



Palliativt Frivilligt Netværk

Kvalitativ evaluering

år 2022-24

**Frivillig indsats
til uhelbredeligt
syge voksne i
eget hjem
på Fyn og til
uhelbredeligt
syge børn/unge i
Region
Syddanmark**



Indholdsfortegnelse

Introduktion.....	2
PFN og det tværfaglige samarbejde med PTF og BUPT	2
Kernen i den frivillige indsats.....	3
Nyt tiltag; frivillig indsats hos raske søskende til uhelbredeligt syge børn	4
Møder og kompetenceudvikling for de frivillige – at blive klædt på til opgaven	5
Børnekursus – frivillig indsats hos raske søskende til uhelbredeligt syge børn.....	6
Hvem er den frivillige?	7
Derfor er jeg frivillig i PFN	8
Samspillet med frivillige set fra lægens bord	10
Samspillet med frivillige set fra fysioterapeutens side.....	10
Samspillet med frivillige set fra præstens bord.....	11
Oversigt over frivillig indsats hos uhelbredeligt syge i eget hjem år 2022, 2023 og 2024.....	12
Geografisk oversigt over hvor de nuværende 44 PFN frivillige bor	12
Udtalelser om den palliative frivillige indsats fra patienter og pårørende.....	13
Konklusion	14
Bestyrelsen i Palliativt Frivilligt Netværk.....	14

Den kvalitative evaluering er udarbejdet af Palliativt Frivilligt Netværks koordinator og daglige leder Susanne Elisabeth Søgaard, som har kontor i tilknytning til Palliativt Team Fyn på OUH i Odense og Svendborg.

Susanne kan kontaktes på følgende adresse:

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



Introduktion

Palliativt Frivilligt Netværk er en non-profit-forening, der i et samarbejde med Palliativt Team Fyn og Børne- og Unge Palliativt Team, Region Syddanmark tilbyder en helhedsorienteret og lindrende omsorg for uhelbredeligt syge i eget hjem på Fyn og øerne samt uhelbredeligt syge børn i Region Syddanmark.

Foreningen blev stiftet i 2013 af Rotary klubber på Fyn. PFN er en forening med en bestyrelse, der har ansat Susanne Søgaard som professionel koordinator og leder af Palliativt Frivilligt Netværk (PFN).

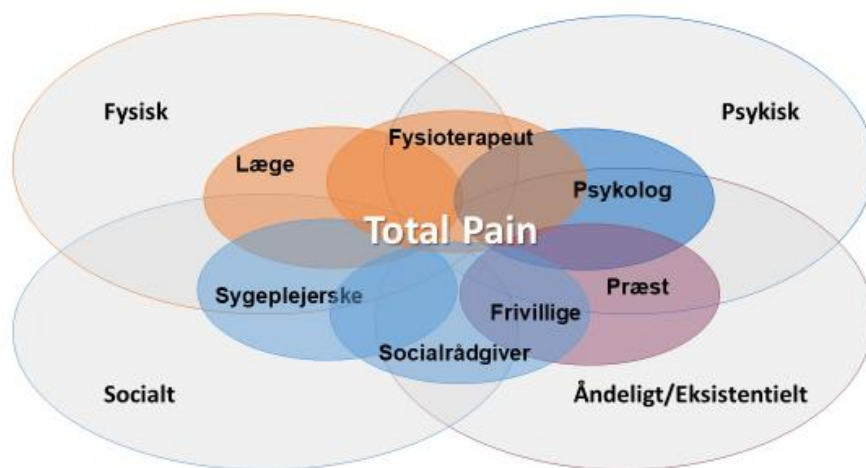
Koordinator matcher det enkelte hjem's ønsker og behov for frivillig indsats og støtte med de frivilliges ønsker, behov og kompetencer.

Foreningens bestyrelse søger finansiering til drift og videreudvikling af foreningens frivillige aktiviteter. PFN har en samarbejdsaftale med Region Syddanmark, hvis tilskud har afgørende betydning for PFN's arbejde.

Evalueringen giver et indblik i PFN's arbejde i en periode på 3 år (2022, 2023 og 2024).

PFN og det tværfaglige samarbejde med PTF og BUPT

Det tværfaglige samarbejde med PTF (Palliativt Team Fyn) og BUPT (Børne- og Unge Palliativt Team) har stor betydning for kvaliteten i koordinators mulighed for at skabe det rette match mellem den uhelbredeligt syge/ pårørende og den frivillige. Vi arbejder ligeværdigt ud fra modellen Total Pain, hvor hver enkelt faglighed bidrager med sit input og sin ekspertise i forhold til at se det hele billede omkring patienten.



Koordinator i PFN deltager i alle morgenkonferencer, minikonferencer, læringskonferencer omkring patienterne og er derved et synligt og en nærværende del af PTF.

Patienten henvises til PFN af teamet, når patienten har ønske om at høre nærmere omkring den frivillige indsats.

Dette sker naturligt i forbindelse med gennemgang af patienten på den daglige morgenkonference eller når de fagprofessionelle løbende har haft kontakt til/besøgt patienten.

Koordinator kontakter herefter hjemmet og aftaler et hjemmebesøg hvor patient/pårørendes ønsker og behov drøftes. Under besøget ser og fornemmer koordinator også hjemmet for at

kunne matche bedst muligt – det bedste match handler om kemi, men der skal også tages hensyn til forhold i hjemmet f.eks. røg, dyr etc.

Koordinator informerer teamet, når der er etableret frivillig indsats, og formidler opmærksomheder fra den frivillige til teamet og omvendt. Dette nære samarbejde opleves som værende til gavn for både teamet og patient/pårørende.

I BUPT deltager koordinator i den ugentlige morgenkonference, hvor patienter og familier drøftes, og den frivillige indsats iværksættes på samme måde som i voksteamet.

Den frivillige indsats etableres ikke så ofte i BUPT, da der heldigvis ikke er så mange børn og unge med behov for PFN's indsats.

Kernen i den frivillige indsats

Tid, nærvær og omsorg er kerneydelsen i den palliative frivillige indsats. Den frivillige er en ressourceperson, der altid tager udgangspunkt i den syges ønsker og behov.

Vi har 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. Gennemsnitligt drejer det sig om ca. 2-3 timer 1 gang om ugen og den frivillige vælger selv, hvilke frivillige kerneopgaver, man ønsker at stille sig til rådighed for:

Aflaste pårørende – være hos den syge nogle timer, mens den 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.

Aflastning af pårørende

I stor udstrækning handler det ofte om at kunne tilbyde at aflaste pårørende nogle timer, så de har mulighed for at komme ud af huset til egne gøremål. Det, at man som pårørende oplever, at der er tid og ro til at handle ind, gå en tur i naturen, besøge en ven eller veninde, kan være af stor betydning for at kunne opfylde den syges ønske om at kunne blive i eget hjem.

Samvær med syge

Som syg kan det opleves værdifuldt, at der kommer en frivillig, der har tid og lyst til at drikke en kop kaffe og få snakket lidt om det liv, der er levet – og det liv, der stadig leves.

Måske kan man køre en tur ud i byen, handle sammen eller bare køre en tur ud og opleve naturen.

Ofte må eller kan den syge ikke længere køre bil, og derfor kan det opleves som en stor hjælp, at der er en frivillig, der stiller sig til rådighed med egen bil og har tiden til fælles gøremål.

Det handler om, at der skabes mulighed for at kunne gøre ting sammen i det omfang den syge har lyst og overskud til det.

Sidde hos for natten

Er der undervejs i sygdomsforløbet behov for at skabe tryghed for natten, så den pårørende kan få en god nattesøvn, er der mulighed for at en frivillig kan komme og sidde hos den syge fra kl. 22-06. Et tilbud, der ofte gør det muligt at fastholde den syges/pårørendes ønsker om at kunne blive i eget hjem den sidste tid, og ligeledes at undgå uønskede indlæggelser på sygehus, plejehjem eller hospice.

Tid, nærvær og omsorg er, som før skrevet, kerneydelsen i PFN, og mulighederne i den frivillige indsats er mange og aftales individuelt i forhold til ønsker og behov hos den syges og dennes pårørende. Indsatsen strækker sig over en periode fra dage til måneder og der sker ikke skift af den frivillige undervejs, idet kontinuitet og ro omkring indsatsen er vigtig.

Nyt tiltag; frivillig indsats hos raske søskende til uhelbredeligt syge børn

I Børne- og Unge Palliativ Team, som dækker hele Region Syddanmark, har de forskellige faggrupper på deres besøg hos børnene og deres familier fået øje for, at de raske søskende til det uhelbredeligt syge barn kunne have glæde ved og behov for besøg af en af PFN's frivillige.

Følgende er citat fra overlæge i Børne og Unge Palliativ Team:

"I familier med behov for børnepalliation oplever vi, at de raske søskende ofte skal være selvkørende. Der er simpelthen ikke tid og overskud til at tage sig af endnu et barn. Og den raske søskendes problemer og udfordringer vil altid føles mindre betydningsfulde end den som er ved at dø. Som en far har udtalt: Jeg tænker ofte at de er børn light. Vi har i Børne og Unge Palliativ Team derfor rakt ud til Palliativt Frivilligt Netværk for at finde engagerede medmennesker som kan tilbyde tid og opmærksomhed til disse raske søskende.

Som frivillig i familier med behov for børnepalliation bliver den frivillige en kærvkommen ekstra hånd, som ikke er ramt af sorgen, men kan være der for den raske søskende, som en voksen der orker at lege, læse, gå en tur på cafe eller i biografen. En der har tid, lyst og overskud til det den raske søskende har lyst til, uden pludseligt at blive kaldt til den syge søskende eller pludseligt blive ramt af sorgen midt i det vi har gang i.

Frivillige er sjældent brugt, men når de er, er de højt skattet."

Martin Lehmann Boesen

Overlæge

H.C. Andersen Børne- og Ungehospital

Tanken i den oprindelige frivillige indsats i børneteamet har været, at den frivillige indsats skulle rettes mod det syge barn for at frigive forældrene til tid og samvær med dennes søskende. Men ofte er det ikke muligt for forældre at overlade ansvar og samvær med det syge barn til andre. Det kan handle om, at det syge barn har behov for pleje og omsorg, der kræver kendskab til eller udførelse af plejeopgaver – det er ikke opgaver, som de frivillige kan eller må varetage. Det kan også være vanskeligt for forældrene at overlade ansvaret for det syge barn til andre, da ønsket om at være så tæt på som muligt, i den tid der er, er altoverskyggende. Derved efterlades de raske søskende ofte i en situation, hvor de savner tæt voksenkontakt, med sig selv i fokus og centrum.

Vi har ud fra ovenstående valgt at udvide PFN's frivillige indsats i Børne og Unge teamet til også at omfatte et tilbud til de raske søskende til det syge barn. De frivillige vil komme med tid og nærvær til uforstyrret samvær med den raske søskende. Den frivillige byder ind med og møder barnet/børnene på barnets/børnenes præmisser med de ønsker til aktiviteter og samvær, som ønskes.

Den frivillige vil være et frirum, hvor alle barnets tanker kan vendes, og hvor der ikke skal tages hensyn til andre end barnet selv.

Møder og kompetenceudvikling for de frivillige – at blive klædt på til opgaven

Den frivillige indsats er baseret på et personligt engagement, hvor det er væsentligt, at der er gode rammer for de frivillige, og hvor det individuelle match er essentielt. Den frivillige skal føle sig kompetent til de opgaver, vedkommende har budt ind på og føle sig som en del af et fællesskab på trods af, at man som frivillig er alene i sin frivillige indsats i den uhelbredeligt syges eget hjem. Derfor har PFN fokus på kompetenceudvikling, vidensdeling og socialt samvær for de frivillige gennem forskellige kurser og møder.

Introsamtale og kursus:

Den frivillige klædes på til at være en del af PFN og den frivillige indsats gennem en samtale og derefter et introforløb med koordinator. Der lægges vægt på PFNs værdier/kerneopgave, etik og moral samt hvilke områder, den frivillige har lyst til at byde ind på. Forløbet afsluttes med, at der gensidigt underskrives en samarbejdsaftale og en tavshedserklæring.

Refleksion/afrunding efter afsluttede forløb: Efter hvert afsluttet forløb holdes en refleksionssamtale med koordinator, hvor den frivillige fortæller om indsatsen, og hvor forløbet afsluttes, og der tales om fremtidige forløb. Undren og vidensdeling er væsentlig for løbende at kunne tilpasse kommende forløb både for den enkelte frivillige og PFN generelt.

Supervision efter ønske og behov:

Oplever den frivillige ønske eller behov for supervision i forbindelse med den frivillige indsats, tilbydes det i første omgang af koordinatoren. Er behovet større tilbydes den frivillige supervision eller samtale med en af teamets psykologer.

Månedlige fællesmøder:

Hver måned afholdes fællesmøder for de frivillige med fagligt og socialt indhold. Hvert fællesmøde indledes med en fællessang og et kort emne/lille oplæg. Herefter sættes fokus på fællesmødets egentlige formål, nemlig fælles vidensdeling og socialt samvær.



Foto PFN: fra fællesmøde

Årlig temadag:

De frivillige, de 2 Palliative Teams' medarbejdere samt PFN's bestyrelse indbydes til en årlig temadag, hvor en oplægsholder belyser dagens tema og efterfølgende faciliterer gruppearbejde og diskussion etc.

Obligatorisk kursus for frivillige til Børne og Unge Palliativt Team:

For de frivillige, der ønsker at yde en frivillig indsats hos uhelbredeligt syge børn i hele regionen, afholdes et obligatorisk kursus for at klæde dem på til denne opgave. Kurset har tidligere kun rettet sig mod indsats hos det uhelbredeligt syge barn, men efter forespørgsel fra Børneteamet med ønske om frivillig indsats hos raske søskende til uhelbredeligt syge børn, er kurset nu tilrettet, så det dækker begge indsatser. De frivillige vælger, om de ønsker at yde frivillig indsats hos enten det syge barn eller søskende.

Kommende kurser for PFN frivillige i 2025:

Fordybelsesgruppe – et åndeligt refleksionsrum
Narrativ fortælling

Børnekursus – frivillig indsats hos raske søskende til uhelbredeligt syge børn



Foto PFN: fra søskendekursus

Søndag 3. november 2024 startede vores nye 2-dages uddannelse for de frivillige, der ønsker at yde frivillig indsats hos søskende til uhelbredeligt syge børn og unge. Dette kursus afsluttes i januar 2025, hvorefter PFN har 13 frivillige, der er klar til frivillig indsats i dette felt.

Blandt emnerne på uddannelsen er:

- Hvad er Børne/unge Palliation?
- Hvilke eksistentielle tanker og følelser kan vi møde hos det syge barn/unge?
- Psykologiske reaktioner hos syge børn/unge og deres søskende
- Hvordan er det at være søskende og forældre til et livstruende og/eller uhelbredeligt sygt barn?
- Hvad er ventesorg?
- Egen refleksion – jeg og eksistensen
- Redskaber til at være frivillig i mødet med det syge barn/unge og søskende til syge børn/unge
- At møde døden – egen refleksion – jeg og døden
- Sorgreaktioner hos børn og voksne
- Introduktion til Børne/unge Palliativt team ved teamets medlemmer



Foto PFN: fra søskendekursus

Hvem er den frivillige?

Den frivillige er, som person, sund, rask, robust og ressourcestærk. Den frivillige respekterer og accepterer andre menneskers måde at leve livet på. Den frivillige har ikke nogen dagsorden eller overbevisning omkring rigtigt og forkert i forhold til den syge og besidder en høj etik og moral.

Hvis den frivillige kommer ud for svære situationer i sit eget liv, f.eks. oplever svær sygdom eller død i nære relationer, sættes den frivillige på pause indtil vedkommende er klar igen. Den frivillige tilbydes til enhver tid supervision og refleksion med koordinator.

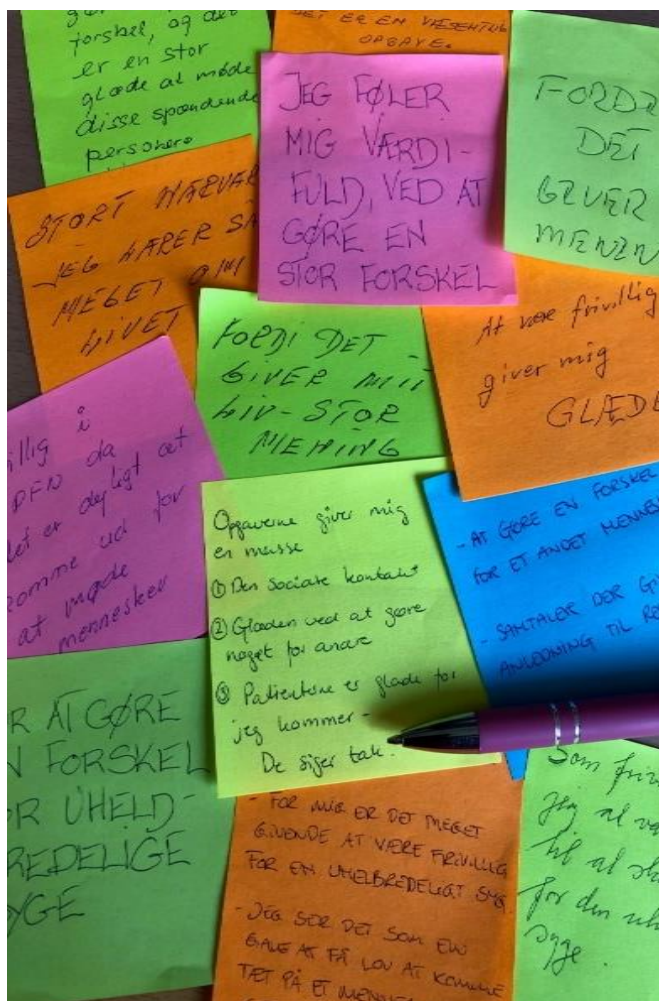
På et fællesmøde fik de frivillige til opgave at skrive på små post-its, hvorfor de hver især er en del af PFN.

Der er så stor tradition og så talrige muligheder for at yde en frivillig indsats i Danmark inden for alverdens forskellige foreninger og organisationer – så hvorfor lige Palliativt Frivilligt Netværk?

Ord som meningsfuldhed, glæde, nærvær, at gøre en forskel, at føle sig velkommen og gode samtaler var de gennemgående ord på de frivilliges sedler.

De frivillige besidder et etisk kompas og en moral på et meget højt niveau. De er alle rummelige og møder andre mennesker med respekt for den anden og den måde, vedkommende vælger at leve sit liv på.

De frivillige kommer med meget forskellige faglige baggrunde, og det er vigtigt, da det er med til at kunne matche den syge og den frivillige bedst muligt. Vigtigst er dog altid at matche efter kemi.



De faglige baggrunde for PFN's frivillige:

Merkonom, social og sundhedshjælper, rørsmed, kontorassistent, livsstilskonsulent, bankassistent, hjemmesygeplejerske, falckredder, sygeplejerske psykiatrien, pædagog, sygehussekretær, portør, psykologistuderende, lægesekretær, politiassistent, direktør, byggeteknikker, sekretariatschef, tolder, socialpædagog, ergoterapeut, sagsbehandler, ingeniør, hjemmesygeplejerske, arkæolog, journalist, Falck transporthjælper, speditør, dagplejer, plejehjemsleder, zoneterapeut, medicinstuderende, lektor, civiløkonom, soldat, forsikringskonsulent, bioanalytiker og radiograf.



Foto PFN: Fællesmøde

På de følgende 4 sider har vi citeret udtalelser fra frivillige og professionelle på OUH.

Derfor er jeg frivillig i PFN

1.

Jeg har fået et spørgsmål: Hvorfor har du meldt dig som frivillig i Palliativt Frivilligt Netværk?

Mit umiddelbare svar er, det ved jeg ikke, men det føltes rigtigt og naturligt. Ret kort tid efter jeg var blevet en del af teamet, skulle jeg på første hjemmebesøg. Mange tanker og scenarier blev gennemgået. "Hvad nu hvis?". Dagen kom og jeg da forlod stedet, vidste jeg hvorfor jeg havde gjort det.

Det lyder forkeret, men min egen oplevelse med et ungt menneskes lange kamp mod kræften, sætter spor både på den tunge og den lyse side. Ud af det fandt jeg meningen for mig. Ønsket om at kunne hjælpe og gøre bare en lille forskel i et andet menneskes liv og den tid der er tilbage. Det kalder på nysgerrighed og troen på betydningen af at kunne lytte, at være stille og stille spørgsmål. Ikke alene at stille spørgsmål men også være parat til at høre svaret, uanset...

Det beriger mig at møde mennesker med en anden erfaring end min, at møde mennesker med andre oplevelser end mine. Størst er den tillid og meningsfulde relation der skabes i en svær tid. Tænk sig at opleve det.

Jørgen Nielsen

2.

Undertegnede har været frivillig i Palliativt Frivilligt Netværk i de sidste 8 år. Jeg er meget glad for denne opgave.

Susanne Søgaard sikrer et godt match mellem borger og den frivillige. Det er af stor betydning, idet fælles interesser og kemien skal være tilstede.

Jeg glæder mig hver gang, jeg tager på besøg, med en vis form for spænding, idet jeg aldrig kan forudse, hvilke behov borgeren har. Jeg oplever, at det er godt at kunne give af mig selv i form af nærvær, aktiv lytning samt bidrage med humor eller stilhed og alvor. Samtalen er vigtig, hvor der skal udvises respekt, forståelse, og empati for det enkelte menneske.

Det er meningsfyldt for mig at yde omsorg i disse svære situationer, der ofte er præget af, at borgeren har lidt tab på tab.

Jeg lærer meget om livet og dets værdier, idet vi ofte har samtaler om, hvad der har haft stor betydning for borgeren livet igennem. Desuden får jeg læring i forhold til mange jobs og aktiviteter, såsom jordbrug, jagt, fiskeri, skovarbejde, smedejob, fotografering m. fl...

Samværet med dyr indgår ofte i mine opgaver, idet borgerens kæledyr er meget vigtige for dem, og jeg holder meget af dyr.

Vore aktiviteter kan være mangeartede, eksempelvis køre en tur, hvor vi nyder naturen, gøre indkøb, besøge kolonihavehuset, gå tur i haven, hvor vi drøfter, hvad der gror og dyrkes. Højtlesning fra avisen og drøftelser af, hvad der sker i verden, kan også være en del af opgaven.

En anden opgave kan være at være sammen med borgeren, hvor ægtefællen eller andet familiemedlem får mulighed for andre gøremål i nogle timer. Det kan være med til at give overskud.

Alt sammen giver det mig livsværdi, når jeg mærker effekten af min tilstedeværelse. Ordet næstekærlighed har jeg ikke brugt, men jeg mener, det er det, det handler om.

Noget jeg værdsætter meget er, at jeg altid kan få kontakt til koordinator, hvis der opstår problemer.

Refleksioner til vores møder er givende, ligesom tilrettelagt undervisning giver ny viden og styrker en i opgaven.

Kaja Nørgaard

3.

"Første gang jeg stiftede bekendtskab med Palliativt Team, var i forbindelse med min mors sygdom og død.

Få år efter mistede jeg også min far og på et tidspunkt dukkede en annonce op omkring det at blive frivillig hos Palliativt team.

Det talte så meget til mig og jeg havde lyst til at høre mere.

Efter et møde med vores koordinator dengang, fik jeg lov at være med i teamet.

Det er 9 år siden nu og jeg har efterhånden været frivillig for mange dejlige mennesker.

Når andre hører om det, stiller de ofte spørgsmål til hvordan jeg kan det og at det må være svært. Sådan oplever jeg det ikke. For mig har det været en stor glæde at kunne gøre noget for et andet menneske i deres sidste levetid. Det er meget berigende og det minder mig bl.a. om at vi skal LEVE og ikke tage i morgen for givet.

Der har både været korte og længere forløb og det har været meget forskelligt hvad min opgave har været. Alt lige fra at handle ind, køre en tur, lægebesøg eller strikke, til at skrive et vigtigt brev, være lyttende og have gode samtaler.

For nogle uhelbredeligt syge, kan det være svært at tale med de nærmeste om deres inderste tanker, da de ikke vil gøre dem kede af det. Der kan det være lettere at åbne op for et menneske udefra, en frivillig, som ikke på samme måde har følelserne indblandet. Som frivillig kan jeg også være det pust udefra, som netop ikke taler om sygdom, men som møder et medmenneske i en særlig sårbar tid, som mennesket og ikke den syge.

At være frivillig hos Palliativt Frivilligt Netværk, er for mig en utrolig givende opgave, som jeg er meget taknemmelig for at have".

Dorthe Schack.

Samspillet med frivillige set fra lægens bord

Alle mennesker der har et sygdomsforløb hvor Palliativ Enhed er tilknyttet, er som udgangspunkt kompliceret med behov for specialiseret tværfaglig indsats.

Netop vores patientgruppe har komplekse problemstillinger som ingen enkelt faggruppe kan håndtere uanset uddannelsesniveau. Vi har derfor fra starten i 2004 været bredt sammensat med specialuddannede læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, socialrådgivere, psykologer og præst.

Allerede i 2009 beskrev EAPC (Det europæiske faglige selskab for palliation) i en hvidbog behovet for en supplerende frivillig indsats som ligger ud over det de velkendte faggrupper kan byde ind med.

Der beskrives nøje hvordan en sådan bør organiseres og integreres i det specialiserede palliative behandlingstilbud. Ikke som erstatning for andre faggrupper, men som et vigtigt supplement til den mangfoldighed de fagprofessionelle tilbyder.

En sådan organisation kræver koordinering og styring. Derfor er en koordinator essentiel som dels uddanner og informerer de frivillige, dels deltager i alle konferencer i det specialiserede palliative team. På den måde er koordinatoren bindeleddet der får de 2 funktioner til at hænge sammen for patienter og pårørende.

Kort tid efter jeg startede i Palliativ Enhed i 2012 startedes arbejdet med at etablere PFN efter netop den model som er anbefalet fra højeste faglige instans. Med velvillige bevillinger og ikke mindst gode kræfter blev ordningen etableret med stor succes.

Personligt oplever jeg ofte den såvel faglige som menneskelige tilfredshed det er at tilbyde kontakt til PFN. Ikke mindst når jeg ved efterfølgende samtaler med patienter og pårørende hører hvor meget det betyder som støtte i en svær tid.

Det er en ordning der ses med misundelse på når vi fortæller om den, med stolthed, i vores faglige sammenslutninger.

Jesper Isaksen

Overlæge, Palliativ Enhed Onkologisk afdeling

Samspillet med frivillige set fra fysioterapeutens side

Som fysioterapeut i Palliativ Team har jeg hyppige besøg hos patienterne – oftest ugentlige.

Det betyder, at jeg hurtigt bliver opmærksom, når der mangler en ekstra hånd i hjemmet, enten pga. ensomhed, manglende mulighed for at tage ud på egen hånd eller for, at en evt. ægtefælle kan få mulighed for at tage lidt hjemmefra til interesser eller praktiske gøremål med god samvittighed, vidende om at patienten ikke skal være alene imens.

I øjeblikket kommer jeg hos en meget ung, udenlandsk kvinde (taler engelsk), som ikke har det store netværk i Danmark. Hun følte sig ensom og takkede ja til en frivillig. Hun fik i øvrigt en frivillig, som aldersmæssigt kunne være hendes bedstemor. Det har vist sig, at være et rigtig godt match selvom jeg, indrømmet, var lidt spændt på det i starten. De to har fælles interesser til trods aldersforskellen samt en god og åben kommunikation.

En anden patient, jeg kommer hos, har et kompliceret hjemmeliv og får i den grad opfyldt sine ønsker om at komme ud en gang i mellem uden at "belaste" sin familie. Og netop det, betyder meget for hende. Hun og den frivillige tager f.eks. sammen på café, patienten er

fulgt til frisør mv. Patienten udtrykker stor glæde over ordningen og er virkelig taknemmelig for muligheden.

Og for nylig, lige op til jul, henvendte jeg mig til vores koordinator for de frivillige med en temmelig udfordrende opgave, nemlig en "sidde-hos for natten" opgave, hos en meget syg patient, hvor familien var ved at falde fra hinanden i mangel på søvn.

Det lykkedes vores koordinator at skaffe en frivillig til nætterne hhv. den 22/12 og 23/12 og alle familiemedlemmer fik en god nattesøvn og var dermed opladet til juleaften. Det var en fantastisk hjælp for patienten og de pårørende.

Det gjorde også, at jeg kunne gå hjem og holde jul og vide, at vi i fællesskab havde løftet en umulig og uholdbar hjemmesituation til en værdig løsning, når nu indlæggelse, hospiceophold eller aflastningsophold ikke var mulige pga. højtiden. Det endte med, at der efter jul igen var helt ro i familien.

Vores koordinator for de frivillige deltager bl.a. i vores Minikonferencer, som er små møder undervejs i sygdomsforløbet om den enkelte patient, hvor de forskellige faggrupper taler sammen om patientens status.

På disse møder vurderer vi sammen, om vores indsats er den rigtige eller, om der skal foretages ændringer.

De informationer, vi, gennem koordinatoren, får fra den frivillige, er et rigtig godt supplement til de oplevelser og informationer vi i øvrigt i teamet får.

Det er dermed både patienten og behandlerne i PTF, der har glæde af PFN.

Anne Dyrlov

Fysioterapeut, Palliativ Team Fyn

Samspeilet med frivillige set fra præstens bord

"Jeg har i skrivende stund været præst i Palliativ team Fyn gennem 10 år og har igen og igen oplevet, hvordan en frivillig fra PFN har bragt lys, glæde og ikke mindst håb til patienter.

Håb er et komplekst begreb, så når jeg oplever at de frivillige er bærere af håb, mener jeg ikke håb forstået som at den frivillige kan tage sygdommen fra den uheldsbredelig syge patient eller lægge dage til en døendes liv, men jeg ser hvordan de frivillige i høj grad hjælper patienter til at opleve livet som meningsfuldt til trods for sygdommen og de mange tab, som sygdommen bringer med sig.

Vi ved fra erfaring og forskning at det er afgørende vigtigt for patienter at de oplever, at livet er meningsfuldt lige til det sidste. Vi ved også i dag at oplevelsen af meningsfuldhed og håb hænger sammen. Vi mennesker har brug for håb. Men vi kan ikke altid selv skabe håb. Ofte fødes håb i relationen og i nærværet med et andet menneske.

Vaclav Havel sagde en gang således om håb: *Håb er simpelthen ikke optimisme. Det er ikke en overbevisning om, at noget vil gå godt, men en vished om at noget giver mening – uden hensyn til hvordan det går.*

De frivillige er med til at skabe et håbets rum, hvor livet kan opleves værdifuldt. De skaber rum af håb ved at møde patienterne i deres ønsker for den sidste tid. Ønsker, der vil være forskellige fra menneske til menneske, for hvad der giver mening for et menneske, giver ikke nødvendigvis mening for et andet menneske.

Derfor er det også en glæde at opleve en mangfoldig gruppe af frivillige med mange forskellige personligheder og interesser - dog alle frivillige med "hjertet på rette sted".

Så af hjertet tak til jer frivillige for jeres store indsats som bærere af håb og ikke mindst lys".

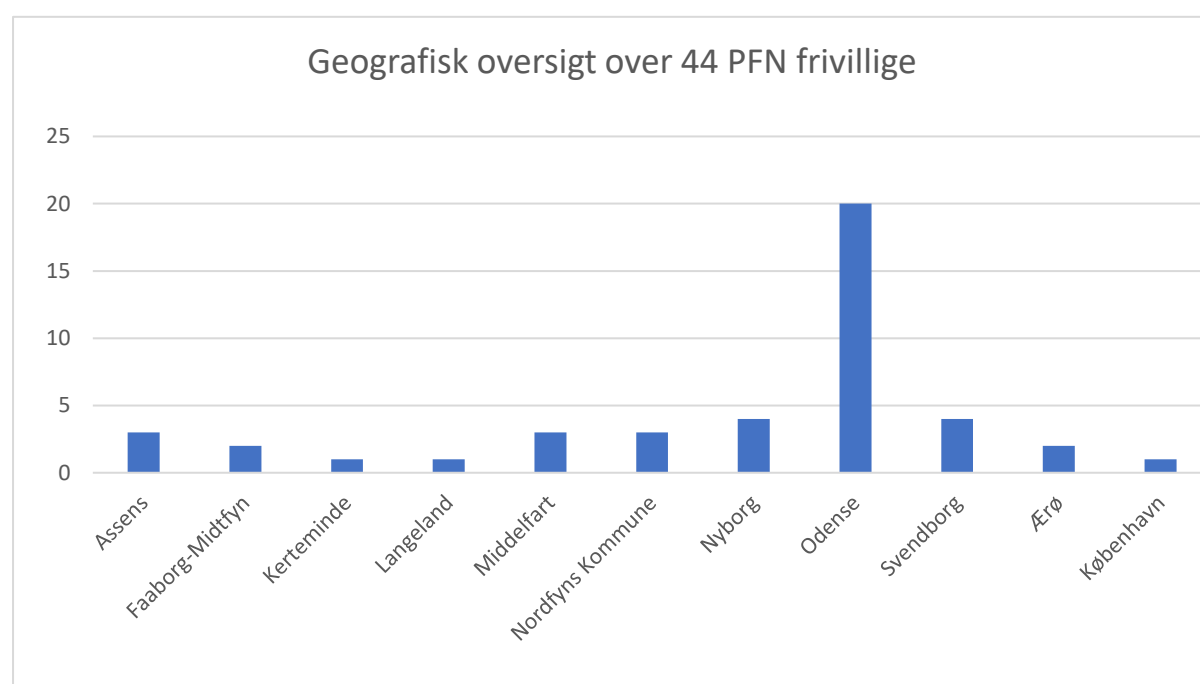
Elisabeth Rokkjær Hammer

Hospitalspræst Palliativ Team Fyn og Børn-og Unge Palliativ Team

Oversigt over frivillig indsats hos uhelbredeligt syge i eget hjem år 2022, 2023 og 2024



Geografisk oversigt over hvor de nuværende 44 PFN frivillige bor



I perioden 2022-2023 har antallet af frivillige varieret fra 41 til 35 frivillige og ved udgangen af år 2024 var antallet 44 frivillige i alderen 22-92 år - 29 kvinder og 15 mænd.

Udtalelser om den palliative frivillige indsats fra patienter og pårørende

Værdien af de frivilliges arbejde har mange lag og kan være svær at sætte ned på få linjer. Når vi taler med de uhelbredeligt syge og med deres pårørende, er der mange sætninger og udtalelser, der fortæller, hvor stor en forskel den frivillige indsats gør. Jeg har samlet et par eksempler på udtalelser herunder:

Patientudtalelse:

"Sikken dejlig mulighed – jeg er overvældet over at der findes sådan en ordening"

Patientudtalelse:

"Vi har det så hyggeligt sammen – vi kan grine og vi kan græde. Det betyder at jeg kan klare det, indtil hun kommer igen – så lever jeg på oplevelserne hele ugen. Det er så stor en gave at få - at kunne blive hjulpet på den måde. Det er så livsbekræftende. Min mand kalder hende en engel på jord – han kan jo også se, at jeg er blevet gladere".

Patientudtalelse:

1.besøg: *"Aner ikke hvad jeg skal bruge dig til"*

2.besøg *"hvor er jeg glad for at jeg har sagt ja til at få frivillig besøg"*

Patientudtalelse:

"Wow, hende koordinatoren havde jo ret. Vi passer jo fantastisk til hinanden".

Patientudtalelse: *"Jeg følte mig ensom og alene. Med den frivillige kom der glæde og liv ind i huset. Vi snakker om hvad jeg vil og meget sjældent om min sygdom. Vi er bare 2 veninder, der hygger sig sammen".*

Pårørendeudtalelse: *"Jeg er dybt taknemmelig over at få en frivillig til vores mor, det gør en stor forskel for vores far og for hele familien"*

Pårørendeudtalelse:

"Jeg var kørt helt ned og tænkte ikke det var muligt at min mand kunne blive hjemme til sidst.

"At der kom en frivillig, som var sammen med ham nogle timer om ugen, gjorde bare en kæmpe forskel. Jeg kunne komme ud af huset og gøre noget godt for mig selv – det gav kræfter til at klare den sidste tid hjemme".

Pårørendeudtalelse: *"De frivillige kom og gav os ro til at få sovet 3 nætter i træk – det var fantastisk. Så kunne vi klare det igen og min kone kunne dø hjemme, som hun havde ønsket. Det havde vi ikke kunnet magte uden dem".*

Pårørendeudtalelse: *"Det har altid været mit fristed at komme til yoga, og det har været et stort savn for mig, at jeg ikke har kunnet deltage i et stykke tid. Jeg havde ikke roen til det – var ikke tryk ved at min mand var alene hjemme. Han ville også gerne have at jeg var hjemme, så han ikke var alene, hvis han skulle få det dårligt. Nu kommer jeg til yoga igen – tak, fordi at det kan lade sig gøre".*

Konklusion

Værdien af den frivillige indsats er først og fremmest at patienterne (uhelbredeligt syge og deres pårørende) får den rette hjælp og støtte i eget hjem - herunder frivillig indsats.

En værdighed i at blive set og mødt som mere og andet end en patient er nogle af de erfaringer vi har gjort os gennem den frivillige indsats.

Tryghed og støtte til pårørende, der ofte oplever de er på i døgnets 24 timer i forhold til den syge.

At der kommer en frivillig, der ikke har en forventning om at hjemmet ser ud som det plejer, og som man ikke kommer til at stå "i gæld til".

Behovet for at få nogle timer til egne gøremål og lade op som pårørende er af afgørende betydning, når man i disse sårbare situationer har et ønske om at den syge må få den sidste tid i eget hjem.

Samfundsmæssigt og menneskeligt at kunne undgå unødige indlæggelser på hospital, plejecentre, hospice eller børnehospice.

De frivillige oplever at være en del af en forening, som skaber livsglæde for de uhelbredeligt syge og deres pårørende.

De gør en stor forskel både for den syge og dennes familie - det er meningsfuldt og giver livsglæde for den enkelte frivillige.

Bestyrelsen i Palliativt Frivilligt Netværk

Formand **Poul Foss Michelsen**

Bestyrelsesarbejde i virksomheder/organisationer, cand.merc.

Næstformand **Jørn Kaltoft Nielsen**

Ingeniør og civiløkonom HD

Sekretær **Sven Thaisen**

Pensioneret lektor, Mulernes Legatskole Odense

Bestyrelsesmedlem **Irmgard Birkegaard**

Sundhedsfaglig konsulent hos UCL

Bestyrelsesmedlem **Birgit Jelstrup**

Pensioneret Direktionssekretær

Bestyrelsesmedlem **Ulla Lund**

Næstformand Danmarks-Samfundet Fyn