för många eller för få. Här är dock inte antalet intervjuer det viktiga utan kunskapen de ger genom urvalet av intervjupersoner (Kvale, 1997).

Det kan vara bra att upprätta någon form av etniskt protokoll för att visa sin medvetenhet om problem inför och under arbetet. Att intervjupersonerna ger sitt samtycke gällande intervjuresultat, så som att nämna namn eller inte, är förnuftigt. Intervjupersoner kan komma att avslöja sådant som de senare ångrar på grund av intervjuens öppenhet och intimitet. Genom att i förväg ha skickat ut information om arbetets syfte och kontaktuppgifter till mig som intervjuare och mina handledare, har vikten av etniska frågor tagits under övervägande innan undersökningen påbörjats (Kvale, 1997).

2.2.3 Genomförande av intervjuer

Intervjuerna utfördes individuellt, med undantag för den med föräldern där kuratorn var deltagande som stöd. Inför intervjuerna läste jag in mig på det material jag kunde hitta om Lilla Erstagårdens verksamhet. Med samtliga deltagares medgivande hade jag till min hjälp en diktafon för att lättare kunna bearbeta intervjumaterialet. Efter intervjun gav jag mamman kontaktuppgifterna till både mig och mina handledare som stöd ifall hon hade några frågor efteråt och om hon var intresserad av den forskning som SLU bedriver. Genom min tidigare erfarenhet av den palliativa vården hade kunskap om hur jag skulle förhålla mig till intervjupersonerna. Under intervjuerna följde jag den intervjuguide jag utformat enligt Kvales (1997) modell som anpassades efter personal och förälder. När jag besökte lekterapeuterna på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna ställde jag ett urval av frågorna för att få kompletterade information som är relevant för arbetet. Det avsattes 1 h för varje intervju och de varade i mellan 20 min till lite mer än en timme då mamman och jag gick runt i trädgården efteråt.

Intervjuguide

(Personal & Förälder)

1. Hur stort behov har barnen av att vistas ute?
2. Kan alla barnen få komma ut samtidigt/när de önskar eller finns det begränsningar i form av:
 - Utrymme?
 - Tillgänglighet?
 - Personal?
3. Vad tycker barnen om att göra när de är i trädgården?
 - Vad kan man göra i trädgården?
 - Finns det möjlighet att utveckla något i trädgården?
 - Saknas något?
 - Vad vill barnen göra utomhus/trädgården? (förslag på saker, känslor – uppleva)
 - Finns det någon plats där man kan få vara ifred i trädgården?
4. Kan barnen nå/ta del av den omkringliggande naturen?
 - Vad tycker barnen om att göra när de går ut i naturen?
 - Bästa minne? Var var ni då?
 - Brukar/-de ni gå ut i naturen?
5. Hur förändrades (X's) lek från när denna var friska till att denne blev sjuk?

(Personal)

6. Hur har ni arbetat med trädgården för att anpassa den till barn och ungdomar?
7. Hur medvetna är barnen om sitt sjukdomstillstånd?

2.2.4 Databearbetning

Allt inspelat material sparades över till en dator och därifrån lyssnades allt igenom och skrevs ner i ett Worddokument under frågeställningarna för att få en övergripande struktur. Därefter började jag med att läsa igenom och analysera intervjun med kuratorn och föräldern från Lilla Erstagården. Detta för att kuratorn är den som pratar med både barn och familjemedlemar och på så sätt får en bild av hur de uppfattar vistelsen på Lilla Erstagården, samt föräldern som kan ge direkt information om vistelsen. Den information som var relevant sammanställdes sedan i ett nytt dokument. Likadant gjordes därefter med intervjuerna med barnsköterskorna, för att understödja och komplettera den information jag fått fram. Efter det användes intervjun från lekterapeuten för att på samma sätt understödja det de tidigare intervjupersonerna talat om, samt komplettera med relevant information. När allt material var sammanställt fördes det in under passande sammanhang i arbetet.

3.0 Ursprunget för hospice för barn och ungdomar

Då de kommit långt inom barn- och ungdomshospiceverksamheten i England är det av intresse att lära sig mer om deras erfarenhet. Därför tog jag även kontakt med Helen and Douglas House för att få ut ytterligare information om hur deras verksamhet fungerar, utöver den information som fanns på deras hemsida.

Det var i november 1982 Helen House öppnade som världens första hospice för barn, beläget i Oxford, England. Hospicet är sprunget ur en vänskap mellan nunnan Sister Frances Dominica och föräldrarna till en flicka vid namn Helen som var svårt sjuk, bodde hemma och behövde vård dygnet runt. Det kan vara väldigt krävande att ta hand om ett svårt sjukt barn i hemmet och samtidigt ta hand om resten av familjen och sköta ett jobb. Helens familjs erfarenhet framhävde behovet av avlastning och stöd för barn med livsförkortande förhållanden. Därigenom inrättades Helen House för att hjälpa familjer att hantera deras situation genom att erbjuda tillfällig avlastning i en så hemlik och personlig miljö som möjligt, anpassad efter individens behov. De började med åtta sängplatser där småskaligheten erbjöd flexibilitet samt gav barnen och dess familjer känslighet och värdighet. ”Tyngdpunkten ligger på att göra det bästa av livet, oavsett omständigheterna” (Helen and Douglas, 2012). I år är det 30 års-jubileum och idag har verksamheten två hospicehus: Helen House där de tar hand om barn från födsel upp till 18 år och Douglas House som tar hand om unga vuxna upp till 35 år. På Helen & Douglas House erbjuds specialvård av symptom och smärtlindring, medicinskt stöd för kortare avlastning (växelvård) och vård i livets slutskede, samt rådgivning och stöd för hela familjen (Helen and Douglas, 2012).

Idag arbetar cirka 1350 volontärer inom Helen & Douglas organisation med att: hjälpa till med event, arbeta internt med saker som PR, insamling, trädgårdsarbetare, i köket, bistå familjer i hemmet m.m. Dessutom har de ett forsknings-, utbildnings- och utveckling team som ansvarar för personalutveckling, som arrangerar konferenser m.m. Dessa arbetar tillsammans med organisationens chefer, arbetsledare och vårdteam som tar hand om och vårdar barnen och deras familjer. Cheferna och arbetsledarna har även ansvaret för personalutveckling och utbildning. De har dock inga utbildningar som berör utemiljön. Utomstående är välkomna att besöka deras anläggningar under någon av deras arrangerade turer eller under deras öppet-hus-dagar (Anon., 2012).

3.1 Trädgården vid Helen House

På Helen House försöker de arbeta med att införliva barnens och föräldrarnas önskningar, vilket kan innebära att få spendera tid i trädgården om så är lämpligt. Alla som vårdas på Helen House får individuell vård och det gör att de barn och ungdomar som är i trädgården alltid har tillgång till ett vårdteam som övervakar dem. I trädgården, som har designats för att vara barnvänlig, kan barnen ta del av och uppleva en mängd olika aktiviteter i någon av de anläggningarna som finns tillgängliga. Barnen kan promenera, leka i och på rullstolsgungan, cirkulationsplatsen, trädkojan, vattendraget, sandlådan,

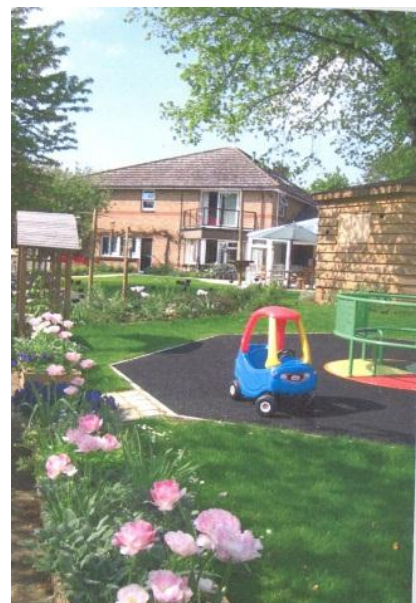


Bild 1 Helen House (Anon., 2012)

odla och se hur det växer i trädgårdsodlingen, lyssna på högläsning, använda olika sittpåleksaker och spela fotboll. Alla anläggningar har rätt höjd för rullstolar eller är rullstolstillgängliga. Trädgården kan också användas av syskon som har möjlighet att använda alla dessa faciliteter (Anon., 2012).

Trädgården används även för olika firanden under året såsom:

- ✂ Julen – trädhuset inreds som Julgrottan
- ✂ Påsken – trädgården kan användas till påskäggsjakt
- ✂ Sommaren – trädgårdsgrillning och andra aktiviteter
- ✂ Hösten – trädhuset dekoreras till Halloween
- ✂ Minnesdagar - ett stort antal av tidigare patienters familjer besöker Helen House och tillbringar eftermiddagen i trädgården (om vädret tillåter) under juni och september varje år efter minnesgudstjänster i det närbelägna kapellet.

Det finns flera avskilda platser som är vackra och lugna i trädgården där barnen tillsammans med deras vårdare kan sitta och kanske lyssna lugnt till en berättelse. Om föräldrarna behöver en lugn plats att sitta finns det en lämplig plats med träbänkar (bild 3.).

När barnen är i trädgården på Helen House kan de uppleva besök av vilda fåglar, ekorrar, katter och en terapihund. Dessutom finns ett fantastiskt urval av blommande träd och blomplanteringar, samt en sensorisk plats som erbjuder olika texturer och dofter (Anon., 2012).



Bild 2 Helen House (Anon., 2012)



Bild 3 Lugn plats - Helen House (Anon., 2012)

3.2 Trädgård inom hospiceorganisationer för barn

Under årets Chelsea Flower Show kommer Rainbows Hospice för barn och ungdomar, i Loughborough, att ha en kontemplationsträdgård under Barnens Hospice-vecka den 18-25 maj. Meningen är att den skall belysa vikten av att ha en trädgård på hospice för barn som bland annat kan erbjuda vuxna en chans till att reflektera och fundera. Storbritanniens barnhospice-nätverk bestående av 50 hospice, vars huvuddonator är Together for Short Live, ser trädgården som en viktig plats att vistas i under traumatiska tider och som kan ge barn och

deras familjer positiva upplevelser (Ballantyne, 2012). Greenfingers Charity är en liten nationell välgörenhetsorganisation i Beaconsfield, Bucks, England, som hängivit sig åt att ta fram ”magiska trädgårdar” för barnhospice runt om i Storbritannien för att stödja barn med livsbegränsande villkor, tillsammans med deras familjer. De har hittills skapat 36 trädgårdar runt om i landet och ytterligare hospice står på väntelistan. Organisationen drivs av en frivillig förvaltningskommitté och förvaltaren och ordföranden Richard Jackson. Projekten de tar sig för finansieras antingen av direkta insamlade medel eller från centrala medel (skattemedel) (Greenfingers, 2012).

I Wisconsin, USA, har man valt ett annat sätt att belysa vikten av trädgården på hospice genom att delta i årets trädgårdsvandring, Garden Walk 2012. Här kan man köpa biljetter för att få delta i trädgårdsvandringen som kommer att gå av stapeln den 13 juli där man går igenom lokala trädgårdar, 5 privatägda och Hospice House Gardens trädgård. Detta är 11:e året i rad som denna vandring hålls i samarbete med the North Central Wisconsin Master Gardener's Association Inc. (Garden, 2012).

3.0 Utomhusmiljöer för friska och sjuka barn

3.1 Barns behov av utomhuslek

Utevistelsen kan fungera som ett värdefullt frirum för barnen, till skillnad från inomhusmiljön som domineras av de vuxnas kontroll. Utomhus ger en känsla av rymd som för barnet innebär handlingsmöjligheter, inspirationskälla till skapande och utforskande, vilket kan komma att spela en central roll för barns utveckling (Mårtensson, 2005, 2009). Här får barnen chans till ett samspel mellan plats, kropp och fantasiliv vid lek, skapande aktiviteter och andra former av utomhusrekreation. Utomhusleken bjuder på förändring, distraktion, överraskning, rörelsefrihet, möjlighet för barnen att skapa egna platser och samtidigt reglera förhållandet till andra platser och personer. Barns lek tenderar att bli vildare utomhus än inomhus. Inomhusmiljön kan fungera mer som en trygghetspunkt och utomhusmiljön kan vara något som associeras med upplevelser av annat (Mårtensson, 2009). Enligt Mårtensson (2005, 2011) karaktäriseras utomhusleken av uppbrott och förändringar, där det fysiska utgör den röda tråden. Lekramen i gröna miljöer är mindre definitiv vilket ger möjlighet till samvaro och gemenskap, gör det lättare att ansluta till eller dra sig ur lek för enskilda barn och slutligen fungerar det som ett öppet rum där det är lättare att både iaktta och ansluta (Mårtensson, 2011).

Mårtensson (2011, 2009) belyser barns fascination av olika naturelement och löst material som barn tycker är behagligt att ”greja med”. Det kan skapa trygghet och fungera som avslappnande aktiviteter för barn utan att vuxna säger vad som är rätt och fel. Naturmaterial finns i obegränsad mängd i naturen så det räcker till alla och kan underlätta socialt samspel och skapa en trygghet så att barn med olika förutsättningar kan vara med i leken och våga sig in i mer fartfyllda lekar (Mårtensson, 2009, 2011). En annan viktig aspekt är att det finns tillgång till platser för barnet att försvinna in i, runt eller genom för att kunna dra sig ur leken (Mårtensson, 2005). Det är en viktig del i barns mentala utveckling att själv kunna bestämma, sätta gränser och känna kontroll över det egna fysiska rummet. Barn har ett behov av att hitta och skapa egna platser i form av bland annat kojor, som en del av vägen till

självständighet. Därför är det viktigt att det finns rumsskapande vegetation och insynsskyddade platser i den utemiljö de befinner sig i. De har en social likväl som hemlig funktion och är en del i formandet av barnets identitet (Kylin, 2003, 2005).

Mårtensson (2011) anser att naturen skulle kunna användas mer för barn i deras lekande och lärande, samt för barn som behöver stöd i sin mentala och fysiska utveckling. Naturen kan fungera som stärkande av ett barns självtillit och välbefinnande. Det uppstår lätt skratt, fnitter och leenden vid intensiv fysisk aktivitet (Mårtensson, 2005). Föräldrar och personal i nordiska förskolor beskriver hur barn blir oroliga om de inte fått vara utomhus på förskolan (Söderström, 2011).

3.1.1 Det mentala välbefinnandet

Naturen med sin mångfald och förändringar över årstidernas växlingar väcker intresse hos människor, vuxna som barn. Det skapar trygghet i igenkännande och samtidigt ett möte med nya situationer (Mårtensson, 2005, 2011). Naturen bidrar även till en mindre grad av kontroll som tvingar oss att vara mer vaksamma och samtidigt ge möjlighet till avbrott och spänning i vardagen. Anlagda utemiljöer - och speciellt naturmiljöer kan - uppfattas som icke kravfyllda genom att de möjliggör och inbjuder till konkreta aktiviteter som människan behärskar (Mårtensson, 2009). Naturen kan även väcka sinnlighet och aktivera belöningssystem i hjärnan som till exempel lyckan av att hitta något ätbart (Söderström, 2011).

Naturen har en lugnande effekt på människor, vilket leder till en dämpande effekt på stressreaktioner som i sin tur gagnar hälsan, enligt Söderström (2011). Få studier har gjorts på barns stressreaktioner och ingen av dem har skett med koppling till naturmiljöer. Dock kan det antas att reaktionen är densamma hos barn som hos vuxna där tester utförts. Däremot finns det studier från Holland som visar att både barn och äldre mådde bättre som hade naturen nära. Det finns tre nivåer av stress; *positiv stress* som är en viktig del i en hälsosam utveckling av barnet, *uthärdlig stress* som karakteriseras av fysiologiska reaktioner i kroppen som kan påverka barnets hjärnstruktur. Den uppstår under en kortare tidsperiod, som till exempel vid en närstående anhörigs död eller svåra sjukdom, och med hjälp av skyddande föräldrar återställs jämvikten av kroppens stresssystem. Den sista är *toxisk stress* som är en stark, ofta återkommande och långvarig stress. Den uppstår vid dåliga förhållanden kring barnet som kan bero av fysisk och psykisk återkommande misshandel, missbrukande föräldrar m.m. Stressen förstör hjärnarkitekturen, påverkar vidare andra organ och kroppens stresssystem återgår inte till jämvikt. I slutänden kan både *uthärdlig* och *toxisk stress* orsakade av upplevelser skada barnets kropp såväl som själ om det inte finns vuxna i dess närhet som ger stöd och tar hand om barnet. Vänner kan även hjälpa barnet/ungdomen att motverka skadlig stress (Söderström, 2011).

Melatonin är ett ämne som produceras i talldkörteln och som fungerar som kroppens egna sömnmedel. Genom att solljuset går in genom ögonen regleras melatoninhalten och blir lägre, för att sen när solen går ner, strömma ut i kroppen. Detta påverkar barnens sömnrutiner och ger en bra sömn. Därför är det bra med daglig utevistelse för barn (Söderström, 2011).

3.1.2 Den fysiska aktiviteten

Söderström (2011) menar på att föräldrarna liksom förskole- och skolpedagoger utgör viktiga nyckelpersoner för att få ut barn och ungdomar i naturen då avstånd som gör att barnen blir beroende av skjuts minskar på den dagliga fysiska aktiviteten. Gröna utemiljöer uppmuntrar till fysiska aktiviteter och samtidigt är det viktigt med utomhusmiljöns utformning då den är avgörande för om den stimulerar barns lek och rörelser (Mårtensson, 2009, 2011; Söderström, 2011). Kreativ lek har stor betydelse för barns utveckling. I en studie där man undersökte afro-amerikanska innerstadsbarns dagliga aktiviteter och erfarenheter tittade man på hur gröna utemiljöer påverkade förekomsten av lek och tillgången till vuxna som övervakade eller deltog i leken (Faber Taylor, et al., 1998). Resultatet visade att det var nästan dubbelt så många barn som lekte där det fanns större mängd grönska och likaså att tillgången till en vuxens närvaro var dubbelt så stor där än på kalare platser. Studien visade också att den gröna utemiljön uppmuntrade till lek såväl som kreativitet, men påverkade dock inte icke lekrelaterade aktiviteter. Studien visade även att platser som innehåller en stor mängd grönska föredrogs av både vuxna och barn vilket kan främja aktiviteter för att ge barn i innerstäderna en normal och sund utveckling (Faber Taylor, et al., 1998).

Ett problem idag med utformningen av skolgårdar runt om i världen är att det är billigare att anlägga öppna, plana ytor med asfalt eller gräs vilket uppmanar till fysiskt aktiva och tävlingsinriktade lekar. Detta gör att barn som inte är fysiskt aktiva eller tävlingsinriktade inte är välkomna i leken vilket en studie gjord i Kanada och Australien visar (Dyment, et al., 2009). Design och utformning i form av gröna skolgårdar kan därför uppmuntra till aktiv lek med större variation och integration i leken över lag i skolan. Gröna skolgårdar kan därför utgöra en viktig roll för att öka barnens fysiska och sociala hälsa (Dyment & Bell, 2007). Vidare studier gjorda av Dyment, Bell & Lucas (2009) visar vikten av att ha gröna lektytor på skolgårdar då inte alla barn, speciellt inte flickor, är intresserade av att delta i de fysiskt aktiva lekar som plana och hårdgjorda ytor styr leken till. Flickor deltar istället gärna i måttligt fysiska lekar och gröna områden har visat sig uppmuntra till både aktiv och lugn lek i form av konkurrens/tävling och samarbete, regelstyrda och öppna lekaktiviteter. Genom att öka den fysiska aktiviteten hos barn kan detta i sin tur förebygga sjukdomar som beror på fetma (Dyment, et al., 2009).

Idag sker färre olyckor än förr då säkerhetstänkandet kring lekplatser har varit framgångsrikt. Tyvärr har det gjorts att lekplatserna bara attraherar en smal åldersgrupp, vilket är små barn som har en vuxen med som övervakar dem, medan de äldre barnen ofta söker sig inomhus istället. Detta gör att barn går miste om att lära sig om de potentiella riskerna om vad som kan skada dem i naturmiljöer. Barn som leker i naturlika miljöer använder hela kroppen vilket gör att de får bättre balans och stärker musklerna. I Sverige rekommenderar förskolepersonal föräldrar med barn som har dålig balans och motorik att vistas i naturen där marken är ojämn. Det är en friskfaktor att vara fysiskt aktiv (Söderström, 2011). En norsk studie utförd på en barngrupp bestående av 5, 6 och 7-åringar, visade att fysiska aktiviteter i naturlika lekmiljöer förbättrade deras koordination och balans. Dock påverkades inte barnens vighet (Fjørtoft, 2004). Naturlandskap uppmanar alltså till fysisk aktivitet, vilket ger möjlighet till olika sorters lek som förbättrar barnens motorik, balans och i sin tur leder till att förbättra barns hälsa (Fjørtoft, 2004; Mårtensson, 2005). Det kan vara lekar som uppmanar till

byggning, socialisering, klättring, springa omkring, kurrage, rollspel, fantasi (Fjørtoft, 2004).

3.1.3 Koncentrationsförmågan

Enligt Mårtensson (2009) räcker det med visuell kontakt med naturmiljö för att den så kallade riktade uppmärksamheten ska kunna byggas upp igen för återhämtning av vår kognitiva förmåga. Dessutom kan utevistelsen i sig fungera som vila och mental återhämtning, förutsatt att vi kan lita till ett konkret samspel med omgivningen (Mårtensson, 2009, 2011). Att vi helt enkelt känner oss trygga med omgivningen och den inte är alltför krävande och ostrukturerad. En studie gjord på 198 förskolebarn, på 11 förskolor i Stockholm med barn i åldrarna 4,5 - 6,5 år, har visat att förskolegårdar som innehåller mycket växter och är kuperade i kombination med god tillgång på skugga ökade antalet steg per minut och minskade på ouppmärksamma, hyperaktiva och impulsiva beteenden hos barnen (Mårtensson, et al., 2009). Det har även visat sig att aktiviteter i naturliga miljöer efter skolan eller under helger har kunna hjälpa till att reducera uppmärksamhetsbriststörningar, såsom ADHD, hos barn. Det har resulterat i minskade symptom och även givit en positiv eftereffekt (Kuo & Faber Taylor, 2004). En tidigare studie har visat på att barn som är hyperaktiva och som spenderade extra tid i form av aktiviteter i gröna utomhusmiljöer blev lugnare ju grönare miljön varit som de spenderat tid i. Föräldrar kunde relatera direkt till att barnen var lugnare efter att de till exempel varit ute i en park 30 min innan skolan började vilket gjorde att barnets attityd gentemot skolan och uppförandet under dagen blev bättre. En förälder refererade till att åka och kampa i naturen som den enda semester de kunde göra som hade positiv inverkan på deras barns hyperaktivitet (Faber Taylor, et al., 2001).

3.2 Det sjuka barnets behov av utemiljö och natur

Barn uppfattar ofta sjukhusvistelse som ett hot (Moore, 1999; Said, et al., 2005) då de kopplar samman biverkningarna av att vara sjuk och smärtsamma behandlingar med att vara inlagda. Detta orsakar stress som kan ge nedsatt kognitiv förmåga och leda till att de reagerar regressivt. Barnen kan uppleva ångest, rädsla, de kan kissa på sig, blir klängiga och mer beroende av föräldrarna (Said, et al., 2005). I en studie gjord på två sjukhus i Malaysia, där både personal och mödrar tillfrågades, undersökte man barns beteende inne på avdelningen jämfört med i trädgården. De flesta av personalen upplevde att patienternas beteende ändrades succesivt till de bättre efter att ha varit i trädgården. De upplevde även att en del barn betedde sig som friska barn när de lekte ute och att de blev mer oberoende i trädgården och inne på avdelningen efter utevistelsen. Mödrarna upplevde det som att deras barn fick större möjlighet att röra sig fritt i jämförelse med på avdelningen och med hjälp av lekutrustningen och strukturen i den levande trädgården, som bjöd på variation, upplevdes trädgården som tidlös. Trädgården gav en hemlik känsla och bjöd på välbekanta funktioner till skillnad mot avdelningen som upplevdes som främmande. Trädgården fungerar alltså som ett stöd för lek och rörelse inom barns egen kontroll (Said, et al., 2005).

3.2.1 Utemiljöns inverkan på barns sjukdomstillstånd och sjukhusvistelse.

Konceptet ”helande trädgårdar” är relativt nytt inom det medicinska området, där man uppmärksammat bland annat vikten av barns lek, utomhusmiljön och naturupplevelser. Som tidigare beskrivits är det väl dokumenterat att barn mår bra av att vara på skolgårdar som är naturligt utformade. De får en känsla av att ha kontroll och att inte vara kontrollerade och en plats där de har frihet att uttrycka sig, vilket avspeglar sig i deras inställning till skolan, självkänsla och sociala beteende. Därför började man använda sig av samma tankegång på barnsjukhus då de uppfattas som en främmande miljö för barnen med sina okända lukter, konstiga ljud m.m. Barn lever genom sina sinnen och där kan trädgården utgöra en viktig stimulerande miljö, då barn knyter samman relationer till den sociala och fysiska världen genom lek (Moore, 1999). Naturliga utemiljöer på sjukhus kan låta barnen fly undan in i sin egen värld. De får då utlopp för sina tankar och oro som sjukhusmiljön skapar, för att kunna bli lugnare. Helande trädgårdar kan därför hjälpa barn som terapi för att behålla och återfå den hälsa de förlorat. Trädgården kan ge en mer avspänd plats tillsammans med personal, låta barnen dra sig undan från alla människor, få utlopp för sin energi genom lek, känna dofter som är familjära med mera. På hospice kan helande trädgårdar fungera som en tillflyktsort för barn, med terminalvård, och för närstående som behöver lugn och ro (Moore, 1999).

Lek har en läkande effekt och används i lekterapi för att mildra stressen hos barn vid möten med sjukvården. Den används även som terapeutisk behandling vid kris (Mårtensson, 2011). Ivonny Lindquist, från Sverige, var pionjär inom lekterapi och startade det första utbildningen i lekterapi på Umeå universitetssjukhus. Hon arbetade även med långtidssjuka barn som inte kunde ta sig ut för att möta naturen genom att istället ta in material från naturen efter säsong, såsom svampar och bär. Flera projekt inom barnsjukvården startade därefter och utomhusmiljön kom att beskrivas som en viktig del där barnen kunde röra sig, andas frisk luft och uppleva ”utomhus” (Moore, 1999).

Enligt Moore (1999) kan trädgården ha flera viktiga funktioner vid en sjukhusmiljö. Efter studier gjorda av utomhusmiljöerna vid fyra barnsjukhus i USA och ett i Australien kom Moore fram till 18 riktlinjer för hur helande trädgårdar för barn bör vara utformade. Några av de aspekterna som riktlinjerna beskrev var att:

- ✧ trädgården kan ses från rummen
- ✧ lekrummet är kopplat till trädgården
- ✧ trädgården engagerar både patienter, syskon och vuxna
- ✧ att trädgården är restorativ
- ✧ trädgården ger föräldrarna att chans att integrera med barnen genom distraktioner
- ✧ trädgården kan erbjuda platser i skymundan som fungerar som lugna helgedomar och för sörgbearbetning
- ✧ trädgården innehåller valmöjligheter och naturlig variation som ger barn möjlighet att integrera med naturen genom sina sinnen och praktiska aktiviteter genom att det finns gott om material att ändra eller manipulera
- ✧ det finns möjlighet att skörda
- ✧ trädgården skapar en inom-/utomhus koppling
- ✧ trädgården är tillgänglig för alla sorters hjälpmedel att ta sig fram, (t ex rullstol)
- ✧ trädgården innehåller viktiga delar såsom vegetation, vatten och djur

3.3 Sammanfattning

Sammanfattningsvis talar litteraturen om att utemiljön är viktig för barns utveckling både fysiskt och mentalt, att den kan fungera som stöd vid sjukdom och personlig utveckling, samt låta barnen sätta sina egna gränser och känna kontroll över den egna situationen. Eftersom barn lever genom sina sinnen kan de genom lek knyta samman relationer med den sociala och fysiska världen. Utemiljöns utformning kan därför fylla flera viktiga funktioner såsom:

- ✖ ett frirum från de vuxnas kontroll över vad barnen gör
- ✖ inbjuda till forskande och skapande genom att det finns tillgång till naturmaterial
- ✖ en lugn plats med hjälp av rumsskapande vegetation och insyningsskyddade platser för barn att kunna fly undan in i sin egen värld för att få utlopp för sina tankar och oro
- ✖ ha en lugnande effekt på människan genom att ge vila och mental återhämtning, som i sin tur hjälper till att dämpa stressreaktioner
- ✖ ha en reducerande effekt på barn med uppmärksamhetsstörningar och på barns ouppmärksamhet, hyperaktivitet, impulsiva beteenden
- ✖ fungera som stöd för barn som vistas på sjukhus, då barn oftast kan reagera med regressiva beteenden
- ✖ fungera som en viktig plats att vistas i under traumatiska tider genom att ge barn och deras familjer positiva upplevelser

4.0 Intervjuresultat

Lilla Erstagården (Lilla E) skapades efter att en sjuksköterska på Astrid Lindgrens barnsjukhus hade börjat fundera kring ämnet och uppmärksammade hur långt de hade kommit inom barnhospice i England. Hon såg att behovet fanns här i Sverige också och började presentera idén för politikerna. Landstingspolitiker Filippa Reinfeldt kom då att nappa på idén och med tiden beslutades det att även Sverige skulle ha barnhospice. Ersta diakoni vann då upphandlingen och då Ersta ägde tomten och husen i det naturvänliga villaområdet i Hästhagen, Nacka, beslutades det att där skulle Lilla E ligga. Tanken var från början att det skulle vara större, men det beslutades att börja i liten skala och bygga ut senare beroende på hur behovet såg ut. Man började om på noll och lokalen renoverades. Men det blev för trångt och man missade flera saker både inne och ute. Det blev plats för 7 patientrum, men de tar bara in 3-4 barn i taget eftersom familjerna ofta behöver två rum för att få plats. Idag är drygt hälften av barnen växelvårdsbarn. Tidigare har en annan verksamhet legat vägg i vägg med Lilla E, men nu kan de ta över hela huset. Det finns nu tankar på att antingen renovera de närliggande lokalerna eller riva några av de gamla husen och bygga nytt. Tanken är att det ska bli fler patientrum, att få upp lekrummet från källaren och personalen ska få ett personalrum. Än så länge har vårdplatsantalet inte varit några problem då de inte är så kända ännu. Framöver blir det dock viktigt att personalen på barnsjukhusen vet om att de finns. Det är viktigt att familjen känner att de är i en trygg miljö tillsammans med personalen och att de vågar stanna upp i sin svåra situation. Där kan trädgården hjälpa till att inge sinnesro. Det är inte meningen att trolldom bort verkligheten men det ska också kunna vara lustfylld så att man får skratta.

4.1 Barnets medvetenhet

Det beror väldigt på åldern hur medvetna barnen är om sitt tillstånd. Det kan också vara svårt att avgöra om barn som kanske har grava cp-störningar är medvetna om sitt sjukdomstillstånd eller inte. Barn läser dock av föräldrarnas signaler och de kan känna av saker i tidig ålder. Även bebisar kan känna oro, drabbas av ångest och känna andnöd. Ofta är barnen mer medvetna om situationen än de ger uttryck för. Många gånger vill de inte göra föräldrarna ledsna. Samma sak är det för föräldrarna, de vill inte skrämma upp och göra det svårare för barnet. De vågar inte tala om det. Personalen är till för dem att bygga broar och mötas, men självklart säger de ingenting till barnet om föräldrarna sagt ifrån att de inte får tala om det. Annars beror det på hur mycket föräldrarna säger till dem, vad de kallar sjukdomen och om de säger det rent ut eller ej. Personalen pratar även med syskonen i de fall de får prata med dem.

4.2 Behovet av att vistas ute

Det är viktigt att de sjuka barnen får komma ut och att de har ett stort behov av det, även om de aldrig frågar eller har förmågan att fråga efter det. Det finns självklart undantag, då barn och tonåringarna kan ha en tid då de är lite piggare innan kroppen börjar ge med sig och de tappat orken. Annars är de som vilka andra barn som helst. Sen behöver det inte betyda att de är ute i trädgården rent fysiskt, då man kan öppna upp så att det känns som att vara ute eller rulla ut dem på altanen, som de kan göra från vissa av patientrummen på Lilla E. Det kan helt enkelt vara för påfrestande att ta sig ut. De sjuka barnen lever här och nu. Om de känner att de

är starka nog och vill ut och hoppa och leka så tänker inte de på att de är sjuka. Generellt sett är patienterna ganska kort tid på Lilla E och de allra flesta är för sjuka för att själva säga att ”nu vill jag gå ut”. Det kan vara någon kortare period innan de blir för medtagna, väldigt smärtlindrade eller till och med medvetlösa.

Behovet av att komma ut finns i alla kategorier, friska som sjuka, och där är det mer de friska barnen, syskon och föräldrarna som kan känna att det vore skönt att få komma ut. Det innebär aktiviteter för syskonen och batteriladdning för föräldrarna. De sjuka barnen kommer inte ut för att aktivera sig så som ett friskt barn. Det är mer för att få känna något annat, få andra impulser, att bara få frisk luft. Därför är det de vuxnas ansvar i form av personal och föräldrar att se till att barnen kommer ut. Det vackra i trädgården behövs därför för att locka ut föräldrarna, då det är ganska krävande att hjälpa det sjuka barnet ut. Finns det en mysig bänk ute att sätta sig vid tar de vuxna med sig barnet ut.

Oftast har barnen som vistas på Lilla E vistats länge på sjukhus och nu får de äntligen tillgång till att få komma ut. Det vittnade en mamma om som haft sin 2-åriga son på Lilla E i ett år. Hon kände det som en befrielse att få komma dit då hennes son legat inne på sjukhus i 4-5 månader. Hon tyckte själv om att vara ute mycket och nu blev det lättare att komma ut då Lilla E ligger i markplan till skillnad mot Astrid Lindgrens barnsjukhus och det blev nu inte ett så stort projekt att ta sig ut. ”Som en befrielse kan jag beskriva det som, att få kontakten med marken”. Dessutom kunde hennes 4-åriga dotter springa ut själv och blev inte begränsad av alla förberedelser av att ta sig ut eller om de ens kom ut. Hennes son älskade att vara ute, även efter att han blev svårt hjärnskadad så syntes det tydligt på honom att han mådde bra av att komma ut. Han fick känna vinden i ansiktet och höra löven prassla.

4.3 Möjligheter och begränsningar

Tyvärr har de inte spenderat tid på att utveckla trädgården då de inte visste om de skulle vara kvar i lokalerna i mer än två år. Rummen som är vända mot trädgården har altaner, vilket kopplar samman utemiljön med rummet. Där kan patienterna som inte orkar ut öppna upp altandörren så att de får en känsla av att vara ute. De hade ett hönshus med fem hönor ett tag för att stimulera barnen och kunna ha ägg till matlagningen. Men på grund av hygieniska skäl var det inte genomförbart att behålla hönsen då bland annat äggen måste testas för salmonella. Istället har hönshuset gjorts om till en köksträdgård där syskonen och föräldrarna kan få hjälpa till att odla och skörda bland annat sallad, tomat, morrötter, jordgubbar, kryddor och solrosor. Utemiljön ska tillgodose flera målgrupper: de sjuka barnen, syskonen och föräldrarna. När det handlar om aktivering och stimulering i utemiljön handlar det nästan oftare om syskonen än om de sjuka barnen. För de sjuka barnen handlar det mer om att bara det att vara ute, få känna dofter, gunga eller ligga i FatBoy-hammocken, sådant de kan njuta av. En miss var att det fanns giftiga bärbuskar som de hade missat att ta bort innan verksamheten kom igång.

En patient kan komma ut i princip när som helst. Det som krävs är att det alltid är någon vuxen med ute med de sjuka barnen då de kräver full uppmärksamhet, medan syskonen kan vara själva ute om det är okej för föräldrarna. Det brukar alltid vara en vuxen med ute, i form av en förälder, personal eller assistent till växelvårdspatienter. Annars finns det ingen begränsning att få komma ut. Mamman kände att då de har en så fin park behövde hon inte gå så långt och då räckte det med att bara säga till innan hon gick ut. Skulle det dessutom hända

något kunde hon lätt ropa in genom altandörren. Däremot kunde det vara ett hinder att ta längre promenader ifall det skulle hända något som krävde snabb hjälp.

Tanken är att de ska kunna rulla ut både sängar och rullstolar utomhus på Lilla E. Barn- och juniorsängar kommer ut men inte vuxensängar då lokalerna inte riktigt är anpassade för det. Hittills har de använt rullstolar och barnvagnar utomhus och då kan de med sig droppställningen. Men så länge dörrarna är tillräckligt breda så är det inga problem att ta ut en säng. På Lilla E försöker man med vad som helst och säger inte ”det får man inte göra”. Här får de till och med ha husdjur med sig, bara de tänker på att hålla dem på rummet för allergikers skull. Tonårspatienter med egen altan behöver inte säga till om de får besök, då de kan använda den egna ytterdörren. Dock finns inga ramper till altanerna. Det är väldigt fritt på Lilla E och det är för värdighetens skull. Patienterna ska kunna göra så mycket som de orkar.

Nedanför den gamla herrgården som ligger på tomten finns en stor äppelträdgård dit föräldrarna kan ta med syskonen och till exempel spela boll. Dit ner kan det vara svårt att komma ner med en rullstol då det inte finns någon asfalterad väg och man måste gå runt i så fall för att komma in.

4.4 Barnen tycker om

Tillgängligheten att bara kunna vara ute kommer före vad som finns i utemiljön, då man kan ha vistats inomhus på sjukhus en längre tid. Att det finns material som naturen bjuder på utan att någon lagt dit dem, som till exempel kottar istället för leksaker. Det är oftast de små sakerna som har störst betydelse för barnen. Som att de sjuka barnen kan ligga och titta upp på träden och höra löven röra sig, att känna blommor som dofta eller att ligga i gräset och känna på grässtråna.

När man är väldigt sjuk orkar man inte så mycket och hittills har barnen som har varit där inte varit så pigga. Det är syskonen som mer måste aktiveras. De sjuka barnen tycker i första hand om själva naturförnimmelsen, att använda sina sinnen, som att känna vinden och höra prasslet från löven. Gunga i FatBoy-hammocken. Att bara vara. De barn som är lite piggare och mer medvetna kan nog tycka det är trevligt att ta del av de friska barnens lek även om de inte kan delta, menar personalen. Annars sover de mycket ute. De friska barnen är överallt. De tycker om att hoppa i vattenspridaren när solen skiner, hålla på med vatten, titta på blommor, upptäcka, springa, plocka bär, känna och dofta på växter m.m. Även de sjuka barnen tycker om att göra dessa saker i den mån de klarar, men det är mer i terapeutiskt syfte.

Ibland kan det vara bra att hjälpa de sjuka barnen på traven, genom att ta in upplevelserna i sängen. Att kunna ta in naturen på rummet, som en skål bär för de barn som inte orkar ut. Mamman berättade att även om hennes son inte kunde se eller röra sig så hörde han väldigt bra och visade tydligt vad han tyckte om och inte i alla fall. Så mitt i allt ville han göra mycket även fast han inte kunde. Den känslan som barn visar när de kommer ut, den såg hon hos honom också även om han satt helt lugn. Hennes dotter tyckte om att plocka och dofta på växter. Hon tyckte om att gräva, peta, vattna, upptäcka, rulla nedför kullen. Att hon kunde få ta del av saker och inte bara behöva stå och titta på, att saker var tillgängliga och inte ömtåliga. En mycket populär sak för syskonen är att kunna cykla runt, runt på den asfalterade gången runt trädgården och sen kan de ta genvägen rakt över. Det kunde även vara terapeutiskt att gå med barnvagnen runt gångarna, ansåg mamman, för det var lätt att annars bli sittande. Annars kan man gunga, åka rutschkana, leka kurragömma och åka pulka på

vintern. Det finns flera gamla äppelträd i trädgården, där de använder äpplena i matlagningen på Lilla E.

4.5 Närheten till omgärdande natur

Det är upp till föräldrarna hur mycket de vill vara ute i naturen, om de väljer att ta sig iväg utanför trädgården. Personalen kan hjälpa till att informera föräldrarna om vart de kan gå. Det finns bra möjligheter att ta sig ut i skogen, i friluftsspåret, runt i villaområdet eller till närliggande badplats. Om inte föräldrar eller assistenser tar ut patienterna/syskonen kan personalen ta med dem på en promenad. Att få komma ut i skogen kan vara avslappnande för framförallt syskonen. Generellt är den omkringliggande naturen mer för syskonen än för barnen som är där för den palliativa- och växelvården. Det krävs mycket energi och lite mer balans. När patienterna kommer till Lilla E är det oftast totalt uppror i kroppen. Det kan vara svårt att ta sig ut med en gång och de sjunker oftast ihop som i en liten hög. Därför är det bättre att koncentrera sig på närmiljön, anser mamman. Hennes son fick inte så mycket ut av att komma ut utanför trädgården, han sov mest då. När de friska barnen kommer ut i naturen tycker de att det är spännande att bygga, utnyttja och samla saker. De kan börja bygga kojor, springa runt, klättra i träd, titta på myror och plocka blommor.

4.6 Tillgång till sinnesro och bearbetning

En del av rummen har egna altaner där man kan få vara ifred. På baksidan finns en större sittgrupp, som är mer för gemensamma grillstunder. Trädgården ligger i flera nivåer och det finns 2-3 sittgrupper där man kan sitta ganska ifred, men inte helt. De som sitter där kan se andra och bli sedda på avstånd. Att hitta sin egen plats är inte svårt, men en egen undanskymd plats är svårare. Mamman kände däremot inte att det fanns någon plats som var riktigt bra för att komma undan och vara ifred på. Detta i och med att det går en asfalterad gång runt hela innerträdgården, som dessutom är väldigt öppen. Hon höll dock med om att det kunde vara lite bättre uppe vid tallarna som formade som en trygg vägg där de som promenerade inte kom för nära inpå. Där kunde de sitta och titta ut över trädgården. En annan plats var intill granntomten på en bergsknalle dit föräldrarna gick för att få vara för sig själva och titta ut lite över vattnet nedanför. Det hade varit bra om det fanns en berså, enligt både personal och mamman.

4.7 Ett minne

Ett av mammans starkaste minne tillsammans med sin son utomhus är från när han var 3-4 månader gammal. Han hade precis genomgått en jättestor hjärnoperation och var ”frisk”. Han såg och hörde precis som ett vanligt barn och hon hade rullat ut honom i vagnen, efter att ha vistas inomhus länge. Han låg då och tittade upp på löven i träden och på den blå himmelen. Hon såg hur hennes lille son var helt fascinerad av det han såg och hörde. Samma sak upplevde hon tillsammans med honom på Lilla E då han kom ut och fick känna en vindpust i ansiktet. Han blinkade, kiknade och gav ifrån sig en suck, precis som om han tänkte ”nu kom jag ut”.

4.8 Utvecklingsmöjligheter

Det allmänna intrycket är att det är mycket som saknas och att just nu utgör trädgården bara en bas för vad den skulle kunna vara. Den är alldeles för öppen, även om det kan vara mysigt och det saknas växtlighet som kan dela av den. En berså hade varit bra både för att komma undan och för att kunna ta en fika ihop med familjen. Att kunna skapa en ett krypin i form av en koja för barnen/syskonen där även föräldrarna kan få plats. För att skapa känslan av att "här sitter du och jag och kuckilurar". Att skapa som små oaser i den stora oasen för att minska på den öppna känslan som trädgården avspeglar idag. Barn har precis som vuxna behov av integritet. En viktig aspekt är att man som vuxen kan komma åt och få tag i sitt barn inne i kojan ifall det händer något. De friska barnen kan få leka mycket själva då Lilla E inte tar emot så många barn och då leker barnen mycket med de vuxna. Vuxna leker då oftast mycket. Därför är det bra att det som finns är anpassat så att de vuxna får plats. Annars har de tillgång till att ta med syskon till det närliggande dagiset för att leka.

Det skulle vara bra med saker som stimulerar sinnen; hörseln, känseln, smaken, luktsinnet. Saker som prasslande löv, mjuka lammöron, stickiga och doftande barr, sand att sila genom fingrarna, olika stora/kantiga/mjuka stenar, olika färger, mer ätbara bär. Det skulle vara bra med växter som kommer tidigt i trädgården, som tåls att plocka och växter som blommar långt in på hösten. Vatten hade varit trevligt, men det blir en balansgång för hur mycket de måste vakta på barnen beroende på vatteninstallationen. Idag har de en pool de tar ut och fyller med vatten som de sedan tömmer. Då många barn är ljuskänsliga på grund av medicinering skulle det vara bra med mer skugga, samtidigt som det behöver finnas platser som ger skugga dagtid och sol kvällstid. Det finns en brist på saker som finns ute året om och som det ser ut just nu åker de saker som finns in när det inte är varmt ute. Det skulle vara bra med saker som personalen slipper plocka in och ut igen, som är mer lättillgänglig. Det behöver inte vara särskilt avancerat.

Det mesta går att utveckla och det finns mycket potential. Idag är det krångligt att ta sig ner med rullstol och droppställning till hönshuset då det skulle behövas en stenlagd gång. Mitt i trädgården ligger en nedsänkt rabatt som är stenlagd. Den utgör ett orosmoment för föräldrar med mindre barn då de inte alltid har koll och kan komma med sådan fart att de kan ramla ner. Den skulle behövas göras mer tydlig. Sandlådan är väldigt liten och det är svårt att klämma ner sig som vuxen tillsammans med sitt barn. Den skulle behöva vara större och mer handikappanpassad. Att ha växter som drar till sig fjärilar som gör det trevligare ute skulle vara trevligt. Växter som doftar i en dofthörna dit man kan välja att gå eller som sprider sin doft med vinden. Det är viktigt att tänka på flera olika behov när man utformar en sådan här trädgård. Man ska tänka på att det ska vara för de sjuka barnen, likväl som för syskonen och föräldrarna som måste kunna delta för att hjälpa de sjuka barnen. Då fungerar inte en vanlig lekplats med klätterställningar och rutschkanor som är anpassade efter friska barn. De sjuka får inte ut något av det.

4.9 Sammanfattning - intervjuer

Behovet av att komma ut finns hos alla kategorier, det sjuka barnet, syskon och föräldrar. Även om de sjuka barnen oftast är alldeles för dåliga för att fråga om de kan få komma ut i trädgården, har de ett stort behov av att komma ut. De har oftast vistats en längre tid inomhus på sjukhus där det har varit väldigt omständligt att ta sig ut. Patienterna är oftast väldigt dåliga och orkar inte så mycket och då gör det mycket att bara få komma ut. Även syskon behöver stimulans och där är aktivering av större vikt då de kan ha spenderat lika mycket tid inomhus som det sjuka syskonet. Föräldrarna kan också ta sig lättare ut tillsammans med både det friska och sjuka barnet. Därför är det viktigt att alla tre kategorier: det sjuka barnet, syskonen och föräldrarna blir stimulerade och aktiverade genom att utemiljön kan bidra med:

- ✂ tillgång till att få komma ut för patienterna att känna något annat efter en lång sjukhusvistelse genom att ge andra impulser
- ✂ vacker utformning för att locka ut föräldrarna
- ✂ tillgång till odling och skörd
- ✂ att det finns naturmaterial
- ✂ naturförnimmelser som gör att patienterna får använda sina sinnen
- ✂ att syskonen får ta del av saker och inte bara behöva stå och titta på
- ✂ att saker är tillgängliga och inte ömtåliga
- ✂ möjlighet att finna mer undanskymda platser för både syskon och föräldrar

5.0 Diskussion

Syftet med arbetet var att undersöka vad som gör en grön utemiljö för hospice tillgänglig, spännande och rolig för barn och ungdomar då min hypotes var att även svårt sjuka barn har ett visst behov av spänning och lek. Det visade sig ganska snabbt att det som från början skulle komma att handla om hur man kan utforma en grön utemiljö på hospice som är tillgänglig, spännande och rolig för barn och ungdomarna som en brukarkategori inte stämde. Det visade sig finnas tre olika kategorier av brukare: patienter, syskon och föräldrar. Det framkom redan vid den första intervjun att många av de barn och ungdomar som vistas på hospice är i ett sjukdomsskede där de oftast är alldeles för sjuka för att aktiveras fysiskt och där det istället är de sinnliga upplevelserna som har störst betydelse för patienterna. Vad som förvånade mig var att det istället läggs mer vikt vid att framförallt aktivera syskonen. Det framgick även att föräldrarna lekte mer än genomsnittligt på Lilla E, för att aktivera syskonen. Det beror på att de bara tar emot ett fåtal patienter och därför är det inte så många syskon där på samma gång att leka med. Utemiljön har därför en stödjande funktion för syskonen och föräldrarna att kunna hantera vardagen och den kommande situationen de ställs inför.

Alla barn har behov av att vistas utomhus oavsett om de är friska eller sjuka, men på olika sätt. Flera studier har gjorts för att visa på utemiljöns betydelse för barns utveckling, lek och hälsa genom dess naturlika uppbyggnad (Kylin 2003, 2005; Fjørtoft, 2004; Dymant & Bell, 2007; Dymant, et al., 2009; Mårtensson, et al., 2009; Mårtensson, 2005, 2009, 2011; Söderström 2011). Det har även visat sig att tillgången till grönska i innerstäderna ökar den kreativa aktiviteten hos barn och är att föredras av de vuxna att vistas i (Faber Taylor, et al., 1998). Vårdmiljöer som oftast upplevs som hotfulla kan orsaka stress hos barnen som kan ge nedsatt kognitiv förmåga och i sin tur leder till att de reagerar regressivt. En trädgård har då visat sig kunna fungera som stöd åt de sjuka barnen då det är något hemlikt och välbekant (Moore, 1999; Said, et al., 2005). Naturliga utemiljöer på sjukhus kan även låta barnen fly undan in i sin egen värld där de kan få utlopp för sina tankar och oro som sjukhusmiljön skapar, för att kunna bli lugnare (Moore, 1999). Alla barn har samma behov av att känna den egna kontrollen, att kunna sätta egna gränser och behov av ett eget frirum (Kylin, 2003, 2005; Mårtensson, 2005).

Många tidigare studier är gjorda på barn som vårdas på sjukhus till att bli bättre, medan de som vårdas på barn- och ungdomshospice här i Sverige är där för den palliativa vården i antingen ett terminalt eller växelvård syfte. Dessa barn har också ett behov av att komma ut även om patienterna som är där för den terminala vården oftast är för sjuka för att kunna fråga, enligt personalen på Lilla E. Ur den litteratur som undersöktes om utemiljöer för barn och ungdomar fanns ett kort avsnitt om hur helande trädgårdar kan fungera som en tillflyktsort för barn med terminalvård på hospice, samt som en plats för föräldrar att få lugn och ro (Moore, 1999). Då det framgick väldigt tydligt utifrån intervjuerna att trädgården inte bara fyllde en viktig funktion för patienterna kom mitt arbete att rikta in sig även på syskonen och föräldrarna som två viktiga brukargrupper.

När jag undersökte hur man tidigare anpassat trädgårdar för barn och ungdomar som vistas på hospice fann jag att det finns organisationer vars enda syfte är att skapa trädgårdar för barn och ungdomshospice, med hjälp av insamlade medel. Det fanns inga konkreta anvisningar för hur de utformade trädgårdarna, mer än att en organisation arbetade utifrån

konceptet att skapa ”magiska trädgårdar” för barn och ungdomar. Därför kontaktade jag även Helen and Douglas House för att se hur de arbetat med utformningen av sin trädgård. Det visade sig att trädgården designats till att vara barnvänlig och de talade mer för vad för olika aktiviteter som patienterna och deras familjer kunde delta i under utomhusvistelsen. Det fanns helt enkelt inga konkreta riktlinjer för hur man bör tänka när man skapar en trädgård för barn- och ungdomshospice. Därför kan detta arbete vara ett steg på vägen i att skapa riktlinjer eller ett ramverk för hur hospiceträdgårdar bör vara utformad för att tillmötesgå patienternas, syskonens och föräldrarnas behov.

Det framkom tydligt utifrån intervjuerna att det inte var den fysiska aktiviteten som var viktig när det gällde de sjuka barnen, utan de sinnliga upplevelserna. För syskonen och föräldrarna fanns behovet av egna platser där de kunde få lugn och ro, med avkoppling från sjukhusmiljön, för tid att bearbeta sina tankar, oro och sorg. Därför bör trädgården kunna erbjuda möjlighet för sinnliga upplevelserna för patienterna, det egna frirummet för syskonen och den egna platsen för föräldrarna.

5.1 Metoddiskussion

Genom att utföra ett koncentrerat antal intervjuer med hjälp av den kvalitativa, halvstrukturerade intervjumetodiken fick jag fram hur en utemiljö för barn och ungdomar på hospice bör vara utformad för att kunna täcka upp brukarnas behov. Där framgick det även tydligare, än det gjort ur litteraturen, att det inte bara var en brukargrups behov man skulle se till utan tre. Denna methods sätt att kunna anpassa frågeguiden efter intervjupersonerna gör det möjligt att fånga upp en vardagssituation av intresse, som intervjupersonernas förmedlar genom deras egna erfarenheter. Speciellt utifrån de intervjuerna med kuratorn och föräldern erhöll jag viktig och värdefull information om hur utemiljön på Lilla E egentligen upplevs av brukarna, om den fyller alla de funktioner som efterfrågas. Detta eftersom föräldern har vistats där tillsammans med sin familj och kuratorn som har en närmre kontakt med både patienter, syskon och föräldrar. Till skillnad mot sjukvårdspersonalen som kanske inte har tillåtelse att prata om de svåra saker som rör patientens sjukdom.

Kuratorn hjälpte till med att förmedla en förälder som ville ställa upp och intervjuas. Då jag inte har någon kunskap om sorgbearbetning var det ett stort stöd att kuratorn fanns på plats, både för föräldern och för mig. Kuratorn kunde därför berätta om det fungerar på Lilla E och förbereda mig för hur samtalspersoner kan reagera vid samtal om deras förlorade barn.

5.2 Tillämpning

5.2.1 De sinnliga upplevelserna

Utifrån intervjuerna framkom det att barn som vistas på hospice ofta är för dåliga för att aktiveras fysiskt och att där koncentrerar de sig istället på syskonen. När det gäller de sjuka barnen är det istället sinnliga upplevelser som spelar stor roll och det är framförallt synen, hörseln, smaken, doften och känslan. Det får inte glömmas bort att det är viktigt att även syskonen blir stimulerade och de vuxna att få sinnliga upplevelser av trädgården. Naturen har en lugnande effekt och har visat sig haft en positiv effekt på den regressiva beteende som barn kan uppvisa i en främmande sjukhusmiljö (Moore, 1999; Said, et al., 2005). Den kan även bidra till vila och mental återhämtning, vilket har en positiv inverkan på stress (Mårtensson, 2009, 2011; Söderström, 2011). Naturmaterial har dessutom visat sig kunna underlätta socialt samspel och trygghet så att barn med olika förutsättningar kan delta i leken (Mårtensson, 2005, 2009, 2011). Intervjupersonerna framhöll att det var viktigt att materialet var tåligt, att barnen får plocka, samla, bryta och fixa. Att det inte är kontrollerat, såsom Mårtensson framhåller. Att det fanns sådant som var ätbart, prasslade i vinden, doftade och hade olika strukturer att känna på var saker som framkom under intervjuerna. Samtidigt är det viktigt att det är lättåtkomligt och tillgängligt för barnen eller med hjälp av föräldrarna att nå materialet som utemiljön bjuder på. Därför kan växter som är tåliga och har en eller flera upplevelseegenskaper användas för att skapa en stimulerande miljö som är spännande, rolig och tillgänglig för barn på hospice (se växtförslag i bilaga 2).

5.2.2 Det egna krypinet

Vid intervjuerna kom det fram att föräldrar leker i snitt mer än föräldrar normalt gör när de vistas på Lilla E med sitt barn. Detta beror på att de tar emot få patienter vilket gör att syskonen har få lekkompisar. Därför bör lekutrustningen vara anpassad så att vuxna kan delta i leken. Barn har behov av integritet precis som en vuxen och har behovet av att känna kontroll, komma undan i lugn och ro för att kunna bearbeta sina tankar och oro (Moore, 1999; Kylin, 2003, 2005; Mårtensson, 2005, 2009, 2011). Kylin framhåller där vikten av att det finns vegetation som kan vara rumsskapande och fungera som insyningsskydd. Att det kan fungera som ett kypin där man som barn och förälder kan känna att ”här sitter du och jag och kuckilurar”, som det framkom under intervjuerna. En annan aspekt var att den ska vara åtkomlig för föräldern att komma åt sitt barn om något händer.

Därför är det viktigt att det finns vegetation som är rumsbildande i form av öppna buskage eller låga buskträd. De bör inte vara taggiga eller vara giftiga på något sätt. Det kan även vara varianter av hängande träd, som till exempel hängsäl, *Salix caprea* 'Kilmarnock'. Den liknas vid små hyddor och den tål att klippas upp för att skapa öppningar i grenverket, samt att det gör det lätt för föräldrarna att nå barnet. Ett annat hängande träd som skulle kunna passa är den japanska hänglärken, *Larix kaempferi* 'Pendula', som även den är en tålig växt som till slut blir ett större träd. Den bidrar dessutom till spänning genom att den fäller sina barr, växlar från grå/silver på våren till orange/koppar på hösten. Ett annat passande träd är hänggranen, *Picea abies* 'Inversa', som är vintergrön och bildar en täckande grön vägg. Skulle även kunna använda flera av de japanska prydnadsgräsen, *Miscanthus sinensis*, för att skapa ett rum med öppet tak/berså. De har olika bladfärger och vippor och klipps inte ner förrän på

våren. De rasslar i vinden, tåls att brytas av och skapar en rörlig vägg. De kan även fungera som avskärmning där det skulle behövas.

5.2.3 Plats för sinnesro

Trädgården på hospice kan fungera som en plats för föräldrarna att söka lugn och ro (Moore, 1999). Detta har de arbetat med på Helen House genom att skapa en lugn plats dit föräldrarna kan söka sig. Under intervjuerna framkom det att föräldrarna, som kan ha spenderat lång tid inomhus på sjukhus tillsammans med sitt sjuka barn, känner en lättnad av att äntligen få komma ut de också. Att vistas ute i trädgården fungerar som en batteriladdning för dem. Tyvärr visade det sig svårt att hitta en plats som var mer undanskymd i Lilla E s trädgård och både förälder och personal saknade att det inte fanns en berså att gå in i. Den plats föräldrarna ofta valde idag var att sätta sig på en bergsknalle intill granntomten med utsikt över vattnet och båtarna nedanför.

Eftersom utemiljön är en plats dit föräldrarna går för att få sinnesro till att bearbeta sina egna tankar är det viktigt att det finns platser där de kan få sitta ostört utan att människor kommer alltför nära inpå. Platsen behöver inte vara helt avskärmad från alla andra men i alla fall ge en känsla av trygghet. Detta skulle man kunna göra genom att anlägga en klassisk syrenberså i en halvcirkel så att de ändå

kan se ut över trädgården. Ett annat sätt skulle vara att ”möblera” den nu ganska öppna

trädgården med solitärbuskar av olika slag. Det kan vara blommande eller fruktbarande och de behöver inte vara särskilt täta eller höga då föräldrarna fortfarande behöver kunna ha översikt över trädgården för att kunna övervaka eventuella syskon. På Lilla E skulle bergsknallen kunna utvecklas ännu mer för att bli en plats för de vuxna. Den skulle kunna förstärkas med några buskar som insyningsskydd för grannarna och stenpartiväxter för att skapa en vacker plats.



Foto 6 Bergsknallen

6.0 Slutsats

Flera studier har gjorts över utemiljöns betydelse för barns utveckling fysiskt såväl som mentalt. Den har även visat sig fungera som stöd vid sjukdom och personlig utveckling hos barnen, där de tillåts sätta sina egna gränser och känna kontroll över den egna situationen och på så sätt fungera som ett frirum från de vuxnas kontroll. Beroende på utemiljöns utformning och tillgången på naturmaterial kan den inbjuda till forskande och skapande. Den har en påvisad lugnande effekt på människan genom att den kan ge vila och mental återhämtning, vilket kan hjälpa till vid stressreaktioner. Den har även visat sig ha en reducerande effekt på barn med uppmärksamhetsstörningar och på ouppmärksamhet, hyperaktivitet och impulsiva beteenden. I sjukhusmiljöer som upplevs som främmande fungerar den som stöd för barn som oftast kan reagera med regressiva beteende. Finns det rumsskapande och insyningsskyddande vegetation i utemiljön kan de fungera som lugna platser för barnen att kunna fly undan in i sin egen värld för att få utlopp för sina tankar och oro. Utemiljön fungerar även som en viktig plats att vistas i under traumatiska tider där barn och deras familjer kan få positiva upplevelser.

Vid intervjuerna framkom det att det fanns tre olika kategorier av brukare, patienterna, syskonen och föräldrarna, vars behov skall tillfredsställas. Barnen och ungdomarna som vårdas på Lilla E i terminalt syfte oftast är alldeles för dåliga för att aktiveras fysiskt. Det innebär dock inte att behovet av att komma ut är mindre för det. De kan ha vistats en längre tid inomhus på sjukhus och då är det oftast skönt att bara få komma ut och vara och känna andra impulser. Det som är viktigare då är de sinnliga upplevelserna i form av syn, hörsel, smak, doft och känsel. När det gäller fysiska aktiviteter är det främst för syskonen som behöver aktiveras. Därför är det viktigt att syskonen tillåts att få ta del i saker och inte bara behöver stå och titta på. Sen är det bra om det finns naturmaterial att leka med, att saker är tillgängliga och inte ömtåliga. För att locka ut föräldrarna är det viktigt att utemiljön är vackert utformad och att det finns möjlighet att finna platser som är mer undanskymda för både föräldrar och syskon att kunna dra sig undan till.

Utifrån intervjuerna och litteraturen kom jag fram till att trädgården på barn- och ungdomshospice bör kunna erbjuda möjlighet för sinnliga upplevelserna för patienterna, det egna frirummet för syskonen och den egna platsen för föräldrarna.

6.1 Fortsatta studier

Då föräldrarna många gånger är med och leker med syskon på hospice, men även de sjuka barnen, behövs det utrustning som är utrymmes och viktnpassad så att föräldrarna kan integrera med barnen. Därför vore det intressant att arbeta med att ta fram lekutrustning som kan underlätta för föräldrarna att delta i leken. Idag finns det handikapanpassade lekplatser, men har man tittat på utrustning som är direkt anpassad för att föräldrar skall kunna vara med? Det skulle även kunna leda till en direkt fallstudie vid en vårdinrättning för barn. Detta arbete skulle även kunna användas till att arbeta vidare med den befintliga utemiljön på Lilla E för att skapa en trädgård som tillmötesgår alla tre brukargrupperna.



7.0 Litteraturförteckning

Anon., 2012. *Assistent till vårdchefen* [Intervju] (03 05 2012).

Ballantyne, B., 2012. *Rainbows - hospice for children and young people*. [Online]

Available at: <http://www.rainbows.co.uk/blog/rainbows-contemplation-garden-at-chelsea-flower-show/2012/04>

[Använd 16 04 2012].

Dymont, J. E. & Bell, A. C., 2007. Active by Design: Promoting Physical Activity through School Ground Greening. *Children's Geographies*, 5(4), pp. 463-477.

Dymont, J. E., Bell, A. C. & Lucas, A. J., 2009. The relationship between school ground design and intensity of physical activity. *Children's Geographies*, 7(3), pp. 261-276.

Ersat-sjukhus, 2012b. *Ersta diakoni*. [Online]

Available at: <http://www.erstadiakoni.se/uppdrag>

[Använd 21 04 2012].

Ersta-sjukhus, 2012a. *Ersta diakoni*. [Online]

Available at: <http://www.erstadiakoni.se/OmLillaErstagarden>

[Använd 21 04 2012].

Faber Taylor, A., Kuo, F. E. & Sullivan, W. C., 2001. Coping with ADD: The Surprising Connection to Green Play Settings. *Environment and Behavior*, 33(1), pp. 54-77.

Faber Taylor, A., Wiley, A., Kuo, F. E. & Sullivan, W. C., 1998. Growing up in the inner city - Green Spaces as Places to Grow. *Environment and Behavior*, 01 01, pp. 2-7.

Fjørtoft, I., 2004. Landscape as Playscape: The Effects of Natural Environments on Children's Play and Motor Development. *Children, Youth and Environments*, 14(2), pp. 21-44.

Garden, W., 2012. *Garden Walk - North Central Wisconsin Master Gardeners*. [Online]

Available at: <http://fyi.uwex.edu/gardenwalk/author/tod-knutson/>

[Använd 16 04 2012].

Greenfingers, 2012. *Greenfingers*. [Online]

Available at: <http://www.greenfingerscharity.org.uk/>

[Använd 16 04 2012].

House, H. a. D., 2012. *Helen & Douglas House*. [Online]

Available at: <http://www.helenanddouglas.org.uk/30/milestones-30-years/milestone-one/>

[Använd 16 04 2012].

Kuo, F. E. & Faber Taylor, A., 2004. A Potential Natural Treatment for Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Evidence From a National Study. *American Journal of Public Health*, 94(9), pp. 1580-1586.

Kurator, 2012. *Kurator* [Intervju] (13 04 2012).

Kuratorsenheten, D. S. b.-. o. u., 2012. *1177*. [Online]

Available at: <http://www.1177.se/Skane/Tema/Barn-och-foraldrar/Barn-i-varden/Barn-och-familj-i->

[varden/Vard-av-barn-i-livets-slutskede/](#)

[Använd 19 04 2012].

Kvale, S., 1997. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Kylin, M., 2003. Children's Dens. *Children, Youth and Environment*, 13(1).

Kylin, M., 2005. Många kojor och mycket spring - att planera med barns perspektiv. i: *Gröna Fakta*. SLU, Alnarp: Movium.

Mårtensson, F., 2009. Lek i verklighetens utmarker. i: Å. Harvard, red. *Leka för att lära - Utveckling, kognition och kultur*. Lund: Studentlitteratur AB, pp. 163-188.

Mårtensson, F., 2005. Många kojor och mycket spring - att planera med barns perspektiv. i: *Gröna Fakta*. SLU, Alnarp: Movium.

Mårtensson, F., 2011. Lek på egna villkor i gröna utemiljöer. *Specialpedagogisk tidskrift - att undervisa*, pp. 4-7.

Mårtensson, F. o.a., 2009. Outdoor environmental assessment of attention promoting settings for preschool children. *Health & Place*, Volym 15, pp. 1149-1167.

Moore, R. C., 1999. Healing Gardens for Children. i: *Healing Gardens - Therapeutic Benefits and Design Recommendations*. United States of America: John Wiley & Sons, pp. 323-384.

Pesikan, E., 2011. *Vårdguiden*. [Online]

Available at: <http://www.vardguiden.se/Sa-funkar-det/Halso-och-sjukvard/Narsjukvard/Vard-i-livets-slutskede/>

[Använd 19 04 2012].

Said, I., Salleh, S., Bakar, M. & Mohamad, I., 2005. Caregivers' Evaluation On Hospitalized Children's Performances Concerning Garden And Ward. *Journal of Asian Architecture and Building Engineering*, 4(2), pp. 331-338.

Sandberg, A. B., 2010. *Här får döende barn lindrande vård*, Stockholm: Dagen.

SFPO, u.d. *SFPO - Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad*. [Online]

Available at: <http://www.swenurse.se/Sektioner-och-Natverk/Sjukskoterskor-for-Palliativ-Omvardnad/Om-oss/WHO-s-definition-av-palliativ-var-d/>

[Använd 10 04 2012].

Söderström, M., 2011. Medicinska perspektiv på barns naturkontakt. i: *Den nyttiga utevistelsen?*. Bromma: Naturvårdsverket, pp. 82-118.

Samtliga fotografier i arbetet, utom bilderna från Helen House, är tagna av författaren.

8.0 Bilaga 1.

(SFPO, u.d.) kl.23:00, 2012-04-21

WHO: s definition av palliativ vård för barn

Palliativ vård av barn utgör en särskild, om än närbesläktade området att vuxna palliativ vård.

WHO: s definition av palliativ vård är lämpligt för barn och deras familjer är följande; principerna tillämpas på andra pediatrika kroniska sjukdomar (WHO, 1998a):

- Palliativ vård av barn är aktiva totala vård av barnets kropp, själ och ande, och innebär också att ge stöd till familjen.
- Det börjar när sjukdomen är diagnostiserad, och fortsätter oavsett om ett barn får behandling riktad mot sjukdomen.
- Hälsa leverantörer måste utvärdera och lindra barnets fysiska, psykiska och sociala nöden.
- Effektiv palliativ vård kräver en bred tvärvetenskaplig strategi som inkluderar familjen och använder sig av tillgängliga gemenskapsmedel, det kan genomföras framgångsrikt även om resurserna är begränsade.
- Det kan ges i högre omsorgstjänster i gemenskap vårdcentraler och även i barnens hem.

9.0 Bilaga 2.

Information hämtad från:

<http://plantarum.slu.se/>

<http://mikesgardentop5plants.wordpress.com/2011/11/27/unusual-shade-trees/>

<http://www.odla.nu/artiklar/ute/prydnadstrad/katsura>

Namn:	Svenskt namn:	Beskrivning:	Stimulerar sinnen:	Den ger barnen:
Träd & Buskar				
<i>Cercidiphyllum japonicum</i> 'Rotfuchs'	Rödbladiɡ katsura	Smalt växtsätt, blommor i rosa, något hjärtfärgade blad i purpurrött, höstfärg i gult och orange, doft av bränt socker.	Syn, doft, hörsel.	Löven prasslar i vinden, den är färgsprakande både på sommaren och hösten, den ger ifrån sig en doft av pepparkakor på hösten, barnen kan leka med bladen.
<i>Cornus mas</i>	Körsbärskornell	Gula doftande blommor, röda ätbara bär.	Doft, smak.	Ger både en doft och smakupplevelse.
<i>Hamamelis x intermedia</i> 'Jelena'	Hybridtrollhassel	Blomfärg orange/koppar, höstfärger orange/koppar, gult.	Syn, känsel.	En buske som ser lite tokig ut med sina väldigt speciella blommor, den har även fina frökapslar som barnen kan leka med.
<i>Morus alba v. tatarica</i>	Tatariskt mullbär	Träd på 5-7 m med knotig stam, stora blad, rosa till vita björnbärslika söta frukter.	Känsel, smak.	Känna på den knotiga stammen och äta av frukten som ser ut som björnbär men växer på ett stort träd.
<i>Viburnum opulus</i> 'Roseum'	Snöbollsbuske	Större buske med vite blommor i samlade vita klungor, röd höstfärg.	Syn.	Lite spännande blomställning liknas vid bollar som kan tas in och torkas.
Perenner & Lökar				
<i>Achillea millefolium</i> 'Cerise Queen'	Röllika	Blomfärg röd, bladdoft.	Syn, doft, känsel.	Den skarpa röda färgen på de stora blomklasarna syns väl, hela växter doftar och gnuggar man ett litet blad mellan fingrarna doftar det.

<i>Agastache</i> -hybrider 'Black Adder'	Anisörthybrid	Lång blomningsperiod med blå-lila blommor, bladen doftar och den blir mellan 50-100 cm.	Doft, smak.	Luktar såväl som smakar lakrits.
<i>Allium giganteum</i>	Jättelök	Rosa/lila boll lik blomma, 100-150 cm, svävare.	Syn.	Blomsterbollarna ser ut att sväva högt uppe i luften. (Skulle passa utmärkt i den nedsänkta rabatten för att göra barnen uppmärksamma på den.)
<i>Allium schoenoprasum</i>	Gräslök	Röd/rosa blomma, bladdoft, kryddväxt, drar till sig pollinerare.	Smak, lukt, syn.	Hela växten är ätbar, doftar lök, drar till sig bl.a. fjärillar.
<i>Stachys byzantina</i> 'Silver Carpet'	Lammöron	Grå/vita silvriga mjuka blad.	Känsel.	Mjuk att känna på.



Foto 7 Katsurans blommor



Foto 8 Rödblågig katsura



Foto 9 Hybridtrollhassel