

Palliativt Frivilligt Netværk

Årsberetning 2019



**Et tilbud om frivillig indsats
til uhelbredeligt syge i eget hjem.**

Indhold

Samspillet med frivillige – set fra lægens og sygeplejerskens bord	2
• Overlæge Lena Hamm, Børne- og Unge Palliativt Team Region Syddanmark	2
• Overlæge Mette Kelstrup Hallas, Palliativt Team Fyn	2
• Palliationssygeplejerske Jane Schyth Kjær, Palliativt Team Fyn	3
Den frivillige indsats fortalt af frivillige i Palliativt Frivilligt Netværk:	4
• Knud, 73 år, pensioneret ingeniør og frivillig i PFN siden 2017	4
• Elin, 68 år, pensioneret sekretær og frivillig i PFN siden 2015	4
• Markus, 83 år, pensioneret lektor og frivillig i PFN siden 2018	4
• Jørgen, 65 år, pensioneret journalist og frivillig i PFN siden 2018	5
• Annie, 74 år, pensioneret kontorassistent og frivillig i PFN siden 2014	5
• Erik, 70 år, pensioneret politiassistent og frivillig i PFN siden 2018	5
Hvor kommer de frivillige fra – geografisk oversigt	6
Hvor mange hjem har gjort brug af frivillig indsats? Oversigt 2019	7
Den årlige temadag	7
Tak for økonomisk støtte og opbakning	9
• Tak til fonde der i 2019 har støttet PFN:	9
• Tak til kommuner, der i 2019 har støttet PFN:	9
• Tak for donationer, der i 2019 har støttet PFN	9
• Tak til de personer, der støtter os med et personligt medlemskab	9
Bestyrelsen Palliativt Frivilligt Netværk 2019	10
Palliativt Frivilligt Netværk er en non-profit forening,	11
Hvordan bliver man frivillig i Palliativt Frivilligt Netværk?	11
Hvordan bliver man medlem af Palliativt Frivilligt Netværk?	11
Hvordan kan man støtte Palliativt Frivilligt Netværk?	11
Lidt om Palliativt Team Fyn.	11

Årsberetningen er udarbejdet af Palliativt Frivilligt Netværks koordinator Inge Hansen, der har kontor i tilknytning til Palliativt Team Fyn på OUH. Inge kan kontaktes på følgende adresse:

Palliativt Frivilligt Netværk cvr.nr. 34 78 68 95
OUH. Kløvervænget 6, indgang 93, 7. sal
5000 Odense C
Tlf. 40 19 87 07
koordinator@foreningen-pfn.dk
www.foreningen-pfn.dk



I denne årsberetning har vi valgt at lægge ud med et indblik i, hvordan henholdsvis tre professionelle og en række frivillige ser Palliativt Frivilligt Netværks bidrag i forhold til det palliative område.

Samspelet med frivillige – set fra lægens og sygeplejerskens bord

- **Overlæge Lena Hamm, Børne- og Unge Palliativt Team Region Syddanmark**

Børne- og Unge Palliativt Team startede i 2016. Grundtanken er som hos voksne, at man tager sig af den syge og dennes familie på både det fysiske, psykologiske, sociale, åndelige og eksistentielle niveau. At man fra Palliativt Frivilligt Netværk også gerne ville hjælpe til, har vi været dybt taknemmelige over.

Diagnoserne hos børn og unge i palliation er anderledes end hos de voksne. Vi har børn, der ikke bliver helbredt fra deres kræftsygdomme, men vi har flest med neurologiske, genetiske og andre specielle sygdomme. Livshorizonten er derfor også meget mere svingende, end vi ser hos de palliative voksne patienter. Tidsperspektivet for den frivillige indsats kan derfor være lang.

Vi tænker, at muligheden for at trække på de frivillige er lige så vigtig som de andre tværfaglige indsatser, vi tilbyder. Vi tænker frivillige ind som en mulighed hos den unge kræftpatient, der savner sit sociale liv og ikke kan det samme som før. Det, at der så kommer en frivillig, der matcher den syge, har været fantastisk og givet så meget livskvalitet i den sidste tid.

Vi tænker også frivillige ind i forhold til familien, der har et svært handicappet barn, hvor den frivillige kan være den, der er sammen med barnet, imens forælderen laver noget andet - få lidt tid til sig selv og andre gøremål i huset.

Samspelet med frivillige er givende for de familier, der er ramt på alle planer med et så sygt barn, og vi ser på alle måder frem til det fortsatte samarbejde.

- **Overlæge Mette Kelstrup Hallas, Palliativt Team Fyn**

Det er et fælles vilkår for alle patienter tilknyttet Palliativt Team Fyn, at de er ramt af livstruende, uhelbredelig sygdom. Men det er utrolig forskelligt, hvordan de enkelte patienter – og deres nærmeste – er ramt af sygdommen. Derfor er det nødvendigt at individualisere den palliative indsats.

Nogle gange er der brug for mange forskellige indsatser, andre gange er kun få faggrupper involveret. Det kan være, at den frivillige indsats er netop det, der giver en pårørende overskud til at være der for patienten i sygdomsforløbet. Andre gange giver de frivillige patienten overskud og livsglæde og mulighed for at fokusere på andet end sygdom. Ikke to forløb er ens.

Den europæiske forening for palliativ indsats, *European Association for Palliative Care (EAPC)*, slår i en hvidbog fra 2009 fast, at "Specialiserede palliative enheder bør omfatte frivillige eller samarbejde med frivillige". I hvidbogen opstilles en række kriterier, som bør

være opfyldt, for at de frivillige kan udfylde deres rolle i det tværfaglige samarbejde: De frivillige bør forankres i en forening/organisation, og de må ikke være en erstatning for det sundhedsprofessionelle personale. Der bør være en koordinator, hvis opgaver er udvælgelse, oplæring og supervision af de frivillige. Koordinator er bindeled mellem de frivillige og personalet i det tværfaglige palliative team og mellem sygehus og forening.

Den måde, vi her på Fyn har organiseret samspillet mellem de frivillige og det palliative team på, lever på alle punkter op til anbefalingerne, og det er måske en af grundene til, at man som fagprofessionel kan være helt tryk ved, at det er til gavn for patienter og pårørende, når der etableres frivillig indsats.

- **Palliationssygeplejerske Jane Schyth Kjær, Palliativt Team Fyn**

Jeg oplever, at vi har et fantastisk samspil med vores frivillige i Palliativt Frivilligt Netværk. Den frivillige tilbyder sin tilstedeværelse, træder til lige når behovet er der. Blicher hos den syge, er til stede, selvom det kan være svært at være, hvor der er stor lidelse og sorg på grund af livstruende sygdom.

Jeg oplever, at vores frivillige møder den syge og den syges familie med stor åbenhed og interesse for at hjælpe i en svær situation.

Det helt unikke er, at den frivillige ser mennesket frem for at fokusere på sygdommen, og den frivillige kan på den måde være med til at styrke den syges selvfølelse, som kan være hårdt ramt på grund af de tab, som sygdommen medfører.

Sygdommen påvirker ofte funktionsevnen og fratager den syge og familien muligheden for at agere, som man tidligere har kunnet.

Den frivillige kan være med til at skabe en hyggelig dag i hjemmet, hvor samtalen kan handle om, hvad der tidligere har skabt glæde og indhold i livet hos den syge. Det kan være samtale om livet som fritidsfisker, computernørd, fugletæller eller hvilken interesse, man nu har haft.

Det kan også være at tage ud i naturen sammen, bage en kage eller sidde hos den syge og skabe trykhed, mens pårørende er ude af huset til egne gøremål.

Den frivillige stiller sig også til rådighed, når døden er tæt på. Som en, der sidder ved sengen, en der kan tilbyde en hånd at holde i, en der lytter, en der våger.

Medmenneskeligheden, som den frivillige kommer med, skaber tillid og respekt i relationen og gør en værdifuld forskel for den syge og deres familie.

Den frivillige indsats fortalt af frivillige i Palliativt Frivilligt Netværk:

- **Knud, 73 år, pensioneret ingeniør og frivillig i PFN siden 2017**

I et af mine forløb var jeg frivillig hos en 90-årig mand, og en del gange har jeg været med ham til læge og hørecenter. Nogle gange, når han var træt, har vi siddet og snakket eller gået en lille tur.

Andre gange kørte vi en tur ned til havnen, hvor vi fik kaffe og delte et rundstykke med ost, mens vi kunne sidde og kigge på bådene og på det liv, der udspandt sig i den hyggelige havn.

Vi havde også nogle rigtig dejlige ture til Tåsinge til hans lillebror på 89 år. Vi havde rundstykker med og fik kaffe og en Dr. Nielsen. Lillebroderen havde seks gæs. Og jeg skulle gerne med ind i indhegningen, når broderen ville grave et par porrer op til os. Og gæssene ville gerne nappe.

Han fortalte i fortrolighed om sit liv og sine tanker. Vi glædede os begge til torsdag formiddag. Han sagde tit, når vi hørte hjem fra havnen eller Tåsinge: ”vi har haft nogle gode timer”.

- **Elin, 68 år, pensioneret sekretær og frivillig i PFN siden 2015**

Jeg er én af de frivillige, der også er frivillig hos uhelbredeligt syge børn og bliver i den anledning kontaktet af vores koordinator, der spørger, om jeg har lyst til og mulighed for at være frivillige hos en multihandicappet pige på 14 år. Hun har intet sprog og sidder i en speciel kørestol.

Opgaven er at aflaste pigens mor, så hun kan gøre andre ting i huset. Hun vil dog altid være i nærheden. Så min primære opgave vil være at hygge om pigen.

Jeg starter op i oktober måned, hvor jeg møder moderen og en dejlig pige med smil, en dejlig mimik og øjne, der fortæller hvordan humøret er - så der er respons fra hende på de ting, vi laver sammen. Vi hyggespiser, fortæller om de fugle, vi ser ude i haven, hører musik mm.

Hun er normalvis en glad pige, men når hun har smerter, kradser og bider hun i sig selv, fordi hun ikke kan udtrykke, hvor hun har smerter eller irritation. Og hun synes ikke, det er i orden, når moren tager min opmærksomhed - ”du er her for mig”, synes hende mimik at fortælle mig.

Moren mener, at jeg ret hurtig er blevet en ny reserve-mormor. Jeg har været der i næsten et år, og jeg glæder mig altid til næste besøg.

- **Markus, 83 år, pensioneret lektor og frivillig i PFN siden 2018**

Efter hvert besøg har jeg altid følt, at jeg fik mere, end jeg gav. Jeg blev altid modtaget med tillid og åbenhed og fik interessante samtaler. Nogle forløb var korte. Et af mine besøg, hos en mand på 87 år, husker jeg blandt andet, fordi han lo, når jeg gik - for jeg sagde altid: ”Vi ses i næste uge”. Han svarede: ”Det håber jeg ikke!” Han var træt af livet, han var afklaret og ønskede at dø. Det blev til fire besøg i alt.

- **Jørgen, 65 år, pensioneret journalist og frivillig i PFN siden 2018**

Jeg var i et forløb frivillig hos en 78-årig kvinde, som havde mistet evnen til at tale og derfor kommunikerede med fagter og ved at skrive enkelte ord på en blok. Vi aftalte, at jeg skulle komme en bestemt ugedag nogle timer, så manden kunne deltage i et genoptræningsforløb.

Ret hurtigt blev det klart, at noget, jeg kunne bidrage med som frivillig, var højtlesning. Jeg læste blandt andet Blichers novelle ”Himmelbjerget” og fornemmede, at hun døsede hen ved lyden af min stemme. En anden dag læste jeg ”Tommelise” og følte, at min højtlesning gav en midlertidig ro, måske adspredelse, en tilstand, hvor jeg kunne være der, uden at hun behøvede at kommunikere med mig, selv om hun ikke vil undvære mit besøg. Når jeg læste, var det som om, hun kunne fjerne sig fra nuet ved at rejse med min stemme. Hun blev væk, men var straks til stede, hvis jeg stoppede eller sagde noget til hende.

Min frivillige indsats ophørte efter 5 måneder, hvor kvinden døde på hospice. Jeg fik efterfølgende en sms-hilsen med tak fra pårørende.

- **Annie, 74 år, pensioneret kontorassistent og frivillig i PFN siden 2014**

Jeg blev ringet op af vores koordinator, der spurgte, om jeg havde mulighed for ”at sidde hos for natten” hos en 79-årig sengeliggende kvinde, der lå på det sidste, og hvor familien havde været hos hende døgnet rundt gennem en tid. To døtre ville sove i huset, og de ville gerne vækkes, hvis moren skulle virke smertefuld eller urolig.

Da jeg ankom til huset, blev jeg taget imod af begge døtre, der - selvom moren ikke var kontaktbar - sluttede dagen af med at bede fadervor og synge en godnat-sang for deres mor. Døtrene kyssede moren godnat og gik ind for at sove.

Natten forløb helt roligt, og jeg sad og strikkede det meste af tiden. Om morgenen kom døtrene ind til mig og takkede for, at jeg havde været der, således at de kunne få en god nats søvn og igen kunne være noget for deres mor.

Da jeg kørte hjem tænkte jeg meget over den kærlighed, døtrene udviste for deres mor – det havde i det hele taget været en ”positiv” oplevelse, at ”sidde hos for natten”. Kvinden døde kort tid efter.

- **Erik, 70 år, pensioneret politiassistent og frivillig i PFN siden 2018**

I et af mine forløb har jeg været ude som frivillig hos en jævnaldrende mand, tidligere skibsbygger, nu uheldredelig syg og med lyst til at få besøg af en frivillig, der har tid og lyst til eventuelt at køre nogle hygeture sammen.

Som frivillig stiller jeg egen bil til rådighed og får refunderet et beløb efter den lave kørselsgodtgørelse, således at jeg ikke har udgifter i forhold til min frivillige indsats.

I dette forløb var jeg ude hos en mand, der havde enorm viden om vores samfund, kultur og geografi. Vi kørte en del ture, og undervejs stoppede vi forskellige steder, hvor han kunne fortælle om sin aktive tid som skibsbygger og lystfisker, eller hvor han havde været soldat og tjent fædrelandet. Køreturene og samtalerne har været en stor oplevelse for os begge. På den måde giver det god mening at bruge lidt af sin fritid på et uheldredeligt sygt menneske, der – set med mine øjne - hele sit liv har været en gevinst for vores samfund.

Hvor kommer de frivillige fra – geografisk oversigt

Palliativt Frivilligt Netværk består i dag 53 frivillige (16 mænd og 37 kvinder) i alderen 23-86 år. Geografisk kommer de frivillige fra:

Assens 6	Langeland 2	Nyborg 2
Faaborg 10	Middelfart 3	Odense 23
Kerteminde 2	Nordfyn 1	Svendborg 4

Et af grundprincipperne i den frivillige indsats bygger på en værdibaseret omsorg i øjenhøjde, hvor man som frivillig er ressourceperson - med tid - tid til en medmenneskelig omsorg, der tager udgangspunkt i den syges ønsker og behov.

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

Som frivillig byder man ind med de timer, der passer ind i forhold til en selv og ens familie, og indsatsen afstemmes altid individuelt i forhold til den opgave, man i givet fald påtager sig. Vi taler i gennemsnit om ca. 3 timer om ugen, og den frivillige vælger selv, hvilke af nedenstående tre frivillige kerneopgaver, man ønsker at stille sig til rådighed for:

- Aflaste pårørende - være hos den syge nogle timer, mens pårørende er ude af huset i egne gøremål.
- Gøre noget sammen med den syge. Køre en tur, gå en tur, drikke en kop kaffe, snakke om det liv, der er levet og det liv, der leves.
- Sidde hos for natten, så pårørende kan få sovet.



Hvor mange hjem har gjort brug af frivillig indsats? Oversigt 2019

Palliativt Frivilligt Netværk tilbyder frivillig indsats hos uhelbredeligt syge voksne i eget hjem på Fyn, samt hos uhelbredeligt syge børn i eget hjem i Region Syddanmark.

Derudover er der frivillige tilknyttet Palliativt Sengeafsnit på OUH.

I 2019 har der været frivillige tilknyttet 105 hjem - se geografisk oversigt herunder.

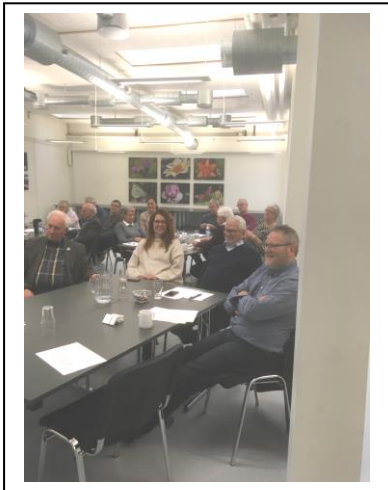
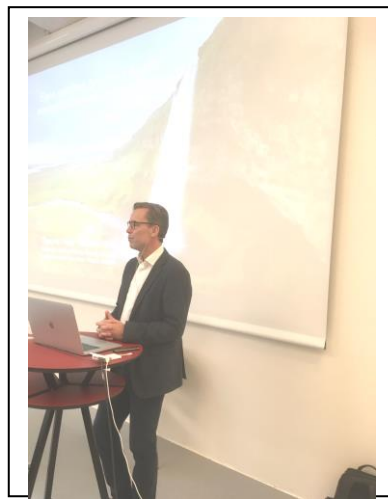


Den årlige temadag

På den årlige temadag havde vi indbudt Niels Christian Hvidt, professor i eksistentiel omsorg, til at komme og give os et indblik i ”egne værdiers betydning for det værdifulde møde med døende”. Det blev et spændende og informativt oplæg, der gav grobund for reflekterende spørgsmål.

Efter oplægget blev der ved bordene arbejdet med 'værdikort', og det blev drøftet hvilke værdier, der betyder mest, og hvad man mener med sine værdiudsagn.

Stemmingsbilleder fra teamdagen.



Tak for økonomisk støtte og opbakning

- **Tak til fonde der i 2019 har støttet PFN:**

*Kronprins Frederiks og Kronprinsesse Marys Fond
Albani Fonden
Socialstyrelsens PUF-midler*

- **Tak til kommuner, der i 2019 har støttet PFN:**

*Odense Kommune
Assens Kommune
Faaborg-Midtfyn Kommune
Middelfart Kommune
Nordfyns Kommune
Nyborg Kommune
Svendborg Kommune*

- **Tak for donationer, der i 2019 har støttet PFN:**

*Albani Bryggerierne A/S Odense
Beierholm, Statsautoriseret Revisionspartnerskab
Flenco Rengøring ApS
Kornelius Marketing
Odense Inner Wheel Klub
Plantorama A/S*

- **Tak til de personer, der støtter os med et personligt medlemskab**

Om at leve i nuet <i>af Piet Hein</i>		
At leve i nuet er livets teknik, og alle folk gør deres bedste, men halvdelen vælger det nu, som gik, og halvdelen vælger det næste.	Og det forrige nu og det kommende nu blir aldrig i livet presente, og alle folks levetid går sågu med bare at mindes og vente.	For det nu, som er gået, er altid forbi, og det næste blir aldrig det rette. Næ, sørg for, at nuet, du lever i, engang for altid er dette.

Bestyrelsen Palliativt Frivilligt Netværk 2019

Formand Harry Haue

Professor emeritus, dr.phil.
Syddansk Universitet

Næstformand Jørn Kaltoft Nielsen

Ingeniør og civiløkonom HD

Sekretær Sven Thaisen

Pens. Lektor, Mulernes Legatskole Odense

Bestyrelsesmedlem Herdis Hanghøi

Socialudvalgsformand
Faaborg-Midtfyn Kommune

Bestyrelsesmedlem Poul Foss Michelsen

Bestyrelsesarbejde i virksomheder og organisationer, cand.merc.

Bestyrelsesmedlem Anne Landtved

Lektor, Mulernes Legatskole, Odense

Bestyrelsesmedlem Hanne Knudsen

Pens. Næstformand i Social- og Sundhedssektoren FOA, Odense Afd.

Som tilforordnet (uden stemmeret)

Anita Holm Riis

Lektor i Anvendt Filosofi

Dorte S. Breitling

Afdelingssygeplejerske
Palliativt Team Fyn

Lena Hamm

Overlæge, Børne- og unge Palliativt Team
Region Syddanmark

Palliativt Frivilligt Netværk er en non-profit forening,

der i et samarbejde med Palliativt Team Fyn tilbyder en helhedsorienteret og lindrende omsorg for uhelbredeligt syge i eget hjem på Fyn samt uhelbredeligt syge børn i Region Syd.

Foreningen blev stiftet i 2013 af Odense City Rotary Klub og Odense Carolinekilde Rotary Klub. PFN er en forening, der har nedsat en bestyrelse, som har ansat Inge Hansen som professionel koordinator og leder af Palliativt Frivilligt Netværk.

Foreningens bestyrelse skaffer selv finansiering til drift og videreudvikling af foreningens aktiviteter.

Hvordan bliver man frivillig i Palliativt Frivilligt Netværk?

Kontakt koordinator Inge Hansen og få en snak om den frivillige indsats. Tlf. 40 19 87 07

Hvordan bliver man medlem af Palliativt Frivilligt Netværk?

Det gør man via hjemmesiden www.foreningen-pfn.dk.

Der er mulighed for personligt medlemskab (200,-) eller firmamedlemskab (3.000,-).



Hvordan kan man støtte Palliativt Frivilligt Netværk?

Du kan støtte Palliativt Frivilligt Netværk på flere måder.

- Bliv frivillig og stil dig til rådighed som frivillig nogle timer i et afgrænset forløb.
- Personligt medlemskab. For 200,- kr. årligt er du med til at støtte os.
- Donationer. Støt gerne med et større eller mindre beløb.
- Testamente. Det er muligt at betænke Palliativt Frivilligt Netværk. Der skal ikke betales boafgift af beløbet til staten. Advokater: Birte Veggerby, Atlas Ellebye. Advokaterne, svarer gerne telefonisk (2514 1404) på afklarende spørgsmål – uden vederlag.
- Indbetaling kan ske via netbank. Nordea Bank reg.nr. 2680 konto 4385658074
- Indbetaling af medlemskontingent kan ske via MobilePay 590877

Lidt om Palliativt Team Fyn.

Palliativt Team Fyn arbejder med lindrende behandling af patienter med alvorlig, livstruende sygdom, hvor helbredelse ikke er mulig.

Palliativt Team Fyn kommer årligt hos 700-800 uhelbredeligt syge patienter i eget hjem på Fyn og har tilmed det lægefaglige ansvar på de 2 hospicer på Fyn.

Palliativt Team Fyn er også tilknyttet Palliativt Sengeafsnit på OUH.

Palliativt Team Fyn er tværfagligt sammensat med henblik på at kunne støtte patienterne i forbindelse med de mange problemstillinger af fysisk, social, psykologisk og eksistentiel art, som ofte forekommer ved uhelbredelig sygdom.

Palliativt Team Fyn har specialistfunktion og samarbejder tæt med de primære behandlere, som er omkring patienten i det daglige, f.eks. praktiserende læger, hjemmesygeplejersker, kommunale terapeuter og andre hospitalsafdelinger. Teamet tilstræber at sikre en god faglig sparring, koordinering og kommunikation med andre professionelle.

Palliativt Team Fyn, OUH. Kløvrvænget 6, Indgang 93, 7.sal. Tlf. 65 41 39 50.