

# Palliativt Frivilligt Netværk

## Årsrapport



Et tilbud til uhelbredeligt syge i  
eget hjem på Fyn.

Årsrapport udarbejdet af Koordinator PFN  
Inge Hansen, tlf 40 19 87 07.  
Mail: [koordinator@foreningen-pfn.dk](mailto:koordinator@foreningen-pfn.dk)

2014

# Palliativt Frivilligt Netværk

## PFN årsrapport 2014

### Frivillig indsats for uhelbredeligt syge i eget hjem

Med initiativ fra Rotary klubber på Fyn blev foreningen Palliativt Frivilligt Netværk (PFN) stiftet i 2013 som en non-profit forening, der har til formål at yde en frivillig indsats for uhelbredeligt syge i eget hjem.

Vel vidende at døden er uundgåelig, så leves livet langt hen ad vejen, som om vi er udødelige, og som om døden er noget, der rammer naboen og ikke os selv. Vi tænker ikke over, at mange mennesker, der bliver ramt af uhelbredelig sygdom, ofte oplever en periode, hvor de bliver nødt til at forholde sig til den proces og de beslutninger, der følger i kølvandet på en sygdom, hvor helbredelse ikke er mulig. Det er en proces hvor ikke blot den syge, men også dennes familie og pårørende rammes af indgreb i det daglige liv og rutiner og derfor ofte har brug for udefrakommende hjælp og støtte til at kunne udholde og være i situationen.



*”Størstedelen af den tid patienter har brug for palliativ indsats tilbringer de i deres hjem”<sup>1</sup> og undersøgelser viser, at omkring 23 % allerede fra diagnosetidspunktet vil have behov for omfattende palliativ indsats (forventet under 1 års overlevelse).<sup>2</sup>*

Med ovenstående in mente har Palliativt Frivilligt Netværk i samarbejde med Palliativt Team Fyn etableret et samarbejde i bestræbelserne på at udvikle en helhedsorienteret og kombineret faglig og frivillig indsats for uhelbredeligt syge i eget hjem på Fyn og de fynske øer, der kan indfri ønsket om at få tilbudt en kvalificeret lindrende og omsorgsfuld pleje i eget hjem.

---

<sup>1</sup> OUH, Palliativ indsats til patienter med livstruende sygdomme og omsorg for patientens pårørende (standard 2.19.1)

<sup>2</sup> Baseret på Nordcan-data for 2011, Kræfttramtes behov og oplevelser igennem behandling og i efterforløbet 2013, og kohortestudier af alle kræftpatienter i det tidligere Fyns Amt (1993-2003), fulgt frem til 2008) v. PAVI.

## Dannelsen af foreningen Palliativt Frivilligt Netværk

### Samarbejdsaftaler

Der blev i 2013 indgået en 2-årig samarbejdsaftale mellem Region Syddanmark, Palliativt Team Fyn, og Palliativt Frivilligt Netværk med ønske om at udvikle en kombineret faglig og frivillig indsats hos uhelbredeligt syge på Fyn og de fynske øer. Det blev aftalt, at samarbejdet udvikles i forhold til de borgere, som Palliativt Team Fyn tilbyder lindrende pleje og omsorg, hvor der skønnes at være et yderligere behov for en indsats af *ikke*-faglig karakter. Det er således Palliativt Team Fyn, der i samarbejde med den syge og dennes pårørende vurderer, hvornår en frivillig indsats kan være en supplerende støtte, og det er ligeledes Palliativt Team Fyn, der sikrer, at koordinatoren for de frivillige får en orientering, der gør det muligt at tage kontakt med den syge og dennes pårørende og følge op på den konkrete situation, hvor en frivillig indsats efterspørges. Samarbejdet bygger således på gensidigt indsigts og ønske om at kunne tilbyde en faglig og supplerende frivillig indsats for uhelbredeligt syge i eget hjem.

### Lidt om Palliativt Team Fyn

Palliativt Team Fyn er et tværfagligt team, der yder lindrende behandling og omsorg til mennesker med alvorlig og livstruende sygdom. Teamet er tværfagligt sammensat af læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, socialrådgiver, psykolog, præst og sekretærer med henblik på lindrende behandling af patienter med problemstillinger af fysisk, social, psykologisk og eksistentiel karakter.

### Økonomi

Bestyrelsen for PFN arbejder ulønnet og foreningen er en non-profit forening. Det er bestyrelsens opgave og ansvar at skaffe midler til løn, drift og udvikling af den frivillige indsats. Der er aftalt en 2-årig underskudsgaranti med Region Syddanmark, og der søges fondsmidler samt § 18-midler fra de fynske kommuner. Desuden kan man støtte foreningen økonomisk ved at tegne et medlemskab, donere eller testamentere et beløb.

### Ansættelsesforhold

Koordinatoren for de frivillige er ansat af PFN og underlagt bestyrelsen. Koordinatoren deler kontor med Palliativt Team Fyns øvrige ansatte og deltager i Palliativt Team Fyns tværfaglige møder, supervision og personalemøder - og refererer til specialeansvarlig overlæge Anette Damkier, Palliativt Team Fyn.

### Koordinatorens rolle og ansvar

Det er koordinatorens rolle at holde bestyrelsen orienteret og udvikle PFN i forhold til bestyrelsens overvejelser og beslutninger. Koordinatoren er ansvarlig for implementering af frivillige og for at udvikle et netværk af palliativt frivillige, der har evner og lyst til at yde en kombineret indsats for uhelbredeligt syge i eget hjem på Fyn. Koordinatoren er således ansvarlig for introduktionsforløb og for afholdelse af fællesmøder og temadage for de frivillige, samt yde reflekterende supervision til frivillige, når de har afsluttet et forløb hos uhelbredeligt syge i eget hjem.

Det er ligeledes koordinatorens ansvar at afgrænse og afklare mulighederne for etablering af frivillig indsats for uhelbredeligt syge i eget hjem, så der i videst muligt omfang sikres det rette match mellem de individuelle ønsker og behov i det enkelte hjem, herunder sikre at de frivillige har evner og lyst til at indgå i den konkrete opgave. Koordinatoren besøger de uhelbredeligt syge i eget hjem for at få indsigt og indgå aftaler om etablering af frivillig indsats i hjemmet.

## Formål

Formålet er blandt andet: *"At fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art".<sup>3</sup>*

Med dannelse af Palliativt Frivilligt Netværk er formålet at supplere den professionelle indsats med en frivillig indsats, så man i vid udstrækning kan understøtte et helhedsorienteret og kombineret samarbejde, der imødekommer de grundlæggende tanker i den palliative indsats, der:

- *tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer*
- *bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces*
- *tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden*
- *integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter*
- *tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden*
- *tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet*
- *anvender en tværfaglig teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt*
- *har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb*
- *kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse, som for eksempel kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer<sup>4</sup>*

Såfremt den palliative indsats skal leve op til formålet, så kræver det en kombineret professionel og frivillig indsats, da ingen af delene kan eller bør stå alene.

---

<sup>3</sup> OUH, Palliativ indsats til patienter med livstruende sygdomme og omsorg for patientens pårørende (standard 2.19.1)

<sup>4</sup> OUH, Palliativ indsats til patienter med livstruende sygdomme og omsorg for patientens pårørende (standard 2.19.1)

## Målgruppen

Målgruppen er uhelbredeligt syge, der er henvist til og har kontakt med Palliativt Team Fyn - på årsbasis drejer det sig om ca. 700 personer på Fyn. Palliativt Frivilligt Netværk er således en frivillig indsats hos uhelbredeligt syge i eget hjem, der har behov for lindrende pleje og omsorg af fysisk, social, psykologisk og eksistentiel karakter. Den frivillige indsats skal ses som en supplerende *ikke-faglig* indsats, hvor kerneydelsen primært er tid, socialt samvær og fælles gøremål med den syge, samt aflastning af pårørende ved at være hos den syge.



## Palliativt Frivilligt Netværk tilbyder indsats hos:

### Frivillig – hos uhelbredeligt syge i eget hjem

De frivillige er modne mænd og kvinder geografisk bosiddende forskellige steder på Fyn, der stiller sig til rådighed med en frivillig indsats af timers varighed for uhelbredeligt syge i eget hjem på Fyn.

Den frivillige indsats er båret af lyst og evner til at yde en frivillig indsats, og man tilbyder en indsats i forhold til det, man selv ønsker og kan få til at passe ind i livets andre gøremål. Typisk er det af 3-4 timers varighed og ofte 1 gang om ugen over en kortere tidsperiode, men man kan som sagt byde ind med det, som passer for ens eget vedkommende.

Overordnet betragtet kan palliative frivillige kategoriseres i tre hovedgrupper:

1. Vi har frivillige, der stadig er på arbejdsmarkedet og har brug for at indsatsen tilpasses jobbet, så her er det ofte weekender og "være hos" for natten, der er mulighederne.
2. Vi har frivillige, der er selvstændige og har egen virksomhed, hvor de selv kan disponere over tiden og derfor kan indpasse de opgaver, de siger ja tak til.
3. Og vi har frivillige, der ikke er på arbejdsmarkedet og derfor har en stor fleksibilitet i forhold til at tilbyde en indsats på forskellige tider af døgnet på stort set alle ugedage.

For alle tre hovedgrupper er det kendetegnede, at de frivillige er engagerede og aktive mennesker, der kan påtage sig en palliativ frivillig opgave, der ofte kræver deres indsats inden for de nærmeste dage.

Kort fortalt tager vi udgangspunkt i de frivillige, vi har i PFN, og de ønsker, behov og evner, de stiller sig til rådighed med. Det betyder, at vi har brug for en stor gruppe af frivillige med forskellige tilgange, så vi har et bredt spektrum af frivillige, der på forskellig vis ønsker at indgå i hjem hvor:

- Der er yngre forældre og børn
- Ældre og demente
- Enlige og/eller ensomme
- Fysisk og psykisk sårbare
- Hjem med alkoholmisbrug
- Hjem hvor der ryges kraftigt
- Hjem med husdyr eller andre særlige krav til den frivilliges formåen.

De frivillige kontaktes for individuel afklaring og aftale om en ny opgave, og det er normalt den samme frivillige, der varetager den konkrete opgave i hjemmet, indtil forløbet er afsluttet.

### **Frivillig - hos hospicepatienter der udskrives til eget hjem.**

Der er indgået aftale med de to hospicer på Fyn vedrørende de patienter, der udskrives fra hospice til eget hjem. Hvis disse patienter ønsker at få besøg af en frivillig i eget hjem, kan personalet på hospice kontakte koordinator for PFN. Og med henblik på en etablering af frivillig indsats umiddelbart efter, at patienten er kommet hjem, kan der etableres et møde med koordinator. I de tilfælde, hvor patienten overflyttes fra eget hjem til hospice, er det ikke reglen, at frivillige fra PFN følger med. Her er aftalen, at det enkelte hospice anvender sine egne frivillige.

### **Frivillig - på Palliativt Sengeafsnit OUH.**

På Palliativt Sengeafsnit har vi frivillige, der tilbyder at komme én gang om ugen af 4 timers varighed. Her stiller de frivillige sig til rådighed for de patienter, der er indlagt på Palliativt Sengeafsnit, og kender således ikke på forhånd patienterne eller opgaverne. Det er sygeplejerskerne, der snakker med de frivillige om de opgaver, der konkret måtte være, og det er sygeplejerskerne, der sætter de frivillige i kontakt med den eller de patienter, der måtte ønske kontakt med den frivillige. Der er én frivillig på sengeafsnittet ad gangen, og er der brug for yderligere individuelle opgaver, kontaktes koordinatoren for nærmere afklaring og etablering af frivillige fra PFN.

## **PFN' s krav og forventninger til frivillige**

- at de frivillige er i stand til at afgrænse deres indsats og byde ind i forhold til evner, lyst og ressourcer. Det er mindst lige så vigtigt at kunne sige nej til en opgave, som at sige ja. Som frivillig er man ofte alene hos den syge i eget hjem, og det er afgørende, at man har en fornemmelse af, at det er en opgave, man har lyst til at påtage sig, og en opgave, man mener at kunne udfylde og rumme i rollen som frivillig.
- at de frivillige har en god portion livserfaringer bag sig, virker positive og tillidsfulde og er et menneske, man har lyst til at møde igen. Det er vigtigt, at frivillige i PFN kan være til stede fordomsfrit og uden skjulte intentioner om, hvordan livet bør leves eller afsluttes i de enkelte hjem.

- at de frivillige har lyst til at bruge nogle timer ugentligt og indgå i konkrete og individuelle opgaver hos uhelbredeligt syge i eget hjem. Og man er indstillet på, at de konkrete forløb forventes af kortere varighed, og man er frivillig så længe, der er behov for den frivillige indsats i det enkelte hjem.
- at de frivillige respekterer og overholder deres tavshedspligt, og der ikke er penge eller gaver mellem den frivillige og den syge eller dennes pårørende.

## PFN tilbud til frivillige i netværket.

Vi tilbyder frivillige gode rammer med fokus på en etisk, omsorgsfuld og værdibaseret indsats med udgangspunkt i den opgave, man siger ja til, og på en sådan måde, at man *ikke* påtager sig en faglig, men en *medmenneskelig* indsats.

Alle frivillige tilbydes en individuel og afklarende samtale og introduktionsforløb inden opstart i PFN.

De frivillige matches i forhold til en konkret opgave og på en måde, så man har fået et indblik i opgaven, inden man eventuelt siger ja til opgaven.

Når den frivillige har sagt ja til en opgave, fremsendes de praktiske informationer på en mail med oplysninger om et telefonnummer, som den frivillige skal benytte, såfremt de kommer til at stå i en situation, hvor der er brug for en akut (faglig) hjælp.

Koordinatoren stiller sig til rådighed og er den professionelle sparringspartner i forløbet, og de frivillige har mulighed for at kontakte koordinatoren undervejs i forløbet, når de har behov for vejledning, afklaring eller anden hjælp i deres frivillige rolle og indsats.

Som frivillig i PFN inviteres man til månedlige fællesmøder, hvor man har mulighed for at møde de andre frivillige i netværket, samt få et indblik i de aktuelle aktiviteter, tanker og processer.

Vi tilbyder - og stiller krav om - at vores frivillige deltager i reflekterende supervision efter hvert afsluttet forløb hos uhelbredeligt syge i eget hjem. At undre sig og kunne dele erfaringer er nogle af de krav, vi stiller til frivillige i PFN.

Én gang om året inviteres alle frivillige til en årlig temadag. Denne dag er en god kombination af undervisning og socialt samvær med tak for den frivillige indsats, og her inviteres frivillige fra de to hospicer med for fælles inspiration og udvikling af samspillet.

Vi tilbyder at refundere de frivilliges udgifter til kørsel (lav takst) i de opgaver, der kræver, at man benytter egen bil og kører for den syge.



## De frivilliges krav og forventninger.

Det har vist sig, at frivillige i PFN sætter pris på, at der stilles tydelige krav til deres indsats, og der overordnet er gode intentioner og muligheder for, at deres frivillige indsats medvirker til at gøre en forskel for målgruppen. Hjælpen skal kunne gøre en forskel til det bedre, og den frivillige indsats kan koordineres og passes ind i forhold til den frivilliges øvrige aktiviteter og gøremål.

Der spores også en fornemmelse af, at frivillige har valgt at yde en indsats i et samspil med professionelle, og det giver de frivillige en tilfredshed i at opleve, at deres frivillige indsats sker på et højt niveau og virkelig gør en kvalificeret forskel for uhelbredeligt syge i eget hjem.

De frivillige giver udtryk for, at de netop har valgt denne organisation (PFN) at være frivillig i, fordi det indfrier deres ønsker om og behov for, at organiseringen "kører professionelt", og der er ansat en faglig koordinator, som de frivillige har som sparringspartner og leder. Med dette kan de frivillige få faglig respons og vidensdeling på deres frivillige indsats i PFN.

## Hvilke opgaver kan PFN tilbyde at hjælpe med?

Overordnet set kan frivillige i PFN medvirke i alle de opgaver hos uhelbredeligt syge i eget hjem, hvor den syge *selv* deltager, og som ikke kræver en professionel og faglig tilgang.

Det vil sige, at alle opgaver af personlig pleje, medicin og hovedrengøring *ikke* er mulige for frivillige at medvirke til. Vi bliver ofte spurgt om at skifte ble, tømme en stomi-pose eller hjælpe til at den syge får indtaget medicinen er opgaver, som den frivillige kan bidrage med. Men selv om det er gøremål, som de pårørende selv må udføre, så er det ikke opgaver, som frivillige må hjælpe med. Det kan virke "firkantet og stift", men det gør det ikke mindre væsentligt at få klarhed på roller og opgavefordelinger, som er forskellige i forhold til den professionelle og private karakter.

Den frivillige skal ikke have en faglig indsigt, hvilket betyder, at nogle gange ved den syge ikke selv, hvad der er muligt og ikke muligt, men beder blot om "hjælp til" – for eksempel til at komme på toilettet – men har glemt at benene ikke længere kan bære, eller man skal have noget medicin, men har glemt, at man fejlsynker eller på anden vis ikke kan indtage medicinen som forventet.



Det skal ikke ses som modvilje, men som en beskyttelse af såvel den syge, dennes pårørende og den frivillige. Og det skal medvirke til at fastholde intentionerne om, at den frivillige indsats ikke handler om pleje, men om at være nærværende og tilstede i mødet med det enkelte menneske – og ikke sygdommen.

Jeg vil undlade at komme med eksempler på, hvor galt det kan gå, og blot fastholde, at det er afgørende, at den frivillige kender sin rolle som frivillig, og respekterer og lader de professionelle om de faglige opgaver – og omvendt.

*Frivillige i PFN byder fortrinsvis ind med opgaver som:*

- Små og praktiske gøremål sammen med en uhelbredeligt syg, gå en tur, køre en tur og tilsvarende tiltag.
- Socialt samvær og samtale
- Aflaste pårørende, så de får tid til egne gøremål

## Hvilke opgaver kan PFN *ikke* hjælpe med?

Frivillige må ikke byde ind på opgaver, som kræver en faglig og familiær tilgang eller som på anden vis kræver en bevidsthed om den syges rolle, ansvar og begrænsninger. Nogle af faldgruberne er opgaver som eksempelvis:

- Der er travlhed og brug for en hjælpende hånd i forbindelse med personlig pleje hos den syge. Den frivillige må gerne give en støttende håndsrækning ved usikker gang, men må ikke hjælpe den syge på toilettet, skifte ble eller tilsvarende, hvor der er brug for faglig viden og erfaring.
- Pårørende "plejer at" give smertestillede medicin på bestemte tidspunkter og har forventninger om, at den frivillige overtager denne opgave. Hvis ikke pårørende kan give medicinen, så skal der være en aftale om, at medicinen bliver givet, når plejepersonalet kommer i hjemmet. Den frivillige må gerne hjælpe til ved at byde på et glas vand, spise sammen med den syge og tilsvarende social omsorg.
- Man magter ikke at holde hjemmet og har brug for hjælp til at få gjort rent, personlig pleje, indkøb og tilsvarende opgaver, hvilket ikke er en frivillig, men en familiær eller faglig hjælp. Nedsat førlighed og brug for ekstra hjælp til at holde hjemmet er opgaver, som skal aftales med hjemmeplejen, og må ikke udføres af den frivillige. Frivillige må gerne "hjælpes ad" med opvasken, tømme kattebakken eller på tilsvarende vis være en hjælpende hånd, såfremt den syge *selv medvirker* i opgaverne.

Det er væsentligt at få afklaret såvel muligheder som begrænsninger i den frivillige indsats, og der er stor respekt og forståelse for dette såvel hos de syge, som de professionelle og de frivillige. Overordnet set kan man betragte frivillige som den "gode nabo", der har lyst til at kigge indenfor og bidrage til en hyggestund sammen med den syge. Det er et samvær, der ikke handler om pleje og sygdom, men om et medmenneskeligt møde.



## Cases

Erfaringerne indtil videre viser, at PFN primært efterspørges om indsats i opgaver, hvor der er brug for hjælp til:

1. "Gøre noget" sammen med den syge
2. Socialt samvær og samtale
3. Aflastning af pårørende
4. "Være hos" for natten.

Med følgende 4 cases bringes et indblik i de forskellige kerneområder:

### Case1. "Gøre noget" sammen med den syge

Det handler i vid udstrækning om at få en håndsækning til at gøre noget af det, man tidligere selv har kunnet gøre. Mange uheldeligt syge kan ikke længere selv køre bil, enten fordi deres sygdom har gjort dem afkræftet, eller fordi medicinen ikke tillader, at de kører bil. Her efterspørges ofte, at der kommer én og henter dem, så de kan komme ud og handle ind sammen, blive kørt til undersøgelser på sygehuset eller køre en hyggetur og få lidt adspredelse og input fra det levede liv.

#### Case: yngre kvinde med familie og børn

---

*Fysioterapeuten fra Palliativt Team Fyn har været på hjemmebesøg og henviser Palliativt Frivilligt Netværk til en yngre familie med børn, hvor moderen er syg og ønsker kontakt for nærmere afklaring af mulighederne for en frivillig støtte. Ved koordinatorens samtale med kvinden oplyser hun, at hun et par gange om ugen skal ind og have taget blodprøver og til strålebehandlinger, hvilket tager al hendes energi, idet hun ikke selv kan køre bil og derfor må gøre brug af den offentlige kørselsordning. Denne ordning kræver, at hun skal stå klar med overtøjet på et par timer før mødetidspunktet og være disponibel til at tage af sted og ligeledes kan der gå et par timer efter hver undersøgelse, inden hun igen bliver hentet.*

*Hun har god forståelse for, at sådan må det være, men er ked af, at de dage hun skal af sted, da har hun ikke overskud til at være sammen med børnene og manden, når de kommer hjem. Hun har brug for at sove nogle timer i sammenhæng midt på dagen for at have kræfter*

*og overskud til børnene, når de kommer hjem. Hun fortæller, at det vigtigste for hende nu er at få så megen tid sammen med familien som mulig, men hun har også brug for at følge behandlingerne og håbe på, at de kan forlænge hendes liv.*

*Desuden efterlyser hun mulighederne for hjælp til at kunne komme ud at handle ind og på den måde stadig have en funktion i hjemmet og bidrage med indkøb til noget af det, som børnene gerne vil have at spise.*

På denne baggrund etableres der en frivillig indsats to gange om ugen af en frivillig, der har bil og kan køre kvinden ind til de aftalte undersøgelser. De kombinerer køreturen, så der handles ind enten på udturen eller hjemturen, og slutter samværet af med en kop kaffe i køkkenet, hvor de får talt om løst og fast.

Det bliver til 23 besøg af den frivillige over en periode på 3 måneder.

## **Case 2. Socialt samvær og samtale**

Dette efterspørges primært med ønske om, at der er en person (frivillig), der har tid og lyst til at komme i hjemmet og bringe lidt adspredelse og indblik ude fra det levede liv. Det kan have stor værdi for den syge, at der kommer et menneske, der har god tid og lyst til at drikke en kop kaffe og snakke om alt det, der sker i samfundet, eller når vejr og overskud tillader at gå en lille tur sammen.

Selv om den syge har familie, gode naboer og netværk, så viser erfaringerne, at den syge efterspørger et "frirum", der langt hen ad vejen handler om, at den syge har brug for at blive set og mødt som andet end sygdom. Mange syge oplever, at deres hjem forvandles til en "banegård", hvor mange fremmede mennesker kommer og går i løbet af dagen, og hvor omdrejningspunktet hele tiden er deres sygdom, hvor der skal tages stilling til mangt og meget.

Her kan den frivillige indsats være af afgørende karakter, idet frivillige ikke har eller skal have en faglig tilgang til den syge, men møde mennesket og personen "bag sygdommen." Frivillige i PFN er vidende om, at de kun kommer i hjem, hvor der er uhelbredelig sygdom, og det giver frivillige en styrke at vide, at Palliativt Team Fyn tager hånd om den professionelle og lindrende indsats, og de som frivillige kan koncentrere sig om at være til stede og stille sig til rådighed i forhold til den syges ønsker og behov for socialt samvær og gøremål.

De nuværende erfaringer viser, at den frivillige ofte bliver katalysator for de tanker og bekymringer, som den syge har i sit sygdomsforløb, herunder ikke mindst de tanker, den syge gør sig om de efterladte og livet efter døden.

### **Case: enkemand**

---

*Sygeplejersken og lægen fra Palliativt Team Fyn har været på hjemmebesøg hos en midaldrende mand, som har et sparsomt netværk og kunne være interesseret i at høre mere om mulighederne for en frivillig indsats.*

*Da koordinatoren møder den syge mand, sidder han i en manuel kørestol inde i stuen med ryggen mod vinduet. Han fortæller, at sygdommen har gjort ham svært overvægtig, og han kan ikke længere selv bevæge sig rundt, men skal liftes fra stol til seng osv. Han nikker mod*

*sin el scooter og fortæller, at han ikke længere selv kan transportere sig rundt og oplever, at han blot sidder og venter på døden og ventetiden føles lang.*

*Han har tidligere været selvstændig erhvervsdrivende og vant til kontakt med mennesker, og ved samtalen bliver det tydeligt, at han føler sig alene og isoleret. Han har et stort ønske om at få lidt adspredelse og komme lidt ud, men ved ikke hvordan det skulle kunne lade sig gøre, når han ikke længere selv er i stand til at flytte sig rundt.*

Der aftales besøg af en frivillig én til to gange om ugen og primært med det formål, at den syge kommer lidt udenfor i haven. Det lykkes at etablere en frivillig indsats, og den syge kommer ud – ikke blot i haven, men også i den omkringliggende skov – da den frivillige er en ung mand, der har kræfter, tid og lyst til at skubbe den manuelle kørestol på ujævnt terræn.

Det bliver til 9 besøg af den frivillige over en periode på 5 uger.

### **Case 3. Aflastning af pårørende**

Som pårørende kan man opleve sig bundet op af skemalagte tidsplaner og gøremål i hjemmet, der alt sammen handler om den syge og få hjemmet og hverdagen til at fungere. Selv om den syge i nogle tilfælde mener, at vedkommende godt kan være alene nogle timer, så udtrykker de pårørende ofte et behov for, at der er én hos den syge, når de ikke selv kan være der.

Erfaringerne viser, at uanset de pårørendes gode intentioner, så når de pårørende til et punkt, hvor ressourcerne ikke slår til eller står mål med deres intentioner og ønsker. De pårørende har på et tidspunkt brug for en hjælpende håndsrækning, der gør det ønskeligt, at der kommer én og er hos den syge, så de pårørende kan føle sig trygge og få mulighed for at komme lidt ud og få egne rum og fornyet energi.

Som pårørende kan det være svært gentagne gange at skulle bede familie og netværk om at træde til og hjælpe, ikke mindst når man har svært ved at overskue, hvordan man selv skal kunne gøre gengæld. Selv om man ved, at familien og netværket gerne vil hjælpe, så er det en lettelse, at der er en mulighed for at få hjælp ad frivillighedens vej og modtage en hjælp fra en person, der ikke har en forventning om, at der skal ydes en modtjeneste på et andet tidspunkt.

### **Case: ældre ægtepar**

---

*Socialrådgiveren fra Palliativt Team Fyn har været hos et ældre ægtepar i eget hjem og foreslår, at der tages kontakt for afklaring af en frivillig indsats.*

*Manden er uhelbredeligt syg og hustruen er dement. De bor i eget hjem, og en datter har taget plejeorlov, men på grund af moderens demens er datteren hele tiden "på" og udfordret i at kunne være til stede for såvel den syge far som den demente mor.*

*Koordinatoren møder datteren og moderen over en kaffetår i køkkenet, hvor moderen glædeligt fortæller om fortiden og hendes dejlige mand, som nu ligger i stuen og sover. Datteren fortæller, at de har et stort ønske om, at der kan komme én og snakke med*

*moderen - én som har tid og lyst til at høre om fortiden - og meget gerne nogle timer et par gange om ugen. Datteren har en fornemmelse af, at faderen vil kunne glædes over at "høre at hustruen har venindebesøg", og moderen vil glædes over at drikke en kop kaffe og få lov til at fortælle om sit liv.*

*Desuden giver datteren udtryk for, at hun også har et behov for at kunne komme ud nogle timer og få ro og tid til at handle ind eller ind i mellem få mulighed for at gå en tur i skoven og få lidt motion og tid til sig selv. Hun fortæller, at det er forældrenes ønske, at faderen kan dø derhjemme, og det er aftalt, at moderen efterfølgende skal på et plejecenter for demente, hvorfor det betyder meget for hende, at det bliver en god tid at tænke tilbage på.*

Der aftales en frivillig indsats 2-3 gange om ugen af et par timers varighed, primært med tid til at drikke kaffe og samtale med moderen.

Det bliver til 14 besøg af den frivillige over en periode på 4 uger.

#### **Case 4. "Være hos" for natten**

Når det er muligt, så tilbyder PFN, at der kommer en frivillig hos den syge for natten, og den pårørende kan få en nattesøvn. Modsat vågetjenesten, så sidder vores frivillige ikke primært hos døende, men primært i hjem, hvor den syge ligger vågen og er urolig eller bange eller på anden vis kan have glæde af at se og fornemme, at der er et menneske hos dem hele tiden.

Det er hovedsageligt en frivillig indsats, der er målrettet de pårørende, og den tilrettelægges som et tilbud til den pårørende om besøg af en frivillig i hjemmet for natten (kl.22-07). Den pårørende kan således få mulighed for at trække sig tilbage og få sovet igennem for natten og skal ikke op og forholde sig til skiftende personer i nattens løb. Da den frivillige ofte er i kontakt med den syge og ikke får sovet om natten, så sidder man højst én nat ad gangen, og er der behov for en frivillig flere nætter i træk, så aftales der et forløb med 2 frivillige, som skiftes til at være hos for natten.

#### **Case: ægtepar midt i halvtredserne**

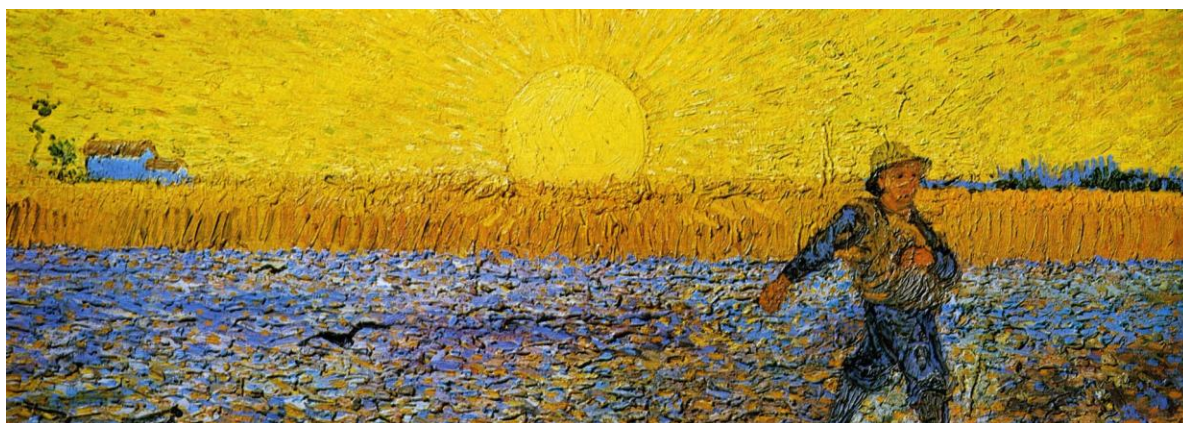
---

*Psykologen fra Palliativt Team Fyn har været ude at tale med hustruen til en uheldbredelig syg og oplyser, at det er aftalt, at koordinatoren tager kontakt til hustruen for at drøfte muligheden for en frivillig, der kan "være hos" manden, da hustruen ikke har fået sovet i længere tid og er meget træt og udbrændt.*

*Af telefonsamtalen med hustruen fremgår det, at manden ligger inde i stuen, og hun har svært ved at få ro til egen nattesøvn, da han ofte kalder på hende eller forsøger at stå ud af sengen. Hun ønsker at være hos ham, men kunne se en stor hjælp i, at der kom en frivillig og sad i stuen ved siden af sengen og holdt øje med manden, snakkede lidt med ham og gav ham en tår vand, så hun kunne være tryk ved at blive vækket, såfremt manden fik det skidt eller han havde brug for hendes nærvær.*

Med dette formål etableres der en frivillig indsats med to frivillige, så vi kunne byde ind med nogle nætter i træk.

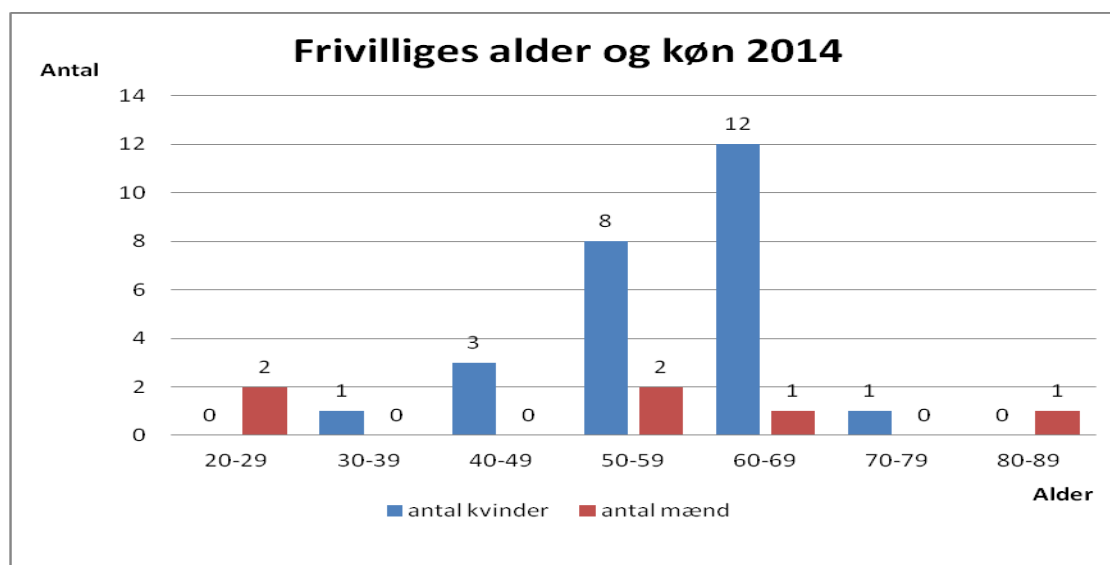
Det lykkes at etablere "være hos" for 5 nætter i dette forløb.



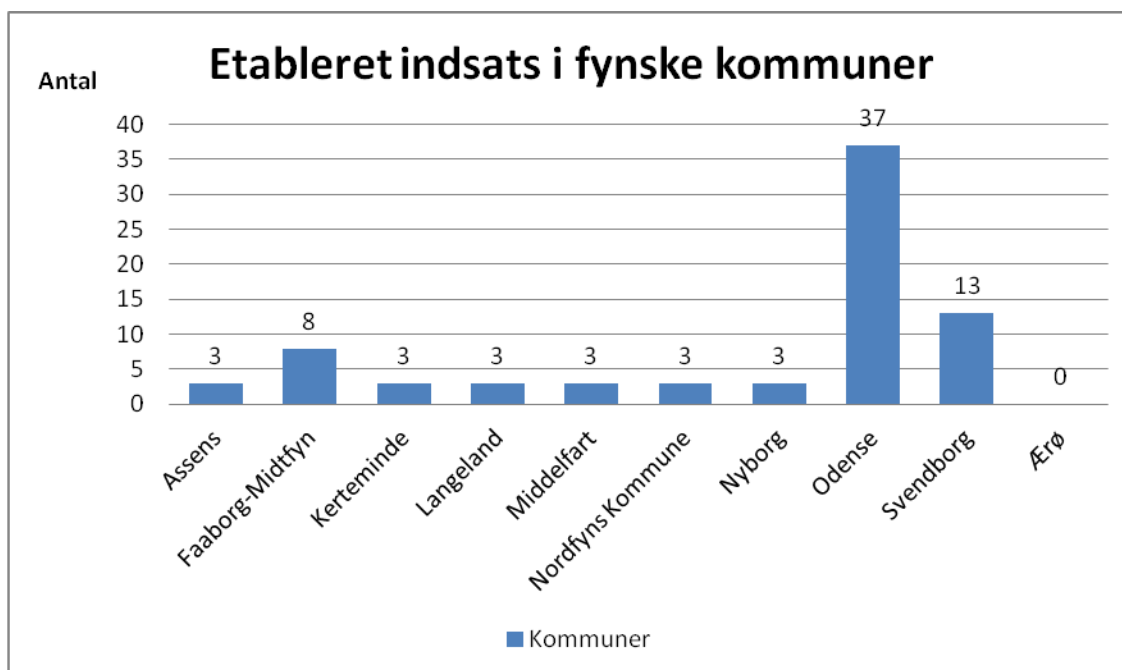
## Statistik over frivillige og deres indsats 2014

PFN ansatte en koordinator medio oktober 2013 og har haft en stabil og positiv udvikling siden da. Det første hold frivillige afsluttede det obligatoriske introduktionsforløb i januar måned 2014, og to dage senere var de første frivillige aftaler etableret hos uhelbredeligt syge i eget hjem på Fyn.

Siden opstart har der været afholdt 6 introduktionsforløb for nye frivillige, og PFN består i dag af 31 kompetente og ressourcestærke frivillige, heraf 25 kvinder og 6 mænd.



Der har i årets løb været etableret 76 individuelle aftaleforløb hos uhelbredeligt syge på Fyn, hvilket har betydet, at der i alt har været aflagt 391 besøg af frivillige i 2014.



Umiddelbart er de anslåede forventninger om 100 henvendelser om året til PFN med ønske om etablering af frivillig indsats i hjemmet ikke opnået, men set i forhold til opstartsfasen, så tyder meget på, at efterspørgslen vil tage til. Ikke mindst fordi man nu i Palliativ Team Fyn har fået et større kendskab til og gode erfaringer med de opgaver, som frivillige i PFN kan bidrage med.

## Perspektiver

Når et nyt projekt føres ud i livet er det altid spændende, om de grundlæggende tanker og ideer bliver realiseret, og ikke mindst om projektet formår at udvikle sig i forhold til målgruppen og de bagvedliggende intentioner om at kunne medvirke til at gøre en forskel for målgruppen – de uhelbredeligt syge.

Det har været og er en udfordring for PFN at få implementeret frivillige i takt med udbud og efterspørgsel, så de frivillige ikke oplever, at de står på en passiv venteliste, men de bliver brugt og er en aktiv del af netværket. Og det er en udfordring at kunne imødekomme de frivilliges ønsker og formåen i en god kombination med efterspørgslen og de ønsker og behov, der er hos den uhelbredeligt syge i eget hjem.

En anden vigtig udfordring og faktor er kemien og matchningen i forhold til det enkelte hjem. Selv om kemien er en underlig og undefinerbar størrelse, så er den af afgørende karakter, når mennesker gensidigt har lyst til at mødes. Man kan ikke "bare" lave en liste over frivillige og etablere aftaler "efter tur". Det kræver et indgående kendskab til de frivillige, og et koordinerende led mellem gruppen af frivillige og det enkelte hjem – så det rette match kan tilstræbes. Og for at det rette match kan lykkes, er der behov for en stor gruppe af frivillige, der udgør en god blanding af mænd og kvinder med forskellige baggrunde, formåen og interesseområder.

Med dannelsen af PFN har vi skabt en model for, hvordan en helhedsorienteret og kombineret professionel og frivillig indsats hos uhelbredeligt syge i private hjem kan være en understøttende hjælp, som gør det muligt for den syge at få hjælp til at blive i eget hjem.

En uhelbredelig syg skal ikke nødvendigvis indlægges på et hospice, sygehus eller plejehjem for at få den forventede hjælp, men har nu et alternativ i eget hjem. Et sådant samspil mellem professionelle og frivillige er kendt fra hospice og i en vis udstrækning også på sygehuse, men i den palliative indsats ude i private hjem – hvor der er et formaliseret samspil mellem Regionen og Palliativt Team Fyn og en bestyrelse – er det så vidt vides et nyt tiltag, som vi håber at kunne inspirere til og være model for tilsvarende projekter andre steder i landet.

Med dannelse af PFN er det også muligt at bidrage med en frivillig indsats på det nye palliative sengeafsnit på Odense Universitets Hospital, da sengeafsnittet hører under Palliativt Team Fyn og har den samme målgruppe som PFN. Her tilknyttedes PFN ved at frivillige medvirker til at skabe en hjemlig atmosfære og stiller sig til rådighed for socialt nærvær i det omfang, patienterne har et ønske herom. Det er de professionelles rolle og ansvar, at de frivillige bydes indenfor til de rette opgaver, så de frivillige ikke selv skal være opsøgende (eller have en faglig viden) i forhold til patientrelationerne.

Der kan ses et forventet fremtidigt perspektiv i forhold til udskrivelse fra palliativt sengeafsnit eller fra hospice, hvor patienter uden familie eller netværk kan have brug for og glæde af en frivillig, der kan følge dem i deres udskrivelse og hjem i eget hjem. Ideen er, at det kan være svært at bevare overblikket og holde styr på alle de aftaler og gøremål, der kan være forbundet med at komme hjem i eget hjem.

Med denne perspektivering for øje planlægges en naturlig udvikling af PFN, der kan tilbyde "følgeskab" fra udskrivelsen og hjem i eget hjem. Følgeskabet har til formål at virke betryggende for den syge, at der er en frivillig, der kører med den syge hjem fra sygehuset og bliver i hjemmet, indtil hjemmeplejen eller andre relevante personer kommer i hjemmet som aftalt. Den frivillige skal ikke agere og trække i trådene, men være nærværende og tilstede og sørge for, at den syge kan slappe af og være tryk ved at der er en frivillig hos dem, indtil tingene fungerer som planlagt i hjemmet.

Et andet perspektiv er økonomien og ønsket om på sigt at få skabt en grundfinansiering, der sikrer løn og ansættelsesforhold for den faglige og ansvarlige koordinator, så bestyrelsen kan koncentrere sig om at udvikle PFN i forhold til de bagvedliggende grundtanker og formål.

Det er tilsvarende bestyrelsens ønske at få synliggjort PFN, så der opnås en lokal forankring og støtte blandt fynboere, der ønsker at støtte PFN via et medlemskab eller ved at yde en frivillig indsats i PFN.

Disse perspektiver ønsker bestyrelsen at arbejde målrettet for at realisere, da erfaringerne efter det første år viser, at der **er** et behov for tilbud om en kombineret og helhedsorienteret støtte, hvor den faglige og frivillige indsats går hånd i hånd i bestræbelserne på at imødekomme og støtte de syge og de pårørendes ønsker om at få hjælp til at blive i eget hjem, trods uhelbredelig sygdom.



## Bestyrelsen Palliativt Frivilligt Netværk 2014

**Formand Harry Haue**

Professor emeritus, dr.phil.  
Syddansk Universitet

**Næstformand Jørn Kaltoft Nielsen**

Ingeniør og civiløkonom HD

**Kasserer Helle Andreassen**

Bogholder

**Sekretær Lotte Andreasen**

Pensioneret lærer

**Bestyrelsesmedlem Herdis Hanghøi**

Regionsrådsmedlem og Socialudvalgsformand  
Faaborg-Midtfyn Kommune

**Bestyrelsesmedlem Karin Riishe de**

Selvstændig regnskabskonsulent og Revisor, HD

**Bestyrelsesmedlem Poul Foss Michelsen**

Bestyrelsesarbejde i virksomheder og organisationer, Cand.merc.

**Suppleant Anne Landtved**

Lektor, Mulernes Legatskole, Odense

**Suppleant Anita Holm Riis**

Adjunkt ved Institut for Kulturvidenskab, Syddansk Universitet

**Tilforordnet bestyrelsesmedlem Anette Dankier**

Specialeansvarlig overlæge Palliativt Team Fyn – Odense

**Tilforordnet bestyrelsesmedlem Ole Ulsø**

Ingeniør, cand.mag. og frivillig i PFN

## Indholdsfortegnelse

Palliativt Frivilligt Netværk .....	1
PFN årsrapport 2014 .....	1
Frivillig indsats for uheldredeligt syge i eget hjem .....	1
Dannelsen af foreningen Palliativt Frivilligt Netværk.....	2
Samarbejdsaftaler .....	2
Økonomi.....	2
Ansættelsesforhold .....	2
Koordinatorens rolle og ansvar .....	2
Formål .....	3
Målgruppen.....	4
Palliativt Frivilligt Netværk tilbyder indsats hos:.....	4
Frivillig – hos uheldredeligt syge i eget hjem.....	4
Frivillig - hos hospicepatienter der udskrives til eget hjem.....	5
Frivillig - på Palliativt Sengeafsnit OUH.....	5
PFN´ s krav og forventninger til frivillige .....	5
PFN tilbud til frivillige i netværket .....	6
De frivilliges krav og forventninger.....	7
Hvilke opgaver kan PFN tilbyde at hjælpe med?.....	7
Hvilke opgaver kan PFN <i>ikke</i> hjælpe med? .....	8
Cases .....	9
Case1. "Gøre noget" sammen med den syge.....	9
Case 2. Socialt samvær og samtale.....	10
Case 3. Aflastning af pårørende.....	11
Case 4. "Være hos" for natten .....	12
Statistik over frivillige og deres indsats 2014 .....	13
Perspektiver.....	14
Bestyrelsen Palliativt Frivilligt Netværk 2014 .....	16



**Palliativt Frivilligt Netværk** • koordinator Inge Hansen • tlf. 40 19 87 07  
mail: [koordinator@foreningen-pfn.dk](mailto:koordinator@foreningen-pfn.dk) • [www.foreningen-pfn.dk](http://www.foreningen-pfn.dk) • CVR 34 78 68 95