

Berner Fachhochschule
Soziale Arbeit

Freiwillige in der Palliative Care

Verbreitung, Formen, Motivationen

Flurina Näf, Peter Neuenschwander
Bern, März 2010



Foto: Robert Schmetz/ aboutpixel.de



Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis	5
Abbildungsverzeichnis	6
1 Einleitung	7
1.1 Problemstellung	8
1.2 Zielsetzung und Fragestellungen	9
1.3 Aufbau und Struktur des Berichtes	11
2 Ausgangslage	12
2.1 Palliative Care: Definition, Ziele und Angebote	12
2.2 Freiwilligenarbeit: Definition und Verbreitung	16
2.3 Palliative Care im politischen Diskurs	18
2.4 Gesetzliche Grundlagen	20
3 Forschungsstand	21
3.1 Der Entwicklungsstand der Palliative Care	21
3.2 Die Bedeutung von Freiwilligen in der Palliative Care	24
3.2.1 Merkmale und Einsatzgebiete von Freiwilligen	26
3.2.2 Beweggründe für Freiwilligenarbeit	27
3.2.3 Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten Mitarbeitenden	30
4 Methodisches Vorgehen	33
4.1 Quantitative Daten: Die Fragebogenerhebung	33
4.1.1 Der Fragebogen als Erhebungsinstrument	33
4.1.2 Fragebogenrücklauf und Datenauswertung	34
4.2 Qualitative Daten: Die Experteninterviews	34
4.2.1 Auswahl der Interviewpartner	34
4.2.2 Das leitfadengestützte Interview als Erhebungsinstrument	35
4.2.3 Die Datenaufbereitung und –auswertung	36
5 Ergebnisse	37
5.1 Die Palliative Care-Landschaft in der Schweiz	37
5.2 Freiwillige in der Palliative Care	41
5.2.1 Anzahl, Geschlecht und Alter	41
5.2.2 Freiwilligeneinsätze	45
5.2.3 Vereinbarungen und Regelungen	48
5.3 Aufgabenbereiche der Freiwilligen in der Palliative Care	51
5.3.1 Aufgaben, von denen Patientinnen und Patienten profitieren	52
5.3.2 Aufgaben, von denen Angehörige und Freunde der Patientinnen und Patienten profitieren	56
5.3.3 Aufgaben, von denen stationäre Einrichtungen profitieren	57
5.4 Motivation von Freiwilligen	58
5.5 Die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten Mitarbeitenden in stationären Einrichtungen	63
5.5.1 Zusammenarbeitsformen	63



5.5.2	Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit	67
5.6	Bedarf und Rekrutierung von Freiwilligen	70
5.7	Bildungsangebote für Freiwillige in der Palliative Care	74
6	Zusammenfassende Diskussion	77
6.1	Situation und Funktionen der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care	77
6.1.1	Verbreitung von Freiwilligenarbeit	78
6.1.2	Merkmale der Freiwilligen	78
6.1.3	Zentrale Funktionen und Aufgabenbereiche der Freiwilligenarbeit	79
6.2	Motivationslagen und die Frage der Mobilisierung von Freiwilligen	80
6.2.1	Beweggründe für eine Freiwilligenarbeit	80
6.2.2	Motivationserhalt	81
6.2.3	Rekrutierung	82
6.3	Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und entlohnten Mitarbeitenden	82
6.3.1	Zusammenarbeitsregelungen	83
6.3.2	Formeller und informeller Austausch	83
6.3.3	Schwierigkeiten	84
6.4	Bildungsrelevante Aspekte der Freiwilligenarbeit	85
6.4.1	Einführung in die Freiwilligenarbeit	85
6.4.2	Bildungsangebote	86
7	Schlussfazit	87
8	Literaturverzeichnis	89
9	Anhang	93
9.1	Der Fragebogen	93
9.2	Gesprächsleitfaden für spezialisierte Palliative Care-Organisationen	106
9.3	Gesprächsleitfaden für Freiwilligenorganisationen	111
9.4	Liste der interviewten Personen	115



Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Rahmenbedingungen von Professionellen und Freiwilligen	31
Tabelle 2: Samplestruktur: spezialisierte Palliative Care-Organisationen	35
Tabelle 3: Samplestruktur: Freiwilligenorganisationen	35
Tabelle 4: Die Palliative Care-Landschaft in der Schweiz	38



Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Themenblöcke der Untersuchung	10
Abbildung 2: Versorgungsstruktur der Palliative Care	15
Abbildung 3: Kategorisierung unbezahlter Arbeit	16
Abbildung 4: Beteiligung an institutionalisierter Freiwilligenarbeit nach Bereichen und Geschlecht in Prozent der Wohnbevölkerung	17
Abbildung 5: Motive der formell Freiwilligen nach Geschlecht.....	29
Abbildung 6: Leitbilder bzw. Konzepte in der Palliative Care	38
Abbildung 7: Sicherstellung der Finanzierung (Mehrfachantworten möglich).....	39
Abbildung 8: Spezialisierung auf Krankheitsbilder (Mehrfachantworten möglich)	40
Abbildung 9: Anzahl bezahlte Mitarbeitende.....	41
Abbildung 10: Anzahl Freiwillige in der Palliative Care.....	42
Abbildung 11: Altersstruktur der Freiwilligen	43
Abbildung 12: Anzahl Einsätze pro Freiwillige(n) im Jahresdurchschnitt.....	46
Abbildung 13: Anzahl Stunden Freiwilligenarbeit pro Jahr und Freiwillige(n).....	47
Abbildung 14: Durchschnittliche Anzahl Stunden pro Einsatz.....	48
Abbildung 15: Vereinbarungen und Verträge	49
Abbildung 16: Aspekte, die in den Vereinbarungen bzw. Verträgen geregelt werden	50
Abbildung 17: Wer profitiert von freiwilliger Arbeit in der Palliative Care?	52
Abbildung 18: Aufgaben, von denen in erster Linie Patientinnen und Patienten profitieren	53
Abbildung 19: Aufgaben, von denen in erster Linie Angehörige und Freunde der Patientinnen und Patienten profitieren.....	56
Abbildung 20: Aufgaben, von denen in erster Linie die stationäre Einrichtung profitiert	57
Abbildung 21: Die Motivation der Freiwilligen aus der Sicht von spezialisierten Organisationen	59
Abbildung 22: Die Motivation der Freiwilligen aus der Sicht von Freiwilligenorganisationen.....	60
Abbildung 23: Die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten Mitarbeitenden aus der Sicht von stationären Einrichtungen.....	64
Abbildung 24: Die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten Mitarbeitenden aus der Sicht von Freiwilligenorganisationen.....	65
Abbildung 25: Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit	67
Abbildung 26: Bedarf und Rekrutierung von Freiwilligen.....	71
Abbildung 27: Rekrutierungsmaßnahmen von Freiwilligen	72
Abbildung 28: Bildungsangebote für Freiwillige	74



1 Einleitung

Der Tod gehörte in vor-modernen Gesellschaften zum Leben und wurde von diesen als natürlicher Bestandteil des Lebens akzeptiert. Geboren, gelebt und gestorben wurde in den meisten Fällen zu Hause. Mit der Industrialisierung und dem sozialen Wandel – als Antriebe für Veränderungen in Bezug auf familiäre Bindungen – und mit der Entwicklung der Wohlfahrtsstaaten seit dem 19. Jahrhundert veränderte sich der Umgang mit dem Tod und die Versorgung Sterbender grundlegend. Waren Menschen voriger Jahrhunderte angesichts fortwährender existentieller Unsicherheiten lebenslanglich mit Themen des Todes und dem Sterben konfrontiert, führte die Einführung verschiedener Sozialleistungen zu einer allmählichen Auslagerung kranker und sterbender Familienangehöriger in ausserfamiliäre Einrichtungen. Der Aufbau umfassender Sozialsysteme zählt wohl zu einer der grössten Errungenschaften, der gleichsam dazu beitrug, Pflege und Unterstützung kranker Personen nicht als alleinige innerfamiliäre Aufgaben zu verstehen (Mielke, 2007).

Es begann die Zeit der grossen Erfolge in verschiedenen Disziplinen der Naturwissenschaften. Für viele Menschen galten die medizinischen Fortschritte als die erfreulichsten, hatten sie doch direkte positive Konsequenzen auf die individuelle Lebensqualität und die Verlängerung des Lebens. Denn mit der Erforschung der Grundlagen und Entstehungsmechanismen von Krankheiten eröffneten sich verschiedene Möglichkeiten der Prävention und Therapie. Antibiotika, Tuberkulostatika oder Insulin als gefeierte Therapiedurchbrüche retteten das Leben vieler Patientinnen und Patienten. Die medizinische Zunft propagierte bei ausreichend zur Verfügung gestellten Ressourcen die Beseitigung aller Krankheiten. Von nun an sollten die Wissenschaft und der Fortschritt Antworten auf alle zentralen menschlichen Fragen haben (Michel-Alder, 2003).

Mit der gestiegenen Behandlungskompetenz medizinischen Personals verlagerte sich der Sterbeort von 80-90 Prozent der in Industrieländer lebenden Menschen in Versorgungsinstitutionen; Sterben und Tod wurde aus dem alltäglichen Leben verbannt (Dörner, 2001, S. 97). Der Tod wurde weitgehend verschwiegen und versteckt, damit sich der Glaube an ein Leben ohne Krankheiten und Gebrechen dank der naturwissenschaftlichen Erkenntnisse und insbesondere der medizinischen Disziplin in den westlichen Gesellschaften durchsetzte. Der Tod hat sich zum Feind der Medizin und des Gesundheitssystems entwickelt. Schmerzlinderung und Lebensverlängerung als zentrale Behandlungsziele fanden in der Gesellschaft Zustimmung. Dabei wurde der Umgang mit und die Vorbereitung auf das Sterben in den Hintergrund gedrängt (Gronemeyer, 2002, S. 139-140; Gronemeyer et al., 2004, S. 10-15).

Während sich die medizinischen Disziplinen dem kurativen Paradigma verschrieben, in welchem davon ausgegangen wird, dass die medizinische Behandlung einzig der Wiederherstellung der Gesundheit dient, fingen einige Pioniere an – allen voran die Engländerin Cicely Saunders, Elisabeth Kübler Ross und Norbert Elias – über die Nöte und die Einsamkeit von Schwerkranken und Sterbenden zu publizieren und über mögliche Unterstützungsformen zu diskutieren (Gronemeyer et al., 2004, S. 13; Kettner, 2006, S. 85-86). Die in den 1960er Jahren in Grossbritannien entstandene neue Hospizbewegung¹ setzte sich zum Ziel, die durch die Konzentration des Sterbens in Krankenhäusern entstandene gesellschaftliche Ausgrenzung von sterbenden Menschen zu beenden (Pleschberger, 2007, S. 25).

¹ Der Begriff „Hospiz“ leitet sich vom lateinischen Begriff „hospitium“ ab. Übersetzt bedeutet „Hospiz“ demnach „Gastfreundschaft“. Ursprünglich handelte es sich hierbei um die (vorübergehende) Aufnahme von Pilgern, später von hilfedorftigen Menschen, die im Mittelalter im Schutz der grossen Mönchsorden gepflegt wurden. Die zentrale Idee, die sich seit dem Mittelalter jahrhundertlang bis heute hält, ist „das Verständnis vom Leben als einer Reise mit dem Ziel ersehnter Ruhe und Glückseligkeit“. Sie gründet auf dem Prinzip der christlich-traditionellen Gastfreundschaft, die allen zukommt, die Hilfe suchen (Pleschberger, 2007, S. 25).



Von den Begründerinnen und Begründern der Hospizbewegung wurde es als unhaltbarer Zustand angesehen, dass schwerkranke Menschen in Einrichtungen eines hochspezialisierten Gesundheitssystems sterben mussten – ein System, das sich nur für „heilbare“ Patientinnen und Patienten interessierte und die „unheilbaren“ auf oft unwürdige Weise sterben liess (Student et al., 2004, S. 25). Die anfängliche Hospizidee geht davon aus, dass nur „in eigenen Häusern ausserhalb der Regelversorgung“ der Tabuisierung des Sterbens entgegengewirkt werden kann. Dieser Grundgedanke wurde in den USA und den meisten europäischen Ländern angenommen, welche die Hospizidee antizipiert haben und zur Schaffung selbständiger und durch Spenden finanzierter Hospize führte (Pleschberger, 2007, S. 26). Neben stationären Hospizen entwickelten sich mit der Zeit auch ambulante Hospizeinrichtungen, Dienste bestehend aus einem Beratungsteam innerhalb von Krankenhäusern.

In britischen Hospizen, im Speziellen im von Saunders gegründetem „St. Christopher’s Hospital“, wurde neben praktischer Arbeit auch immer Forschungs- und Ausbildungsarbeit geleistet. 1967 wird der Beginn eines neuen Forschungsgebietes eingeläutet: Die Palliative Care (Pleschberger, 2007). Der Begriff der Palliative Care setzt sich seither zunehmend in der internationalen Fachdiskussion als Sammelbegriff durch, der ambulante und stationäre Hospizdienste ebenso einschliesst, wie palliativ-medizinische Angebote. Es handelt sich hierbei um einen bereichsübergreifenden Ansatz der Behandlung und Unterstützung mit dem Ziel, Leiden zu lindern und die bestmögliche Lebensqualität der Kranken und deren Angehörige zu sichern (Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV), 2007, S. 17).

Seit Ende der 1960er Jahre, aber vor allem seit 1980, verbreiten sich in ganz Europa Hospize und Palliativstationen und gewinnen in der Behandlung und Pflege sterbender Menschen an Bedeutung. Eychmüller und Raemy-Bass (2001) datieren den Beginn der Hospizbewegung in der Schweiz mit den 1980er Jahren des 20. Jahrhunderts. Die erste Tagung, die zur späteren Gründung der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (heute Palliative ch) beitrug, fand in Genf 1986 unter dem Titel "Palliative Care, Mythos oder Wirklichkeit?" statt (palliative ch, 2009a). In den 1990er Jahren sind einzelne Initiativen und Projekte lanciert worden, die auch auf internationaler Ebene Beachtung fanden (z.B. de Stoutz & Glaus, 1995).

Die Hospizidee war seit ihren Anfängen gleichsam eine Freiwilligen- und Bürgerbewegung. Es waren vor allem Freiwillige, die den Grundstein für die Etablierung sowohl stationärer als auch ambulanter Einrichtungen der Palliative Care legten. In einer zweiten Phase der Hospizentwicklung wurden die freiwillig Tätigen allmählich von bezahltem Fachpersonal konkurrenziert. Trotzdem war und ist Palliative Care ohne Freiwillige nicht denkbar (Gronemeyer et al., 2004). Die stärkere Integration von Palliative Care in das traditionelle Gesundheitswesen hat jedoch auch einen nicht ganz unproblematischen Rollenwechsel der Freiwilligen zur Folge: Mit der Integration von Freiwilligenarbeit in das traditionelle Gesundheitswesen werden Freiwillige zu Mitgliedern eines multidisziplinären Teams mit speziellen, eigenständigen Aufgaben (Student et al., 2004, S. 63).

1.1 Problemstellung

Nur etwa zehn Prozent der Menschen, die jährlich in der Schweiz sterben, scheiden plötzlich und unerwartet aus dem Leben. Die grosse Mehrheit stirbt nach einem meist lang andauernden Prozess abnehmender Gesundheit und zunehmender Pflegebedürftigkeit (Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (BAG & GDK), Oktober 2009). Die Betreuung in der letzten Lebensphase ist in der Schweiz – in Abhängigkeit von den jeweiligen regionalen und kantonalen Strukturen – unterschiedlich gut ausgebaut. Freiwillige sind heute jedoch in der Palliative Care nicht mehr wegzuz-



denken. Ihr Engagement wird von Seiten der Betroffenen und deren Umfeld sehr geschätzt. Auch beim professionell tätigen Betreuungsteam ist ihre bedeutende Versorgerrolle unumstritten (Pleschberger, 2007, S. 26-27). Die unaufhaltsamen soziodemographischen Trends (wie die Alterung der Bevölkerung oder Veränderungen in den traditionellen Familienstrukturen) schaffen einen enormen Druck auf die Hilfestellungen der Pflege und Betreuung, die kaum mehr durch die traditionellen Strukturen alleine wahrgenommen werden können (Cattacin, 2006, S. 217). Modelle von Palliative Care gewinnen im Gesundheitswesen wieder an Bedeutung, dies nicht zuletzt aufgrund des Sparpotenzials das darin gesehen wird. Heute tragen ehrenamtlich tätige Personen durch ihre unentgeltliche Arbeit dazu bei, die Versorgung von kranken sterbenden Menschen in Zeiten der so genannten Kostenexplosion im Gesundheitswesen zu verbessern und unterstützen bzw. entlasten das professionelle Betreuungsteam. Freiwillige werden zu „Produzenten und Träger des Sozialen Kapitals“ (Oshege, 2002).

Die Integration von (inter-)professioneller und freiwilliger Arbeit in der Palliative Care führt zu einer ganzheitlichen Betreuung sterbender Menschen, bedeutet jedoch auch eine Zusammenarbeit mehrerer Anbieter, deren Angebote sich qualitativ (fachlich) und quantitativ (zeitlich) voneinander unterscheiden. Die Kooperation verschiedener Akteure führt nicht selten zu Unklarheiten, Doppelspurigkeiten und Rollenkonfusionen in der Versorgung (Reese & Sonntag, 2001; Wullschleger & Scherrer, 2000). Besonders Freiwillige beklagen die mangelnde Kooperation, weil sie wegen der allgemeinen Herausforderungen einer interdisziplinären Zusammenarbeit oft diejenige Betreuungsgruppe sind, die widersprüchliche Informationen, insbesondere über die Definition ihrer Rolle innerhalb des Teams, erhalten (Berteotti & Seibold, 1994; Christ & Sormanti, 1999; Feuz, 2001; Prebil, 2002).

Während sich die beruflichen Aufgaben der professionellen Akteure aus dem jeweiligen Berufsverständnis heraus ableiten lassen, in welcher gleichsam die intrinsische Motivation der Akteure begründet liegt, diese auch öfter miteinander intern über die jeweiligen Aufgaben diskutieren, bleiben die vielfältigen Einsatzbereiche der Freiwilligen und ihre Motivation, ohne Entgelt zu arbeiten, hingegen oft diffus.

Vor diesem Hintergrund fokussiert diese Studie auf die Rolle der Freiwilligen in der Palliative Care und gibt Aufschluss über deren Anzahl und Motivation. Zudem wird die Zusammenarbeit zwischen Professionellen und Freiwilligen hinsichtlich möglicher Herausforderungen eines multiprofessionellen Teams in der ganzheitlichen Betreuung von schwerkranken sterbenden Menschen beleuchtet. Der Fachbereich Soziale Arbeit der Berner Fachhochschule leistet mit diesem Forschungsprojekt einen wichtigen Beitrag, die Situation und die Rolle der Freiwilligen im Bereich der Palliative Care in der Schweiz zu beleuchten.

1.2 Zielsetzung und Fragestellungen

Die sozialwissenschaftliche Forschung in der Schweiz hat sich bis anhin kaum mit Palliative Care befasst und die Rolle der Freiwilligen in diesem Bereich meist völlig ausgeklammert (vgl. BAG & GDK, Oktober 2009). Umfassende Informationen über die Anzahl, Aufgaben und Einsatzbereiche von Freiwilligen fehlen. Mit dem Fokus auf die Freiwilligenarbeit in der Palliative Care schliesst diese Untersuchung somit eine Forschungslücke.

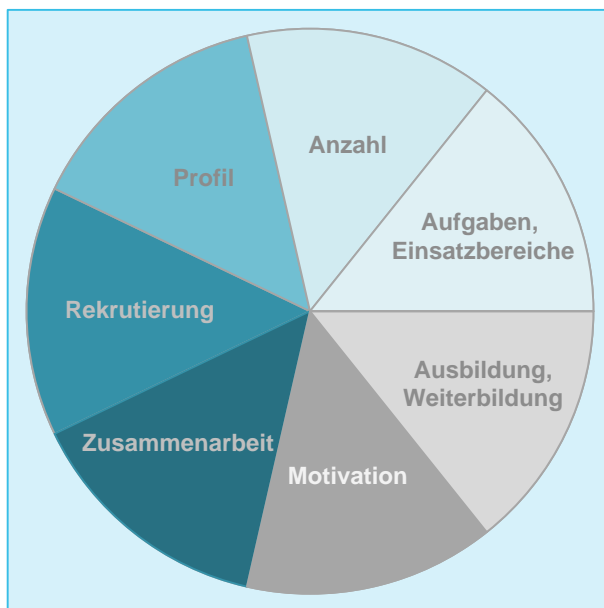
Vor dem Hintergrund steigender Gesundheitskosten, dem Wandel familiärer Bindungen und soziodemographischer Veränderungen, werden Freiwillige in der Begleitung und Betreuung sterbender Menschen auch zukünftig eine wichtige Unterstützung und Ergänzung zur professionellen Versorgung darstellen. Umso wichtiger ist es, Wissen darüber zu generieren, welche Motivationen hinter einem freiwilligen Engagement stehen,



um weiterhin Freiwillige mobilisieren zu können. Die Kooperation und Integration der Freiwilligen mit professionellen Mitarbeitenden sowie mit Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen stellt grosse Anforderungen sowohl an die freiwillig als auch an die professionell Tätigen. Der Forschungsbericht liefert diesbezüglich Erkenntnisse über Schwierigkeiten und Potenziale der Zusammenarbeit. Schliesslich werden Strategien verschiedener Einrichtungen der Palliative Care hinsichtlich der Rekrutierung, Vorbereitung und Ausbildung von Freiwilligen beschrieben.

Die Studie liefert Informationen zu folgenden Themenblöcken und ermöglicht somit ein umfassendes Bild der Freiwilligenarbeit im Bereich der Palliative Care:

Abbildung 1: Themenblöcke der Untersuchung



- Fragen zu *Anzahl*, *Profil* und *Aufgaben/Einsatzbereiche* von Freiwilligen:
 - Wie viele Freiwillige sind in der Schweiz im Bereich der Palliative Care tätig?
 - Welchen Altersgruppen gehören die Freiwilligen an und in welchen Aufgabenbereichen sind sie tätig?
 - Welche Funktionen haben Freiwillige in der Palliative Care?
 - Ist der Bedarf an Freiwilligen gedeckt?
 - Welche Rechte und Pflichten haben Freiwillige? Bestehen diesbezüglich Konzepte und Regelungen?

- Fragen zur *Motivation* von Freiwilligen
 - Welches sind aus Sicht von Leitungspersonen die Motive von Freiwilligen, in der Palliative Care tätig zu sein?
 - Wie kann erreicht werden, Freiwillige langfristig für die Arbeit in der Palliative Care zu motivieren?

- Fragen zur *Zusammenarbeit* zwischen freiwilligen und professionellen Mitarbeitenden:
 - Welche Zusammenarbeitsformen sind für Freiwillige vorgesehen?
 - Welche Austauschmöglichkeiten zwischen Freiwilligen und bezahlten Mitarbeitenden bestehen und wie werden diese beurteilt?
 - Bestehen Schwierigkeiten bezüglich der Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten Mitarbei-



tenden? Wenn ja, welche?

- Fragen zu *Bedarf und Massnahmen der Rekrutierung von Freiwilligen*:
 - Wie werden Freiwillige in der Palliative Care rekrutiert?
 - Welches sind die effektivsten Massnahmen, um Freiwillige zu rekrutieren?
 - Wo kann der Bedarf an Freiwilligen nicht gedeckt werden und weshalb?

- Fragen zur *Aus- und Weiterbildung* von Freiwilligen:
 - Welche Voraussetzungen müssen Freiwillige erfüllen, um in der Palliative Care tätig zu werden?
 - Welche Bildungsangebote sind für Freiwillige vorgesehen und wie werden diese beurteilt?

1.3 Aufbau und Struktur des Berichtes

Der vorliegende Bericht gliedert sich in sieben Kapitel. Nach diesen einleitenden Erläuterungen geht es im zweiten Kapitel darum, die zentralen Begriffe dieser Studie zu klären: was verstehen wir unter dem Begriff ‚Palliative Care‘? Was verbirgt sich hinter dem Begriff ‚freiwillige Arbeit‘? Im dritten Kapitel werden Ergebnisse von Studien dargestellt und diskutiert, die sich in der Vergangenheit mit Fragestellungen rund um das Thema Palliative Care und Freiwilligenarbeit auseinandergesetzt haben. Im vierten Kapitel widmen wir uns der im Rahmen dieser Studie gewählten sozialwissenschaftlichen Methodik. Im fünften und längsten Kapitel werden die damit erzielten Ergebnisse mittels verschiedenster Abbildungen und Tabellen ausführlich dargestellt und erläutert. Im sechsten Kapitel schliesslich erfolgt eine zusammenfassende Diskussion der Ergebnisse, anschliessend ziehen wir ein Schlussfazit.



2 Ausgangslage

In diesem Kapitel erfolgt eine Einführung in das Thema der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Zuerst wird eine Präzisierung der in dieser Studie zentralen Begriffe vorgenommen. Die allgemeine Situation von Palliative Care und Freiwilligenarbeit wird anhand ihrer Verbreitung und mit der Schilderung von Zielen, Konzepten, Angeboten und Einsatzbereichen näher betrachtet. Ein Blick auf den politischen Diskurs gibt Aufschluss darüber, inwiefern Konzepte der Palliative Care im Rahmen der Gesundheitskostenminimierung berücksichtigt werden und welche Ziele diesbezüglich in der Schweiz verfolgt werden.

2.1 Palliative Care: Definition, Ziele und Angebote

Untersuchungen zeigen, dass der Begriff „Palliative Care“ bei der Bevölkerung im deutschen Raum wenig bekannt ist (Deutsche Hospiz Stiftung, 2003), jedoch wird er auch von Professionellen teilweise uneinheitlich verwendet (Eychmüller et al., 2009). „Palliative“, ursprünglich aus dem Lateinischen (pallium = der Mantel), bedeutet umhüllend, umfassend und lindernd. Einen solchen Mantel schaffen, um das Leiden kranker Menschen zu lindern – in jedem Alter und bei welcher Diagnose auch immer – damit sie bis zu ihrem Lebensende im Kreise ihrer Angehörigen wirklich leben können, das ist der Sinn von Palliative Care²

In der vorliegenden Studie wird der Begriff „Palliative Care“ nach der allgemeinen Definition der Weltgesundheitsorganisation verwendet. Diese definiert Palliative Care folgendermassen:

„Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.“ (World Health Organization (WHO), 2009).

Was will Palliative Care?

Die Ideologie der Hospizbewegung fliesst in die heutige Palliative Care ein und beinhaltet drei Kernpunkte. Die Patientinnen- und Patientenpflege soll erstens in einem umfassenden Sinn erfolgen: Das heisst, die Betreuung und Begleitung beinhalten einerseits physische Aspekte einer terminalen Krankheit, andererseits finden aber auch die emotionalen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse Beachtung. Zweitens wird diese Pflege von einem multidisziplinären Team gewährleistet, welches nicht hierarchisch gegliedert ist. Die Beiträge der einzelnen Hospizarbeitenden beruhen viel mehr auf deren persönlichem Wissen und den spezifischen Fähigkeiten. Schliesslich setzt die Pflege ihr Gewicht nicht nur auf den Patienten oder die Patientin, sondern auf die Familie als Einheit (Field & Johnson, 1993, S. 201).

Palliative Care strebt eine möglichst hohe Lebensqualität während des Verlaufs einer unheilbaren, fortschreitenden Krankheit für Patientinnen und Patienten an. Die Linderung von psychischen und physischen Schmer-

² Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin: <http://www.palliative.ch/de/index.php> (Stand: 30.10.2006).



zen ist ein weiterer wichtiger Aspekt der Palliative Care. Dabei die Behandlung belastender Beschwerden wie Schmerzen, Atemnot oder Angst im Vordergrund. Die umfassende individuelle Betreuung beinhaltet medizinische Pflege und Behandlung sowie Unterstützung im sozialen, psychischen und seelsorgerischen Bereich. Palliative Care hat nicht in erster Linie das Bekämpfen der Krankheit zum Ziel, sondern das bestmögliche Leben mit ihr.³ Der Autonomie (Selbstbestimmung) und einer möglichst langen Selbstständigkeit wird besondere Beachtung geschenkt. Es wird zudem Wert darauf gelegt, die Angehörigen der Patientinnen und Patienten in die Entscheidungsfindung mit einzubeziehen, um auch diese zu unterstützen und zu begleiten. Die Betreuung kann daher entsprechend dem Wunsch der Patientinnen und Patienten zu Hause in vertrauter Umgebung oder stationär erfolgen.

Das Sterben eines Menschen soll weder bekämpft, noch beschleunigt werden. Den Sterbeprozess herbeizuführen ist *nicht* Bestandteil der Palliative Care. Palliative Care grenzt sich daher deutlich von der Sterbehilfe ab. So darf eine terminale Sedierung⁴ am Lebensende nicht zur Lebensverkürzung eingesetzt werden, nimmt eine solche aber unter Umständen in Kauf (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), 2006, S. 11-12). Da die Sedierung als selbstverständlicher Bestandteil der Symptomkontrolle angesehen wird, spricht man eher von palliativer Sedierung. Die beruhigende Wirkung soll die Angst nehmen und Schmerzen lindern. Dadurch soll ein würdiges und autonomes Leben ermöglicht werden, so dass auch ein würdiges Sterben möglich wird. Palliative Care respektiert das Leben und das Sterben gleichermaßen.

Wenn Heilung nicht mehr möglich ist, setzt die palliative Medizin ein. Der Sterbeprozess und der Tod sind unausweichliche Bestandteile der Palliative Care. Deshalb soll der Tod auch thematisiert und akzeptiert werden. Palliative Care unterstützt das Leben und betrachtet das Sterben als einen natürlichen Vorgang (Heller et al., 2003).

Vier zentrale Bedürfnisse von Sterbenden stehen im Mittelpunkt (Kunz & Wilkening, 2003):

- im Sterben nicht alleine gelassen zu werden und möglichst zu Hause sterben zu können;
- möglichst schmerzfrei und ohne andere körperliche Einschränkungen das Leben beschliessen zu können;
- in die Lage versetzt werden, noch letzte wichtige Dinge zu regeln;
- spirituelle Unterstützung zu erhalten, d.h. die Möglichkeit, die Sinnfrage und die Frage nach dem danach stellen zu können.

Die Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung definiert die vier wichtigsten Ziele der Palliative Care mit der so genannten „4 S“- Aufgabenliste, die den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten mit deren Angehörigen entsprechen: Selbsthilfe, Selbstbestimmung, Sicherheit und Support. Die Erfüllung dieser vier Aufgaben kann nur mit dem Einbezug verschiedener fachlicher Qualifikationen gewährleistet werden (palliative.ch, 2008c).

Zusammenfassend kann man Palliative Care folgendermassen definieren (Aids Info Docu Schweiz, 1999, S. 4). Palliative Care...

- bejaht das Leben und betrachtet den Tod als normalen Prozess;
- verschafft Linderung bei Schmerzen und anderen Symptomen;
- beschleunigt den Tod nicht, verzögert ihn aber auch nicht;
- berücksichtigt neben den körperlichen auch die psychischen und spirituellen Bedürfnisse;

³ Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung: <http://www.palliative.ch/de/philosophy.php> (Stand: 30.10.2006).

⁴ „Terminale Sedierung ist eine - extreme - Massnahme, die eingesetzt wird, wenn andere palliative Massnahmen sich als nicht hinreichend wirksam erweisen, und die darauf zielt, das Bewusstsein eines schwer leidenden Patienten in der Nähe des Todes möglichst vollständig auszuschalten. (...) In der Regel ist sie kausal nicht beteiligt, d.h. sie erleichtert dem Patienten die letzte Lebensphase, führt den Tod aber nicht selbst herbei. Sie ist Hilfe im Sterben und nicht Hilfe zum Sterben (Birnbacher 2004: 358).“



- unterstützt Patientinnen und Patienten in einer aktiven und autonomen Lebensführung bis hin zum Tod;
- bietet Hilfe für Angehörige in der Phase der Krankheit und in der Trauerbewältigung.

Unterscheidung zwischen „palliativ“ und „kurativ“

Ein palliativer Spitalpatient unterscheidet sich von einem „normalen“ Spitalpatienten grundlegend. Ersterer leidet an einer fortgeschrittenen, meist (aber nicht immer) terminalen Erkrankung oder an schweren Unfallfolgen. Das Leiden kann nicht mehr im Sinne einer Heilung kurativ beeinflusst werden. Ziel der Behandlung ist die Erhaltung einer bestmöglichen Lebensqualität bis zuletzt. Im Gegensatz dazu stellt die Akutmedizin die Heilung (daher kurativ genannt) allem anderen voran (Hospiz im Park, o.J.). Trotzdem ergänzen sich kurative Behandlungen und Palliative Care häufig und bilden ein Ganzes. Insofern existiert keine scharfe Trennlinie zwischen kurativem und palliativem Ansatz (SAMW, 2006, S. 4).

Oft wird zudem unterschieden zwischen palliativer Medizin und palliativer Pflege (Pfeffer, 1998, S. 81-99). Bei der *palliativen Medizin* wird jede medizinisch-pflegerische Entscheidung danach beurteilt, ob sie für den Patienten ein Mehr an Lebensqualität bringt. Im Zentrum stehen daher die Schmerztherapie und die Symptomkontrolle. Die *palliative Pflege* orientiert sich an einem ganzheitlichen Pflegemodell, in dem körperliche, psychische und spirituelle Bedürfnisse beachtet werden. Daher ist Rolle des Pflegepersonals im Vergleich zu anderen medizinischen Gebieten aufgewertet.

Wer nimmt Palliative Care in Anspruch?

Im Mittelpunkt von Palliative Care stehen oft Menschen mit einer Krebserkrankung, Aids oder neurologischen Erkrankungen im Endstadium, deren Lebenserwartung voraussichtlich nicht mehr als sechs Monate beträgt, sowie deren Angehörige. Es geht meist um die Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Dabei ist Palliative Care nicht in jedem Fall auf Patientinnen und Patienten am Lebensende beschränkt. Die Frühphase der palliativmedizinischen Behandlung wird als „Intervenieren und Entlassen“, die Spätphase als „Betreuen und Begleiten“ bezeichnet. Die Palliative Medizin reicht also von einer symptomatischen Therapie der Beschwerden in der Frühphase bis zur palliativen Unterstützung für sterbende Menschen in der letzten Phase ihrer Erkrankung. Palliative Care strebt mit einem umfassenden Ansatz eine möglichst hohe Lebensqualität für die Patientinnen und Patienten während des gesamten Verlaufes jeder unheilbaren, fortschreitenden Krankheit an. Der Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der Sterben und Tod absehbar sind (palliative ch, 2009b).

Wer bietet Palliative Care an?

Entsprechend den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten kann im Bereich der Palliative Care auf unterschiedliche Angebote der Betreuung und einer Vielzahl verschiedener Organisationsformen zurückgegriffen werden. Es gibt stationäre Hospizeinrichtungen, die unabhängig und selbständig sind und über ein speziell ausgebildetes Palliative Care-Team verfügen. Weiter gibt es Palliativstationen, die in Spitälern oder anderen Institutionen (wie Pflegeheimen) integriert sind. Dort wird palliativ-medizinische Betreuung durch ein mobiles Team oder innerhalb der Palliativstation angeboten. Eine weitere Form bilden die ambulanten und mobilen Palliative Care-Angebote. Dies sind zum Beispiel Tageshospize, Tagesstätten, palliative Konsiliardienste oder mobile Hospiz- und Palliativteams. Die Pflege kann durch Fachleute oder Freiwillige erfolgen.

Folgende Organisationsformen von Palliative Care lassen sich zusammenfassend benennen (vgl. Eychmüller, 2008b; palliative ch, 2008c; Student et al., 2004, S. 86-97):



- Selbständige (Freiwilligen-)Vereine zur Begleitung Schwerkranker,
- Begleitgruppen, angegliedert an Betroffenen- oder Sozialorganisationen,
- Begleitgruppen in Akutspitälern und Pflegeheimen,
- Ambulante Palliativpflegedienste,
- Palliativstationen in Spitälern und Pflegeheimen,
- Stationäre Hospizeinrichtungen.

Die Versorgungsstrukturen von Palliative Care können anhand des folgenden Schemas der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung dargestellt werden (vgl. Abbildung 2). Aufgrund unterschiedlicher kantonaler und regionaler Gegebenheiten entspricht jedoch das folgende Modell nur bedingt der tatsächlichen Angebotssituation in der Schweiz, da sich diese aufgrund unterschiedlicher kantonaler und regionaler Gegebenheiten verschiedenartig präsentiert. Bis heute ist die Versorgungsstruktur nur in wenigen Kantonen so umfassend (BAG, 2009b).

Abbildung 2: Versorgungsstruktur der Palliative Care



Quelle: palliative.ch (2009).

Freiwillige und Hospizgruppen⁵ arbeiten in allen Versorgungskontexten, d.h. zu Hause, in Heimen, in ambulanten und stationären Einrichtungen. Freiwillige tragen dazu bei, dass die Übergänge in der Versorgung flüssiger gestaltet sind und sichern die Kontinuität der Betreuung. Mit ihrem Engagement leisten sie einen Beitrag zur Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und deren Angehörigen (palliative.ch, 2008c).

⁵ Als Hospizgruppen gelten Interessierte, die sich meist in Form eines Vereins zusammenschliessen und sich für Belange von kranken, sterbenden Personen und deren Angehöriger einsetzen (nach dem Vorbild von Cicely Saunders) (vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 31. Oktober 2003).



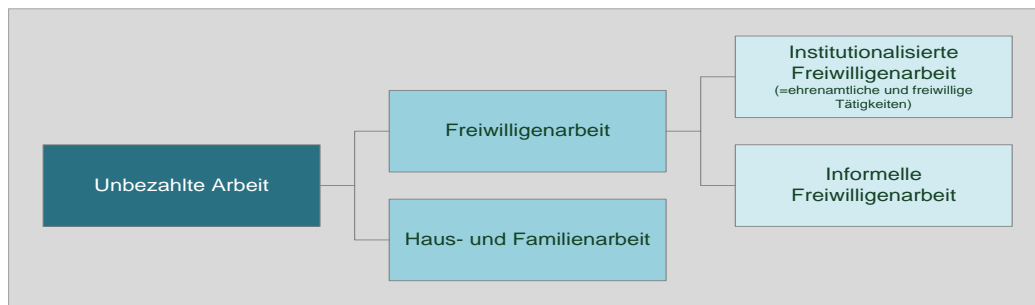
2.2 Freiwilligenarbeit: Definition und Verbreitung

Freiwillig geleistete Arbeit wird definiert als:

„...Arbeit, die nicht entlohnt wird, welche jedoch theoretisch auch durch eine Drittperson gegen Bezahlung ausgeführt werden könnte Dadurch wird sie von Tätigkeiten wie Aus- und Weiterbildung, persönlichen Aktivitäten ... oder Freizeit ... und natürlich von Erwerbsarbeit abgegrenzt.“ (Schön-Bühlmann, 2005, S.274).

Unbezahlte Arbeit kann in Haus- und Familienarbeit, sowie in Freiwilligenarbeit aufgeteilt werden (vgl. Abbildung 3). Bei Letzterer unterscheidet man weiter zwischen institutionalisierter Freiwilligenarbeit, welche ehrenamtliche und freiwillige Tätigkeiten umfasst und informeller Freiwilligenarbeit, die unter anderem Nachbarschaftshilfe, fremde Kinder hüten usw. beinhaltet (Bundesamt für Statistik (BFS), 2004a).

Abbildung 3: Kategorisierung unbezahlter Arbeit



Quelle: BFS (2009a).

In der Schweiz werden jährlich schätzungsweise freiwillige Leistungen im Umfang von ungefähr 750 Millionen Stunden erbracht (Farago, 2006, S. 8). Knapp die Hälfte der Schweizer Wohnbevölkerung über 15 Jahre verrichtet freiwillige Arbeiten (Stadelmann-Steffen, Freitag, & Bühlmann, 2007, S. 105). Obwohl eine leicht rückläufige Tendenz von freiwilligem Engagement in der Schweiz zwischen den Jahren 1997 und 2007 festzustellen ist (von 26.5% auf 23.9%), bleibt die Bedeutung der Arbeit von Freiwilligen in unserer Gesellschaft immens (vgl. BFS, 2008; Stadelmann-Steffen et al., 2007).⁶

Die vorliegende Untersuchung fokussiert auf die institutionalisierte (formelle) Freiwilligenarbeit, die im Rahmen von Organisationen und Institutionen geleistet wird. Diese Form von unbezahlter Arbeit wird in der Schweiz von jeder vierten Person über 15 Jahren (ca. 1.5 Millionen Menschen) in unterschiedlichen Handlungsfeldern geleistet (BFS, 2008, S. 4).

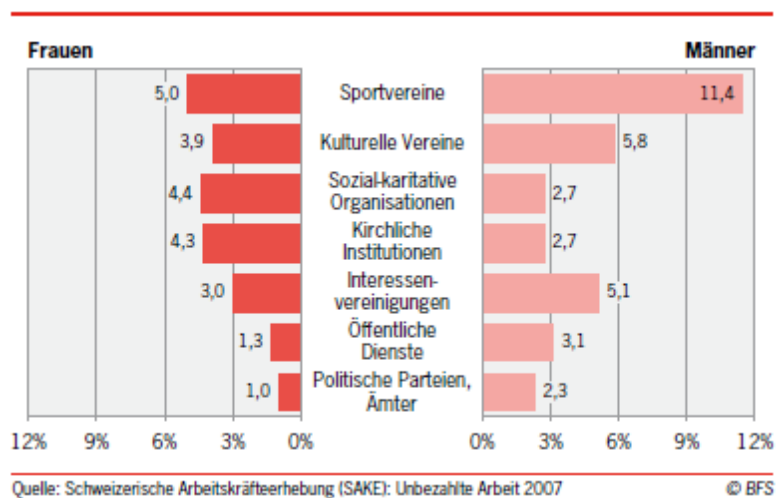
⁶ Wenn alle unentgeltlich geleisteten Arbeitsstunden in der Schweiz entlohnt würden, ergäbe dies für das Jahr 1997 gemäss einer monetären Bewertung einen Geldwert von 19.4 Milliarden Franken (BFS, 2004b)



Bereiche der institutionalisierten (formellen) Freiwilligenarbeit

Die formelle Freiwilligenarbeit in der Schweiz erstreckt sich auf weite Bereiche der Gesellschaft, von Politik, über Bereiche der Gesundheit und des Sozialwesens über fast alle weiteren gesellschaftlichen Bereiche wie Sport, Kultur und Kirche. Es bestehen erhebliche geschlechtsspezifische Unterschiede in den verschiedenen Bereichen der institutionalisierten Freiwilligenarbeit (vgl. Abbildung 4): Während Männer in Sport-, Kultur- und in Interessenvereinen deutlich übervertreten sind, wenden sich Frauen neben Aktivitäten in Sportvereinen mehrheitlich sozial-karitativen Organisationen und kirchlichen Institutionen zu. Beide Geschlechter engagieren sich eher selten im politischen Bereich (BFS, 2008).

Abbildung 4: Beteiligung an institutionalisierter Freiwilligenarbeit nach Bereichen und Geschlecht in Prozent der Wohnbevölkerung



Quelle: Bericht „Freiwilligenarbeit in der Schweiz“, BFS (2008, S. 5).

Wer leistet institutionalisierte Freiwilligenarbeit?

In der Deutschschweiz sind substantiell mehr Personen freiwillig tätig als in der lateinischen Schweiz. Institutionalisierte Freiwilligenarbeit leisten gesamtschweizerisch betrachtet am meisten die 40- bis 64-Jährigen (26% der Frauen und 33,4% der Männer) (Stadelmann-Steffen et al., 2007, S. 59). Die Beteiligungsquoten in der institutionalisierten Freiwilligenarbeit schwanken in allen Altersklassen nicht erheblich. Auch die junge Bevölkerung (15-24 Jährige) ist im ähnlichen Rahmen freiwillig tätig wie die jüngeren Rentnerinnen und Rentner (64/65-74 Jährige) (BFS, 2008, S. 6).⁷

Freiwillige in der institutionalisierten Freiwilligenarbeit haben eher einen hohen sozialen Status, das heisst eine hohe Bildung, ein hohes Haushalteinkommen und eine gute berufliche Stellung (Stadelmann-Steffen et al., 2007, S. 59-65). Allerdings treffen diese Merkmale stärker auf Männer als auf Frauen zu, vor allem was die berufliche Stellung betrifft (BFS, 2008, S. 5). Es sind fast doppelt so viele Männer wie Frauen in Führungspositionen der Freiwilligenarbeit anzutreffen (17% vs. 8,9%).⁸ Bei der Basisarbeit ist der Einsatz in etwa ausgegli-

⁷ Der Anteil der 15-19 Jährigen und derjenige der 20-39 Jährigen liegt über 21% bei den Frauen und über 28% bei den Männern (Stadelmann-Steffen et al., 2007, S. 59).

⁸ Frauen sind im Jahr 2007 etwas häufiger in Führungspositionen anzutreffen als im Vergleich zu den Zahlen von 2004, Männer etwas weniger häufig (BFS, 2009b).



chen (13.7% Männer und 12.6% Frauen der ständigen Wohnbevölkerung ab 15 Jahren) (BFS, 2009b).

Alleinstehende, in Trennung Lebende oder Verwitwete leisten weniger häufig formelle Freiwilligenarbeit als in Paarhaushalten lebende Personen (mit Kindern). Je grösser die Haushaltsgrösse, umso eher steigt die Bereitschaft bei Frauen und Männern freiwillig tätig zu sein (Stadelmann-Steffen et al., 2007, S. 65-68). Nicht primär jene Bevölkerungsgruppen leisten formelle Freiwilligenarbeit, die über besonders viel Zeit verfügen (z.B. Rentnerinnen und Rentner, Arbeitssuchende oder Teilzeit-Erwerbstätige), sondern Personen, die aufgrund ihres Alters, ihrer Tätigkeit und ihrer Familie eigentlich nicht über viel freie Zeit verfügen. Vielmehr ist die soziale Integration über Beruf oder über familiäre und freundschaftliche Beziehungen von zentraler Bedeutung für ein freiwilliges oder ehrenamtliches Engagement (BFS, 2008, S. 6).

Im Allgemeinen beeinflussen zudem auch individuelle Eigenschaften die generelle Bereitschaft zu einem freiwilligen Engagement. Anders ausgedrückt heisst dies, dass in erster Linie der soziale Status, die Haushaltssituation, Werte und Motive darüber entscheiden, ob und weniger wie intensiv eine Person in Vereinen oder Organisationen freiwillig tätig ist (Stadelmann-Steffen et al., 2007, S. 80).

2.3 Palliative Care im politischen Diskurs

Aktivitäten auf der politischen Ebene spielen eine wichtige Rolle für die gesellschaftliche Anerkennung einer Problematik. Politische Akteure tragen insbesondere dazu bei, Palliative Care in Form von Versorgungszielen und -massnahmen einzuführen oder weiterzuentwickeln. Nicht zuletzt können sie Forschungen in den Bereichen der palliativen Medizin, Pflege und Versorgung initiieren und vorantreiben, was schlussendlich eine Veränderung hin zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Menschen, die von einer unheilbaren, chronischen und zum Sterben führenden Krankheit betroffen sind, bewirken kann.

Die Stärkung von Palliative Care setzt auf internationaler politischer Ebene seit 2000 ein. Aktuell hat die parlamentarische Versammlung des Europarates Ende Januar 2009 einstimmig eine Resolution zur Palliative Care gutgeheissen (Parlamentarische Versammlung des Europarates, 2009). Darin wird die Stärkung von Palliative Care als absolut notwendige Strategie in der Versorgung festgehalten (zu den Inhalten vgl. Wodarg, 2008).⁹

Auch in der Schweiz hat das Thema der Palliative Care auf dem politischen Parkett an Bedeutung gewonnen. Politikerinnen und Politiker bemühen sich um die Bekanntmachung und Förderung der Palliativmedizin und -pflege¹⁰ oder stellen Fragen zu Kosten und Finanzierung von Palliative Care¹¹. So fragte zum Beispiel Felix Gutzwiller in einer Interpellation (06.10.2005) an, ob der Bundesrat angesichts der Tatsache, dass 16 Prozent der Schweizer Bevölkerung an chronischen Krankheiten leiden, einen Handlungsbedarf sehe. Auf das bestehende Gesundheitsversorgungssystem verwiesen, sieht der Bundesrat diesbezüglich keinen Handlungsbedarf. Verschiedene Verbesserungen im Bereich der Angebote und dem Informationsstand von Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen sollen jedoch zukünftig angestrebt werden. Zurückgehend auf die Erfüllung des Postulates Leutenegger Oberholzer (03.3541) vom 3. Oktober 2003 verfasst der Bundesrat die Strategie für eine schweizerische Alterspolitik, in der Palliative Care am Rande erwähnt wird (BSV, 2007).

⁹ Vor allem der ambulante Bereich der Betreuung schwerkranker sterbender Menschen ist in vielen europäischen Ländern wenig flächendeckend ausgestaltet (vgl. Centeno et al., 2008), obwohl gerade mobile Palliative Care-Teams den Bedürfnissen der Betroffenen nach Pflege und Betreuung zu Hause entsprechen würden.

¹⁰ z.B. Interpellationen Bea Heim, 12.06.2008; Parlamentarische Initiative Christine Egerszegi-Obrist, 23.06.2006; Motion Kommission für Rechtsfragen, 11.04.2003; Interpellation Toni Bortoluzzi, 13.12.2000.

¹¹ z.B. Interpellation Jost Gross, 19.06.2003; Motion Stéphane Rossini, 22.06.2000, Interpellation Victor Ruffy, 07.10.1998.



Nach wiederholten politischen Vorstössen¹² steht die Förderung von Palliative Care seit Sommer 2008 neu auf der parlamentarischen Prioritätenliste. Damit wird Palliative Care als gesundheitspolitische Notwendigkeit auf Bundesebene anerkannt (BAG, 2009a). Der Bund gibt eine gesamtschweizerische Erhebung über den Handlungsbedarf im Bereich Palliative Care in Auftrag. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) reicht beim Staatssekretariat für Bildung und Forschung einen Vorschlag für ein Nationales Forschungsprogramm (NFP) mit dem Titel „Sterben als politische und gesellschaftliche Herausforderung“ ein. Dabei sollen Fragen nach Bedarf und Bestand der Palliative Care in der Schweiz, nach der Praxis von Entscheidungen am Lebensende, nach Finanzierungsmodellen, nach Konzepten des „guten Sterbens“ und schliesslich nach Möglichkeiten wie Grenzen des selbstbestimmten Sterbens vertieft behandelt werden (BAG, 2009c, 2009d). Hinter all diesen Aktivitäten steckt nicht zuletzt die Einsicht, dass mit palliativen Methoden der Behandlung und Betreuung Kosten im Gesundheitswesen eingespart werden können.

Künftige Ziele und Strategien in der Palliative Care

Ende Oktober 2009 veröffentlicht das BAG zusammen mit der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) die „Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012“ (BAG & GDK, Oktober 2009). Hauptziel der Strategie ist es, allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz eine ihrer Situation angepasste Palliative Care anzubieten und damit ihre Lebensqualität zu verbessern. Palliative Care wird von Bund und Kantonen gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren im Gesundheitswesen und in anderen Bereichen verankert. Aufgrund der Analyse des Ist-Zustands in der Palliative Care werden sechs Handlungsfelder identifiziert (ebd., S.4; S. 33-49; S. 59-60):

1. „Versorgung“: Ziel ist es, schweizweit flächendeckende Angebote der Palliative Care zu realisieren.
2. „Finanzierung“: Ziel ist es, den Zugang zu Palliative Care-Leistungen unabhängig des sozioökonomischen Status allen Menschen gewährleisten zu können.
3. „Sensibilisierung“: Ziel ist es, Palliative Care und deren Angebote schweizweit bekannt zu machen und zu verbreiten.
4. „Aus-, Weiter- und Fortbildung“: Ziel ist es, die „erforderlichen stufengerechten Kompetenzen in Palliative Care“ den in diesem Bereich tätigen Fachpersonen und Freiwilligen zu vermitteln und somit die Qualität der Palliative Care-Angebote zu verbessern.
5. „Forschung“: Ziel ist es, Forschungen voranzutreiben und zu etablieren, damit die Qualität der palliativen Leistungen professionellen Standards entsprechen. Somit leistet die Forschung wesentliche Beiträge zu gesellschaftlichen Fragen am Lebensende.
6. „Umsetzung und Strategie“: Ziel ist es, eine einheitliche Definition und ein einheitliches Verständnis von Palliative Care zu entwickeln, anhand derer professionelle Standards zur Qualitätsbemessung der Leistungen ermöglicht werden (BAG & GDK, 2009).

In der Nationalen Strategie zu Palliative Care werden Freiwillige erstmals mitberücksichtigt: Bei der Aus-, Weiter- und Fortbildung sollen nicht nur die Kompetenzen der professionellen, sondern auch diejenigen der freiwilligen Leistungserbringenden erweitert werden. Die Rolle der Freiwilligen (und die Rolle der Angehörigen) werden als eines der zu erforschenden Gebiete im Bereich der Palliative Care definiert.

¹² Diesbezüglich werden einzig die Studienresultate von Raemy-Bass et al. präsentiert, die auf das Jahr 2000 zurückgehen, neuere Erkenntnisse fehlen im Bericht (BAG, 2009g).



Netzwerke und Vereinigungen, die sich für Palliative Care engagieren

Eine zentrale Rolle für die Bekanntmachung und Förderung von Palliative Care und deren Forschung spielt in der Schweiz die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (Palliative ch), die heute über 1800 Mitglieder zählt, bestehend aus unterschiedlichen Berufsgruppen aus der Gesundheit und dem sozialen Bereich und verschiedene Institutionen, Freiwillige und Angehörige (palliative ch, 2009a). Zudem existieren in der Schweiz viele kantonale Netzwerke und Vereinigungen, die auf regionaler Ebene tätig sind. Dank verschiedener Impulse entstanden seit dem Jahr 2000 Strategien, Konzepte und Zielsetzungen, Palliative Care mit spezifischen Kriterien in der Schweiz besser bekannt zu machen und möglichst flächendeckend einzuführen und/oder weiterzuentwickeln (z.B. Freiburger Manifest (21. Februar 2001); Bieler Manifest (Entwurf) (2008a)). In der Zeitschrift „palliative-ch“ erscheinen regelmässig Fachartikel mit allgemeinen Informationen zur Bildung und neuen Angeboten, Fachartikel und Überblicke über neue Forschungsprojekte und -resultate.

2.4 Gesetzliche Grundlagen

Die gesetzlichen Rahmenbedingungen von Palliative Care lassen sich anhand verschiedener Regelungen auf Bundesebene skizzieren: Anwendbare Regelungen finden sich in den Bereichen Finanzierung, Information, Aus-, Weiter- und Fortbildung (BAG & GDK, Oktober 2009, S. 28-29):

Im Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG) und in der Verordnung des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (Krankenpflege-Leistungsverordnung, KLV) finden sich auf die Palliative Care anwendbare Bestimmungen. Der Begriff „Palliative Care“ ist nur implizit im KVG erwähnt und es bestehen diesbezüglich keine spezifischen Leistungs- und Finanzierungsregelungen. Leistungen der Palliative Care werden jedoch dann von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) entschädigt, wenn es sich um KVG-Pflichtleistungen handelt. Es bestehen hingegen keine Vergütungen für hauswirtschaftliche Leistungen und soziale bzw. psychosoziale Betreuungsleistungen. Dies bedeutet, dass aufgrund der bisherigen Bestimmungen die OKP nur für den medizinischen und pflegerischen Teil Kosten übernimmt.

Bildungsrelevante Aspekte für Palliative Care finden Eingang in den gesetzlichen Bestimmungen der Medizinberufe (MedBG): Wissenschaftliche Grundlagen über vorbeugende, diagnostische, therapeutische, palliative und rehabilitative Massnahmen sind gemäss Art. 6 Bestandteil des Medizin-Studienganges. In Art. 17 wird festgehalten, dass die Weiterbildung Medizinerinnen und Mediziner befähigt, Patientinnen und Patienten bis zum Lebensende zu begleiten. In den beiden Bundesgesetzen über die Fachhochschulen (FHSG) und über die Berufsbildung (BBG) finden sich weitere gesetzliche Grundlagen zu Bildungsaspekten.

In Bezug auf Forschungsaktivitäten im Bereich der Palliative Care sind Art. 64 der Bundesverfassung, das Bundesgesetz über die Forschung sowie die OV-EDI (Art. 9) von Belang. Die Steuerung und Leitung der Forschung im Gesundheitsbereich obliegt dem BAG.

In Bezug auf die Informationspflicht schliesslich ist in den Bestimmungen der Organisationsverordnungen (OV) des EDI (Art. 9) das Ziel festgelegt, notwendige Informationen über Fragen der Gesundheit und gesundheitlichen Entwicklung der Bevölkerung und alle im Gesundheitsbereich tätigen Kreise bereitzustellen.



3 Forschungsstand

Obschon das Thema Palliative Care in den letzten Jahren stetig an Bedeutung gewonnen hat, was sich nicht zuletzt in der Verabschiedung einer entsprechenden Strategie für die Schweiz manifestiert, wird in diesem Bereich kaum (sozialwissenschaftliche) Forschung betrieben. In diesem Kapitel gehen wir zuerst der Frage nach, wie die Angebotsstrukturen der Palliative Care aussehen, ob dadurch Gesundheitskosten eingespart werden können und ob dieses Angebot überhaupt einem Patientenbedürfnis entspricht.

Anschliessend widmen wir uns der Frage, welche Funktionen Freiwillige in der Sterbebegleitung wahrnehmen. Bei der Beantwortung dieser Fragen stützen wir uns auf Forschungsergebnisse aus dem In- und Ausland.

3.1 Der Entwicklungsstand der Palliative Care

In fast allen Ländern Europas, in den USA und in Australien hat sich Palliative Care seit den 1980er Jahren stark ausgebreitet. Dabei unterscheiden sich jedoch die einzelnen Länder in ihrer Entwicklung von Modellen und der Umsetzung der palliativen Versorgung im Gesundheitsversorgungssystem. Allen Modellen der Palliative Care gemein ist die interdisziplinäre Ausrichtung in der Betreuung.

Während sich die Palliative Care-Versorgung beispielsweise in Deutschland immer noch stark auf stationäre Einrichtungen konzentriert, besteht in den Niederlanden auch ein ausgedehntes ambulantes Betreuungsnetz auf kommunaler Ebene. Der Zugang zu Palliative Care-Angeboten wird neben Ärzten und Pflegenden auch über Sozialarbeitende ermöglicht, der Fokus liegt auf allgemeiner und nicht spezifischer Betreuung, die auch von zu Hause aus und mit Einbezug von Angehörigen und Freiwilligen geleistet wird. Im Gegensatz zu den Niederlanden, Kanada und Belgien¹³, wo sich stationäre und ambulante Versorgungsmodelle bereits etabliert haben, sind in anderen Ländern erste Bestrebungen zur Stärkung der ambulanten Versorgung mit mobilen Diensten eingeleitet worden (z.B. Deutschland, Australien) (BAG, 2009f).

¹³ Unter der Zielsetzung „finir sa vie selon on souhait“ sollen alle belgischen Bürgerinnen und Bürger frei wählen dürfen, wie und wo die Betreuung am Ende des Lebens bei chronischem Krankheitsbild stattfinden soll (Porail belgium.be. Informations et services officiels, 2009).



Die Situation in der Schweiz

Eine erste gesamtschweizerische Bestandesaufnahme zu Palliative Care geht aus den Jahren 1999 und 2000 hervor (vgl. Raemy-Bass et al., 2000).¹⁴ Der Bericht fokussiert auf institutionalisierte (registrierte) Einrichtungen mit stationären und ambulanten Angeboten und klammert freiwillige Organisationen und andere Gebiete der Palliative Care aus. Laut Studie erfolgt die Versorgung in der Palliative Care meist interprofessionell, in der Kooperation also von mindestens Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegenden. Verbreitet ist auch die Integration anderer Berufsgruppen (wie Sozialarbeitende, Seelsorger und Seelsorgerinnen oder Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten).

Das Angebot von Palliative Care in der Schweiz unterliegt jedoch bedeutender kantonaler Unterschiede. Während die südliche und westliche Schweiz über eine hohe Dichte und gute Ausstattung an Angeboten im palliativen Bereich verfügt, ist die Versorgungslage in der übrigen Schweiz weniger ausgeprägt.

Hinsichtlich der Professionalität bzw. Spezialisierung in den Strukturen zeigen sich die gleichen geographisch bedingten Unterschiede. Zwar orientieren sich 85 Prozent der Einrichtungen an der WHO-Definition der Palliative Care (vgl. Kapitel 2.1), die Standards basieren jedoch häufig auf Konzepten, die von den jeweiligen Institutionen selbst erstellt wurden. Die kantonalen Unterschiede sind auch eine Folge fehlender gesundheitspolitischer Verankerung von Palliative Care anfangs des neuen Jahrtausends. Gesamtschweizerisch wird der geringe Bekanntheitsgrad von Palliative Care bemängelt (Raemy-Bass et al., 2000). Im Jahre 2000 befinden sich Versorgungssysteme der Palliative Care in der Schweiz im Vergleich zu anderen Ländern mit einem vergleichbaren Gesundheitssystem noch in den Kinderschuhen (Eychmüller & Raemy-Bass, 2001).

Als die Europäische Palliativgesellschaft 2008 eine Übersicht über die Strukturen und Angebote der Palliative Care in 42 Mitgliedstaaten veröffentlichte und die Schweiz sich mit einer sehr unbefriedigenden bzw. unvollständigen Datenlage präsentierte (European Association for Palliative Care (EAPC), 2008), entschied die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung, eine neue Studie in Auftrag zu geben. Ziele der Studie waren, eine Vollerhebung der Palliative Care-Angebote in der Schweiz durchzuführen, die Leistungen der Einrichtungen qualitativ und quantitativ zu evaluieren und die kantonalen Strategien zur Implementierung von Palliative Care zu erheben. Daraus sollte ein Monitoring-System entwickelt werden, das zu einer ständigen Verbesserung der Effizienz und der Effektivität führen soll (Qualitätsmanagement). In langfristiger Perspektive sollten die Ergebnisse der Studie und insbesondere die Entwicklung des Monitoring-Systems dazu beitragen, Palliative Care als bedarfsorientiertes, flexibles und qualitativ hochstehendes flächendeckendes Angebot für Schwerkranken zu etablieren. Die Ergebnisse des Berichts sind im Juni 2009 unter dem Titel „Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008“ erschienen (Eychmüller et al., 2009).

Die Studie von Eychmüller et al. (2009) verfehlt jedoch das wesentliche Ziel, Angebote und Leistungen der Palliative Care der gesamten Schweiz zu erfassen, die zukünftig mit einem Monitoring gemessen werden könnten. Grösstes Hindernis war gemäss Autorenschaft die föderalistische Organisation des schweizerischen Gesundheitswesens. Insofern liefert die zweite Bestandesaufnahme im Vergleich zur ersten (vgl. Raemy-Bass et al., 2000) wenig neue Erkenntnisse.

¹⁴ Die Studie wurde im Auftrag der Schweizerischen Krebsliga und der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP) in Auftrag gegeben. Sie berücksichtigt Institutionen, die bei der SGPMP zum Zeitpunkt der Erhebung registriert waren und weitere, die über die regionalen Krebsligen ermittelt werden konnten. Die jeweiligen verantwortlichen Personen wurden mittels strukturierter Interviews befragt. Spitäler aus den kantonalen Spitalisten und Dachorganisationen von Pflege- und Betreuungsinstitutionen wurden zwar nicht in die Umfrage mit einbezogen, jedoch hinsichtlich möglicher Lücken beigezogen. Zusätzlich wurde speziell nach Ausbildungsangeboten bei kantonalen Krebsligen und Pflegeschulen nachgefragt. Das Forschungsteam evaluierte das Krankenversicherungsgesetz (KVG) nach spezifisch erwähnten Leistungen aus dem Bereich unheilbarer Erkrankungen. Schliesslich wurden alle kantonalen Gesundheitsdepartemente nach ihrem kantonalen Angebot an Palliative Care gefragt. Eine zweite Umfrage richtete sich an eine Auswahl von Krankenkassen, die etwa 80 Prozent aller Versicherten repräsentieren (Eychmüller & Raemy-Bass, 2001, S. 23).



Insbesondere in der Zentral-, Ost- und Nordschweiz bestehen heute mehr palliative Einrichtungen als noch vor zehn Jahren. Die Angebote und Qualifikationen der Versorgung entsprechen teilweise nicht den Palliative Care-Standards. Auf dem Papier finden sie zwar in Form von Leitbildern und konzeptionellen Überlegungen häufig Eingang, jedoch fehlt es den meisten Einrichtungen an klar definierten Kriterien zur Umsetzung von Palliative Care in der Praxis. Hierbei wird wiederum die uneinheitliche Verwendung des Palliative Care-Begriffs als Ursache des Problems gesehen. Auch erfüllen diejenigen Einrichtungen, die sich als spezialisierte Institutionen von Palliative Care bezeichnen nicht zwingend die verschiedenen Kriterien von Palliative Care (zu den Kriterien vgl. Eychmüller, 2008b; palliative ch, 2008b). Im Vergleich zu Einrichtungen der Grundversorgung verwenden spezialisierte Einrichtungen deutlich häufiger standardisierte Erfassungsinstrumente und Behandlungs-Guidelines und weitere Kriterien der Palliative Care (Eychmüller et al., 2009, S. 37-38).

Insbesondere zwei Strukturkriterien werden von spezialisierten und anderen Einrichtungen nicht immer erfüllt: Erstens, die Betreuung durch ein multiprofessionelles Team, das neben anderen Professionen mindestens aus einer Ärztin oder einem Arzt sowie einer Pflegefachperson besteht, die jeweils über besondere Kenntnisse der palliativen Betreuung verfügen. Diese Mängel an spezifischem Wissen lassen sich teilweise aus der unzureichenden Berücksichtigung in Aus- und Weiterbildung zurückführen. Zweitens fehlen dem multiprofessionellen Team neben Ärzten und Pflegenden teilweise weitere Professionen wie Sozialarbeitende, Psychologinnen und Psychologen, Physiotherapeutinnen und -therapeuten sowie Seelsorgende wie auch Freiwillige und Trauerbegleitende, was als eigentliches Grundprinzip der palliativen Versorgung gilt. Einige Professionelle gehen offenbar davon aus, dass der Begriff „palliative Spezialversorgung“ bereits dann zum Tragen kommt, wenn die Betreuung von Schwerkranken einzig von einer Hausärztin oder einem Hausarzt und der Spitex geleistet wird. Vor diesem Hintergrund zieht die Studie aus dem Jahre 2009 dasselbe Fazit wie diejenige aus dem Jahre 2000: im internationalen Vergleich besteht in der Schweiz in Bezug auf Angebote und Leistungen der Palliative Care noch grosser Handlungsbedarf.

Gesundheitskosten senken dank Palliative Care?

Vor dem Hintergrund stetig wachsender Gesundheitskosten, die aufgrund der demographischen Entwicklung auch zukünftig ansteigen werden, kommen verschiedene europäische Studien, aber auch erste Untersuchungen in der Schweiz, zum Schluss, dass die Implementierung von Palliative Care wird als Grundversorgungsmodell zunehmend attraktiv wird, da damit ein ökonomischer Nutzen verbunden ist.

In der spanischen Region Katalonien beispielsweise wird seit 20 Jahren mit Modellen der Palliative Care der WHO gearbeitet. Katalonien gilt europaweit im Bereich der palliativen Grundversorgung als sehr weit fortgeschritten. Die Angebote von Palliative Care-Leistungen decken dort 95 Prozent der Bedürfnisse ab. Studien belegen (z.B. Gómez et al., 2007), dass mit der Implementierung solcher Angebote immense jährliche Gesundheitskosten eingespart werden konnten (allein in Katalonien ca. 48 Mio. Euro). Gerade auch mobile Palliative Care-Teams führen zu einer Reduktion der Nutzung von Akut- und Notfallbetten und folglich zu Einsparungen (Gómez-Batiste et al., 2007).¹⁵

Auch in einer amerikanischen Studie wurde der Frage nachgegangen, ob medizinische Betreuungskosten gesenkt werden können, wenn schwerstkranken Menschen zu Hause eine Palliative Care-Betreuung erhalten. Auch die Ergebnisse dieser Untersuchung zeigen, dass Menschen, die eine solche Versorgung erhalten, weniger oft Akutspitäler und Notfallstationen aufsuchen. Daraus resultieren durchschnittliche Kosteneinsparungen von einem Drittel gegenüber Personen, die keine spezifische Palliative Care-Betreuung erhalten (Brumley et al., 2007).

¹⁵ Die Studie beziffert die möglichen Einsparungen mit dieser Versorgungsform auf acht Mio. Euro jährlich (Gómez-Batiste et al., 2007, S. 584).



Eine Fachgruppe des Zentrums für ambulante Palliativpflege Bern berechnete die gesamten Kosten einer umfassenden Betreuung von schwerkranken sterbenden Menschen zu Hause. In einer Modellrechnung wird aufgezeigt, dass eine ambulante Betreuung nicht nur den Bedürfnissen von Patientinnen und Patienten und deren Umfeld entspricht, sondern, dass eine solche ganzheitlich gestaltete Begleitung für die öffentliche Hand auch kostengünstiger ausfällt (Windlinger et al., 2008).

Palliative Care: Ein Bedürfnis schwerkranker sterbender Menschen?

Eine ambulante Betreuung von Patientinnen und Patienten in deren eigenen vier Wänden führt dazu, dass wieder mehr Menschen im innerfamiliären Umfeld sterben (Gómez-Batiste et al., 2007, S. 588-589). Untersuchungen weisen darauf hin, dass traditionelle Versorgungsstrukturen nicht den Bedürfnissen schwerkranker, sterbender Menschen entsprechen. Denn die meisten Menschen bevorzugen es, zu Hause zu sterben (z.B. Hays et al., 2001; Meier & Morrison, 2002; Murray et al., 2004). Eine Betreuung zu erhalten, die nicht auf kurative medikalisierte Bestrebungen ausgerichtet ist und auf lebensverlängernde Massnahmen weitgehend verzichtet, stösst in einer Studie von Brumley et al. (2007, S. 997) bei den Befragten auf breite Zustimmung.

3.2 Die Bedeutung von Freiwilligen in der Palliative Care

In Anbetracht der Tatsache, dass das Thema Palliative Care in die Forschungslandschaft Schweiz nur punktuell Eingang gefunden hat, aber auch auf internationaler Ebene in diesem Bereich erst in den letzten Jahren vermehrt geforscht wurde, bestehen erst wenige Kenntnisse über die Freiwilligenarbeit in diesem Versorgungsbereich. Vereinzelt Berichte über Freiwilligenprojekte, verschiedene Fachtagungen und -artikel weisen darauf hin, dass Freiwillige bei der Betreuung und Begleitung von Schwerkranken eine wichtige Rolle einnehmen (z.B. Bitschnau, 2007; Lack, 2003). Nachfolgend wird die Situation der Freiwilligenarbeit auf internationaler und nationaler Ebene kurz betrachtet. In weiteren Abschnitten werden die in der Palliative Care tätigen Freiwilligen anhand soziodemographischer Merkmale und anhand ihrer Tätigkeitsbereiche beschrieben. Danach wird auf die Beweggründe und die Zusammenarbeit der Freiwilligen in der Palliative Care eingegangen.

Freiwilligenstrukturen auf internationaler Ebene

Eines der wenigen Projekte mit und von Freiwilligen in der palliativen Versorgung, das auf internationaler Ebene viel Beachtung fand, hat sich in Südindien etabliert. Das Projekt „Neighbourhood Network Palliative Care“ (NNPC) verweist auf die Wichtigkeit und Vielfalt der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Freiwillige waren massgeblich am Aufbau lokaler Strukturen mit palliativen Diensten beteiligt und spielen in der Zusammenarbeit mit Professionellen aus Medizin und Pflege die Hauptakteure für die Gewährleistung der lokalen palliativen Versorgung (Kumar, 2007; Kumar & Numpeli, 2005). Im Vergleich zur Situation in anderen Ländern haben Freiwillige in diesem Netzwerk in Kerala eine sehr grosse Aufgabenvielfalt. Sie sind nicht nur in der direkten Versorgung integriert, sondern vor allem auch in einem viel grösseren Ausmass in der indirekten Patientinnen- und Patientenversorgung mit ihren Angehörigen beteiligt.¹⁶ Freiwillige bieten auch professionelle Hilfe in Form

¹⁶ Die direkte Patientinnen- und Patientenbetreuung und ihrer Angehörigen zählt auch in Perth (Australien) zum Haupteinsatzbereich von Freiwilligen (Eychmüller et al., 2008, S. 53)



von palliativmedizinischen Behandlungen an.

Nicht nur in Südindien, sondern auch im angelsächsischen Raum sind Freiwillige sehr gut in die Palliative Care integriert. Im Gegensatz zur Schweiz hat sich eine Freiwilligenkultur in den dortigen Diensten gut etabliert (Eychmüller et al., 2008).

Nationale Projekte zur Situation der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care

Eine Studie von Eychmüller et al. (2008) fokussiert auf die Rolle von Freiwilligen in der Palliative Care und erfasst das lokal bestehende Angebot von Professionellen und Freiwilligen für schwerkranke sterbende Menschen und ihrer Angehörigen in den Regionen St. Gallen (Stadt), Flawil (Land) und dem Fürstentum Liechtenstein (Mischform). Das Forschungsteam des Palliativzentrums St. Gallen untersuchte die Quantität und Qualität der Zusammenarbeit der verschiedenen Organisationen mit palliativen Angeboten.

Die Studie kommt zum Schluss, dass in allen drei Untersuchungsregionen Hospizgruppen (als Freiwilligenorganisationen) zum Kernteam der palliativen Versorgung zählen; bestehend aus Spitex, Hausärztinnen und Hausärzten, Hospizorganisationen, dem Palliativen Brückendienst und der katholischen Kirchgemeinde. Freiwilligenorganisationen gelten folglich als wichtiger und integrierender Bestandteil der jeweiligen lokalen Netze der Palliative Care. Die jeweilige Auslastung der Freiwilligenorganisationen schwankt jedoch zwischen fünf und 90 Prozent. Mehr als die Hälfte aller Organisationen schätzt ihre Bekanntheit in der Öffentlichkeit als mittelmässig ein und dies unabhängig von der jeweiligen Auslastung und der Dauer des Bestehens.¹⁷

Bei den spezialisierten Organisationen, die hauptsächlich aus bezahlten ausgebildeten Mitarbeitenden bestehen, hat die Freiwilligenarbeit einen wichtigen Stellenwert: Mehr als 90 Prozent der Organisationen beurteilen die Freiwilligenarbeit als sinnvoll, besonders hinsichtlich der Betreuung von Betroffenen und der Entlastung von Angehörigen.

Gefragt nach den Hinderungsgründen für die Inanspruchnahme von Freiwilligendiensten nennen spezialisierte und freiwillige Organisationen häufig persönliche Gründe von Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen (z.B. Angst, mangelndes Vertrauen, Hemmungen, zu viele Bezugspersonen). Teilweise werden den Freiwilligen auch mangelnde Kompetenzen unterstellt. Die Ansicht ist weit verbreitet, dass unbezahlte Arbeit scheinbar nichts wert ist.

Freiwillige sind in den drei untersuchten Regionen zu einem Grossteil an der direkten Patienten- und Angehörigenbetreuung beteiligt. Ihre Arbeit beinhaltet also primär die emotionale und soziale Unterstützung. Freiwillige sind für die Patienten und Patientinnen mit ihren Angehörigen da und haben für deren Anliegen Zeit. Eine wichtige Rolle spielen sie zudem bei der Trauerbegleitung. Für indirekte Arbeiten wie Öffentlichkeitsarbeit, Organisatorisches, Lobbying und Fundraising werden Freiwillige selten eingesetzt. Ihr professionelles Know-how, das unentgeltlich zur Verfügung stünde, wird gar nicht genutzt.

Die Studie kommt zum Schluss, dass in den drei untersuchten Regionen zwar viele Strukturen und differenzierte Unterstützungsangebote von Palliative Care vorhanden sind, das Ausmass und die Qualität der Vernetzung jedoch verbessert werden könnten. Auch die Koordination der Tätigkeiten und Aufgaben ist noch nicht optimal. Bei den Organisationen wird die Freiwilligenarbeit als sehr sinnvoll angesehen, einer Integration von Freiwilligen in der Begleitung von schwerkranken sterbenden Menschen stehen sie folglich sehr positiv gegenüber. Allerdings seien die möglichen Einsatz- bzw. Aufgabenbereiche von Freiwilligen noch lange nicht ausgeschöpft (Eychmüller et al., 2008).

¹⁷ Es könnte jedoch auch ein Zusammenhang zwischen der Bekanntheit des Dienstes und den jeweiligen Schwerpunkten in den Angeboten bestehen.



3.2.1 Merkmale und Einsatzgebiete von Freiwilligen

In diesem Kapitel wird aufgezeigt, wer in der Palliative Care freiwillig tätig ist und welche Arbeiten dabei übernommen werden.

Wer sind die Freiwilligen in der Palliative Care?

Die meisten Freiwilligen, die in der Palliative Care arbeiten, haben bereits Erfahrungen in anderen Bereichen der Freiwilligenarbeit gesammelt (Paradis & Usui, 1987). Die soziodemographischen und sozioökonomischen Merkmale der Freiwilligen können folgendermassen beschrieben werden:

- *Geschlecht*: in einer Untersuchung von Addington-Hall und Karlsen (2005) waren 84 Prozent der befragten Freiwilligen Frauen, gegenüber nur 16 Prozent Männer.¹⁸ Auch Nassar-McMillan und Lambert (2003)¹⁹ sowie eine ältere Studie von Paradis und Usui (1987) bestätigten die grosse Frauenüberzahl im Bereich der Palliative Care.
- *Alter*: die grosse Mehrheit der Freiwilligen ist älter als 40 Jahre (vgl. Addington-Hall & Karlsen, 2005; Nassar-McMillan & Lambert, 2003; Paradis & Usui, 1987). Bei Addington-Hall & Karlsen (2005) waren 58 Prozent aller Freiwilligen älter als 60 Jahre, 38 Prozent waren zwischen 40 und 60 Jahre alt. Nur 3.7 Prozent waren jünger als 40 Jahre. Bei Nassar-McMillan & Lambert (2003) waren rund ein Viertel der Befragten jünger als 40 Jahre.
- *Sozioökonomischer Status und Bildung*: die in der Palliative Care tätigen Freiwilligen verfügen über einen sicheren wirtschaftlichen Hintergrund und sind berufstätig (Paradis & Usui, 1987).

In welchem zeitlichen Umfang wird Freiwilligenarbeit geleistet?

Bezogen auf Studienresultate von Nassar-McMillan und Lambert (2003) leistet die Mehrheit der Freiwilligen zwischen drei und fünf Stunden Freiwilligenarbeit pro Woche. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen Addington-Hall und Karlsen (2005, S. 42-6): Die Betreuung und Begleitung von Sterbenden beträgt bei zwei Dritteln der Freiwilligen bis zu vier Stunden pro Woche. Ein weiteres Drittel arbeitet zwischen vier und acht Stunden. Nur selten arbeiteten Freiwillige acht oder sogar mehr Stunden pro Woche.

Welches sind die Aufgaben der Freiwilligen?

Das Ziel und die Aufgabe der Freiwilligen in der Palliative Care sind die psychosoziale und emotionale Entlastung von schwerstkranken, sterbenden Menschen, deren Angehörige und den betreuenden Berufsgruppen. Die Hauptaufgabe der Freiwilligen besteht in der Begleitung der Palliativpatientinnen und -patienten. Weitere Aufgaben betreffen die intensive Begleitung von Angehörigen. Trauerbegleitungen und Beratungen gelten nur selten als Aufgaben der Freiwilligen (Bitschnau, 2007, S. 32).²⁰

In ihrer Funktion als „Fachleute fürs Alltägliche“ (z.B. Besuche und Gesprächsangebote und tägliche Verrich-

¹⁸ Addington-Hall und Karlsen (2005) führten im Jahre 1999 bei 25 Hospizen eine Umfrage durch, bei der 215 freiwillige sowie 289 professionelle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter teilnahmen.

¹⁹ Bei dieser Studie lag der Männeranteil in der Freiwilligenarbeit bei 23 Prozent.

²⁰ Die Angaben zu den Aufgaben der Freiwilligen stammen aus einer Studie aus dem österreichischen Bundesland Vorarlberg. Demnach fallen auf die Begleitung der Palliativpatientinnen und -patienten 76 Prozent, auf die Begleitung von Angehörigen 10 Prozent, auf Trauerbegleitungen acht Prozent und auf Beratungen vier Prozent der freiwillig geleisteten Arbeit (Bitschnau, 2007, S. 32).



tungen wie Hausarbeiten erledigen, kochen und einkaufen) stellen Freiwillige gerade bei der Betreuung von zu Hause Sterbender eine grosse Entlastung für die Betroffenen dar (Student, 1998, S. 26-27).

Freiwillige bieten:

„Palliativpatientinnen/-patienten und Angehörigen mitmenschliche Begleitung und Beratung in der Zeit der Krankheit, des Schmerzes, des Abschieds und der Trauer. Sie verstehen sich als Teil eines umfassenden Betreuungsnetzwerkes und arbeiten eng unter Beachtung ihrer Kompetenzen mit anderen Fachdiensten in der palliativen Versorgung zusammen.“ (palliative ch, 2008c, o. S.).

Insofern spielen im Bereich der Palliative Care tätige Freiwillige eine wichtige gesellschaftspolitische Rolle, denn sie helfen bei der Enttabuisierung des Themas Sterben und Tod in der Gesellschaft, indem sie einen natürlichen Umgang mit den Sterbenden und deren Umfeld pflegen.

3.2.2 Beweggründe für Freiwilligenarbeit

Die Motivationen für ein freiwilliges Engagement basieren einerseits auf gemeinnützigen, andererseits in zunehmendem Mass auf selbstbezogenen (individualisierten) Motivationslagen (vgl. Anheier & Toepler, 2002; BFS, 2008). Im Allgemeinen können die Beweggründe für Freiwilligenarbeit folgendermassen beschrieben und kategorisiert werden:

Motivation für Freiwilligenarbeit allgemein

Brooks (2002) geht in ihrer qualitativ angelegten Untersuchung in sozialen Einrichtungen den verschiedenen Beweggründen für freiwillige Arbeit nach und identifiziert dabei drei *Grundtypen* :

- *Freiwilligenarbeit als Pflichterfüllung* („volunteering as doing your duty“): Hier zeigt sich eine stark ausgeprägte Arbeitsmoral: es wird getan, was von einem verlangt wird; die persönlichen Bedürfnisse werden dabei zurück gesteckt. Anerkennung und Dankbarkeit spielen als Beweggrund für Freiwilligenarbeit keine Rolle.
- *Freiwilligenarbeit als Beschäftigungsmassnahme* („volunteering for keeping busy“): Hier steht der Wunsch nach einer sinnvollen, mit Freude verbundenen Betätigung im Vordergrund. Wichtig ist die persönliche Entfaltung in einer als möglichst angenehm empfundenen Arbeitsumgebung.
- *Freiwilligenarbeit als Ausbruch aus der sozialen Isolation* („volunteering as turning point“): Der Ausbruch aus der sozialen Isolation, der Wunsch nach der Zugehörigkeit zu einem sozialen Netz, die Suche nach Anerkennung und Wertschätzung sind hier die zentralen Beweggründe, um als Freiwillige tätig zu werden. Wichtig ist zudem der Aspekt, der Gesellschaft „etwas zurückgeben“ zu wollen (Brooks, 2002, S. 13-25).

Yeung (2004) identifiziert auf der Grundlage von 18 Interviews mit Freiwilligen insgesamt 767 Motive von Freiwilligen, die sie zu 47 Motivationsthemen zusammenfasst. Diese wiederum ordnet sie vier unterschiedlichen *Dimensionen* von Motivationen zu:

- *Geben und Nehmen* („getting-giving“): Die Motivation beruht hier auf der Möglichkeit der Selbstverwirklichung, dem persönlichen Wohlbefinden und der emotionalen Belohnung. Weiter werden genannt das Gefühl gebraucht zu werden, Dankbarkeit zu erleben und seine Freizeit sinnvoll zu gestalten. Der Wunsch zu helfen ist ein weiteres zentrales Motiv. Auch die persönliche Erfahrung oder altruistische Motive werden als Gründe für die freiwillige Arbeit genannt.
- *Kontinuität und Neuheit* („continuity-newness“): Durch Vertrautheit mit dem Inhalt der freiwilligen Arbeit und positiven Erfahrungen mit der ehrenamtlichen Tätigkeit wird Kontinuität erlebt. Auf der anderen Seite schätzen die Freiwilligen die neue Herausforderung, sammeln neue Erfahrungen und erweitern ihren eigenen Ho-



rizont. Sich neues Wissen anzueignen ist ein weiterer wichtiger Punkt, der die Freiwilligen motiviert.

- *Distanz und Nähe* („distance-proximity“): Auf der einen Seite schätzen die befragten Freiwilligen an ihrer Tätigkeit die flexible Arbeitsgestaltung sowie die unbürokratischen, unstrukturierten Arbeitsabläufe. Auf der anderen Seite wird der Wunsch geäußert, einer Gruppe anzugehören und andere Leute zu treffen, um soziale Kontakte zu pflegen.
- *Überlegung und Handlung* („thought-action“): hier werden die eigenen christlichen Werte, sowie das eigene geistige und spirituelle Wachstum als Beweggründe für ein freiwilliges Engagement angegeben. Auf der anderen Seite wird eine sinnvolle Freizeitgestaltung und das Leben der eigenen spirituellen Überzeugungen als wichtig erachtet (Yeung, 2004, S. 32-38).

Eine etwas ältere Untersuchung aus dem Jahr 1998 identifiziert sechs motivationale *Funktionen* der Freiwilligenarbeit (vgl. Clary et al., 1998):

- *Werte, Einstellungen* („values“): Freiwillige zeichnen sich oft dadurch aus, dass sie sich in einem besonderen Ausmass für die Anliegen ihrer Mitmenschen interessieren und sich dafür einsetzen wollen.
- *Lernen* („understanding“): Oftmals besteht die Motivation von Freiwilligen darin, sich durch ihre Tätigkeit neues Wissen anzueignen bzw. bestehende Fertigkeiten und Kenntnisse zu vertiefen.
- *soziale Beziehungen* („social“): Freiwilligenarbeit erfüllt auch eine soziale Funktion. So werden etwa Möglichkeiten eröffnet, neue Leute kennen zu lernen bzw. bestehende Freundschaften zu vertiefen.
- *Karriere-Orientierung* („career“): Eine Motivation für freiwillige Arbeit kann auch darin bestehen neue Berufsqualifikationen zu erlangen und damit die Chancen auf dem Arbeitsmarkt zu erhöhen.
- *Problembewältigung* („protective“): Freiwilligen-Arbeit kann dazu dienen, persönliche Probleme zu überwinden oder aber zu verdrängen. Alltagsorgen treten dadurch in den Hintergrund.
- *Steigerung des Selbstwertes* („enhancement“): Freiwilligenarbeit kann zur Steigerung des persönlichen Wohlbefindens dienen. Der/die Freiwillige fühlt sich wichtiger und hat das Gefühl, gebraucht zu werden (Clary et al., 1998, S. 1517-1519).

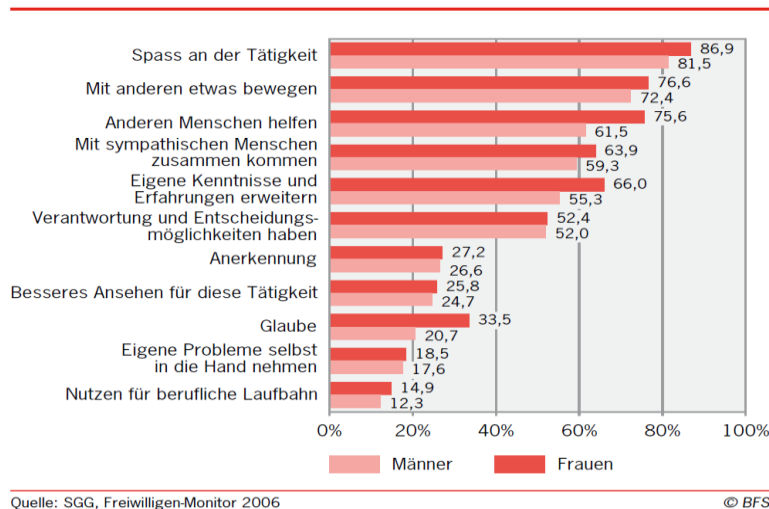
Die verschiedenen Grundtypen, Dimensionen und Funktionen der Motivationen in der Freiwilligenarbeit machen deutlich, wie unterschiedlich die Beweggründe für ein unentgeltliches Engagement sein können. Jedoch zeigen sie auch, dass der Wunsch zu helfen, die Sinnggebung durch Beschäftigung, die Anerkennung durch andere, soziale Kontakte und die Aneignung neuen Wissens sowie die Erfahrungserweiterung zentrale Merkmale eines Freiwilligenengagements darstellen, die in ihrer jeweiligen Ausprägung individuell variieren können.

In einer Übersicht zur Freiwilligenarbeit in der Schweiz werden die verschiedenen Aspekte und Formen von Motivationen implizit oder explizit abgebildet (vgl. Abbildung 5). Demnach beteiligen sich über 80 Prozent der formell freiwillig tätigen Personen freiwillig, weil ihnen ihr freiwilliges Engagement Spass macht. Freiwilligenarbeit bietet zudem eine gute Möglichkeit, zusammen mit anderen Personen etwas bewegen zu können (74%). Mehr als zwei Drittel der Freiwilligen hat den Wunsch, anderen Menschen zu helfen (69%). Weiter sehen viele Freiwillige die Geselligkeit, die Gemeinschaft, das Zusammenkommen mit anderen Menschen als wichtige Motivation für ihre Arbeit (61%). (BFS, 2008, S. 12).²¹

²¹ Die Beweggründe für Freiwilligenarbeit in der Schweiz unterscheiden sich nicht von denjenigen in anderen Ländern (vgl. zusammenfassend Anheier & Toepler, 2002, S. 35-37). Im geschlechtsspezifischen Vergleich nennen Frauen häufiger als Beweggründe für Freiwilligenarbeit die Funktionen „Helfen“ und „Glauben“ sowie Bildungs- bzw. Weiterbildungskomponenten („eigene Kenntnisse und Erfahrungen verbessern“) als Männer.



Abbildung 5: Motive der formell Freiwilligen nach Geschlecht



Quelle: Bestandesaufnahme zur Freiwilligenarbeit in der Schweiz, BFS (2008, S. 12).

Motivation für Freiwilligenarbeit in der Palliative Care

Das Wissen über die Wünsche und Motive von Freiwilligen, sich in der Palliative Care freiwillig zu betätigen, ist bis anhin im deutschsprachigen Raum ziemlich bescheiden. Zwar bestehen im angelsächsischen Raum mehr Kenntnisse über die Motivationslagen von Freiwilligen, jedoch bleibt international ein grosser Forschungsbedarf bestehen (Claxton-Oldfield et al., 2004).

Eine Studie, in der Motivationen von Freiwilligen in der Palliative Care punktuell thematisiert werden, stammt von Adersson und Öhlén (2005). Diese führten Interviews mit zehn Freiwilligen in drei schwedischen Hospizeinrichtungen durch. Wichtig für ein freiwilliges Engagement ist laut dieser Studie der Wunsch, nützlich zu sein und andere glücklich zu machen. Freiwillige empfinden die Arbeit demnach als sinngebend für das eigene Leben. Für Freiwillige ist die Arbeit in der Palliative Care zwar schwierig, die persönlichen Erfahrungen mit dem Sterben und dem Tod werden aber als sehr positiv gewertet (z.B. Deppallens, 2007; Müller, 2007). Viele Freiwillige haben den Verlust eines nahen Menschen miterlebt, der in der letzten Lebenszeit durch Palliative Care versorgt wurde. Diese Erfahrungen sind wichtige Faktoren für ein Engagement in Hospizeinrichtungen.

Das Bedürfnis, einer sozialen Gruppe anzugehören, kann ein weiterer Beweggrund sein, sich für eine Freiwilligentätigkeit in der Palliative Care zu entscheiden. Auch religiöse Überzeugungen können nach Addington-Hall & Karlsen (2005, S. 41-46) den Wunsch erzeugen, sich im palliativen Bereich zu engagieren. Zudem können Organisationsstrukturen und das Mass der Eingebundenheit der Freiwilligen in das multiprofessionelle Team die Motivation, sich zu engagieren, beeinflussen (Andersson & Öhlén, 2005, S. 604-605).

Claxton-Oldfield (2004) und sein kanadisches Forschungsteam haben anhand einer umfassenden Literaturrecherche, ergänzt durch 15 Interviews mit Freiwilligen im Palliative Care-Bereich und einer späteren Fragebogenerhebung mit 113 Freiwilligen, die Beweggründe für Freiwilligenarbeit in diesem Bereich beschrieben. Die Literaturrecherche ergab zwei Hauptkategorien von Beweggründen der Freiwilligenarbeit, einerseits altruistische („altruism“) (z.B. Bedürfnis anderen zu helfen, bei Schmerzen beizustehen und andere im Sterbe- und Trauerprozess zu begleiten), aber auch eigennützige Interessen („self-interest“, „egoism“) (z.B. sich weiterbil-



den und neue Kompetenzen sammeln).²² Die altruistischen Beweggründe stehen bei den Freiwilligen im Vordergrund. Mit Einbezug der Interviews und Fragebögen kommen Claxton-Oldfield et al. (2004, S. 83) zu vier Dimensionen von Motiven des Freiwilligenengagements in der Palliative Care: Engagement als Freizeitbeschäftigung, als persönlicher Zugewinn an Erfahrung, aus Altruismus und Übernahme gesellschaftlicher Verantwortung.

Zusammenfassend zeigen die bisherigen Studien, dass sich die Beweggründe einer Freiwilligenarbeit im Allgemeinen und in der Palliative Care im Besonderen in ihren Grundelementen nicht unterscheiden. Eine Freiwilligenarbeit in der Palliative Care ist aber immer damit verbunden, dass die oder der Freiwillige danach strebt, spezifische Erfahrungen mit dem Tod und dessen Umgang zu sammeln.

3.2.3 Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten Mitarbeitenden

Die Zusammenarbeit zwischen freiwilligen und bezahlten Mitarbeitenden in Palliative Care-Einrichtungen kann sehr unterschiedlich aussehen, da die palliativen Versorgungsstrukturen und -formen stark variieren können. Es gibt einige Palliative Care-Einrichtungen, die mehrheitlich oder sogar ausschliesslich aus bezahlten Mitarbeitenden bestehen und andere, die fast nur mit Freiwilligen besetzt sind.

Die aktuellste Studie zur Situation von Palliative Care in der Schweiz zeigt, dass eine Zusammenarbeit mit Freiwilligen noch nicht sehr verbreitet ist (Eychmüller et al., 2009, S. 24-25). Die Integration von Freiwilligen in der palliativen Betreuung und Begleitung hängt stark vom jeweiligen Institutionstyp ab. Eychmüller et al. (2009) zeigen in ihrer repräsentativen Umfrage, dass ein gutes Drittel (36%) der Schweizer Spitäler und Rehabilitationskliniken (n=184) mit Freiwilligen zusammen arbeitet; bei den befragten Alters- und Pflegeheimen (n=772) ist es knapp die Hälfte (45%); bei den ambulanten Diensten (Spitex, mobile Dienste, anderes, n=236) arbeiten rund 60 Prozent mit Freiwilligen zusammen. Bei den ambulanten Angeboten, sind Freiwillige demnach häufiger in die palliative Versorgung involviert als in stationären Einrichtungen.²³

In der Literatur über die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und Professionellen überwiegen positive Erfahrungen. Die Integration von Freiwilligen in das professionelle Umfeld der Behandlung und Begleitung wird von den Professionellen vor allem deshalb als sehr positiv gewertet, weil Freiwillige meist über die wichtige Ressource ‚Zeit‘ verfügen, um die Betroffenen und Angehörigen emotional zu unterstützen. Freiwillige nehmen demnach Aufgaben wahr, die sich von denjenigen professioneller Mitarbeitender unterscheiden. Freiwilligenarbeit in das professionell tätige Team zu integrieren wird aber auch als Herausforderung für Organisationen gesehen (z.B. Delaloye, 2007; Wegleitner, 2006, S. 22-23). Aber auch für Freiwillige ist die Arbeit innerhalb von professionalisierten Betreuenden nicht immer einfach: Freiwillige bekunden zum Teil Mühe, ihre Rolle in der Begleitung und Betreuung von Angehörigen zu verstehen und zu akzeptieren. Im Gegensatz zu ausgebildeten Mitarbeitenden müssen sie ohne spezifische Behandlungs- oder Betreuungsziele auf einen Menschen zugehen (vgl. Delaloye, 2007).

²² In der Literatur werden altruistische Beweggründe auch als intrinsische, eigennützige Beweggründe als extrinsische Motivationen bezeichnet (vgl. Claxton-Oldfield et al., 2004, S. 83).

²³ Die entsprechende Frage lautete folgendermassen: „Wir betreuen Menschen in palliativer Situation in Zusammenarbeit mit freiwilligen Helferinnen (Freiwilligendienst)“.



Rahmenbedingungen von professioneller (bezahlter) und freiwilliger Arbeit

Die Rahmenbedingungen von Freiwilligen im stationären Bereich der Palliativversorgung unterscheiden sich von denjenigen der Professionellen hinsichtlich folgender Merkmale:

Tabelle 1: Rahmenbedingungen von Professionellen und Freiwilligen

Merkmal	Festangestellte (Professionelle)	Freiwillige
Arbeitsverhältnis	dauerhaft	ungebunden
Organisation	Team, viel Austauschmöglichkeiten	eher Einzelarbeit, nur informelle Treffen Einzelner
Arbeitsdienste	gemeinsam	alleine
Wahrnehmung von aussen	als Team	als Einzelperson
Teamsitzungen	regelmässig	nicht vorgesehen

Quelle: Wittwer (2007, S. 25).

Faktoren, die eine Integration von Freiwilligen in Palliative Care-Einrichtungen begünstigen

Aus Sicht der Freiwilligen sind folgende Aspekte für die Integration in Palliative Care-Einrichtungen bzw. für die Zusammenarbeit von Freiwilligen und Professionellen von besonderer Bedeutung:

Erstens wird als wichtig erachtet, dass die Aufgabenzuteilung im gegenseitigen Einvernehmen erfolgt und dass die Anweisungen durch die professionellen Mitarbeitenden klar und verständlich erfolgen. Als zweiter wichtiger Faktor wird der Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen Professionellen und Freiwilligen erachtet, beispielsweise durch regelmässig stattfindende Rapporte und Teamsitzungen. Von zentraler Bedeutung ist weiter eine fundierte und sorgfältige Einarbeitung der Freiwilligen in die palliative Arbeit. Freiwillige Mitarbeitende sollen für ihre Aufgaben aus- und weitergebildet werden. Ein wichtiger Aspekt betrifft das Ausmass der Kontakte zwischen Freiwilligen und den in stationären Einrichtungen betreuten Patientinnen und Patienten. Die Erwartungen der Freiwilligen sollten von den Verantwortlichen in Erfahrung gebracht und soweit wie möglich berücksichtigt werden (vgl. Andersson & Öhlén, 2005; Feuz, 2001).

Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit

Field und Johnson (1993) nennen einige Probleme, die zwischen freiwilligen und bezahlten Mitarbeitenden auftreten können. So kann es zu Konflikten kommen, wenn bezahlte Mitarbeitende die Fähigkeiten der Freiwilligen in Frage stellen oder der Arbeit der Freiwilligen nicht wertschätzend gegenüberstehen. Zudem herrscht gelegentlich eine Diskrepanz zwischen den beiden Gruppen betreffend des Informationsaustausches: Wie viel müssen die Freiwilligen wissen, um ihre Arbeit erledigen zu können? Bezahlte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die den Patienten bzw. die Patientin meist öfters sehen und in das Behandlungsteam gut integriert und gut über die Behandlungssituation informiert sind, können den Informationsfluss leicht kontrollieren und die Freiwilligen an der kurzen Leine halten. Demgegenüber möchten Freiwillige oft mehr über die Patientinnen und Patienten wissen, um ihre Arbeit gewissenhaft erledigen zu können, ohne womöglich versehentlich jemandem



durch unsachgerechte Behandlung Schaden zuzufügen (Field & Johnson, 1993, S. 207-208). Zudem fühlen sich Freiwillige teilweise zu wenig in das multiprofessionelle Team eingebunden (Payne, 2002).²⁴

²⁴ Damit die Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Freiwilligen verbessert werden kann, bietet das Kompetenzzentrum für Gerontologie der Berner Fachhochschule seit August 2008 eine Weiterbildung für Fachleute an. Beteiligt an der Weiterbildung sind das Schweizerische Rote Kreuz, der Spitex-Verband Kanton Bern, Pro Senectute Schweiz und die Lindenhof Schule Bern (vgl. www.gerontologie.bfh.ch, Kompetenzzentrum Gerontologie der Berner Fachhochschule). Die Caritas-Schweiz bietet Kurse für Freiwillige an, die sich für Menschen im Bereich der Palliative Care (z.B. Sterbebegleitung) einsetzen möchten (vgl. www.caritas.ch, Caritas Schweiz, 2009).



4 Methodisches Vorgehen

In der vorliegenden Untersuchung wurde ein zeitlich und methodisch zweistufiges Vorgehen gewählt. Zuerst wurde ein standardisierter Fragebogen entwickelt, der sich an die im Bereich der Palliative Care tätige Organisationen richtete. Diese Daten wurden statistisch ausgewertet und die Ergebnisse in einem Zwischenbericht im März 2008 präsentiert (vgl. Neuenschwander & Fuchs, 2008). Die zweite Phase der Erhebung richtete sich an leitende Personen von ausgewählten Palliative Care-Einrichtungen. Mit Hilfe von leitfadengestützten Experteninterviews wurden einige Ergebnisse der repräsentativen Fragebogenerhebung mit den Experten aus der Praxis vertieft diskutiert und um zusätzliche Themenbereiche ergänzt. Nach der Aufbereitung und Auswertung dieser zweiten qualitativ angelegten Datenerhebung wurden die quantitativen und qualitativen Ergebnisse miteinander verschmolzen. Mit Hilfe dieses methodischen Vorgehens konnten die einzelnen Fragestellungen bearbeitet und beantwortet werden und somit das Ziel einer umfassenden Beurteilung der Situation von Freiwilligenarbeit in der Palliative Care-Landschaft der Schweiz ermöglicht werden.

4.1 Quantitative Daten: Die Fragebogenerhebung

Die im Frühjahr 2007 durchgeführte Fragebogenerhebung verfolgte das Ziel, möglichst alle in der Schweiz tätigen spezialisierten wie auch Freiwilligenorganisationen zu erreichen, die sich in der Palliative Care engagieren. Um an die Adressen der im Bereich der Palliative Care tätigen Organisationen zu gelangen, wurden neben anderen Dokumenten insbesondere die im Jahre 2000 durchgeführte Bestandesaufnahme zur Palliative Care herangezogen (Raemy-Bass et al., 2000). In Ergänzung wurde eine umfangreiche Internetrecherche durchgeführt, wobei insbesondere die regionalen Palliative Care-Netzwerke wertvolle Hinweise lieferten. Durch dieses Vorgehen wurden schliesslich die Adressen von 192 Organisationen erfasst, die mit einem Fragebogen in deutscher und/oder französischer Sprache beliefert wurden.

In der Zwischenzeit hat „palliative ch“ Ende 2008 mit der Unterstützung des BAG eine zweite nationale Bestandesaufnahme zur Palliative Care herausgegeben, die nochmals die Adressen und Versorgungsangebote und Kapazitäten der verschiedenen Einrichtungen der Palliative Care in allen Versorgungskontexten sammelt (palliative ch, 2008a). Unter Berücksichtigung dieser zweiten Bestandesaufnahme kommen wir zum Schluss, dass in der vorliegenden Studie das Ziel, möglichst alle in der Schweiz in der Palliative Care tätigen Organisationen zu erfassen erreicht wird.

4.1.1 Der Fragebogen als Erhebungsinstrument

Auf der Grundlage aktueller Literatur und unter Berücksichtigung unserer Forschungsziele wurde ein Fragebogen entwickelt, der sich in zwei Teile gliedert (vgl. Kap. 9.1). Im ersten Teil wurden verschiedene allgemeine Angaben zu den im Bereich der Palliative Care tätigen Organisationen erfasst (wie z.B. Anzahl der zur Verfügung stehenden Betten, Spezialisierung auf ein bestimmtes Krankheitsbild, Sicherstellung der Finanzierung oder berufliche Funktion der bezahlten Mitarbeitenden). Der zweite Teil richtete sich an Freiwilligengruppen



bzw. an Organisationen, die mit Freiwilligen zusammenarbeiten. Dabei standen folgende Fragenkomplexe im Vordergrund: Anzahl Freiwilliger und deren Aufgabengebiete, Bildungsangebote für Freiwillige, Rekrutierung, Rechte und Pflichten von Freiwilligen sowie die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten Palliative Care-Mitarbeitenden.

Ende 2006 wurde ein erster Fragebogenentwurf bei vier Organisationen einem Pretest unterzogen. Es handelte sich dabei um zwei Freiwilligengruppen, eine Palliativstation sowie eine Hospizeinrichtung. Aufgrund der eingegangenen Rückmeldungen wurde dieser erste Fragebogenentwurf grundlegend überarbeitet. Die definitive Version des Fragebogens wurde auf Französisch übersetzt. Organisationen der italienisch sprachigen Schweiz wurden sowohl eine deutsche wie auch eine französische Version des Fragebogens zugestellt.

4.1.2 Fragebogenrücklauf und Datenauswertung

Im März 2007 wurden insgesamt 192 Organisationen angeschrieben. Davon sind 28 aufgrund von Auflösungen, ungültigen Adressen etc. in Abzug zu bringen. Bis Ende April 2007 wurden 114 Fragebogen fristgerecht zurückgesandt. Mittels eines schriftlichen Erinnerungsschreibens und schliesslich einer telefonischen Nachbefragung konnte der Rücklauf auf insgesamt 141 Fragebogen erhöht werden. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 86 Prozent.

48 Organisationen gaben an, entweder gar nicht im Bereich der Palliative Care tätig zu sein, oder aber es handelte sich um Organisationen mit rein administrativen Aufgaben (damit sind insbesondere die regionalen Palliative Care-Netzwerke gemeint). Aus diesem Grund konnten bei der Auswertung schliesslich die Angaben von 93 Organisationen berücksichtigt werden.

Die Datenerfassung erfolgte mittels der „SPSS Data Entry Station 4.0 for Windows“. Nach der Bereinigung der Daten wurden diese mit dem Statistikprogramm „SPSS 15 for Windows“ ausgewertet.

4.2 Qualitative Daten: Die Experteninterviews

Im Oktober und November 2007 wurden in ausgewählten Palliative Care-Einrichtungen der deutschsprachigen Schweiz 15 Experteninterviews durchgeführt. Im Gegensatz zum Erhebungsinstrument des Fragebogens eröffnen Experteninterviews die Möglichkeit, die organisatorischen und institutionellen Rahmenbedingungen der Freiwilligen aus der Innensicht zu beleuchten.

4.2.1 Auswahl der Interviewpartner

Aus wissenschaftlicher Perspektive sind Expertinnen und Experten Personen, die in irgendeiner Weise Verantwortung im zu untersuchenden Feld tragen „für den Entwurf, die Implementierung oder die Kontrolle einer Problemlösung oder über einen privilegierten Zugang zu Informationen über Personengruppen oder Entscheidungsprozesse“ verfügen (Meuser & Nagel, 2002, S. 73). In dieser Untersuchung handelt es sich um Personen mit einer Leitungsfunktion, die in unterschiedlichen Organisationen tätig sind.

Bei der Auswahl der Interviewpartnerinnen und -partner wurden die Kriterien der Organisationsform, der Frei-



willigenstruktur und der Organisationsgrösse berücksichtigt. Die entsprechenden Informationen stammten aus der Fragebogenerhebung. Bei Organisationen, in denen hauptsächlich bezahlte Mitarbeitende tätig sind, definiert sich die Organisationsgrösse über den Stellenetat; bei Freiwilligenorganisationen über die Anzahl verfügbarer Mitarbeitender. Die beiden Organisationstypen werden von je sieben Expertinnen und eine zusätzlich von einem männlichen Experten vertreten. Insgesamt wurden also 15 Personen in Leitungsfunktionen befragt.²⁵ In den beiden folgenden Tabellen wird aufgezeigt, wie die Auswahl der in spezialisierten Palliative Care-Organisationen sowie der in Freiwilligenorganisationen tätigen Fachleute erfolgte.²⁶

Tabelle 2: Samplestruktur: spezialisierte Palliative Care-Organisationen

Organisationsform		Palliativstation		stationäre Hospizeinrichtung		ambulanter Dienst	
		mit	ohne	mit	ohne	mit	ohne
Freiwilligenstruktur							
Organisationsgrösse	Stellenprozente überdurchschnittlich ²⁷	2		2			
	Stellenprozente unterdurchschnittlich			2		2	

Tabelle 3: Samplestruktur: Freiwilligenorganisationen

Organisationsform		selbständige Freiwilligenorganisation	angegliederte Begleitgruppe
Organisationsgrösse	Anzahl Freiwillige überdurchschnittlich	2	2
	Anzahl Freiwillige unterdurchschnittlich	2	1

4.2.2 Das leitfadengestützte Interview als Erhebungsinstrument

Ziel der Experteninterviews war es, vertieftes Wissen über die Anzahl, Einbettung und Einsatzbereiche der Freiwilligen zu generieren und die Zusammenarbeit zwischen professionellen und freiwilligen Mitarbeitenden zu beleuchten. Zu diesem Zweck wurden zwei unterschiedliche Interviewleitfäden konzipiert, einer für die spezialisierten Palliative Care-Anbietenden, ein anderer für die Freiwilligenorganisationen (vgl. Kap. 9.2 und 9.3).

Der Interviewleitfaden als Erhebungsinstrument ist deshalb geeignet, weil er dem thematisch begrenzten Interesse des Forschenden an dem Experten bzw. der Expertin wie auch dem Expertenstatus des Gegenübers gerecht wird. Der Leitfaden schliesst zudem aus, dass das Gespräch sich in Themen verliert, die kein inhaltlich relevantes Wissen generieren und räumt zugleich der Expertin bzw. dem Experten die Möglichkeit ein, ihre bzw. seine Sicht der Dinge frei preiszugeben (Meuser & Nagel, 2002, S. 77).

Die in Kapitel 1.2 erläuterten Fragestellungen sowie die Auswertungsergebnisse der quantitativen Fragebogenerhebung dienten als Ausgangslage für die Erstellung des Leitfadens. Die Fachleute wurden mit vertieften Fragen zu den Bereichen der Koordination und Rekrutierung von Freiwilligen, der Aufgabenbereiche und Zu-

²⁵ Eine Liste der befragten Personen findet sich im Anhang.

²⁶ Nähere Angaben zu den verschiedenen in der Palliativ Care tätigen Organisationstypen finden sich in Kapitel 5.1.

²⁷ Überdurchschnittliche Werte betreffen Stellenprozente oder Anzahl Freiwillige, die über dem Mittelwert der gesamten Stichprobe liegen.



sammenarbeit zwischen Freiwilligen und Professionellen und zu den Rechten und Pflichten sowie zu Bildungsangeboten für Freiwillige konfrontiert. Zudem wurden auch Fragen zu den Motivationen von Freiwilligen, sich in der Palliative Care zu engagieren, gestellt. Mit gezielten Nachfragen zu den einzelnen Bereichen wurde so ein umfassendes Wissen über die einzelnen Bereiche erzielt.

4.2.3 Die Datenaufbereitung und -auswertung

Die 15 Experteninterviews dauerten jeweils rund eine Stunde und wurden auf ein digitales Aufnahmegerät aufgezeichnet. Die Interviews wurden wörtlich transkribiert und computergestützt mit Hilfe des Programms „Atlas.ti 5.0 for Windows“ kodiert und inhaltsanalytisch ausgewertet.



5 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Fragebogenerhebung und der Experteninterviews vorgestellt. Wie in Kapitel 4 erläutert wurde, beruhen die Daten der quantitativen Erhebung auf den Angaben von insgesamt 93 Organisationen. Dabei gilt es zu berücksichtigen, dass die einzelnen Fragen der Fragebogenerhebung jeweils von einer unterschiedlich grossen Anzahl Organisationen beantwortet wurden. Deshalb wird in den folgenden Abbildungen und Tabellen die unterschiedliche Anzahl Nennungen jeweils mit „n=...“ gekennzeichnet. Die 15 durchgeführten Experteninterviews ergänzen die Ergebnisse der Fragebogenerhebung und ermöglichen eine vertiefte und umfassende Darstellung der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care.

Im ersten Kapitel wird zuerst die Palliative Care-Landschaft in der Schweiz beschrieben. Anschliessend folgen Erläuterungen zu den in der Palliative Care tätigen Freiwilligen (Geschlecht, Alter, Anzahl Einsätze, etc.). Im dritten Kapitel wird beschrieben, mit welchen Aufgabenbereichen Freiwillige betraut werden; und im vierten Kapitel setzen wir uns mit den Motivationslagen von Freiwilligen, die in diesem belastenden Feld der ehrenamtlichen Arbeit tätig sind, auseinander. Anschliessend gehen wir der Frage nach, wie die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und in stationären Einrichtungen tätigen bezahlten Mitarbeitenden ausgestaltet ist und wie diese beurteilt wird, wie hoch der Bedarf an Freiwilligen ausfällt und wie diese rekrutiert werden. Am Schluss beschäftigen wir uns mit der Frage, welche Aus- und Weiterbildungsmöglichkeiten für Freiwillige angeboten werden.

5.1 Die Palliative Care-Landschaft in der Schweiz

Die Palliative Care-Landschaft in der Schweiz setzte sich zum Zeitpunkt der Datenerhebung aus 48 spezialisierten Organisationen sowie 45 Freiwilligenorganisationen zusammen (vgl. Tabelle 4). Von *spezialisierten* Palliative Care-Organisationen sprechen wir dann, wenn in diesen Organisationen ein Grossteil der Mitarbeitenden gegen Bezahlung tätig ist. Die 48 spezialisierten Palliative Care-Organisationen können in stationäre Einrichtungen (insb. Hospizeinrichtungen sowie Palliativstationen in Spitälern oder anderen Institutionen) sowie ambulante Dienste (insb. „Onko-Spitex“ sowie ambulante Onkologiepflegedienste) gegliedert werden. In unserer Erhebung wurden im stationären Bereich insgesamt 25, im ambulanten Bereich insgesamt 23 Organisationen eruiert. Davon arbeiten im stationären Bereich 17 Organisationen mit Freiwilligen zusammen, im ambulanten Bereich zehn.

Neben den 48 spezialisierten Palliative Care-Organisationen gibt es in der Schweiz 45 Organisationen von Freiwilligen. Auch diese lassen sich in zwei Gruppen unterteilen: bei 31 handelt es sich um selbständige Organisationen, 14 sind entweder einer Betroffenen- oder Sozialorganisation, oder aber einem Spital oder Pflegeheim angegliedert. Insgesamt 13 Freiwilligenorganisationen haben auch bezahlte Mitarbeitende angestellt.

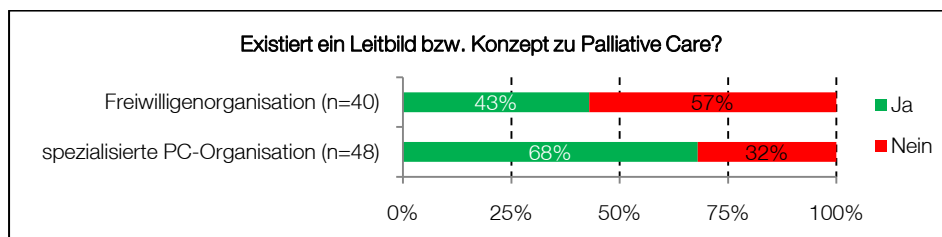


Tabelle 4: Die Palliative Care-Landschaft in der Schweiz

Organisationstyp		Anzahl	davon mit Freiwilligen
spezialisierte PC-Organisation	stationäre Einrichtung	25	17
	ambulante Dienste	23	10
Freiwilligenorganisation	selbständige Organisation	31	31
	angegliederte Begleitgruppe	14	14
TOTAL		93	72

Laut eigenen Angaben verfügt die Mehrheit der im Bereich der Palliative Care tätigen Organisationen über ein entsprechendes Leitbild bzw. Konzept (vgl. nachstehende Abbildung).

Abbildung 6: Leitbilder bzw. Konzepte in der Palliative Care



Allerdings gibt es diesbezüglich eine augenfällige Diskrepanz zwischen den beiden Organisationstypen. Während bei den spezialisierten Palliative Care-Organisationen etwas mehr als zwei Drittel (68%) über ein Leitbild bzw. Konzept zu Palliative Care verfügen, beträgt dieser Anteil bei den Freiwilligenorganisationen nur 43 Prozent. Wir interpretieren diesen Unterschied dahingehend, dass es sich bei den Freiwilligenorganisationen oftmals um Klein- oder Kleinstorganisationen handelt, die aufgrund beschränkter Ressourcen oder des fehlenden Know-hows nicht in der Lage oder willens sind, Konzepte zu Palliative Care zu entwickeln.

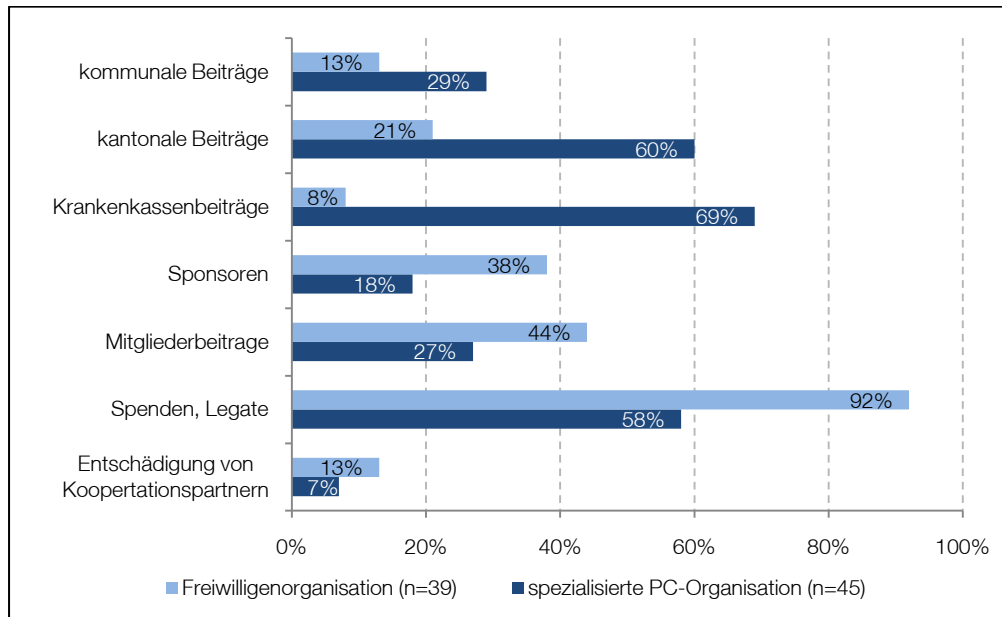
Die Frage nach der Bettenzahl in stationären Palliative Care-Einrichtungen wurde nur von 17 Organisationen beantwortet. Demnach verfügen die meisten Einrichtungen (n=11) über eine Bettenzahl von sechs bis 15 Betten. Drei Einrichtungen stellen weniger (ein bis fünf Betten), drei weitere Einrichtungen mehr (über 16) Betten bereit.²⁸

In Abbildung 7 wird dargestellt, wie die im Bereich der Palliative Care tätigen Organisationen nach eigenen Angaben ihre Finanzierung sicherstellen. Dabei werden die von den spezialisierten sowie den Freiwilligenorganisationen gemachten Angaben getrennt dargestellt.

²⁸ Die Angaben über die Bettenzahlen decken sich mit der „Schweizerischen Bestandesaufnahme“ von 2008 (vgl. palliative.ch, 2008a).



Abbildung 7: Sicherstellung der Finanzierung (Mehrfachantworten möglich)



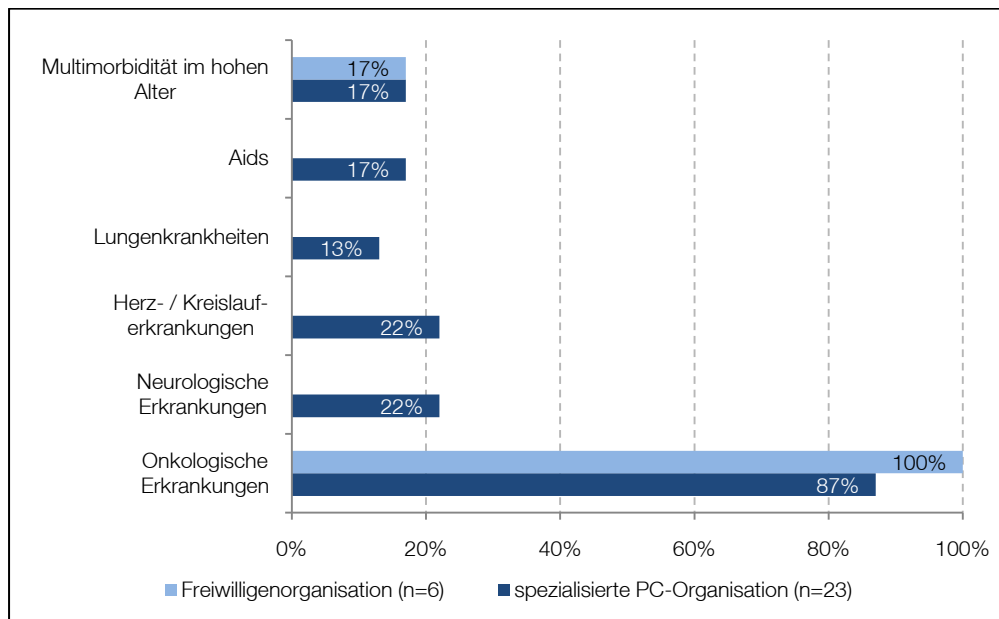
Zwei Drittel der spezialisierten Palliative Care-Organisationen stellen ihre Finanzierung in erster Linie über Krankenkassenbeiträge sicher. Am zweitwichtigsten sind kantonale Beiträge mit 60 Prozent. Über die Hälfte der 45 spezialisierten Palliative Care-Organisationen hat angegeben, dass bei der Finanzierung auch Spenden und Legate eine wichtige Rolle spielen. Letztere spielen bei den Freiwilligenorganisationen offensichtlich eine noch viel wichtigere Rolle, wurde diese Finanzierungsquelle doch von 92 Prozent der Freiwilligenorganisationen angegeben. Mitgliederbeiträge (44%) sowie Mittel, die von diversen Sponsoren stammen (38%) stellen bei den Freiwilligenorganisationen die zweithäufigste Finanzierungsform dar. Im Gegensatz zu den spezialisierten Palliative Care-Organisationen haben Krankenkassenbeiträge bei den Freiwilligenorganisationen nur eine marginale Bedeutung.

Die Frage, ob sich die Organisation auf die Behandlung oder Begleitung von Patientinnen und Patienten mit bestimmten Krankheitsbildern spezialisiert habe, wurde insgesamt 29 Mal mit ‚Ja‘ beantwortet. In Bezug auf diese Frage kann ein erheblicher Unterschied zwischen beiden Organisationstypen konstatiert werden. Während sich bei den 48 spezialisierten Palliative Care-Organisationen knapp die Hälfte (48%) auf die Behandlung und Begleitung von Patientinnen und Patienten mit bestimmten Krankheitsbildern spezialisiert haben, ist es im Gegensatz dazu bei den 43 Freiwilligenorganisationen nur eine Minderheit von 14 Prozent (dies entspricht sechs Organisationen).

In Abbildung 8 wird dargestellt, auf welche Krankheitsbilder sich die beiden Organisationstypen spezialisiert haben.



Abbildung 8: Spezialisierung auf Krankheitsbilder (Mehrfachantworten möglich)

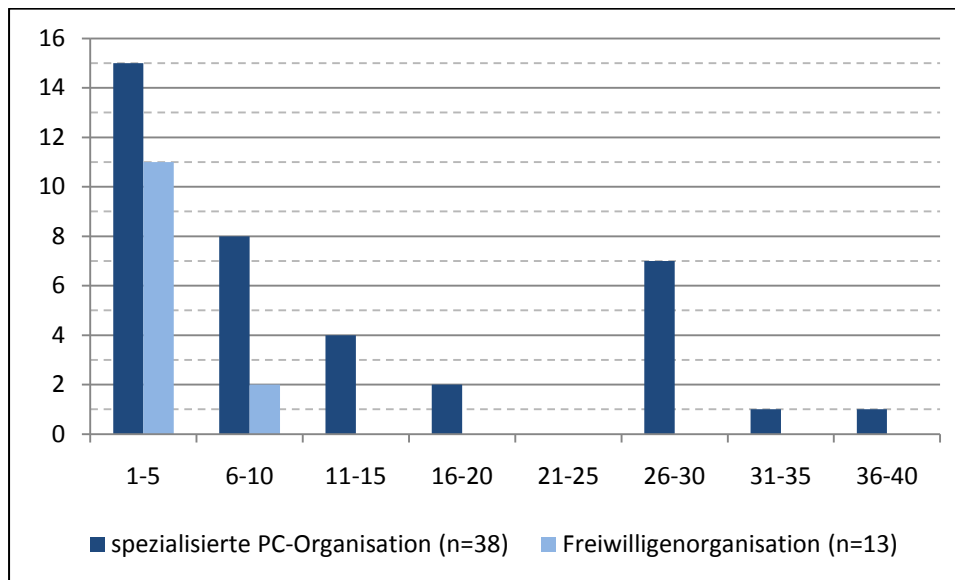


Bei beiden Organisationstypen spielen Krebserkrankungen mit Abstand die wichtigste Rolle. Je rund ein Fünftel der spezialisierten Palliative Care-Organisationen hat sich zudem auf Herz-Kreislauf-erkrankungen (z.B. globale Herzinsuffizienz etc.) sowie neurologische Erkrankungen (z.B. demenzielle Erkrankungen, Multiple Sklerose, Morbus Parkinson etc.) spezialisiert. Eine einzige Freiwilligenorganisation hat sich neben den onkologischen Erkrankungen auf ein weiteres Krankheitsbild spezialisiert (Multimorbidität im hohen Alter, d.h. Menschen im höheren Alter mit fünf und mehr Diagnosen).

In Abbildung 9 wird dargestellt, wie viele bezahlte Mitarbeitende in der Palliative Care tätig sind. Daraus wird ersichtlich, dass es sich bei einer grossen Mehrheit der spezialisierten Palliative Care-Organisationen um kleine Organisationen handelt mit zwischen ein bis fünf bezahlten Mitarbeitenden. Sieben spezialisierte Palliative Care-Organisationen beschäftigen zwischen 26 und 30 bezahlte Mitarbeitende. Erwartungsgemäss sind bei Freiwilligenorganisationen nur wenige bezahlte Mitarbeitende tätig. In der überwiegenden Mehrheit der Fälle sind es ein bis fünf bezahlte Mitarbeitende. Nur in zwei Freiwilligenorganisationen sind nach eigenen Angaben zwischen sechs bis zehn bezahlte Mitarbeitende tätig.



Abbildung 9: Anzahl bezahlte Mitarbeitende



5.2 Freiwillige in der Palliative Care

In diesem Kapitel wird zuerst erläutert, wie viele Freiwillige in Palliative Care-Einrichtungen tätig sind, welchem Geschlecht die Freiwilligen angehören und wie alt diese sind. Anschliessend wird dargestellt, wie viele Einsätze Freiwillige durchschnittlich leisten, wie deren Profil beschrieben werden kann und welche Vereinbarungen und Regelungen bestehen.

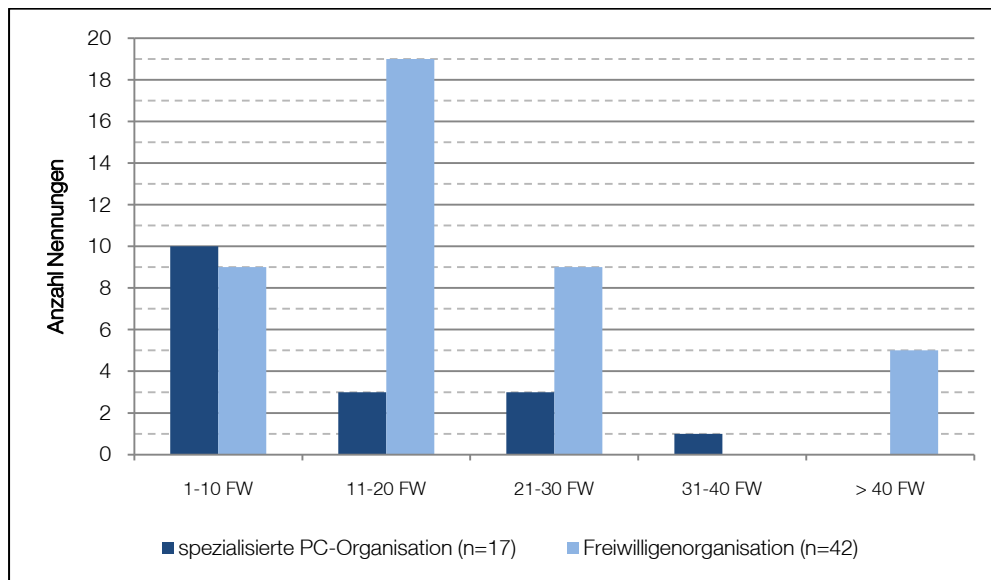
Wie in Kapitel 5.1 aufgezeigt wurde, arbeiteten zum Zeitpunkt der Datenerhebung 17 stationäre Einrichtungen und zehn ambulante Dienste mit Freiwilligen zusammen. Hinzu kommen 31 selbständige Freiwilligenorganisationen und 14 angegliederte Begleitgruppen, deren Mitglieder sich freiwillig in der Palliative Care engagieren (vgl. Tabelle 4).

5.2.1 Anzahl, Geschlecht und Alter

Die folgende Abbildung zeigt, wie viele Freiwillige in den beiden Organisationstypen im Bereich der Palliative Care tätig sind. Daraus wird ersichtlich, dass die meisten spezialisierten Palliative Care-Organisationen (10 von 17) mit maximal zehn Freiwilligen zusammenarbeiten. Nur eine einzige spezialisierte Palliative Care-Organisation arbeitet mit 31 bis 40 Freiwilligen zusammen. Beinahe die Hälfte der befragten Freiwilligenorganisationen gab an, dass deren Freiwilligenteam zwischen elf bis 20 Personen umfasst. Bei fünf Organisationen besteht das Freiwilligenteam sogar aus 40 und mehr Personen.



Abbildung 10: Anzahl Freiwillige in der Palliative Care



Geschlechtszugehörigkeit

Der Frauenanteil betrug bei den spezialisierten Palliative Care-Organisationen 87 Prozent, bei den Freiwilligenorganisationen machte dieser Anteil 91 Prozent aus. Die geschlechtsspezifischen Unterschiede werden von den befragten Expertinnen und Experten unterschiedlich erklärt. Viele sehen Aufgaben der „Fürsorge“ als „weiblich behaftet, als „Frauenarbeit, die man traditionellerweise den Frauen zuschreibt“. Schliesslich sei das „Nährende, das Umsorgende, (...) das Urelement der Weiblichkeit“ begründet ein Experte die Abwesenheit von freiwilligen Männern in der Palliative Care: Versorgen Frauen „am Anfang des Lebens Babys, Kinder“, pflegen sie „am Ende des Lebens die Sterbenden und Kranken“. Männer haben womöglich auch eher Berührungsängste, sich auf ein „Tabu Thema“ wie Sterben und Tod einzulassen. In der Sterbebegleitung setzt man sich auch immer wieder einer „intimen Situation“ aus, und „dazu haben sie nicht den Mut“ erzählt eine Expertin, „sie würden zwar gerne, können das aber nicht“. Denn „Männer sind zu zart besaitet, dass sie das aushalten könnten über längere Zeit.“

Sozialisationsunterschiede zwischen den Geschlechtern sind bei den befragten Personen die Hauptbegründung, dass die Freiwilligenarbeit in der Palliative Care hauptsächlich von Frauen geleistet wird. Männer hätten eher „Probleme mit Emotionen und Tränen“, sie hätten schlichtweg Mühe mit „dem Sein, mit dem Spüren“, Kompetenzen, die in der Sterbebegleitung wichtig seien. Es sind aber auch ganz praktische Gründe der klassischen Arbeitsteilung zwischen Frauen und Männern, die ein männliches freiwilliges Engagement erschweren. Durch den Wegfall der Kinderbetreuung mit steigendem Alter hätten Frauen neben der Hausarbeit mehr Zeit für Aktivitäten im Freiwilligenbereich. Die Berufsarbeit der Männer lasse hingegen nur wenige Zeitfenster offen, die eher mit gemeinschaftlichen aktiven Tätigkeiten gefüllt würden.

Im Allgemeinen befürworteten die meisten Befragten eine Anhebung der männlichen Betreuungsquote in der Palliative Care. So könnten Männer in der ehrenamtlichen Begleitung einem Bedürfnis von sterbenden Männern entsprechen, zudem sei eine stärkere geschlechtliche Durchmischung bereichernd für das betreuende Team. Elf von 15 befragten Personen verzichteten jedoch auf konkrete Massnahmen zur Rekrutierung von Männern in der Freiwilligenarbeit. Schliesslich gehe es in erster Linie darum, überhaupt geeignete Personen

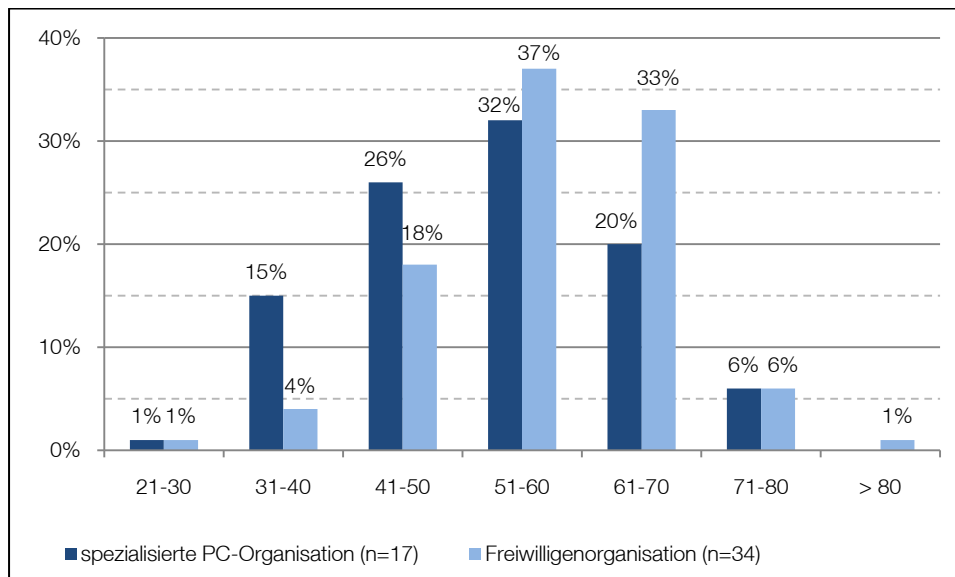


für die Freiwilligenarbeit in diesem komplexen schwierigen Feld zu finden; das Geschlecht der Freiwilligen spielt diesbezüglich eher eine sekundäre Rolle.

Altersstruktur

In Abbildung 11 wird dargestellt, welchen Altersgruppen die in der Palliative Care tätigen Freiwilligen angehören. Daraus wird ersichtlich, dass bei beiden Organisationstypen die Altersgruppe der 51- bis 60-Jährigen die grösste Rolle spielt. Bei den spezialisierten Palliative Care-Organisationen folgt an zweiter Stelle die Altersgruppe der 41- bis 50-Jährigen, bei den Freiwilligenorganisationen folgt an zweiter Stelle die Altersgruppe der 61- bis 70-Jährigen.²⁹ Keine Bedeutung in der Freiwilligenarbeit haben 21- bis 30-Jährige sowie über 80-Jährige. Die Altersgruppe der 71- bis 80-Jährigen ist in beiden Organisationstypen mit je sechs Prozent vertreten.

Abbildung 11: Altersstruktur der Freiwilligen



Den hohen Anteil der Altersgruppe der 51-60-Jährigen in der Palliative Care führen die befragten Personen mit einer Ausnahme darauf zurück, dass mit steigendem Alter die Lebenserfahrung zunehme. Im Vergleich zu jüngeren Personen habe die ältere Generation vermehrt Erfahrungen mit Sterben und Tod gemacht; viele hätten den Tod der Eltern und einiger Freunde und Bekannter miterlebt.

Die Hälfte der befragten Personen ist der Meinung, dass die jüngere Generation mit dieser spezifischen Form der Freiwilligenarbeit schlichtweg überfordert sei. Gerade auch deshalb sieht die Mehrheit der Befragten ältere Personen tendenziell eher geeignet für eine Freiwilligenarbeit in der Palliative Care.

²⁹ Die grösste Gruppe der Freiwilligen befindet sich demnach im gleichen Alterssegment, in dem gesamtschweizerisch am häufigsten institutionalisierte Freiwilligenarbeit geleistet wird. Im Gegensatz zur allgemeinen institutionalisierten Freiwilligenarbeit schwanken die Beteiligungsquoten der Freiwilligenarbeit im spezifischen Bereich der Palliative Care hinsichtlich der Altersklassen erheblich. (vgl. Kapitel 2.2, b)



Die kleine Zahl von jüngeren Freiwilligen in der palliativen Versorgung muss nicht nur auf den spezifischen Tätigkeitsinhalt zurückzuführen sein. Drei befragte Personen weisen darauf hin, dass jüngere Personen im Gegensatz zu älteren meist stärker beruflich gebunden seien und weiteren Verpflichtungen nachzukommen hätten, wie beispielsweise der Kinderbetreuung. Die zeitlichen Ressourcen könnten daher bei Jüngeren ein Engagement verunmöglichen. Ältere Personen suchten gerade aufgrund wegfallender Aufgaben neue Beschäftigungsbereiche.

Vier befragte Personen verweisen auch auf Vorteile, die eine stärkere Beteiligung der jüngeren Generation in der Palliative Care hätte. Diese könnten aufgrund ihres jungen Alters „frischen“ oder „anderen Wind“ in den Betrieb hineintragen. Gerade auch für die Betroffenen, die sich täglich mit dem eigenen Ende konfrontiert sehen, könnte die Anwesenheit von jungen Freiwilligen „Lebensenergie“ liefern. Und schliesslich seien junge Freiwillige bei körperlich anstrengender Arbeit – beispielsweise bei Hilfestellungen in der Pflege – eher eine Unterstützung für die professionellen Mitarbeitenden als ältere.

Die Ergebnisse der Fragebogenerhebung zeigen, dass im Gegensatz zu Freiwilligenorganisationen bei spezialisierten Palliative Care-Organisationen eher jüngere Freiwillige tätig sind (vgl. die Altersgruppen „41-50 Jahre“ und „61-70 Jahre“ in der Abbildung 11). Es fällt den befragten Fachleuten schwer, eine Erklärung für diese Unterschiede zu geben. Eine mögliche Erklärung für die Altersunterschiede in den beiden Organisationstypen könnte darin liegen, dass Freiwillige durch Mund-zu-Mund Propaganda zu einer Freiwilligenarbeit in der Palliative Care stossen. Wenn also eine Organisation bereits einige jüngere Freiwillige habe, ziehe dies eher neue Freiwillige aus der ähnlichen Altersgruppe nach sich. Eine andere Begründung liegt in den unterschiedlichen Rekrutierungsmassnahmen der jeweiligen Organisationen über das Instrument der Ausbildungsangebote. Eine intensive Ausbildungswoche wie es gewisse spezialisierte Palliative Care-Organisationen anbieten, spreche ein eher jüngeres Publikum an. Zudem setzten spezialisierte Palliative Care-Organisationen häufig auf das Internet zur Rekrutierung von Freiwilligen, was womöglich mehr Jüngere anspreche als Ältere.

Die Altersunterschiede können auch dadurch erklärt werden, dass Freiwillige in spezialisierten Palliative Care-Organisationen von mehr professionellen Mitarbeitenden begleitet würden als dies in Freiwilligenorganisationen, die häufiger ambulant arbeiten, der Fall sei. Dies fordere mehr Selbstsicherheit und Kompetenzen, was erst aufgrund zunehmender Lebenserfahrung erworben werde. Schliesslich führt eine Person die Unterschiede in der Altersstruktur darauf zurück, dass spezialisierte Palliativorganisationen in der Gesellschaft einen höheren Status geniessen als Freiwilligenorganisationen und dass die Statusfrage bei der jungen Generation ein wichtiger Aspekt für eine Freiwilligenengagement sei: „Wenn man sagen kann, man arbeitet in einer palliativen Institution, das ist doch angesehen (...), das ist aber belastend, das ist aber toll!“

Eine Fachperson betrachtet die vorherrschende Altersstruktur der Freiwilligen in der Palliative Care langfristig als höchst problematisch:

„Die Generation, die so eine altruistische Motivation hatte, wird langsam älter und stirbt aus. Also mir scheint schon, dass sei ein Alterssegment, wo man bald nicht mehr Freiwilligenarbeit macht. Und ich vermute man muss es wieder ganz anders aufziehen für die Generation, die sich gewohnt ist sehr professionalisiert zu arbeiten. Ganz intensiv in gewisser Zeit etwas geben, aber dann auch wieder fertig. Ich weiss nicht ob die dann noch so freiwillig. Doch vielleicht schon. Es muss einfach gut definiert sein, was gebe ich und was bekomme ich. Wir hatten vor allem am Anfang noch einige, die einfach etwas Gutes tun wollten. Und das, habe ich das Gefühl, ist ein Alterssegment, das es dann nicht mehr gibt.“



Das Freiwilligenprofil

Schliesslich wurden die Leitungspersonen der Freiwilligen- und der spezialisierten Palliative Care-Organisationen danach gefragt, welche Fähigkeiten und Kompetenzen Personen mitbringen müssen, um bei ihnen als Freiwillige tätig sein zu können. Aus den Aussagen lässt sich das folgende Freiwilligenprofil erstellen:

- Fähigkeit, sich abgrenzen zu können
- eigene Grenzen kennen
- Souveränität
- Offenheit und Kommunikationsfähigkeit
- Respekt gegenüber anderen Menschen
- Empathie (Einfühlungsvermögen)
- Teamfähigkeit und Loyalität
- Zuverlässigkeit

5.2.2 Freiwilligeneinsätze

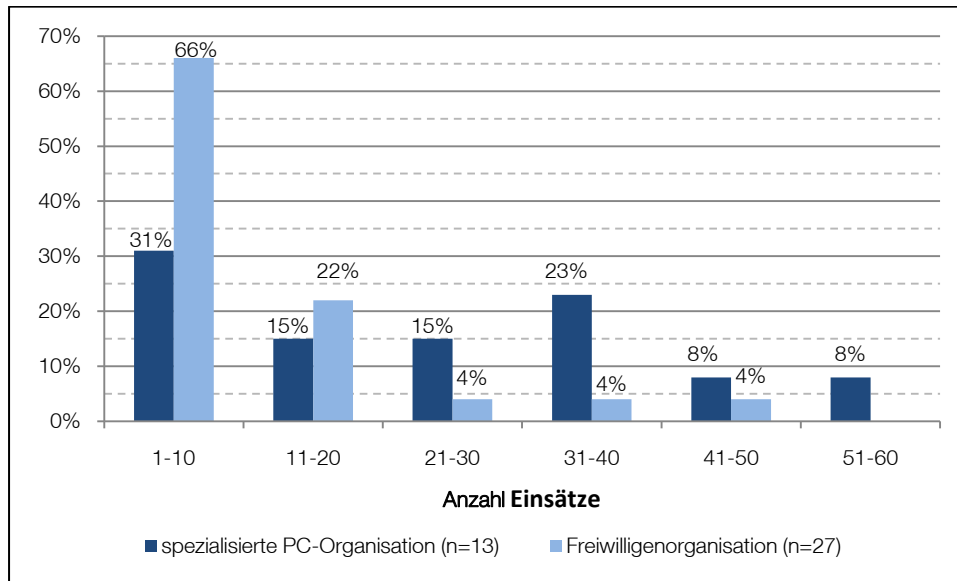
Freiwillige, die sich in der Palliative Care engagieren, üben diese Tätigkeit gemäss Aussagen in den Experteninterviews meist über einen längeren Zeitraum aus. Eine Einsatzdauer von weniger als eineinhalb Jahren komme höchst selten vor. Die Anzahl Einsätze variiert jedoch sehr stark zwischen den verschiedenen Organisationen.

In den spezialisierten Palliative Care-Organisationen wurden im Jahre 2006 insgesamt 3261 Einsätze geleistet. Freiwilligenorganisationen leisteten im gleichen Zeitraum insgesamt 9544 Einsätze. In spezialisierten Palliative Care-Organisationen fallen allerdings mehr Einsätze pro Freiwillige(n) an.³⁰ Bei zwei Dritteln der Freiwilligenorganisationen leisteten deren Freiwillige im Jahre 2006 durchschnittlich zwischen 1-10 Einsätze pro Jahr. Knapp ein Viertel leistete zwischen 11-20 Einsätze pro Jahr (vgl. Abbildung 12).

³⁰ Bei professionellen Palliative Care-Organisationen fallen deshalb mehr Einsätze pro Freiwillige(n) an, weil Freiwilligenorganisationen in der Regel aus einer grösseren Anzahl Freiwilliger bestehen als professionelle Organisationen.



Abbildung 12: Anzahl Einsätze pro Freiwillige(n) im Jahresdurchschnitt



*Lesebeispiel: Bei 66 Prozent der 27 Freiwilligenorganisationen, die entsprechende Angaben gemacht haben, leistete eine Freiwillige im Durchschnitt 1-10 Einsätze pro Jahr.

Anzahl geleisteter Stunden pro Jahr und Einsatz

Wie viele Stunden Freiwilligenarbeit in einer bestimmten Organisation für Palliative Care geleistet werden und wie lange ein Einsatz durchschnittlich dauert, ist stark von der Organisationsgrösse und dem -typen abhängig.

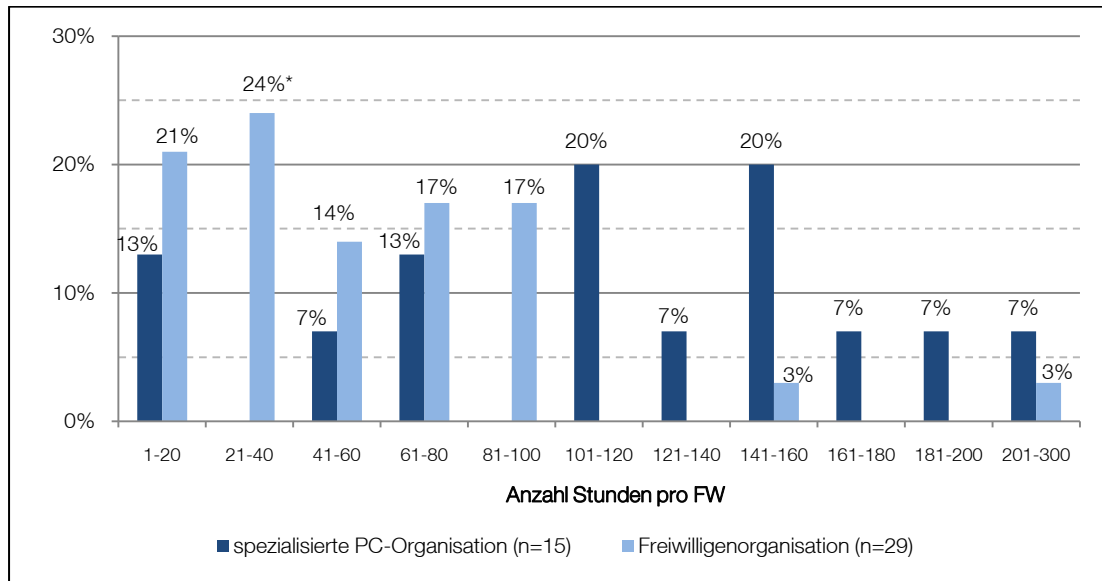
In den spezialisierten Palliative Care-Organisationen wurden im Jahre 2006 nach eigenen Angaben insgesamt 21'851 Stunden Freiwilligenarbeit geleistet. Freiwilligenorganisationen leisteten im gleichen Zeitraum insgesamt 49'023 Stunden Freiwilligenarbeit. In Abbildung 13 wird dargestellt, wie viele Stunden freiwillige Arbeit pro Freiwillige(n) im Jahre 2006 im Durchschnitt geleistet wurde. Dabei reicht die Spannweite von 1-20 Stunden bis zu mehr als 200 Stunden pro Freiwillige(n).

Es fällt auf, dass bei spezialisierten Palliative Care-Organisationen pro Freiwillige(n) mehr Stunden geleistet werden als bei Freiwilligen von Freiwilligenorganisationen. Bei ca. der Hälfte (47%) der spezialisierten Palliative Care-Organisationen haben die Freiwilligen im Durchschnitt einen Stundenaufwand von 101 bis 160 Stunden pro Jahr. Bei rund einem Fünftel (21%) fallen sogar über 160 Stunden pro Jahr und Freiwillige(n) an.

Im Gegensatz zum hohen Stundenaufwand, der bei den spezialisierten Palliative Care-Organisationen geleistet wird, wird bei der einen Hälfte der Freiwilligenorganisationen (45%) zwischen 1-40 Stunden, bei der anderen Hälfte (48%) zwischen 41 und 100 Stunden pro Jahr und pro Freiwillige(n) geleistet. Freiwillige in spezialisierten Palliative Care-Organisationen leisten demnach also nicht nur mehr Stunden, sondern auch mehr Einsätze.



Abbildung 13: Anzahl Stunden Freiwilligenarbeit pro Jahr und Freiwillige(n)



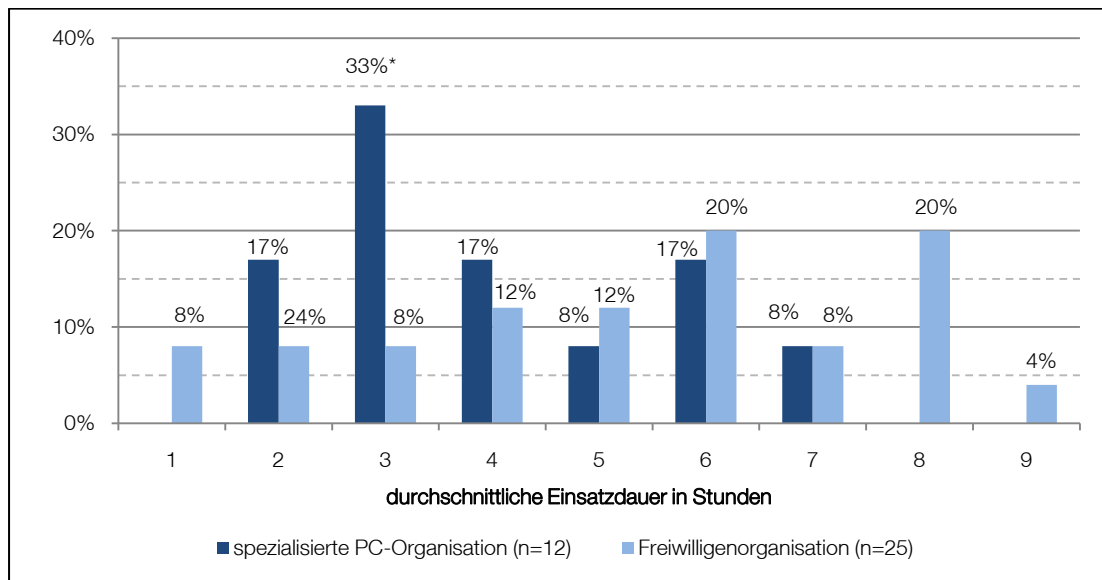
*Lesebeispiel: Bei 24 Prozent der 29 Freiwilligenorganisationen, die entsprechende Angaben gemacht haben, leistete eine Freiwillige im Durchschnitt 21-40 Stunden freiwilliger Arbeit pro Jahr.

Die Unterschiede zwischen beiden Organisationstypen in Bezug auf die Anzahl Stunden pro Freiwillige(n) sind nach Ansicht der befragten Fachpersonen darauf zurückzuführen, dass spezialisierte Palliative Care-Organisationen eher mit eingeplanten und verpflichtenden Stundeneinsätzen von Freiwilligen arbeiten. Einige Freiwilligenorganisationen stehen solchen Verpflichtungen eher kritisch gegenüber. Dies nicht, weil es die Organisationsleitungen nicht wünschenswert findet, sondern eher deshalb, weil die Freiwilligen sich nicht verpflichten lassen wollen. Eine befragte Person einer Freiwilligenorganisation verweist auf die unterschiedliche Beanspruchung der Dienstleistungen, welche die Planbarkeit der Freiwilligeneinsätze erschwere: „Es hat monatelang gar nichts und dann kommt alles miteinander.“ Die Konstanz in der Anzahl an betreuenden Personen ist in palliativen Institutionen anhand der Bettenzahlen eher vorauszusehen.

In Abbildung 14 wird dargestellt, wie lange ein Einsatz einer freiwilligen Person im Durchschnitt dauert. Auch hinsichtlich dieser Frage werden Unterschiede zwischen den beiden Organisationstypen evident.



Abbildung 14: Durchschnittliche Anzahl Stunden pro Einsatz



*Lesebeispiel: Bei 33 Prozent der 12 spezialisierten Palliative Care-Organisationen, die entsprechende Angaben gemacht haben, dauert der Einsatz einer Freiwilligen im Durchschnitt drei Stunden.

Bei der Hälfte der spezialisierten Palliative Care-Organisationen dauert der Einsatz eines bzw. einer Freiwilligen durchschnittlich zwei bis drei Stunden. Bei rund der Hälfte der Freiwilligenorganisationen (52%) hingegen dauert der Einsatz eines bzw. einer Freiwilligen durchschnittlich sechs bis neun Stunden. Dieser Unterschied kann darauf zurückgeführt werden, dass Freiwillige von Freiwilligenorganisationen öfter Tag- und Nachtwachen übernehmen als solche in spezialisierten Palliative Care-Organisationen³¹ (vgl. Abbildung 18).

Eine Leitungsperson einer spezialisierten Palliative-Care-Organisation verzichtet auf Freiwillige für länger andauernde (Nacht-)Einsätze mit folgender Begründung:

„Also ich habe einfach das Gefühl, eine Nachtwache müsste dann wieder bezahlt sein. Weil das ist auch vom Körper her eine Umstellung. Also wenn man eine Nacht hier verbringt. Also der Tag ist dann auch weg. Also das sind dann eineinhalb Tage. Und das im Freiwilligen drin, finde ich dann doch auch wieder etwas zu übertrieben. Da müsste schon eine Bezahlung da sein.“

5.2.3 Vereinbarungen und Regelungen

Bevor Freiwillige in einer Palliative Care-Einrichtung arbeiten können, haben sie teilweise ein langes Aufnahmeverfahren durchlaufen (vgl. hierzu Kap. 5.6). Eine Vereinbarung bzw. ein Vertrag besiegelt schliesslich in vielen Fällen die Freiwilligenarbeit (vgl. Abbildung 15). Eine verbindliche Regelung mit Freiwilligen in Form von Verträgen ist insbesondere bei spezialisierten Palliative Care-Organisationen an der Tagesordnung (94 Prozent), bei Freiwilligenorganisationen wird in 71 Prozent der Fälle die Freiwilligenarbeit schriftlich festgelegt.³²

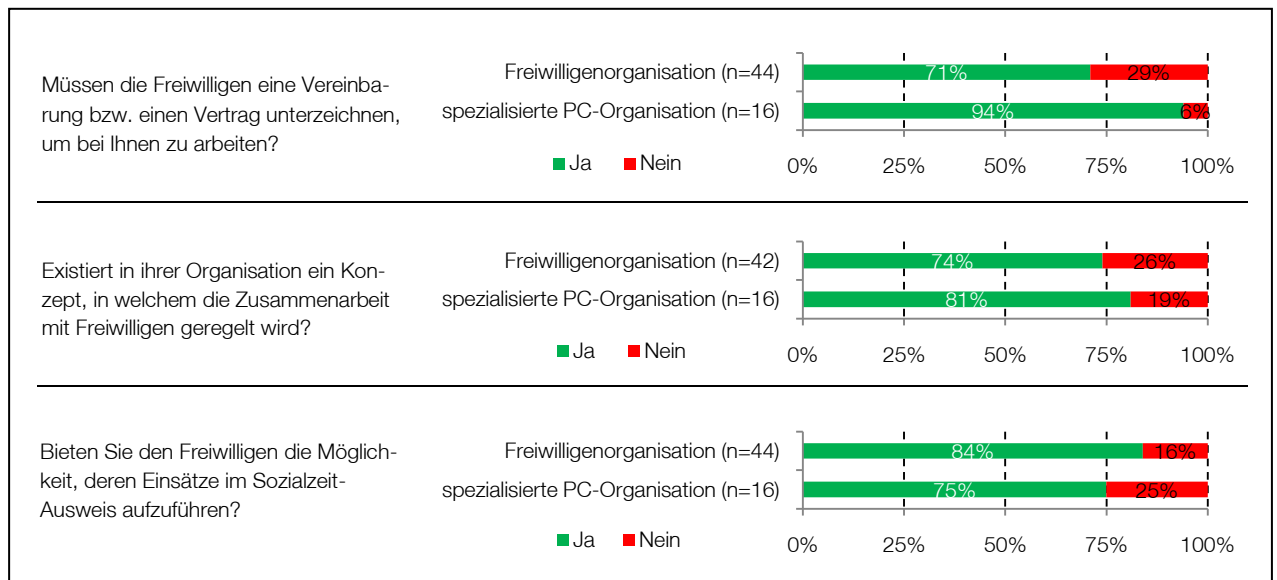
³¹ Von acht befragten Personen von professionellen Palliative Care-Organisationen betonen zwei Personen, dass Nachtwacheneinsätze keine Aufgaben der Freiwilligen seien und eine weitere Person setzt Freiwillige nur ausnahmsweise dafür ein. Bei Freiwilligenorganisationen erwähnt keine befragte Person, dass diese Aufgabe nicht zum Aufgabengebiet der Freiwilligen zählen. Drei Personen streichen aber die Nachtwachendienste als wichtigste Aufgabe der Freiwilligen hervor. Eine Person weist jedoch auch darauf hin, dass in ihrer Organisation keine Sitzwachen über mehrere Stunden vorgesehen sind.

³² Diese Vereinbarungen bzw. Verträge werden bei beiden Organisationstypen grossmehrheitlich zeitlich unbefristet ausgestellt (professionelle Palliative Care-Organisationen: 92%, Freiwilligenorganisationen: 87%).



Die Zusammenarbeit mit Freiwilligen wird bei 81 Prozent der spezialisierten Palliative Care-Organisationen sowie bei 74 Prozent der Freiwilligenorganisationen in einem Konzept explizit geregelt. 84 Prozent der Freiwilligenorganisationen und 75 Prozent der spezialisierten Palliative Care-Organisationen bieten ihren Freiwilligen an, ihre geleistete Arbeit im Sozialzeitausweis³³ aufzuführen.

Abbildung 15: Vereinbarungen und Verträge

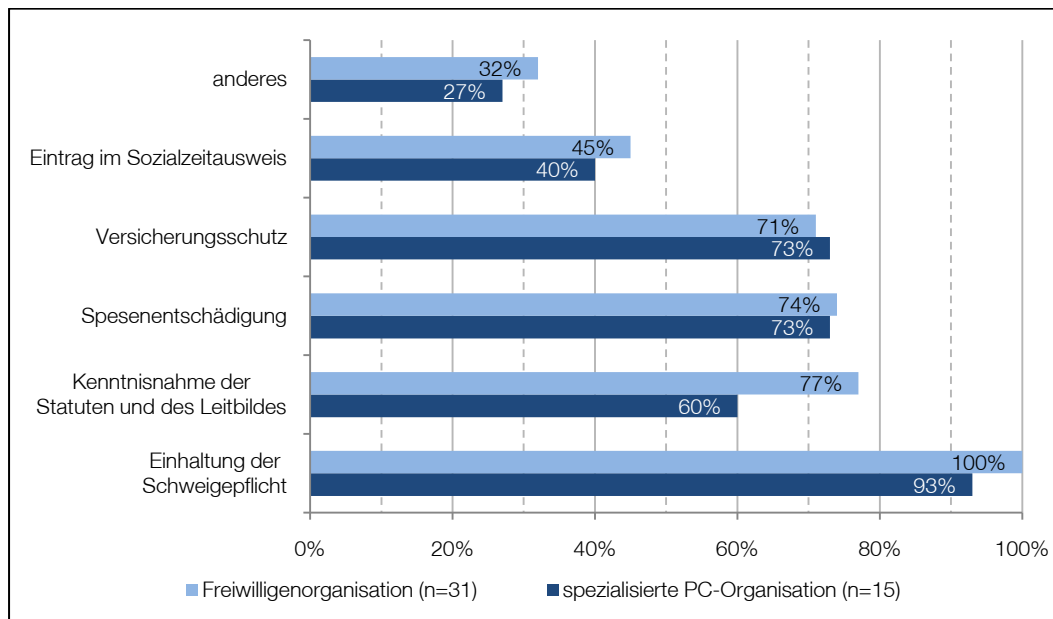


Welche Aspekte in den Vereinbarungen bzw. Verträgen geregelt werden, wird aus Abbildung 16 deutlich. Bei beiden Organisationstypen ist die Einhaltung der Schweigepflicht der wichtigste Aspekt, der verbindlich geregelt wird. In rund drei Vierteln der Fälle werden in der Zusammenarbeit mit den Freiwilligen der Versicherungsschutz sowie die Spesenentschädigung vertraglich geregelt. Die Kenntnisnahme der Statuten bzw. des Leitbildes ist ein Aspekt, der vor allem bei Freiwilligenorganisationen vorausgesetzt wird und expliziter Bestandteil des Vertrages ist. Dieser Aspekt spielt bei den spezialisierten Palliative Care-Organisationen eine weniger grosse Rolle.

³³ Der Sozialzeitausweis ist ein Instrument, um die Arbeit der Freiwilligen nachzuweisen und damit sichtbar zu machen. (vgl. www.sozialzeitausweis.ch, Forum Freiwilligenarbeit, 2009).



Abbildung 16: Aspekte, die in den Vereinbarungen bzw. Verträgen geregelt werden (Mehrfachantworten möglich)



In den Experteninterviews wurden Fragen über Vereinbarungen und Regelungen, sowie Konzepte der Zusammenarbeit ebenfalls diskutiert. Das folgende Zitat verdeutlicht die vielfältigen Aspekte, die dabei geregelt werden können:

„Ich (die Leitung, Anm. d. Autoren) verpflichte mich Weiterbildungen anzubieten, ich verpflichte mich Teamsitzungen anzubieten, wir verpflichten uns auch das auszuweisen, die Freiwilligenarbeit im Jahresbericht. Die Freiwilligen verpflichten sich für eine gewisse Einsatzdauer. Also jetzt täglich zum Beispiel vier Stunden. Dass sie sich auch abmelden, wenn sie nicht kommen können. Dann verpflichten sie sich und es ist auch klar dann von uns aus, vom Haus aus, wie die Versicherungen geregelt sind, dass sie hier versichert sind. Und es sind dann viele Fragen schon mal geklärt und das gibt einen gewissen Boden wo man drauf aufbauen kann. (...) Die Schweigepflicht ist mir sehr wichtig, das haben wir das letzte Mal an der Freiwilligensitzung auch diskutiert. Was das heisst, dass das fast etwas weitergeht als die Leute das meinen. Dass wir Fragen, die von aussen kommen einfach nicht beantworten dürfen. Einfach dass die Schweigepflicht relativ gross, weit gefasst ist.“

Diese Aussage zeigt, dass Regelungen immer mit Pflichten von Seiten der Institution und der Freiwilligen, aber auch mit Rechten verbunden sind. Diejenigen Organisationen, welche schriftliche Vereinbarungen mit den Freiwilligen kennen, sehen die Vorteile darin, dass die „Einsätze zuverlässig“ durchgeführt werden: Verbindlichkeiten vereinfachen die Erstellung von Einsatzplänen. Für die Freiwilligen bieten schriftliche Verträge Sicherheit beispielsweise in Bezug auf Kompetenzfestlegungen und Einsatzdauer. Vereinbarungen mit Freiwilligen über Inhalte und Dauer von Einsätzen haben für Sterbende und deren Angehörige zur Folge, dass sie mit einer gewissen personellen Kontinuität in der Betreuung und Begleitung rechnen können.

In den Interviews wurden vereinzelt auch negative Aspekte verbindlicher – mit Unterschrift besiegelter – Verträge der Zusammenarbeit genannt, wie der folgende Ausschnitt zeigt:

„Ist es dann noch freiwillig und so einfach, wie es bis anhin war? Das ist eine andere Frage, die man auch überdenken müsste. Und solange, dass es hier in ... so gut funktioniert, finde ich persönlich muss man nicht darüber nachdenken.“



Die Einhaltung von verbindlichen Regeln ist also auch mit einem gewissen organisatorischen, sprich bürokratischen Aufwand verbunden, der von der Organisation als umständlich bewertet werden kann. Auf Konzepte der Zusammenarbeitsregelung wird zudem mit folgender Begründung verzichtet:

„Wenn wir jetzt ein Konzept hätten und man sich einfach daran halten würde, dann ist man nicht mehr flexibel, sich den Bedürfnissen und Veränderungen, die es gegeben hat, anzupassen.“

Die fehlende Flexibilität aufgrund von Verträgen wird auch in einem anderen Interview als negativ bewertet, dies vor allem auch deshalb, weil Freiwillige unterschiedliche zeitliche freie Kapazitäten und verschiedene Stärken mitbringen, die individuell berücksichtigt werden. Aufgabenfelder, Einsatzdauer und -häufigkeit könnten daher in einem Vertrag nicht einheitlich geregelt werden. Vor allem Freiwilligenorganisationen wollen diesbezüglich Autonomie wahren. Zudem wird auch befürchtet, dass Vereinbarungen in Form von Verträgen, Freiwillige abschrecken würde:

„Wenn ich mich als Freiwillige irgendwo melde und müsste da noch viele Vorgaben einhalten oder Regeln unterschreiben, ich weiss nicht, ob ich mich dann noch freiwillig fühlen würde.“

Insgesamt betrachtet überwiegen in den Interviews die Ansichten, dass verbindliche Vereinbarungen für die Organisation wie auch für Freiwillige ein wichtiges Instrument der Zusammenarbeit sind und diese beiden Seiten Sicherheit und Kontinuität in der Arbeit versprechen. Die individuelle Ausgestaltung der Arbeit in Form von Kompetenzen und konkreten Aufgabeninhalte stehen in diesen Verträgen nicht im Vordergrund, sondern die grundsätzlichen ethischen, betriebs- und versicherungsbezogenen Aspekte der Zusammenarbeitsregelung.

5.3 Aufgabenbereiche der Freiwilligen in der Palliative Care

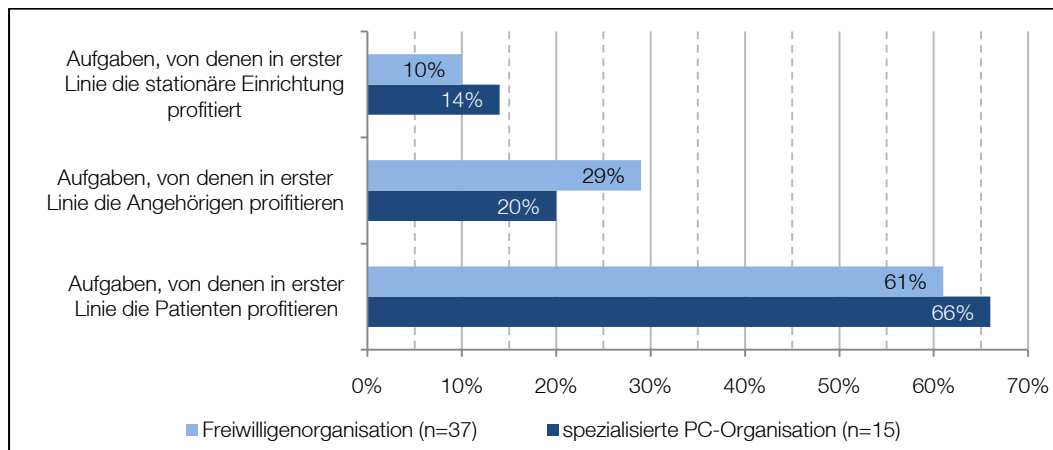
In der Fragebogenerhebung wurden die Palliative Care-Organisationen gefragt, mit welchen Aufgaben die bei ihnen tätigen Freiwilligen betraut seien. Die aufgelisteten Aufgaben wurden dabei in drei Aufgabenbereiche untergliedert:

- Aufgaben, von denen in erster Linie Patientinnen und Patienten profitieren,
- Aufgaben, von denen in erster Linie Angehörige und Freunde der Patientinnen und Patienten profitieren,
- Aufgaben, von denen in erster Linie die stationäre Einrichtung profitiert, in der Palliative Care geleistet wird.

In Abbildung 17 wird gezeigt, wie sich die bei beiden Organisationstypen geleistete Freiwilligenarbeit prozentual auf die drei Aufgabenbereiche verteilt.



Abbildung 17: Wer profitiert von freiwilliger Arbeit in der Palliative Care?



Aus der oben stehenden Abbildung wird ersichtlich, dass bei beiden Organisationstypen die Patientinnen und Patienten eindeutig im Zentrum der freiwillig geleisteten Arbeit stehen. An zweiter Stelle folgen die Angehörigen und Freunde der Patientinnen und Patienten, wobei es bei diesem Aufgabenbereich einen grösseren Unterschied (9%) zwischen den spezialisierten Palliative Care-Organisationen und den Freiwilligenorganisationen zu geben scheint. Am wenigsten profitieren stationäre Einrichtungen selbst von Freiwilligenarbeit.

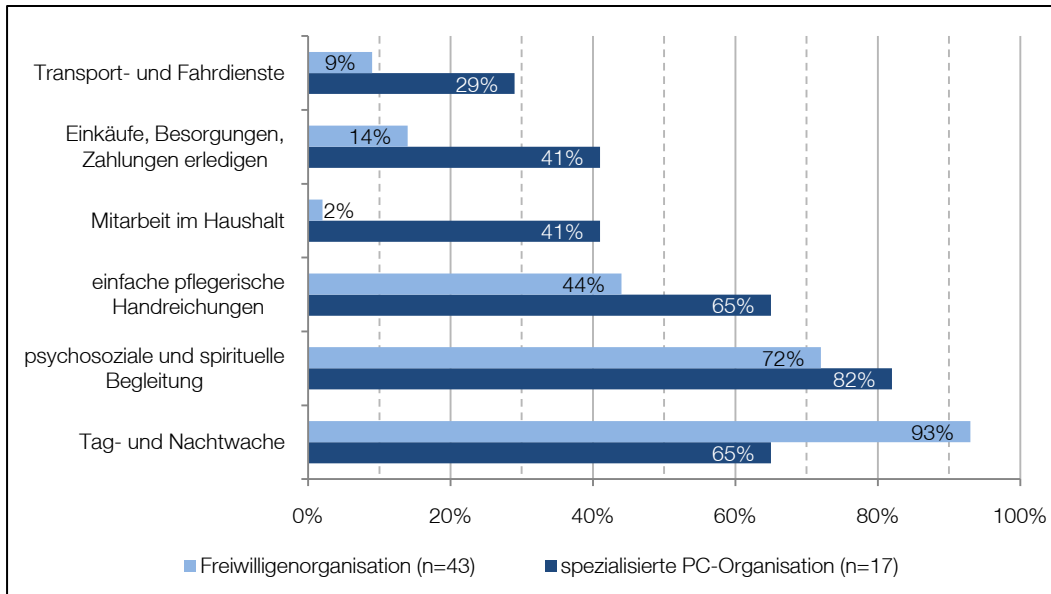
Mit welchen Aufgaben die Freiwilligen betraut sind, wird in den nächsten drei Abbildungen veranschaulicht. Bei der Erläuterung dieser Abbildungen werden die Aussagen der 15 durchgeführten Interviews mit einbezogen.

5.3.1 Aufgaben, von denen Patientinnen und Patienten profitieren

Abbildung 18 zeigt, welche Aufgaben Freiwillige übernehmen, die in erster Linie den betroffenen Patientinnen und Patienten zu Gute kommen.



Abbildung 18: Aufgaben, von denen in erster Linie Patientinnen und Patienten profitieren (Mehrfachantworten möglich)



Psychosoziale und spirituelle Begleitung

Die in spezialisierten Palliative Care-Organisationen tätigen Freiwilligen engagieren sich in erster Linie im Bereich der psychosozialen und spirituellen Begleitung. Zu diesem Bereich zählen Spaziergänge machen, Gespräche führen, Musik hören, Konzerte geben und Spiele machen. Neben diesen Tätigkeiten, die für die Betroffenen für Abwechslung sorgen oder auch für einen besseren Umgang mit der krankheitsbedingten Situation führen können, schätzen die betroffenen palliativen Patientinnen und Patienten nach Angaben der befragten Fachpersonen oftmals auch einfach nur die Anwesenheit von Freiwilligen.

Die Experteninterviews zeigen, dass vor allem in spezialisierten Palliative Care-Organisationen der Zeitfaktor von Freiwilligen als wichtigste Ressource eingeschätzt wird (fünf von acht Befragten erwähnten diesen Aspekt). Denn im Gegensatz zu anderen, bezahlten Betreuungspersonen im stationären Bereich hätten Freiwillige Zeit für längere Gespräche. Durch die Anwesenheit der Freiwilligen werde den Betroffenen in den stationären Einrichtungen ein sozialer Kontakt ermöglicht, der sich von den üblichen Kontakten mit dem Betreuungspersonal unterscheidet:

„Wir repräsentieren ein Stück weit auch die Normalität. Also wir sind nicht Pflegeprofis, sondern wir sind, also wir, ich spreche jetzt als ob ich ein Freiwilliger wäre, ich bin ein Stück weit ein normaler unverbildeter Externer, ja Akteur, der ihnen auch nah vermittelt, wie das Leben auch noch ist. Also es ist nicht ein Sozialarbeitender, ist nicht ein Pfleger, die haben ja alle ein Mäntelchen an und einen Hut und gerade unsere Leute sind zum Teil sehr empfindlich auf Rollen. Respektive, sie reagieren eben sehr positiv, wenn jemand ganz ohne Agenda auf sie zukommt.“

In Freiwilligenorganisationen, wo die psychosoziale und spirituelle Begleitung als zweitwichtigste Aufgabe der Freiwilligenarbeit für Patientinnen und Patienten genannt wird (72 Prozent), stehen laut drei von sieben befragten Fachleuten dieses Organisationstyps in erster Linie die Kontinuität in der Begleitung und der Aufbau einer langfristigen Beziehung im Vordergrund einer psychosozialen und spirituellen Begleitung.



Tag- und Nachtwachen

Freiwillige, die sich bei selbständigen Freiwilligenorganisationen oder angegliederten Begleitgruppen engagieren, bieten in 93 Prozent dieser Organisationen Tag- und Nachtwachen an. Bei spezialisierten Palliative Care-Organisationen sind es rund ein Drittel weniger (65 Prozent). Mit der so genannten Sitzwache entlasten die Freiwilligen nicht nur die betroffenen Patientinnen und Patienten, sondern oftmals auch deren Angehörige.

Die Gründe, weshalb spezialisierte Palliative Care-Einrichtungen eher auf Tag- und Nachtwachen durch Freiwillige verzichten, lassen sich anhand der Interviews mit den Leitungspersonen in diesem Bereich folgendermassen rekonstruieren:

In der Nacht seien in spezialisierten Palliative Care-Einrichtungen häufig Angehörige der Patientinnen und Patienten anwesend. Die Organisation benötige deshalb keine zusätzlichen Freiwilligen während dieser Zeit. Auch zwei andere Expertinnen erachten eine Sitzwache von Freiwilligen für unnötig: Es seien professionelle Mitarbeitende vor Ort, da reiche es, wenn die „Tür angelehnt“ sei. Zudem seien Sitzwachen auch kein Bedürfnis der Patientinnen und Patienten: „Wir machen auch nicht die Erfahrung, dass sterbende Menschen wirklich permanent jemanden neben dem Bett haben müssen.“ Schliesslich „wollen die (Patientinnen und Patienten, Anm. d. Autoren) nicht, das plötzlich Frau Müller oder Frau Meier neben dem Bett sitzen.“ Und wenn die schwerkranken Menschen „tiefste Ängste“ in der Nacht ausstehen würden, seien diese nicht mit einer Nachtwachenpräsenz durch Freiwillige zu lösen: „Also wenn etwas ist, dann rufen sie uns (...), weil es dann einfach die Fachleute braucht. (...) oder „es braucht dann Medikamente.“

Im Gegensatz zu stationären Einrichtungen haben palliative Patientinnen und Patienten, die zu Hause gepflegt werden, nicht eine 24-Stunden-Betreuung durch professionelle Mitarbeitende. Umso dankbarer seien deshalb Angehörige, wenn sie nachts durch Freiwillige einer Freiwilligenorganisation entlastet würden.

Einfache pflegerische Handreichungen

Die so genannten „einfachen pflegerischen Handreichungen“ werden bei beiden Organisationstypen häufig als Freiwilligenaufgaben angegeben, von denen Patientinnen und Patienten profitieren. Diese pflegerischen Aufgaben beinhalten „normalerweise in etwa das, was man bei einem grippekranken Familienangehörigen macht“, erzählt eine befragte Person einer Freiwilligenorganisation.

Die Unterschiede der Nennungen dieses Aufgabenbereichs zwischen beiden Organisationstypen – 65 Prozent bei spezialisierten Palliative Care-Organisationen und 44 Prozent bei Freiwilligenorganisationen – können aufgrund der Experteninterviews folgendermassen interpretiert werden:

Freiwillige in selbständigen Freiwilligenorganisationen oder angegliederten Begleitgruppen seien während den Einsätzen oftmals bei den Patientinnen und Patienten zu Hause und auf sich selbst gestellt. Zudem seien sie für diese Aufgaben weder ausgebildet noch zuständig:

„Pflegerische Handlungen, das machen wir bewusst nicht. Also klar ist das dann schwer abzugrenzen, wenn es in der Nacht darum geht einen Patienten anders zu lagern, dann ist es ja nicht so, dass wir rausgehen und sagen, da machen wir nichts. Dann helfen wir mit. Aber wir sind nicht die Spitex. Wir sind ja auch nicht pflegerisch geschult.“

Freiwillige, die sich im Bereich der spezialisierten Palliative Care engagieren, führen häufiger pflegerische Handreichungen durch, dies möglicherweise deshalb, weil während ihres Freiwilligeneinsatzes im stationären Bereich auch Pflegefachpersonen vor Ort arbeiten. Zusammen mit diesen und durch Anleitung des geschulten Pflegefachpersonals können sie deshalb häufiger pflegerische Aufgaben durchführen, die manchmal



(auch) mehr sind als nur „einfache pflegerische Handreichungen“ (z.B. Helfen zu duschen, Umlagern im Bett, Hilfe beim Aufstehen).

In den Experteninterviews wurde die Problematik der Abgrenzung von Aufgaben, die von ausgebildeten Pflegefachpersonen wahrgenommen werden und solchen von Freiwilligen aufgegriffen. Zwar unterscheiden Vertreterinnen und Vertreter beider Organisationstypen zwischen „einfachen pflegerischen Handreichungen“ und „Pflege im Sinne der Grundpflege“. In der konkreten Arbeitssituation jedoch sei diese Grenzziehung der Zuständigkeiten zwischen fachlich ausgebildetem und bezahltem Personal und den Freiwilligen nicht immer einfach einzuhalten: „Uns ist einfach ganz klar, dass sie keine Pflegeleistungen erbringen.“ Aber:

„Das kann natürlich sein, dass man ein Glas zu trinken reicht oder dass man eine Hilfestellung gibt beim aufs WC gehen (...)“ oder „jemanden umlagert. Ich meine, das ist dann der gesunde Menschenverstand.“

Eine Fachperson bringt das Thema der Abgrenzung zwischen Aufgabenbereichen von Freiwilligen und denjenigen von bezahlten Mitarbeitenden folgendermassen auf den Punkt:

„Also für uns geht es darum, dass wir nicht Arbeit verrichten, welche auch bezahlt gemacht werden kann. Natürlich überschneidet sich das hier immer wieder etwas. Also ein Beispiel, wie die Nagel- oder Zehenpflege, was ganz klar in die Grundpflege gehört. Natürlich machen wir das auch, aber wir müssen das wirklich nicht. Also wenn man das nicht machen möchte, muss man nicht. Die Anfrage kommt immer wieder. Aber es ist wirklich ein Teil, der in die Grundpflege gehört. Also dort muss man dann schon schauen, dass man dann einem Bezahlten zu viel abnimmt. Das kann in dem Bereich mal sein, aber das fände ich auch nicht richtig.“

Weitere Aufgabenbereiche

In den Aufgabenbereichen „Einkäufe, Besorgungen und Zahlungen erledigen“, „Transport- und Fahrdienste“ und „Mitarbeit im Haushalt“ bestehen zum Teil grosse Unterschiede zwischen den beiden Organisationstypen (vgl. Abbildung 18).

Auffallend ist, dass Freiwillige, die sich bei selbständigen Freiwilligenorganisationen oder angegliederten Begleitgruppen engagieren, nur in wenigen Fällen Einkäufe, Besorgungen und Zahlungen erledigen (14 Prozent). Auch Transport- und Fahrdienste werden nur selten übernommen (neun Prozent). Am wenigsten sind Freiwillige von Freiwilligenorganisationen im Haushalt der Patientinnen und Patienten tätig (zwei Prozent).

Der erstaunlich hohe Anteil von Freiwilligen aus spezialisierten Palliative Care-Organisationen in den drei Bereichen (Einkäufe, Besorgungen und Zahlungen erledigen (41 Prozent); Transport- und Fahrdienste (29 Prozent), Mitarbeit im Haushalt (41 Prozent) lässt sich vor allem aufgrund der vielen Hospizeinrichtungen erklären, die in der Kategorie der spezialisierten Palliative Care-Organisationen einen grossen Anteil ausmachen.³⁴

Die Antworten der befragten Personen auf die Frage, weshalb Freiwillige von Freiwilligenorganisationen kaum in den genannten Bereichen eingesetzt werden, zielen in die gleiche Richtung wie diejenigen bei der Begründung, weshalb gewisse pflegerische Arbeiten nicht in den Zuständigkeitsbereich von Freiwilligen gehören:

„Wir kochen nicht, wir putzen nicht, wir kaufen nicht ein, wir machen keine Fahrten zum Arzt oder solche Sachen, weil es auch dort wieder Leute gibt, die das abdecken. Schon aus versicherungstechnischen Gründen.“

Im Besonderen achten Leitungspersonen von Freiwilligenorganisationen darauf, dass Arbeit nur dann von

³⁴ Insofern hätten diese Aufgaben von den Personen, die den Fragebogen ausfüllten, wahrscheinlich den Aufgaben, von denen in erster Linie stationäre Einrichtungen profitieren, zugeordnet werden sollen.



Freiwilligen geleistet wird, wenn sie nicht durch andere Dienste gedeckt werden kann:

„Es hat mich mal jemand angefragt, um für die Mutter zu kochen, da habe ich auch nein gesagt, weil das die Spitex macht oder es gibt auch einen Mahlzeitendienst. Eben das wäre ja dann wieder einer Institution die Arbeit wegnehmen und das wollen wir ja nicht.“

In zwei Interviews mit Vertreterinnen von Freiwilligenorganisationen wird jedoch auch deutlich, wie schwierig es für Freiwillige ist, in der konkreten Situation bei einem Patienten oder einer Patientin zu Hause gewisse Arbeiten zu verweigern, vor allem dann, wenn es sich um kleine Selbstverständlichkeiten handelt:

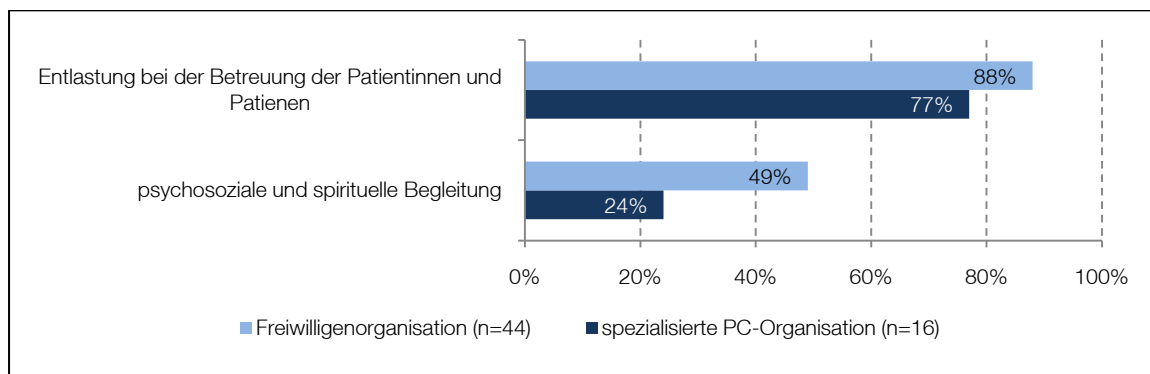
„Jede Spitex bietet bei uns auch eine Haushalthilfe an. Und das wird dann auch von der Krankenkasse übernommen. Und das macht einfach keinen Sinn, dass wir so etwas übernehmen. Also es ist klar, dass wenn wir mal über den Mittag im Einsatz sind, dass wir dann auch mal was machen oder wärmen oder so. Oder mal etwas vorbereitet. Wir begleiten jetzt gerade eine Frau, die alleine wohnt, dass wir ihr dann auch helfen ein Birchermüsli zu machen oder so, dass sie am Abend etwas hat. Aber grundsätzlich hat es andere Dienste, die das abdecken.“

„Aber es ist natürlich so, wenn man ein uraltes Ehepaar begleitet und der Ehemann einfach nicht nachkommt mit allem und auch die Familienstruktur so ist, dass von den Kindern nicht viel Hilfe zu erwarten ist, wenn dann jemand einfach mal die Küche aufräumt, dann ist das schon gut. Aber sonst nicht so.“

5.3.2 Aufgaben, von denen Angehörige und Freunde der Patientinnen und Patienten profitieren

Die Aufgaben von Freiwilligen, von denen in erster Linie Angehörige und Freunde der Patientinnen und Patienten profitieren, sind in Abbildung 19 dargestellt. Daraus wird ersichtlich, dass bei beiden Organisationstypen die Entlastung bei der Betreuung der Patientinnen und Patienten im Zentrum der freiwillig geleisteten Arbeit steht. Entlastung bedeutet für die Angehörigen zum Beispiel, dass sie einmal einen Nachmittag für sich haben oder vor allem auch einmal eine Nacht durchschlafen können. Eine Expertin fasst diesen Aufgabenbereich folgendermassen zusammen: Freiwillige sind „überall dort, wo die Angehörigen nicht präsent sein wollen oder können.“

Abbildung 19: Aufgaben, von denen in erster Linie Angehörige und Freunde der Patientinnen und Patienten profitieren (Mehrfachantworten möglich)





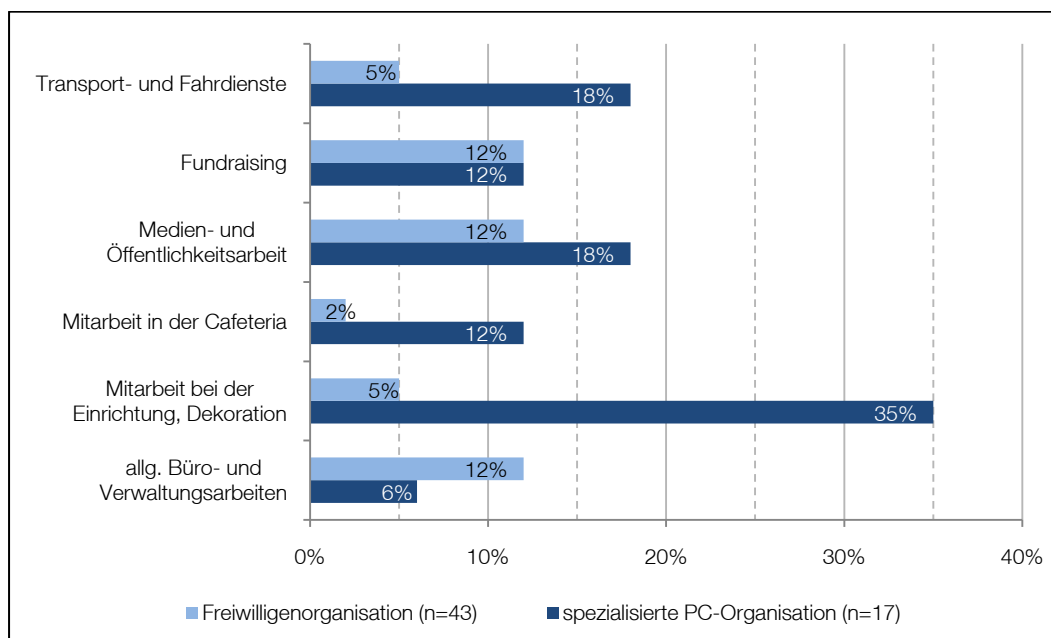
Bei der psychosozialen und spirituellen Begleitung wird in erster Linie die Trauerarbeit von Angehörigen und Freunden vor dem Tod oder nach dem Verlust einer nahestehenden Person angesprochen. Es geht aber auch darum, mit dieser Personengruppe Gespräche zu führen oder einfach auch das Gefühl zu vermitteln, dass Angehörige und Freunde in der schwierigen Situation der Betreuung und Begleitung eines kranken sterbenden Menschen nicht alleine gelassen werden. Dieser von Freiwilligen abgedeckte Aufgabenbereich wird von der Hälfte der Freiwilligenorganisationen übernommen (49 Prozent), aber nur von einem Viertel der spezialisierten Palliative Care-Organisationen (24 Prozent).

Diese Unterschiede erklären zwei Fachpersonen des letztgenannten Organisationstyps damit, dass sie bei spezifischen Dienstleistungen wie der Trauerbegleitung auf andere Organisationen oder Berufsgruppen (z.B. Seelsorger, Sozialarbeiter) zurückgreifen würden. Zwei Vertreterinnen aus Freiwilligenorganisationen setzen in diesem Bereich eher auf ihre Freiwillige mit der Begründung, dass diese bereits Beziehungen mit den Angehörigen während der intensiven Phase der Sterbebegleitung aufgebaut hätten und gerade deshalb nach dem Verlust einer nahestehenden Person das Umfeld adäquat begleiten könnten. Vertreterinnen und Vertreter von beiden Organisationstypen weisen darauf hin, dass bei dieser anspruchsvollen Aufgabe sehr genau darauf geachtet werde, welche Freiwilligen für die Trauerbegleitung eingesetzt würden.

5.3.3 Aufgaben, von denen stationäre Einrichtungen profitieren

Die von Freiwilligen geleistete Arbeit kommt nur in einem relativ geringen Ausmass stationären Einrichtungen zugute (vgl. Abbildung 17). Um welche Aufgaben es sich dabei handelt, wird in der folgenden Abbildung ersichtlich.

Abbildung 20: Aufgaben, von denen in erster Linie die stationäre Einrichtung profitiert (Mehrfachantworten möglich)





Die von Freiwilligen wahrgenommenen Aufgaben variieren in den beiden Organisationstypen wesentlich. So werden Freiwillige von spezialisierten Palliative Care-Organisationen allen voran bei Einrichtungs- und Dekorationsarbeiten, aber auch bei Transport- und Fahrdiensten sowie bei der Medien –und Öffentlichkeitsarbeit eingesetzt. Nur eine Aufgabe wird häufiger von Freiwilligen, die bei einer selbständigen Freiwilligenorganisation oder angegliederten Begleitgruppe tätig sind, wahrgenommen: allgemeine Büro- und Verwaltungsarbeiten.

Die befragten Leitungspersonen gehen in den Gesprächen nur punktuell auf Aufgaben der Freiwilligen ein, von denen in erster Linie stationäre Einrichtungen profitieren. Die entsprechenden Aussagen verweisen jedoch nicht auf die in Abbildung 20 aufgelisteten Aufgabenbereiche, sondern auf andere Aspekte, von denen stationäre Einrichtungen profitieren. Zwei befragte Personen aus spezialisierten Palliative Care-Organisationen verweisen zum Beispiel auf Kosteneinsparungen im Bereich des Personals:

„(...) und das Andere ist dann sicher auch noch finanziell: Ich meine die Freiwilligen ersetzen uns eine Arbeitskraft. Das muss man schon klar sagen.“

Freiwillige werden neben dem betrieblich finanziellen Aspekt auch als (zeitliche) Entlastung für die bezahlten Mitarbeitenden geschätzt (fünf Nennungen):

„Dann sind wir im Spätdienst zu zweit und da kann natürlich eine Freiwillige, wenn man zu zweit jemanden betten muss, einfach helfen, dass dann nicht zwei (Krankenschwestern, Anm. d. Autorin) abgezogen sind in einem Zimmer und überall klingelt es. Also das kann eine Entlastung sein.“

Freiwillige können in stationären Palliative Care-Einrichtungen auch für eine allgemein positive Atmosphäre im Team beitragen: Im Gegensatz zum bezahlten Personal, sind Freiwillige immer sehr motiviert, denn „sie kommen freiwillig, sie müssen nicht und von dem her gesehen kommen sie gerne.“ Die Motivation der Freiwilligen kann sich folglich auf die allgemeine Arbeitszufriedenheit der Abteilung auswirken.

Schliesslich können Freiwillige routinisierte Arbeitsabläufe und Handlungen im Team auch kritisch hinterfragen, was nicht zuletzt auch zu betrieblichen Weiterentwicklungen führen kann:

„Dann eben auch für die Reflektion finde ich es etwas sehr Wichtiges. Also auch ein Urteil zu bekommen, von freiwilligen Mitarbeitenden, wie sie etwas wahrnehmen. Wie sie zum Beispiel den Eingang wahrnehmen oder mich auf Sachen hinweisen, für welche die Mitarbeitenden, also die Festangestellten halt bereits blind sind.“

5.4 Motivation von Freiwilligen

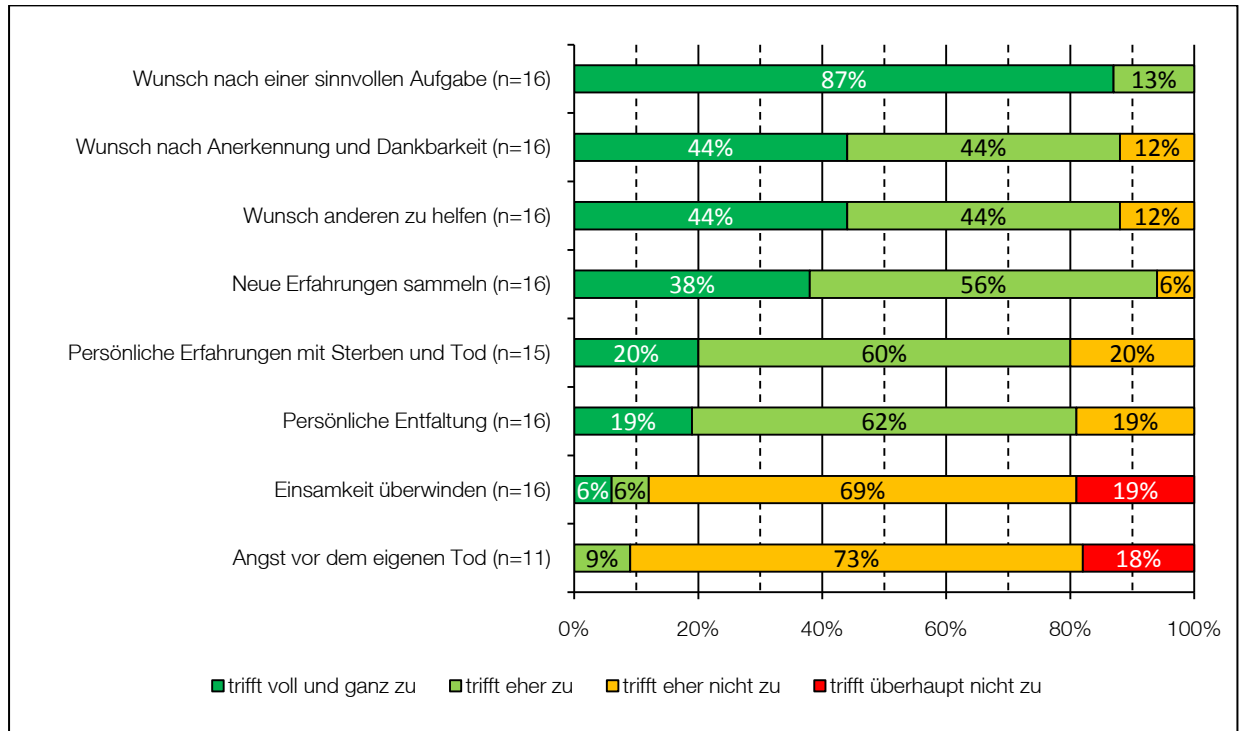
Im Bereich der Palliative Care ist es nicht immer einfach, genügend Freiwillige zu finden (vgl. Kap. 5.6). Aus der bisherigen Forschung ist wenig über die Mobilisierung und die Motivationslagen von Freiwilligen bekannt (vgl. Kap. 3.2.2). Freiwillige sind jedoch für die Unterstützung und Begleitung von schwerkranken sterbenden Menschen nicht wegzudenken und daher scheint es umso wichtiger, die Beweggründe von Freiwilligen zu kennen, um sie auch in Zukunft für diese Arbeit motivieren zu können. In der vorliegenden Studie wurde deshalb dem Thema der Motivation besondere Aufmerksamkeit geschenkt.

In der Fragebogenerhebung wurde danach gefragt, welches aus Sicht von Personen mit einer Leitungsfunktion die Beweggründe der in der Sterbebegleitung tätigen Freiwilligen sind. Dabei wurden die Antwortkategorien auf der Grundlage bisheriger Forschungsergebnisse gebildet (vgl. Kap. 3.2.2). In den Experteninterviews wurde die Frage nach den Motiven von Freiwilligen vertieft diskutiert.



Die Antworten der Fragebogenerhebung zur Motivation von Freiwilligen aus Sicht der spezialisierten Palliative Care-Organisationen und der Freiwilligenorganisationen werden nach der jeweiligen Gewichtung in den beiden folgenden Abbildungen dargestellt.

Abbildung 21: Die Motivation der Freiwilligen aus der Sicht von spezialisierten Organisationen



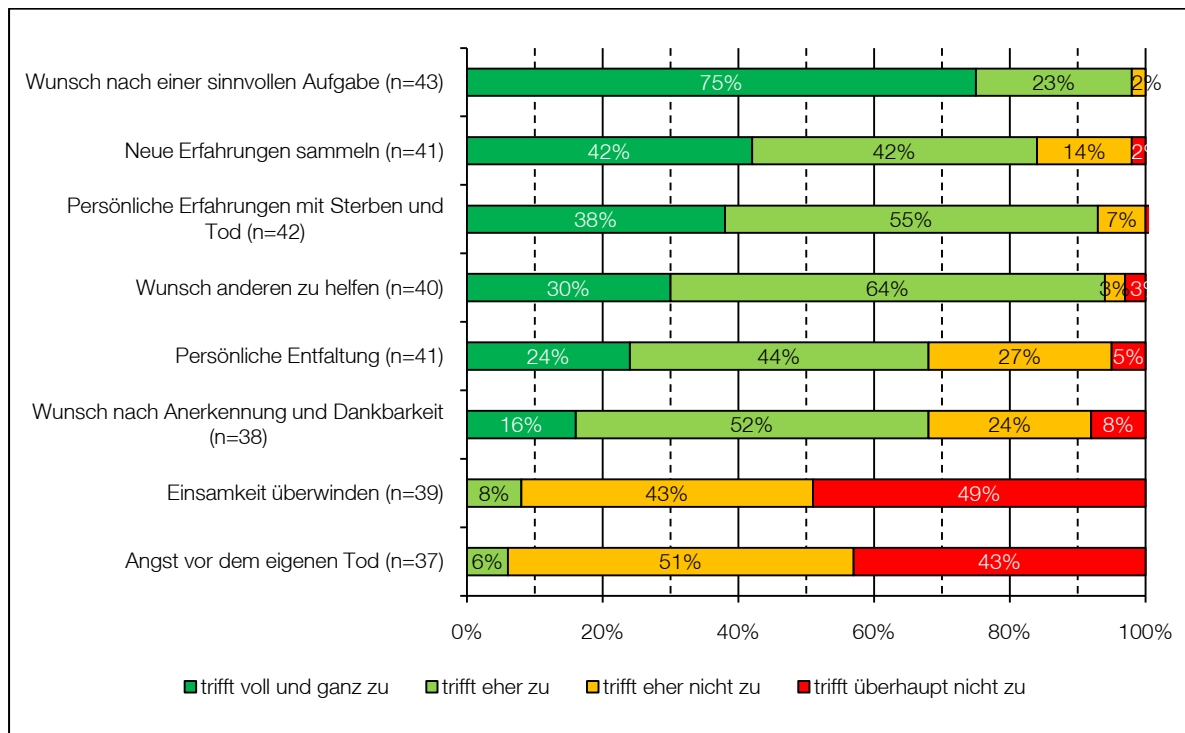
Aus Sicht der spezialisierten Palliative Care-Organisationen ist es insbesondere der Wunsch nach einer sinnvollen, befriedigenden Aufgabe, der Menschen im Bereich der Palliative Care freiwillig tätig werden lässt (vgl. Abbildung 21). Neue Erfahrungen sammeln, der Wunsch anderen zu helfen sowie der Wunsch nach Anerkennung und Dankbarkeit sind weitere wichtige Motivationen für Freiwillige. Am wenigsten stellen aus Sicht der spezialisierten Palliative Care-Organisationen die Angst vor dem eigenen Tod sowie der Wunsch, die Einsamkeit zu überwinden ein Motiv für Freiwillige dar, sich in der Palliative Care zu engagieren.

Aus Sicht von Freiwilligenorganisationen ist es ebenfalls an allererster Stelle der Wunsch nach einer sinnvollen Aufgabe, der Freiwillige in der Palliative Care tätig werden lässt (vgl. Abbildung 22)

Der Wunsch anderen zu helfen, der auf christlichen Wertvorstellungen und altruistischen Motiven gründet, sowie persönliche Erfahrungen mit Sterben und Tod und neue Erfahrungen sammeln sind gemäss Freiwilligenorganisationen weitere wichtige Motivationen für Freiwillige. Entsprechend zu den Angaben der spezialisierten Palliative Care-Organisationen stellen auch bei den Freiwilligenorganisationen die Angst vor dem eigenen Tod sowie der Wunsch, die Einsamkeit zu überwinden, kaum Motivationsgründe für in der Sterbebegleitung tätige Freiwillige dar.



Abbildung 22: Die Motivation der Freiwilligen aus der Sicht von Freiwilligenorganisationen



Auch in den Experteninterviews wurden als zentrale Motive von Freiwilligen der Wunsch, eine sinnvolle Arbeit zu machen, anderen zu helfen sowie Erfahrungen zu sammeln, genannt. Die Suche nach sozialen Kontakten sowie die Überwindung der eigenen Einsamkeit spielen hingegen als Beweggründe für Freiwillige nur eine marginale Rolle.

Den Ausschlag für ein Engagement in der Palliative Care geben nach Angaben *aller* befragter Fachpersonen eigene Verlusterlebnisse:

„Es sind eigentlich alles Leute, die mir erzählen von ihren Sterbeerlebnissen von Angehörigen, Freunden, welches sie motiviert haben, hierher zu kommen.“

Ähnlich wie in der Fragebogenerhebung kommt auch in den Experteninterviews dem Aspekt der persönlichen Erfahrungen mit Sterben und Tod eine wichtige Rolle zu. Dies gelte insbesondere dann, wenn Personen nahestehende Menschen verloren hätten und in deren Sterbeprozess mit Erlebnissen der Sterbebegleitung in Institutionen oder zu Hause konfrontiert gewesen seien:

„Und das andere sind familiäre Erfahrungen, wo sie entweder sehr gut jemanden begleiten konnten und gesehen haben, das das kostbar ist oder wo sie gerade das Gegenteil erlebt haben, also das jemand un-gut gestorben ist. Und dann kamen sie und sagen, ‚ich möchte das nicht nochmals erleben für einen anderen Menschen. Mein Vater ist so nicht gut begleitet gestorben, ich möchte andere begleiten‘.“

Wenn Freiwillige sich einmal für ein Engagement in der Palliative Care entschieden haben, erleben offenbar viele, wie erweiternd diese Arbeit auf der persönlichen Ebene sein kann. Eine befragte Fachperson aus einer spezialisierten Palliative Care-Organisation schildert diese Horizonterweiterung und Sinnggebung folgendermassen:



„Ich denke da ist das Feine in der dichten Zeit drin, da passiert so viel. Auch Nonverbales. Es gibt Begegnungen, die einem, da spreche ich von mir und von den anderen, die mir mehr geben, als ein Mensch, den ich über Jahre kenne, mit welchem ich nie diese Dichte habe in einer Begegnung wie ich es in dieser kurzen Zeit habe. So ein Moment, das ist mir in Begleitungen passiert, in zwei Monaten ist etwas entstanden, eine ganz tiefe Liebe. Und zwar eine Liebe die frei ist von allem. Einfach eine ehrliche Herz-zu-Herz-Liebe. Es kommt gar nicht anderes rein. Also was uns sonst verbindet, wenn man von Liebe spricht. Es war wirklich eine reine Liebe. Im Wissen, der Mensch stirbt, wir werden einander nicht mehr sehen. Und was darin passieren kann, das ist einfach unglaublich. Das sind so die Lichtmomente, welche einem für fast ein halbes Jahr den Lohn wieder geben. Da kann mir jemand eine tausender Note hinlegen und auf der anderen Seite habe ich das. Da ist ganz klar, dass ich das nehme.“

Gründe für ein Engagement in der Palliative Care

Die Leitungspersonen von Freiwilligenorganisationen und spezialisierten Palliative Care-Organisationen wurden gefragt, warum Freiwillige sich ausgerechnet für die Palliative Care entscheiden und nicht zum Beispiel für eine Tätigkeit in einem Sportverein. Die Antwort auf diese Frage fiel den meisten Befragten sehr schwer. Fünf Personen konnten keine wirklichen Gründe angeben. Bei den restlichen zehn Personen stehen altruistische Motivationslagen – „dem Mitmenschen zu dienen, also wirklich in einer Extremsituation da (zu) sein“ wie es eine Person im Interview beschreibt – im Vordergrund. Als Motivationsgrundlage gelten persönliche Erlebnisse mit dem Tod und dem Sterbeprozess im nahen Umfeld.

Wie bei jeder Art von Beschäftigung legen charakterliche Eigenschaften und persönliche Interessen und Erlebnisse den Grundstein für eine Entscheidung einer Freiwilligenarbeit in einem bestimmten Feld. Bezogen auf die Charakterzüge meint eine befragte Person, dass es einer Freiwilligen, die „selber in dem Melancholischen drin ist“ im Bereich der Palliative Care „woher (ist) als im Jubeltrubel“ eines Sportvereins. Es ist einfach „eine Affinität zum ganzen Thema Sterben und Leiden“, darin sind sich die Befragten einig: „Entweder sucht man hier für sich Fragen, oder es ist einfach eine Affinität hier, wie auch immer.“ Viele Freiwillige in der Palliative Care seien „nicht der Vereinstyp“, es sei halt so eine Art „Typenfrage“ (...), wo man sich hingezogen fühlt.“

Nach Ansicht der befragten Fachpersonen können aber auch andere Aspekte von Bedeutung sein, die weniger altruistischer Natur sind, sondern eher auf Eigennutz gründen. Diesbezüglich sind zwei Personen überzeugt, dass eine Arbeit in der Palliative Care durchaus das eigene „Image fördern“ kann. Freiwilligenarbeit zu leisten in diesem anspruchsvollen Gebiet, sich an das Tabuthema Tod heranwagen, habe in der Gesellschaft „einen rechten Stellenwert“ sowie „einen speziellen Touch“.

Problematische Motivationslagen

Persönliche Erfahrungen mit Sterben und Tod als Motive für eine Freiwilligenarbeit in der Palliative Care können auch problematische Auswirkungen haben oder diese sogar verhindern. Problematisch kann es insofern sein, als dass Freiwillige in dieser Arbeit eine Möglichkeit der Verarbeitung eigener Erlebnisse suchen. Freiwillige befinden sich in einem Trauerprozess, fühlen sich einsam und nutzen die Arbeit als persönliche Trostspende und Kontaktsuche.

Schwierig kann eine Freiwilligenarbeit offenbar auch für depressiv veranlagte Personen haben. Personen mit solchen Dispositionen fühlen sich teilweise zu dieser Art von Freiwilligenarbeit hingezogen, „zu Leuten, denen es noch schlechter geht als ihnen“ selbst. Diese Freiwilligen „suchen hier auch etwas“, erzählt eine Leitungsperson: „sie sind nicht nur wegen der Trauer, sondern einfach wegen ihrer Seelenstimmung“ auf Freiwilligenarbeit in der Palliative Care gestossen. Freiwillige in solchen Lebenslagen könnten sich nicht genügend abgrenzen und würden demnach nicht dem Freiwilligenprofil der Palliative Care entsprechen (vgl. Kap. 5.2.1).



Sind Freiwillige von therapeutischen Ansätzen geleitet, werden sie von den Organisationen abgewiesen, denn die Institution und das professionelle Personal können und wollen eine solche Unterstützung nicht bieten. Die Fragebogenauswertung zeigt diesbezüglich, dass Beweggründe, die mit Verarbeitung, Angst und Einsamkeit verbunden sind, sehr selten hinter einer Motivation einer Freiwilligenarbeit in der Palliative Care stehen.

Möglichkeiten zur Erhaltung bzw. Steigerung der Motivation

Eine wichtige Methoden, die mit wenig Aufwand verbunden ist und Freiwillige langfristig für ihre Arbeit motivieren kann, besteht darin, Freiwilligen Wertschätzung entgegenzubringen, beispielsweise in Form von Komplimenten oder indem Dankes- und Geburtstagskarten verschickt werden. Der Arbeit von Freiwilligen sollte stets respektvoll begegnet und der persönliche Kontakt möglichst häufig gepflegt werden. Gesellige Anlässe wie regelmässige Abendessen und Jahresausflüge bilden darüber hinaus wichtige Bestandteile einer anhaltenden Motivation der Freiwilligen.

Auch innerbetriebliche bzw. organisatorische Faktoren können zum Motivationserhalt beitragen. Dazu zählen etwa verständliche, schriftlich vereinbarte Arbeitsaufträge und -abläufe. Leitungspersonen betrachten die Einsatzplanung als Instrument eines reibungslosen Arbeitsablaufs für den Betrieb wie auch für die Freiwilligen als notwendig. Verbindlichkeiten in den Einsätzen werden als wichtig und motivationserhaltend erachtet, da damit sowohl die Freiwilligen als auch die Professionellen wissen, wann, wie lange und wie oft Freiwillige Einsätze leisten. Einsatzpläne können sich jedoch nach Angabe einer befragten Person auch negativ auf die Arbeitsmotivation auswirken. Es gäbe freiwillig Tätige, die gerade diese Flexibilität als freiwillige Mitarbeitende schätzen und sich nicht mit fixen Zeiten zu fest einspannen lassen wollen. Die Flexibilität in der Arbeitszeit sei schliesslich auch der Grund dafür, dass Personen eine Freiwilligenarbeit einer regulären bezahlten Arbeit vorzögen.

Eine Form der Motivationssteigerung betrifft die Anerkennung der Freiwilligenarbeit durch einen Sozialzeitausweis. Obwohl drei Viertel der spezialisierten Palliative Care-Organisationen und über 80 Prozent der Freiwilligenorganisationen diese Form der Auszeichnung anbieten (vgl. Abbildung 15), wurde sie in den Experteninterviews nur ein Mal im Zusammenhang einer möglichen Motivationssteigerung genannt. In einem Interview wurde die Frage aufgeworfen, ob den Freiwilligen nicht eine „kleine Entlohnung“ im Rahmen einer Jahrespauschale für die geleisteten Stunden den Freiwilligen zugesprochen werden könnte, damit sich der oder die Freiwillige „sich etwas Besonderes kaufen kann.“

Ein anderer Aspekt des Motivationserhalts betrifft die Weiterbildungsmöglichkeit von Freiwilligen. Regelmässige Kurs- und Weiterbildungsangebote erweitern die fachlichen Kompetenzen der Freiwilligen (vgl. hierzu auch Kap. 0). Die Möglichkeit, neue Erfahrungen zu sammeln, in der Arbeit ernst genommen zu werden, sich weiterzuentwickeln, all das sind begünstigende Faktoren für eine anhaltende Arbeitsmotivation.

Schliesslich sprechen die befragten Fachpersonen auch dem Austausch zwischen den Freiwilligen sowie persönlichen Gesprächen zwischen der Leitung und den Freiwilligen einen hohen Stellenwert zu. Fünf befragte Personen betrachten besonders den Erfahrungsaustausch der Freiwilligen untereinander als motivierend, da dieser zur Folge habe, dass sich die Freiwilligen als Team wahrnehmen würden. Ein gutes Teamgefühl trage zur Arbeitszufriedenheit bei und habe folglich positive Auswirkungen auf die Motivation. Eine befragte Person beschreibt diesen Umstand folgendermassen:

„Also speziell jetzt bei uns, ist der Zusammenhalt unter den Freiwilligen. Also es ist wie ein Familienfest, wenn wir uns treffen. Also es ist wirklich eine sehr gute Stimmung immer. Und für viele (...) ist das ein Familientreff, also ja, es entstehen auch Freundschaften untereinander.“

Zudem ermögliche der Erfahrungsaustausch den Freiwilligen, ihre Erlebnisse bei der Sterbebegleitung zu



deponieren und zu verarbeiten. Gerade auch in schwierigen Situationen, die psychisch nicht immer einfach auszuhalten seien, werden Austauschgefäße (z.B. in Form von Supervisionen, vgl. Kap. 0) für das individuelle Wohlbefinden als sehr wichtig erachtet.

In den Gesprächen der Leitungspersonen mit den Freiwilligen sehen erstere die Möglichkeit, die freiwilligen Mitarbeitenden in ihren fachlichen Kompetenzen zu fördern und individuelle Bedürfnisse zu berücksichtigen. Dadurch fühlten sich Freiwillige in ihrer Arbeit unterstützt, würden ihre eigenen Ressourcen erkennen und könnten ihre persönlichen Fähigkeiten erweitern.

Gespräche und Erfahrungsaustauschgefäße sind nicht nur motivationserhaltend bzw. –steigernd, sie sind auch wichtige Instrumente für eine erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten Palliative Care-Mitarbeitenden. Im nächsten Kapitel wird diese Zusammenarbeit näher betrachtet.

5.5 Die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten Mitarbeitenden in stationären Einrichtungen

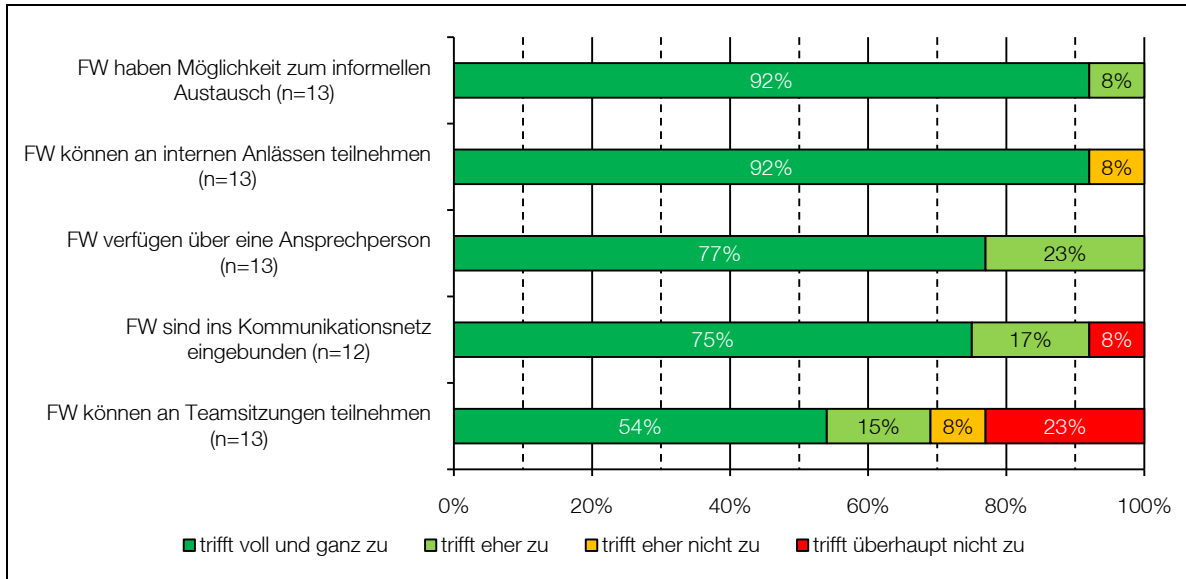
Die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und Bezahlten wurde in der Fragebogenerhebung und in den Experteninterviews u.a. unter Aspekten der Zusammenarbeitsregelung in den Organisationen betrachtet (vgl. Abbildung 15 und Abbildung 16). Bei Fragen hinsichtlich der Zusammenarbeitsformen wurde der Fokus deshalb auf stationäre Einrichtungen gelegt, da professionelle und freiwillige Mitarbeitende im Gegensatz zur ambulanten Betreuung häufiger jeweils während der Arbeitseinsätze aufeinandertreffen.

5.5.1 Zusammenarbeitsformen

In Abbildung 23 wird dargestellt, welche Formen des fachlichen bzw. informellen Austausches zwischen Freiwilligen und bezahlten Palliative Care-Mitarbeitenden aus Sicht der stationären Einrichtungen vorgesehen sind. Diese Angaben stammen von rund einem Dutzend stationärer Einrichtungen, die die entsprechenden Fragen ausgefüllt haben.



Abbildung 23: Die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten Mitarbeitenden aus der Sicht von stationären Einrichtungen

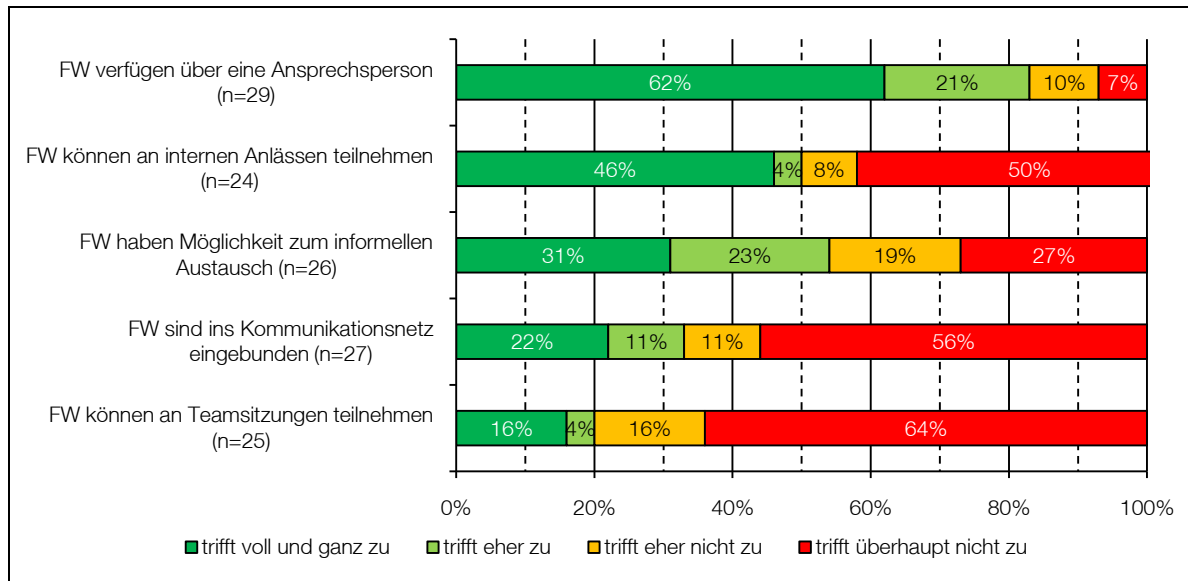


Für eine überwiegende Mehrheit der Freiwilligen (92 Prozent) in stationären Einrichtungen besteht die Möglichkeit zum informellen Austausch während Kaffee- und Mittagspausen. Auch verfügen die allermeisten Freiwilligen am Einsatzort über eine Ansprechperson, die sie begleitet und unterstützt. Am wenigsten vorgesehen ist die Möglichkeit, dass Freiwillige in stationären Einrichtungen an Teamsitzungen (z.B. an Rapporten) teilnehmen können. Auch sind Freiwillige nicht immer in die Informations- und Kommunikationskanäle der stationären Einrichtungen eingebunden.

Aus Sicht der Freiwilligenorganisationen, deren Freiwillige teilweise oder ausschliesslich in stationären Einrichtungen tätig sind, werden die Möglichkeiten des fachlichen und informellen Austauschs zwischen bezahlten Palliative Care-Mitarbeitenden und Freiwilligen als weniger komfortabel eingeschätzt:



Abbildung 24: Die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten Mitarbeitenden aus der Sicht von Freiwilligenorganisationen



Aus Abbildung 24 geht hervor, dass die meisten Freiwilligen in der stationären Einrichtung, in der sie tätig sind, zwar über eine Ansprechperson verfügen, die sie begleitet und unterstützt. Hingegen kann eine Mehrheit der Freiwilligen weder an Teamsitzungen teilnehmen, noch sind sie in die Informations- und Kommunikationskanäle des Einsatzortes (z.B. Gespräche, Rundschreiben, Newsletters) eingebunden. In fast der Hälfte der Fälle besteht keine Möglichkeit zum informellen Austausch während Kaffee- und Mittagspausen. Die Freiwilligen haben auch weniger oft die Möglichkeit, bei von stationären Einrichtungen organisierten internen Anlässen, also z.B. Apéros, Weihnachtsessen etc., teilzunehmen, obwohl gerade solche Möglichkeiten in den Experteninterviews als wichtiges Instrument der Motivationssteigerung genannt werden (vgl. Kap. 5.4).

Die beiden letzten Abbildungen verdeutlichen, dass die Art und Weise der Zusammenarbeit mit bezahlten Palliative Care-Mitarbeitenden offenbar sehr stark davon abhängig ist, ob man als Freiwillige in einer stationären Einrichtung eingebunden ist, oder ob man einer Freiwilligenorganisation angehört. Dieser Unterschied hat wahrscheinlich hauptsächlich mit den jeweiligen Aufgaben zu tun, die von Freiwilligen je nach Organisationstyp erledigt werden (vgl. Kap. 5.3). Die Resultate bezüglich Zusammenarbeitsformen von Freiwilligen und professionellen Mitarbeitenden in institutionellen Strukturen scheinen demnach die Ergebnisse aus der Studie von Eychmüller et al. (2009) zu bestätigen, wonach die Integration von Freiwilligen in der palliativen Betreuung und Begleitung vom jeweiligen Institutionstyp abhängt (vgl. Kap. 3.2.3).

Teilnahme an Teamsitzungen

Obwohl Freiwillige in stationären Einrichtungen aus Sicht der spezialisierten Palliative Care-Organisationen im Allgemeinen weitaus häufiger und mehr Möglichkeiten des fachlichen und informellen Austauschs haben als dies aus Sicht der Freiwilligenorganisationen zutrifft und zwischen den beiden Organisationstypen diesbezüglich erhebliche Unterschiede bestehen, zeigt die Fragebogenauswertung auch, dass die Teilnahme an Team-



sitzungen sowie die Einbindung in das Kommunikationsnetz aus der Einschätzung beider Organisationstypen oftmals eher nicht vorgesehen sind. Die Auswertung der Experteninterviews bringt eine ähnliche Gewichtung in der Verteilung der Häufigkeit nach positiven bzw. negativen Antworten in den beiden Organisationstypen zutage: fünf Personen (von sieben) aus den Freiwilligenorganisation und halb so viele (zwei von acht) aus spezialisierten Palliative Care-Einrichtungen sprechen sich grundsätzlich gegen verbindliche Teamsitzungen für Freiwillige mit dem professionellen Team aus.

Gründe gegen eine Teilnahme der Freiwilligen an Sitzungen der bezahlten Mitarbeitenden in stationären Einrichtungen werden mit der individuellen Überforderung der Freiwilligen oder mit strukturellen Bedingungen begründet. Der folgende Ausschnitt aus einem Interview benennt die verschiedenen problematischen Punkte einer Teilnahme der Freiwilligen an regelmässigen institutionalisierten Rapporten:

„Weil ich sage es ganz offen, das Primat ist die Medizin und die Pflege ist die Ausführende von der Medizin, hat aber auch eine bestimmte Autonomie, wofür sie aber auch zum Teil kämpfen muss. Miteinander haben die auch bestimmte Rollen, worin sie sich besser oder auch weniger gut drin finden. Und der Sozialdienst ist, jetzt als selber Betroffener in dem Dienst, ist es nicht immer ganz einfach sich dort Gehör zu verschaffen oder auch die Rolle zu finden. Und für einen Freiwilligen ist das einfach nicht das Feld, wo er sich jetzt gut und gerne einbringen wollte und könnte. Es ist (...) mit einer Überforderung verbunden. Weil erstens, haben wir nicht genügend Zeit. Wir haben sehr viele Patienten und es muss ein ganz straffes Regime geführt werden. Und das ist etwas, dass man lernen muss. Das kann man nicht einfach so. Da muss man wirklich wissen, was (...) die informellen und formellen Regeln des Rapports (sind) und die möchte ich einem Freiwilligen nicht auch noch zumuten. (...) Aber eben, dass in einem Rapport die Freiwilligen teilnehmen, das würde ich sagen, nein, das ist einfach nicht der Platz. Ich meine physisch haben wir auch gar keinen Platz. Es ist immer alles sehr gedrängt. (...) Und an einem Rapport sind wir gerne mal 15 Leute oder 18 Leute und der geht nur eine halbe Stunde, aber man geht 30 Patienten durch. Pro Patient haben sie zwei, drei Minuten, oder! Da liegt es einfach nicht drin, dass irgendjemand kommt und noch irgendwelche Fragen hat oder Informationen möchte oder so. Die gibt man ihm gerne, aber dann soll er zu der Person gehen, die ihm die gibt. Aber ihn jetzt hier ins Geschehen hinein nehmen. Ich würde sagen das ist die Grenze zwischen freiwilliger und professioneller Arbeit. Die steckt dort beim Pflegerapport.“

Es können also verschiedene betriebliche und personenbezogene Faktoren genannt werden – insbesondere hierarchische Strukturelemente, hohe kognitive (professionelle) Anforderungen, räumliche und zeitliche Ressourcen – welche die Grenzen zwischen bezahlten Mitarbeitenden und Freiwilligen klar aufzeigen.

Die befragten Fachleute von Freiwilligenorganisationen sehen die Abwesenheit von Freiwilligen während institutionalisierter Rapporte in stationären Einrichtungen primär auf der individuellen Ebene begründet.

„Und ich merke, es hat niemand von meinen Begleiterinnen ein grosses Bedürfnis, so nah eingebunden zu werden. Es ist für sie eher eine Belastung.“

Es besteht demnach von Seiten der Freiwilligen offenbar gar kein Bedürfnis zur Teilnahme an regelmässigen Teamsitzungen mit den professionellen Mitarbeitenden. Zudem werden die Informationen teilweise als überfordernd für die Freiwilligen bewertet. Eine Beteiligung an Rapporten auf den jeweiligen Abteilungen wäre für die Freiwilligen auch mit einem gewissen Zeitaufwand verbunden:

„(...) Also ich denke bei uns sind es dann auch fast praktische Gründe. Die (die Freiwilligen, Anm. d. Autoren) schlafen dann auch am Tag wenn die Rapporte sind. Ein Morgenrapport wäre vielleicht noch sinnvoll, aber dann sind sie auch schon gegangen. (...) Und andererseits gehen sie auch gerne um sieben Uhr nach Hause und nicht noch an den Rapport. Ich glaube es wäre denkbar, dass wenn wir jetzt das Anliegen hätten, dass sie dann offen wären, das Spital.“

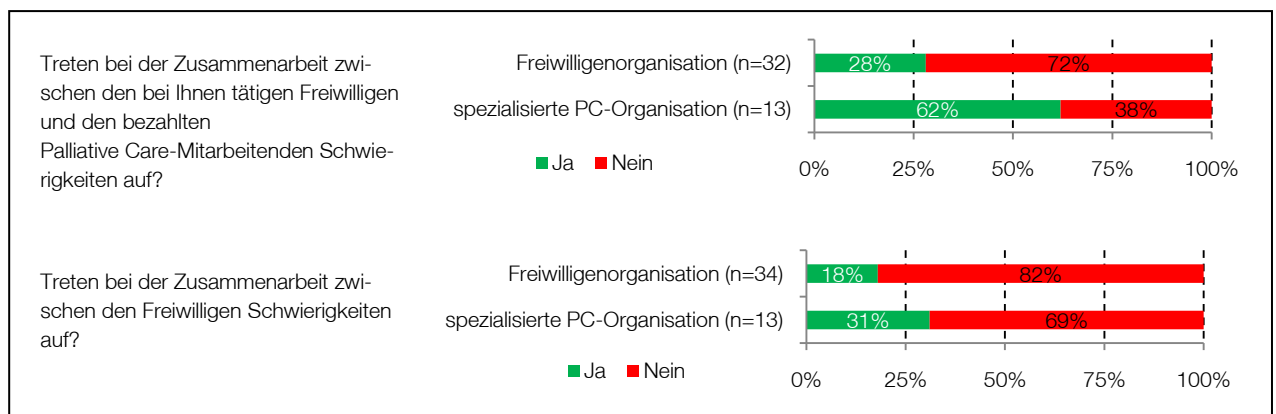
Schliesslich wurden auch Bedenken ausgesprochen, dass an Rapporten vermittelte Patientinformationen durch Freiwillige möglicherweise nach aussen getragen werden könnten:



5.5.2 Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit

In der Fragebogenerhebung und den Experteninterviews wurden Vor- und Nachteile in der Zusammenarbeit mit Freiwilligen thematisiert. Im Allgemeinen wird die Arbeit mit Freiwilligen sehr geschätzt, vor allem auch deshalb, weil Freiwillige das professionelle Team unterstützen und verschiedene Arbeiten abnehmen können. Freiwillige müssen jedoch nicht zwingend nur eine Entlastung für die Professionellen und die Organisationen sein, sondern können aufgrund der langen Einarbeitung und Betreuung auch zeitintensiv werden. Zudem können Probleme zwischen den Freiwilligen untereinander auftreten. Ob Schwierigkeiten bei der Arbeit mit und unter Freiwilligen aufgetreten sind, wird in Abbildung 25 dargestellt.

Abbildung 25: Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit



Schwierigkeiten zwischen entlohnten Mitarbeitenden und Freiwilligen

Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten Mitarbeitenden treten nach Angaben der Freiwilligenorganisationen nur in 28 Prozent der Fälle auf, in spezialisierten Palliative Care-Organisationen hingegen mehr als doppelt so oft (62 Prozent). In Bezug auf diese Frage gibt es offenbar zwischen den beiden Organisationstypen einen erheblichen Unterschied. Von den spezialisierten Palliative Care-Organisationen wurden dabei als häufigste Schwierigkeiten Kompetenzüberschreitungen seitens der Freiwilligen sowie ein mangelndes Verständnis für die Organisationsstrukturen angegeben (sechs Nennungen). Freiwilligenorganisationen betrachten die Schwierigkeiten der Zusammenarbeit in einem anderen Licht. Am häufigsten wurden eine schlechte Kommunikation und ungenügende Informationen über die zu begleitenden Patientinnen und Patienten als Schwierigkeiten aufgeführt (fünf Nennungen).

Ursachen von Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit werden demnach in spezialisierten Palliative Care-Organisationen in erster Linie der fehlenden Qualifizierung der Freiwilligen zugeschrieben. Freiwilligenorganisationen sehen hingegen Probleme in der Zusammenarbeit zwischen freiwilligen und professionell tätigen Mitarbeitenden eher in der mangelhaften Informationsvermittlung seitens der Professionellen und der Betriebe gegenüber den Freiwilligen. Auch die befragten Personen verweisen in den Interviews auf diese Probleme und gewichten die Schwierigkeiten betriebsabhängig ähnlich: Kompetenzüberschreitungen, fehlende Fachkenntnisse und mangelnde Informationsvermittlung werden von Vertreterinnen und Vertretern beider Organisationstypen genannt.



Kompetenzüberschreitungen

In den Experteninterviews wurden konkret folgende Kompetenzüberschreitungen seitens von Freiwilligen genannt:

- Schweigepflicht nicht eingehalten;
- eigene Rolle als Freiwillige nicht akzeptiert bzw. Rolle der professionellen Mitarbeitenden eingenommen;
- Abmachungen ignoriert;
- religiöse/spirituelle Ideologien bei den Betroffenen verbreitet;
- Erbschleiche.

Kompetenzüberschreitungen werden jedoch nicht nur Freiwilligen, sondern oftmals auch professionellen Mitarbeitenden angelastet. Eine leitende Person einer Freiwilligenorganisation erinnert sich diesbezüglich an folgende Situation:

„Also einmal zum Beispiel hat es eine Situation gegeben, wo eine Freiwillige und eine Pflegende (...) aneinander geraten sind, weil die Pflegende das Gefühl hatte, die Freiwillige könnte doch jetzt noch gewisse Pflegehandlungen machen. Also die könnte der Frau doch die Pfanne geben zum urinieren und sie nachher wieder waschen und nachher wieder betten. Und die Freiwillige muss das laut ihren Kompetenzen nicht machen.“

Freiwillige übernehmen manchmal Aufgaben, bei denen ihnen die notwendigen fachlichen Kompetenzen fehlen. Hierzu ein Beispiel aus einer spezialisierten Palliative Care-Einrichtung:

„Die Sicherheit des Patienten muss gewährleistet sein und die Freiwilligen sind nicht ausgebildet in dem Sinn. Das ist immer wieder die Diskussion. Lehren wir den Freiwilligen, diejenigen die wollen, auch noch etwas an oder bilden wir sie aus. Aber sie sollten nicht Ersatz sein für Personal. Also gerade der Transfer vom Bett in den Rollstuhl, Transfer vom Rollstuhl auf die Toilette, das dürfen sie nicht alleine machen, auch wenn sie das könnten, einfach aus Sicherheitsgründen, dass nichts passiert.“

Als Ursachen für so genannte „Grenzüberschreitungen“ wurden von den befragten Fachpersonen oftmals die fehlenden zeitlichen Ressourcen des betreuenden Fachpersonals genannt, die Freiwillige Tätigkeiten ausserhalb ihrer Kompetenzen verrichten lässt.

„Dort ist einfach eine Problematik, die ich sehe, (...) die Gefahr, dass wir etwas ausgenutzt oder missbraucht werden von einer Institution um ihre Personalpolitik schmal zu halten. Also konkret in unserem Alters- und Pflegeheim, ich glaube das sind so um die 60 Pensionäre (...). Da hat es eine einzige Nachtwache. Die ist alleine die ganze Nacht alleine mit den vielen Menschen. (...) Und hier hat es sich eingebürgert so in all den Jahren, dann hat man dann jeweils uns (die Freiwilligen, Anm. d. Autoren) gerufen. Dann ist das beruhigend und entlastend für die Schwester, die weiss beim Patienten X, der Zuwendung braucht ist jemand, es ist gut gesorgt für ihn. ‚Man ruft, wenn es mich als Pflegende braucht und ich kann getrost meine anderen Aufgaben bei den anderen Leuten erfüllen.‘ Und da sehen wir auch die Schwierigkeiten, weil wir nicht das Altersheim entlasten wollen oder das Pflegeheim entlasten in dem Sinn. Wir wollen primär dem Patienten beistehen, erste Priorität, zweitens, die Angehörigen entlasten, wenn sie an ihre Grenzen kommen, aber wir wollen eigentlich nicht das Personal entlasten.“



Fehlende Fachkenntnisse

Kompetenzüberschreitungen von Seiten der Freiwilligen werden teilweise mit deren fehlendem Know-how in Verbindung gebracht. Unprofessionelles Handeln führt zu Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit zwischen freiwilligen und professionellen Mitarbeitenden und kann sich innerhalb der Organisation zudem negativ auf die Betreuungszufriedenheit der Betroffenen auswirken:

„So verwirrte Menschen, da braucht es dann auch wieder ein gewisses Fachwissen um zu merken wie kann ich so einen Menschen beruhigen, dass so eine Situation nicht eskaliert. Und ein Freiwilliger, der dieses Hintergrundwissen nicht hat, will ja einfach nur verhindern, dass er sich aufsetzt, aufsteht. Und dadurch hat er das einfach fast noch gefördert, dass sich der andere noch mehr wehrt und noch mehr unruhig wird. Also dort hätte es einfach Fachwissen gebraucht. Und dort muss ich sagen, hat das Fachpersonal nicht kapiert, was unsere Freiwilligen anbieten können. Weil dort war es rein eine Entlastung des Pflgeteams, was auch nicht unsere Aufgabe ist. Also dort braucht es schon auch noch eine Sensibilität unter dem Fachpersonal. Ist jetzt so jemand die richtige Person oder braucht es hier Fachleute und dann muss man ihn halt vielleicht verlegen. In eine fachspezifische Abteilung, wo Fachleute da sind.“

Deshalb ist es auch sehr wichtig, dass die Kompetenzen der einzelnen Freiwilligen von Seiten der Auftraggebenden geklärt sind.

„Wir hatten einmal einen solchen Fall, wo wir einfach im Voraus nicht genügend abgeklärt haben, was ist der Auftrag, was ist mit dem Menschen. Und dort war es wirklich ganz ein komplexes, eigentlich psychogeriatrisches Problem dieses Menschen, wo es eigentlich wirklich Fachleute gebraucht hätte an solch einem Bett oder ein Fachwissen, um zu begreifen, was da abläuft und weshalb ein Mensch das und jenes macht. Und das hatten unsere Freiwilligen dann nicht.“

Den genauen Vorabklärungen bezüglich der Qualifikationen der Freiwilligen wird vor diesem Hintergrund eine wichtige Rolle beigemessen, da damit möglichen Schwierigkeiten vorgebeugt werden kann. Offenbar kommt es aber auch vor, dass sich Freiwillige selber nicht eingestehen wollen, dass sie in einer Situation überfordert sind:

„Sie (die Freiwillige, Anm. d. Autoren) rastet relativ schnell aus, weint danach auch. Das letzte Ereignis war, dass sie sich mit einem Ehemann einer Patientin angelegt hat. Also es war ein heftiger Zusammenstoss, worauf er sich bei ihr entschuldigen wollte und das war dann scheinbar nicht möglich, weil sie nicht einsichtig war. (...) Im Gespräch, welches ich mit ihr geführt habe, hat sie jedoch gesagt, sie sei nicht überfordert. Eben, relativ uneinsichtig. Also ich muss wirklich die Fakten knallhart bringen können, sonst heisst es, ‚aber das stimmt nicht‘, oder ‚das war nicht so‘.“

Gerade in Überlastungssituationen wird es besonders schwierig und herausfordernd für die professionellen Mitarbeitenden, den Freiwilligen ihre Grenzen aufzuzeigen, ohne dass diese sich in irgendeiner Form verletzt fühlen.

Zudem können Freiwillige als Folge von fehlenden Fachkenntnissen zu einer gewissen Übereifrigkeit neigen. Und schliesslich ist eine sorgfältige Einarbeitung der Freiwilligen in ihre Aufgabenbereiche und das Anlernen fehlender, aber notwendiger Kenntnisse auch sehr zeitaufwändig. Dieser Aspekt der Zusammenarbeit wird denn auch als ein Nachteil in der Arbeit mit Freiwilligen gesehen. Eine Leitungsperson einer spezialisierten Palliative Care-Organisation fasst diese Problematik folgendermassen zusammen:

„(...) in einem Betrieb Freiwilligenarbeit zu betreiben, das ist wirklich auch ein Angebot an die Bevölkerung. Weil es ist sehr arbeitsaufwendig und sehr intensiv und auch in dem Sinne sehr kostenintensiv. Das ist, glaube ich, etwas, das man wie vergisst. Man meint immer Freiwilligenarbeit hat so etwas den Hauch von Ausnützen ‚und ich komme freiwillig und...‘, dass das schnell mal den Touch bekommt, ‚jaja, das kann man dann den Freiwilligen geben‘ oder irgendwie so, ‚die werden ja eh immer gebraucht und so‘. Das ist absolut nicht so. Das ist sehr eine zeitaufwendige Begleitung. Und es ist nicht immer nur eine Entlastung. Weil das Team sehr flexibel sein muss. Es muss tagtäglich eigentlich immer wieder mit anderen Leuten zusammenarbeiten können. Es ist nicht einfach ein Stammteam, das da ist, auf das man sich



einlassen kann. Sondern man muss wie auch noch an die Freiwilligen denken, und diese auch noch begleiten, auch noch auffangen, je nachdem. Manchmal dekomponiert ja auch jemand, das kann es geben, und dann muss das Pflgeteam die Freiwilligen genau dann auch pflegen. Also Erstens ist es sehr eine kostenintensive Angelegenheit also wenn man das gut machen will und sehr eine zeitintensive Angelegenheit. Und finde ich, was ich gerne vermitteln möchte, dass diese Wertschätzung auch gegenseitig sein muss. Nicht nur der Betrieb dem Freiwilligen gegenüber, sondern der Betrieb bietet auch dem Freiwilligen sehr viel. Also er darf sich hier drin auch entwickeln und darf Einsicht haben in sehr intime Momente, die andere nicht haben.

Schwierigkeiten zwischen Freiwilligen

Nicht nur zwischen professionellen und freiwilligen Mitarbeitenden können Probleme in der Zusammenarbeit entstehen, auch zwischen den Freiwilligen selbst kann es unter Umständen zu schwierigen Situationen kommen. Schwierigkeiten bei der Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen treten gemäss den befragten Organisationen nicht sehr häufig auf. Bei den spezialisierten Palliative Care-Organisationen beträgt dieser Anteil 31 Prozent, bei den Freiwilligenorganisationen 18 Prozent (vgl.

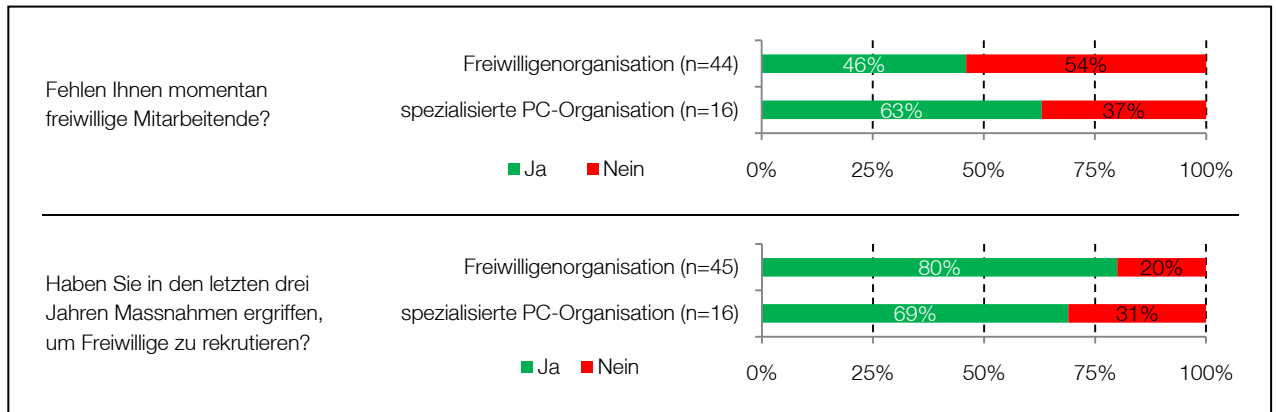
Abbildung 25). Von beiden Organisationstypen wurden die Heterogenität und der lose Zusammenhalt des Freiwilligenteams als Ursachen für auftretende Probleme zwischen Freiwilligen genannt. Damit Freiwillige sich als Team wahrnehmen, sind Gefässe des Austauschs sehr wichtig (vgl. Kap. 5.4). Die Fragebogenerhebung zeigt diesbezüglich, dass ein Erfahrungsaustausch zwischen Freiwilligen bei allen Freiwilligenorganisationen (n=32) und einer überwiegenden Mehrheit (92 Prozent) der spezialisierten Palliative Care-Organisationen (n=13) vorgesehen ist. Der regelmässige Austausch untereinander (z.B. interne Schulungen und Gespräche, Ausflüge oder auch Supervisionen) kann ein Grund dafür sein, dass die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen von den befragten Organisationen im Allgemeinen als wenig problembehaftet beurteilt wird.

5.6 Bedarf und Rekrutierung von Freiwilligen

Im Rahmen der Fragebogenerhebung wurden verschiedene Fragen zum Bedarf und der Rekrutierung von Freiwilligen gestellt. Generell zeigt sich, dass insbesondere spezialisierten Palliative Care-Organisationen, aber auch Freiwilligenorganisationen in sehr vielen Fällen Freiwillige fehlen. Deshalb erstaunt es kaum, dass vier Fünftel der Freiwilligenorganisationen und 70 Prozent der spezialisierten Palliative Care-Organisationen Massnahmen ergriffen haben, um Freiwillige zu rekrutieren (vgl. Abbildung 26).



Abbildung 26: Bedarf und Rekrutierung von Freiwilligen



Gründe für den Mangel an Freiwilligen in der Palliative Care

Der Mangel an Freiwilligen in der Palliative Care resultiert nach Ansicht der befragten Fachpersonen primär aus folgenden Gründen:

- Freiwilligenarbeit in der Palliative Care ist eine psychisch und körperlich sehr belastende Arbeit. (Psychische und soziale) Anforderungen an Freiwillige im Bereich der Palliative Care sind daher viel höher als in anderen Bereichen der Freiwilligenarbeit.
- Palliative Care ist ein „Tabuthema“. Viele wollen und können sich nicht mit dieser Thematik auseinandersetzen.
- Freiwilligenarbeit bedeutet für viele auch die Möglichkeit sozialer Kontakte und Gesellschaft und soll Abwechslung in den teilweise belastenden Arbeits- oder Familienalltag bringen. Palliative Care bietet dazu keine wirkliche Alternative.

Zudem werden auch gesellschaftliche Veränderungen für den generellen Mangel an Freiwilligen verantwortlich gemacht: der Anteil berufstätiger Frauen nehme zu, deshalb werde die Zeit für Freiwilligenarbeit für eine bis anhin wichtige Personengruppe knapper. Freiwillig tätig zu sein verliere zunehmend an gesellschaftlichem Wert, die Bereitschaft ohne Entgelt zu arbeiten nehme ab. Eine befragte Person analysiert die momentane Situation in der Freiwilligenarbeit folgendermassen:

„Die Generation, die so eine altruistische Motivation hatte, wird langsam älter und stirbt aus. Also mir scheint schon, dass sei ein Alterssegment, wo man bald nicht mehr Freiwilligenarbeit macht. Und ich vermute man muss es wieder ganz anders aufziehen für die Generation, die sich gewohnt ist sehr professionalisiert zu arbeiten. Ganz intensiv in gewisser Zeit etwas geben, aber dann auch wieder fertig. Ich weiss nicht ob die dann noch so freiwillig. Doch vielleicht schon. Es muss einfach gut definiert sein, was gebe ich und was bekomme ich. Wir hatten vor allem am Anfang noch einige, die einfach etwas Gutes tun wollten. Und die, habe ich das Gefühl, ist ein Alterssegment, das es dann nicht mehr gibt. Dass man das früh genug im Auge behält.“

Die Interviews geben Hinweise darauf, in welchen Bereichen es hauptsächlich an Freiwilligen fehlt. Vertreterinnen und Vertreter von spezialisierten Palliative Care-Einrichtungen haben teilweise Engpässe am Wochenende und in Ferienzeiten. Zudem fände es eine Befragte von Vorteil, wenn sie für kurzfristige Einsätze eine gewisse Reserve an Freiwilligen zur Verfügung hätte. Bei Freiwilligenorganisationen wird vor allem auf einen erhöhten



Bedarf für Nachteinsätze hingewiesen. Was die Einsatzbereiche betrifft, besteht in spezialisierten Palliative Care-Einrichtungen Bedarf in der Hotellerie, in der Gartenarbeit und im Haushaltsbereich. Befragte aus beiden Organisationstypen stellen fest, dass sie immer wieder Mühe haben, Freiwillige für Einsätze in Alters- und Pflegeheimen zu finden.

Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass der Bedarf an Freiwilligen im Bereich der Palliative Care sich sowohl in Bezug auf unterschiedliche Einsatzzeiten wie auch auf sehr unterschiedliche Bereiche äussert. Der Bedarf an Freiwilligen und deren konkrete Einsatzbereiche muss also individuell und situativ von jeder Organisation abgeklärt werden.

Rekrutierungsmassnahmen von Freiwilligen

In der nächsten Abbildung wird dargestellt, welche Massnahmen von Freiwilligen- und spezialisierten Palliative Care-Organisationen ergriffen wurden, um Freiwillige zu rekrutieren.

Abbildung 27: Rekrutierungsmassnahmen von Freiwilligen (Mehrfachantworten möglich)

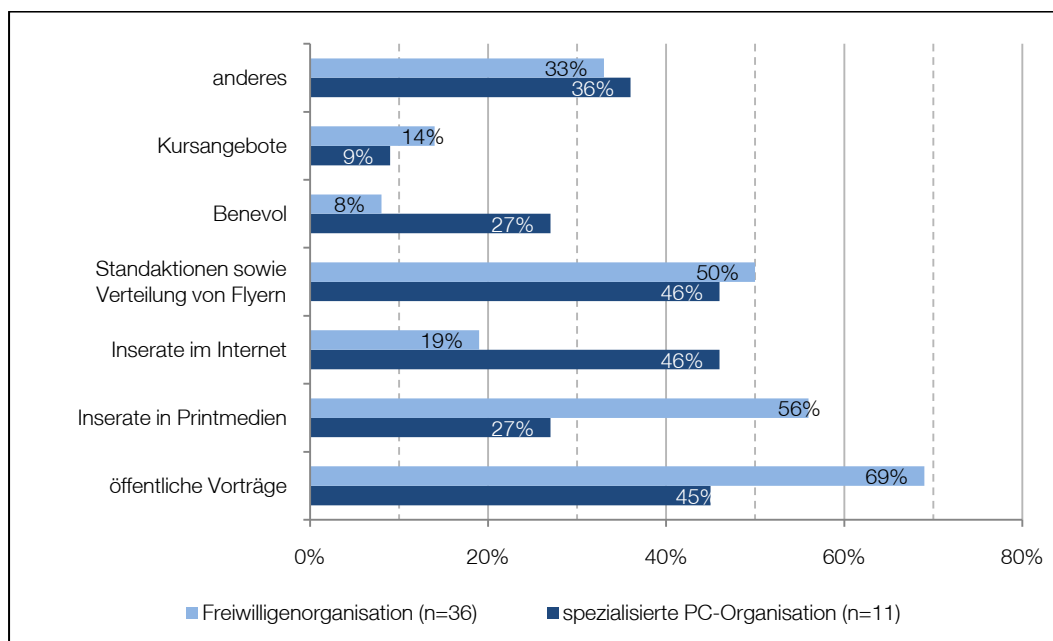


Abbildung 27 verdeutlicht, dass es zwischen beiden Organisationstypen Unterschiede gibt, welche Massnahmen zur Rekrutierung von Freiwilligen ergriffen wurden. Die elf spezialisierten Palliative Care-Organisationen, die die entsprechende Frage beantwortet haben, wählen das ganze Spektrum an Rekrutierungsmöglichkeiten. Bei Freiwilligenorganisationen spielen vor allem öffentliche Vorträge eine zentrale Rolle, gefolgt von Inseraten in Printmedien sowie Standaktionen und der Verteilung von Flyern.

Im Allgemeinen setzen Organisationen im palliativen Bereich am häufigsten auf den persönlichen Kontakt bei der Anwerbung von Freiwilligen (öffentliche Referate, Standaktionen, Verteilung von Flyern, Kurse). Freiwillige werden auch aktiv mit Hilfe von Inseraten gesucht. Diese werden bei Freiwilligenorganisationen vor allem in



Printmedien geschaltet. Bei spezialisierten Palliative Care-Einrichtungen hingegen wird häufiger auf moderne Medien wie das Internet gesetzt und weniger auf die traditionellen Printmedien.

In den Interviews wurde darauf hingewiesen, dass der Rekrutierungserfolg über Zeitungen und Zeitschriften massgeblich davon abhängig sei, welche Printmedien für die Rekrutierung genutzt würden. Besonders erfolgreich sind demnach Inserate in Kirchenzeitungen³⁵ und in Seniorenzeitschriften, wie auch solche in Printmedien, die Freiwillige als Leserzielgruppe haben. Weniger erfolgreich verläuft die Rekrutierung über allgemeine Tageszeitungen.

Einrichtungen in der Palliative Care finden neue Freiwillige oft auch über Kurse. Einige befragte Personen stehen dem Rekrutierungserfolg über Kursangebote kritisch gegenüber, andere wiederum nutzen diese Form der Rekrutierung sehr erfolgreich. Schliesslich suchen Organisationen Freiwillige oft auch über „BENEVOL“, der Dachorganisation der Fach- und Vermittlungsstellen für Freiwilligenarbeit in der Deutschschweiz. Spezialisierte Palliative Care-Organisationen greifen viel öfter auf diese Dienstleistung der Freiwilligenrekrutierung zurück als Freiwilligenorganisationen.

Einige in der Palliative Care tätige Organisationen haben in den letzten Jahren keine speziellen Massnahmen zur Rekrutierung von Freiwilligen ergriffen (vgl. Abbildung 26). Diese Organisationen vertrauen offenbar in erster Linie auf die Mund-zu-Mund-Propaganda:

„Also ich glaube, die allereffektivste (Massnahme, Anm. d. Autoren) ist die Mund-zu-Mund-Propaganda. Also wenn bestehende freiwillige Mitarbeitende ihrer Kollegin sagen, oder ihrem Kollegen, ‚du, ich mache etwas ganz Cooles, wäre das nicht auch etwas für dich?‘ Das ist so das allereffektivste.“

Mund-zu-Mund-Propaganda hat für die Organisation zudem den positiven Nebeneffekt für die Organisation, dass „so halt auch ein gewisses Qualitätslevel schon mal ein bisschen gegeben“ ist:

„Den Leuten (gemeint sind die potenziellen Freiwilligen, Anm. d. Autoren) wird schon erklärt, was sie für Aufgaben machen müssten und wiederum haben wir auch eine Art eine kleine Qualitätskontrolle in Anführungszeichen von den Leuten, die schon tätig sind.“

Es wird auch die Erfahrung gemacht, dass Freiwilligenarbeit eine Prestigeangelegenheit ist und ein Engagement davon abhängt, ob die Organisation in der Öffentlichkeit einen guten Namen besitzt. Ein anderer Grund, warum keine konkreten Massnahmen zur Freiwilligenrekrutierung eingeleitet werden, liegt in den vielen bereits vorhandenen Kursangeboten verschiedener Anbieter (z.B. Benevol, Caritas, Rotes Kreuz). Die Voraussetzungen Freiwillige zu finden, scheinen mit diesen Kursen gegeben zu sein (vgl. Kap 0).

Zwei Befragte stehen jeglicher Rekrutierungsmassnahmen kritisch gegenüber, da die Meinung vertreten wird, dass in diesem spezifischen Bereich der Freiwilligenarbeit der Aufwand gezielter Massnahmen nicht die Mühe wert sei: Entweder man interessiert sich für die Thematik von Sterben und Tod und hat dazu eine Affinität entwickelt oder eben nicht. Der Weg zur Organisation würde daher aus einem persönlichen Bedürfnis heraus gesucht und manchmal spiele auch der Zufall eine Rolle.

³⁵ Bei „kirchlich noch gebundenen Leuten“ ist „eben die Basismotivation sehr tragfähig“, gab eine Fachperson als Antwort auf die Frage, warum gerade auf das kommunale Pfarreiblatt gesetzt werde.

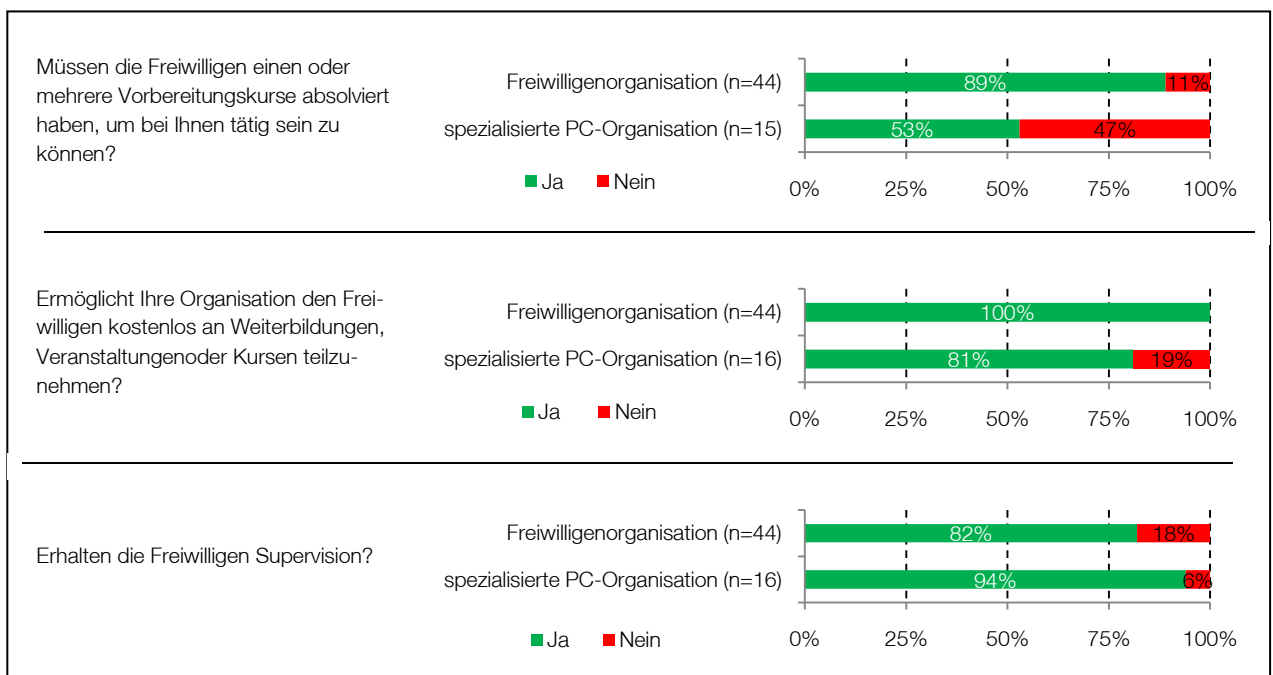


5.7 Bildungsangebote für Freiwillige in der Palliative Care

In der Fragebogenerhebung wurden verschiedene Fragen zu Bildungsmöglichkeiten für Freiwillige gestellt, die später in den Interviews vertieft behandelt wurden. Das Ziel bestand darin, mehr Informationen über Zweck, Formen und Inhalte von Vorbereitungskursen und weiteren Bildungsangeboten zu generieren. Zudem konnten die Fachpersonen darlegen, welche zusätzlichen Vorkehrungen die jeweiligen Organisationen treffen, bevor Freiwillige in Palliative Care-Einrichtungen eingesetzt werden. Auch die Supervision zählt bei vielen Organisationen zur Mitarbeiterförderung. Supervision erweitert die Kompetenzen der Freiwilligen, indem ein professioneller Umgang mit Problemen und schwierigen Situationen ermöglicht wird. Zudem dient sie einer persönlichen Standortbestimmung und Rollenklärung.

In der nachstehenden Abbildung wird dargestellt, in welchem Ausmass Bildungsangebote für Freiwillige vorgesehen sind.

Abbildung 28: Bildungsangebote für Freiwillige



Vorbereitungskurse

Während in nahezu allen Freiwilligenorganisationen (89 Prozent) Freiwillige verpflichtet sind, mindestens einen oder sogar mehrere Vorbereitungskurse zu absolvieren, um in der Palliative Care tätig sein zu können, ist dies im Gegensatz dazu nur bei etwa der Hälfte der spezialisierten Palliative Care-Organisationen (53 Prozent) eine Bedingung.

Ein Grund für diesen Unterschied könnten die unterschiedlichen personellen Voraussetzungen in den beiden Organisationstypen sein. Freiwillig Tätige in spezialisierten Palliative Care-Einrichtungen sind während ihrer Einsätze von ausgebildetem Fachpersonal begleitet. Diese professionellen Ansprechpersonen fehlen bei Frei-



willigen in Freiwilligenorganisationen, die vermehrt Einsätze im ambulanten Bereich zu Hause bei den Patientinnen und Patienten leisten. Für eine befragte Fachperson einer Freiwilligenorganisation ist der Unterschied im jeweiligen Leistungsbereich der Freiwilligen situiert: die Vielfalt der Einsatzbereiche in spezialisierten Palliative Care-Einrichtungen sei viel grösser und daher sei eine gezielte Schulung nicht in jedem Fall notwendig bzw. bereichsabhängig (z.B. bei sportlichen Aktivitäten, beim Musizieren).

Werden die befragten Fachleute nach der konkreten inhaltlichen Ausgestaltung der Vorbereitungskurse gefragt, fällt diese je nach Organisationstyp unterschiedlich aus. Einige Personen verweisen auf einen speziellen Kurs wie er beispielsweise von der Caritas oder dem Schweizerischen Roten Kreuz (SRK) angeboten wird, andere verfügen über betriebsinterne Ausbildungsangebote. Welche Form ein solcher Kurs auch annimmt, das Ziel einer solchen Ausbildung kann folgendermassen zusammengefasst werden:

„So dass sich die Leute Gedanken machen können über Nähe, Distanz über Gesprächsführung und dann ganz konkret sich auch mit dem eigenen Sterben und dem Tod auseinandergesetzt haben. Was heisst das, was kommt da in mir hoch an Gefühlen? Einfach dass man dann auch empathisch sein kann bei so einem Menschen. Weil man dann einreihen kann, weshalb er in dieser Situation so reagiert und nicht anders. Sich einlassen auf das Gegenüber.“

Kritisch gegenüber Vorbereitungskursen äussern sich fünf Vertreterinnen von spezialisierten Palliative Care Organisationen und dies mit unterschiedlichen Begründungen. Ein Vorbereitungskurs könne falsche Vorstellungen wecken:

„Ich glaube es kann vielleicht schon ein Vorteil sein, dass sie das einfach schon haben, aber es kann dann auch Bilder zementieren, die, Theorie ist ja immer Theorie und die Praxis ist eine andere. Eben das kommt mir jetzt gerade in den Sinn, also diese Freiwillige (welche frühzeitig wieder gehen musste, Anm. d. Autoren) hatte den Kurs und die hatte wohl auch ein Bild im Kopf was sie dann hat und die Praxis ist halt einfach anders.“

In einer Schulung vermitteltes theoretisches Vorwissen bringe auch deshalb wenig, weil eine Einführung immer individuell stattfinden müsse und dabei das Prinzip „learning by doing“ im Vordergrund stehe, erzählt eine Person im Interview. Vorbereitungskurse sind nach Meinung einer anderen Befragten gerade in diesem spezifischen Tätigkeitsfeld einfach nicht möglich:

„Ich meine, dass man das nicht in einem Kurs lernen kann. (...) ein Stück weit ist es einfach eine Reifung vom Menschen, die man nicht lernen kann. Und dazu gehört eine gewisse Lebenserfahrung und eine Auseinandersetzung mit der Welt.“

Zwei Organisationen, die selbst Vorbereitungskurse anboten, mussten feststellen, dass eine solche Vorbereitung nicht zwingend zu einem späteren Freiwilligeneinsatz führte. Deshalb lohne sich der Aufwand nicht für den Betrieb. Eine Person aus einer Organisation ohne verpflichtenden Vorbereitungskurs verwies auf den grundlegenden Charakter der Freiwilligenarbeit als unbezahlte Arbeit. Ein Vorbereitungskurs sei „dann auch eine Geldmacherei“ und verstosse gegen das Prinzip der unentgeltlichen Arbeit.

Obwohl Freiwilligenorganisationen viel häufiger einen Vorbereitungskurs als Bedingung für eine Freiwilligenarbeit nennen und diesen auch als wichtig erachten, zeigt die Fragebogenauswertung bei beiden Organisationstypen die zentrale Bedeutung eines langen Einführungsgesprächs als Vorbereitung auf die Freiwilligenarbeit: 81 Prozent der spezialisierten Palliative Care-Organisationen (n=16) und zwei Drittel der Freiwilligenorganisationen (n=44) führen mit ihren Freiwilligen ein Aufnahmeverfahren durch, bevor diese in der entsprechenden Organisation arbeiten können.³⁶ Die befragten Fachleute betonten diesbezüglich die zentrale Rolle der so genannten „Motivationsgespräche“, anhand derer sich die Eignung für eine Freiwilligentätigkeit herauskristallisie-

³⁶ Als Aufnahmeverfahren wurden alle Abklärungen gewertet, die aus mindestens zwei Stufen bestehen (z.B. Ausfüllen eines Fragebogens, Durchführung eines Eignungstests).



re. Die Angaben, die in den Fragebögen sowie in den Interviews zu dieser Thematik gemacht wurden, führen vor Augen, dass das Aufnahmeprozedere zwischen den verschiedenen Organisationen sehr stark variiert. So gibt es Organisationen, die von den interessierten Freiwilligen im Anschluss an ein erstes Gespräch ein Grundpflegepraktikum sowie die Teilnahme an einem seelsorgerischen Kurs fordern. Teilweise müssen sich Freiwillige zuerst bewähren und haben eine gewisse Probezeit. In anderen Organisationen wiederum werden Freiwillige bereits im Anschluss an ein erstes Gespräch und einen Schnuppertag ins Freiwilligenteam aufgenommen.

Supervision

Aus Abbildung 28 wird ersichtlich, dass die meisten Freiwilligen, die sich in der Palliative Care engagieren, Supervision erhalten. Die Diskrepanz in den Nennungen zwischen den beiden Organisationstypen fällt nur wenig ins Gewicht (94 Prozent gegenüber 82 Prozent).³⁷ Erhebliche Unterschiede bestehen in der Häufigkeit von Supervisionen. Einige Organisationen bieten für ihre Freiwilligen vier Mal jährlich Supervision an, andere zehn Mal. Wieder andere bieten Supervision je nach Bedarf an.³⁸

Supervisionen verfügen also in der Freiwilligenarbeit, die in der Palliative Care geleistet wird, über einen beachtlichen Stellenwert. Dies überrascht insofern nicht, wenn man bedenkt, dass die Begleitung und Betreuung von kranken sterbenden Menschen an enorme Anforderungen der Freiwilligen geknüpft sind. Die Supervision wird von den Organisationen als Instrument der Problembewältigung eingesetzt. Freiwillige können ihre Erfahrungen in einem dafür vorgesehen Gefäß deponieren und profitieren von den Erfahrungen anderer Freiwilligen. Supervision hilft, mögliche Ängste abzubauen, die eigene Rolle zu definieren und diese von anderen abzugrenzen. Sie ist aber auch einfach ein Ort des Erfahrungsaustauschs. Die von uns befragten Fachleute verwiesen auf die positive Wirkung der Beratung, Arbeits- und Selbstreflexion, die durch Supervision ermöglicht wird.

Weiterbildungen, themenspezifische Veranstaltungen und Kurse

Die kostenlose Teilnahme an Weiterbildungen, Veranstaltungen und Kursen ist für *alle* Freiwillige, die bei selbständigen Freiwilligenorganisationen oder angegliederten Begleitgruppen tätig sind, möglich. Bei den spezialisierten Palliative Care-Organisationen wird diese Möglichkeit bei vier Fünfteln angeboten (vgl. Abbildung 28). Die Weiterbildungsangebote und Kurse wurden in den Experteninterviews als ein wichtiger Motivator der Freiwilligenarbeit angesehen und gelten in dem Sinn auch als eine Entschädigung für die unentgeltlich geleistete Arbeit.

Weiterbildungen und Kurse für Freiwillige werden oftmals von der Organisation als interne Kurse angeboten. Sie werden auch als Informationsgefäße genutzt. Teilweise sind die einzelnen Veranstaltungen für alle freiwillig Tätigen verbindlich. Die inhaltlichen Schwerpunkte und die Häufigkeit solcher Angebote sind von den jeweiligen Organisationen abhängig. Es ist möglich, dass Freiwillige selbst für sie relevante Themen anbringen können und diese dann in Form von Referaten oder theoretischen Inputs von externen und internen Personen beispielsweise an einem Abend präsentiert werden.

³⁷ Der etwas kleinere Anteil an Supervisionsangeboten für Freiwillige in Freiwilligenorganisationen kann aufgrund einer Expertenaussage womöglich auf die tendenziell knapperen finanziellen Ressourcen in diesem Organisationstypen zurückgeführt werden.

³⁸ Die Angaben zur Anzahl von Supervisionen pro Jahr stammen aus den Experteninterviews. Die Häufigkeit von Supervisionen wurde im Fragebogen nicht erhoben.



6 Zusammenfassende Diskussion

Die empirischen Ergebnisse dieser Studie werden in diesem abschliessenden Kapitel zusammenfassend erläutert. Die Diskussion der Ergebnisse orientiert sich an den in Kap. 1.2 erläuterten Zielsetzungen der Studie und umfasst die verschiedenen in dieser Studie untersuchten Aspekte der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care.

6.1 Situation und Funktionen der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care

Geht man auf die Anfänge von Palliative Care zurück, wird die zentrale Rolle von Freiwilligen in der Betreuung und Begleitung von schwerkranken sterbenden Menschen offenkundig. Freiwillige sorgen zusammen mit Professionellen für eine möglichst hohe Lebensqualität der Betroffenen und deren Umfeld. Unter dem Aspekt des meist langandauernden Krankheits- und Leidensprozesses von Palliativpatientinnen und -patienten, deren Kosten nicht vollumfänglich von Versicherungen gedeckt sind (vgl. gesetzliche Grundlagen in Kap. 2.4), erfüllen Freiwillige besonders in sozialen und emotionalen Belangen zentrale unentgeltliche Unterstützungsfunktionen. Im ambulanten Bereich entlasten sie oftmals Angehörige und Bekannte der Patientinnen und Patienten und erfüllen gleichsam das Bedürfnis der Betroffenen, zu Hause sterben zu können. Vor allem in der stationären palliativen Versorgung entlasten Freiwillige aufgrund ihrer freien zeitlichen Ressourcen in erster Linie die professionellen Mitarbeitenden, was sich auch direkt positiv auf die Lebens- und Leidenssituation der betroffenen Patientinnen und Patienten auswirkt. Palliative Care beinhaltet eine umfassende Versorgung: Einerseits werden physische Aspekte, andererseits auch emotionale, soziale und spirituelle Bedürfnisse berücksichtigt. Nur durch Freiwilligenarbeit kann Palliative Care ihrem ganzheitlichen Betreuungsanspruch gerecht werden.

Im Jahre 2006 setzte sich die Palliative Care-Landschaft in der Schweiz aus 48 spezialisierten und 45 Freiwilligenorganisationen zusammen. Die 48 spezialisierten Palliative Care-Organisationen können in stationäre Einrichtungen (insb. Hospizeinrichtungen sowie Palliativstationen in Spitälern oder anderen Institutionen) sowie ambulante Dienste (insb. „Onko-Spitex“ sowie ambulante Onkologiepflegedienste) gegliedert werden. Bei den Freiwilligenorganisationen handelt es sich zum einen um selbständige Organisationen, oder aber um solche, die entweder einer Betroffenen- oder Sozialorganisation, oder aber einem Spital oder Pflegeheim angegliedert sind.

Spezialisierte Palliative Care-Organisationen haben sich häufiger auf ein bestimmtes Krankheitsbild spezialisiert als Freiwilligenorganisationen. In erster Linie konzentrieren sie sich auf Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen. In der Arbeit orientieren sich beide Organisationstypen nur teilweise an Leitbildern bzw. Konzepten der Palliative Care (vgl. Kap. 5.1). Dieses Resultat deckt sich mit den aktuellsten Expertenangaben aus der „Nationalen Strategie Palliative Care 2010-2012“, wonach einheitliche Definitionen und Qualitätskriterien in der Schweiz noch nicht flächendeckend eingeführt sind (BAG & GDK, Oktober 2009).



6.1.1 Verbreitung von Freiwilligenarbeit

Stationäre Einrichtungen und ambulante Dienste als spezialisierte Palliative Care-Organisationen sowie Freiwilligenorganisationen bieten Palliative Care an. Freiwillige zählen im letztgenannten Organisationstyp zu den Hauptakteuren in der Betreuung und Begleitung sterbender Menschen und deren Angehörige. In spezialisierten Palliative Care-Organisationen werden Patientinnen und Patienten primär von professionellem Fachpersonal versorgt und werden in ihrer Arbeit von Freiwilligen unterstützt. Zum Zeitpunkt der Datenerhebung arbeiteten 17 stationäre Einrichtungen und zehn ambulante Dienste mit Freiwilligen zusammen. Hinzu kommen 31 selbständige Freiwilligenorganisationen und 14 angegliederte Begleitgruppen, deren Mitglieder sich in der Palliative Care engagieren.

Die Anzahl der in den verschiedenen Organisationen tätigen Freiwilligen ist abhängig von der jeweiligen Organisationsgrösse und dem Organisationstypen. Während in Freiwilligenorganisationen die Zahl der Freiwilligen pro Organisationseinheit von weniger als zehn bis zu mehr als 40 Freiwillige stark variieren kann, sind in spezialisierten Palliative Care-Organisationen nur selten mehr als 20 Freiwillige in derselben Institution tätig. Der Bedarf an Freiwilligen in der Palliative Care muss als teilweise ungedeckt beurteilt werden (vgl. Abbildung 26). Engpässe bestehen in Freiwilligenorganisationen vor allem in der Nacht, in Palliative Care-Organisationen am Wochenende und in Ferienzeiten. Der Mangel an Freiwilligen kann im Allgemeinen auf die psychisch sehr belastenden Arbeit in der Palliative Care, die hohe Ansprüche an die freiwillig tätigen Personen stellt, zurückgeführt werden. Hinzu kommt, dass einige Arbeitsfelder (z.B. Hotellerie, Garten- und Hausarbeit) und Einsatzorte (Alters- und Pflegeheime), die nicht in genügendem Mass von bezahlten Mitarbeitenden gedeckt sind, auch von Freiwilligen nicht gerne besetzt werden.

Auch die Anzahl und Dauer der Freiwilligeneinsätze ist abhängig von der Grösse und dem Organisationstyp. Freiwillige in spezialisierten Palliative Care-Organisationen leisten am häufigsten durchschnittlich zwei bis drei Stunden Freiwilligenarbeit pro Einsatz, in Freiwilligenorganisationen dauert ein Einsatz häufig doppelt so lange. Diese organisationspezifischen Unterschiede können darauf zurückgeführt werden, dass Freiwillige in Freiwilligenorganisationen öfter Tag- und Nachtwachen übernehmen als solche in spezialisierten Palliative Care-Organisationen.

6.1.2 Merkmale der Freiwilligen

Freiwilligenarbeit in und für Palliative Care-Organisationen zählt zur formellen Freiwilligenarbeit. Unter Berücksichtigung aller Handlungsfelder der institutionalisierten Freiwilligenarbeit engagieren sich Männer etwas häufiger ehrenamtlich als Frauen (28 Prozent gegenüber 20 Prozent). In der Palliative Care sind hingegen hauptsächlich weibliche Freiwillige tätig, der Anteil Männer beläuft sich auf nur etwa 10 Prozent. Dieser sehr hohe Anteil an Frauen in der Palliative Care überrascht insofern, als dass das weibliche Geschlecht „nur“ etwa doppelt so häufig in sozial-karitativen Organisationen im Allgemeinen vertreten ist als das männliche (BFS, 2008). Eine mögliche Erklärung für diese geschlechtsspezifischen Unterschiede kann darauf zurückgeführt werden, dass bei Frauen das Bedürfnis anderen Menschen helfen zu wollen etwas ausgeprägter ist als bei Männern. Zudem nennen Frauen viel häufiger als Motive der formellen Freiwilligenarbeit Aspekte der Kenntniserweiterung. Männer sehen womöglich diese Bedürfnisse bereits im Rahmen der Berufsarbeit gestillt. Die palliative Begleitung und Betreuung bietet demnach für Frauen eine ideale fachliche und persönliche Herausforderung und Erfahrung (vgl. Abbildung 5). Das geschlechtsbezogene Ungleichgewicht der Freiwilligenarbeitsverteilung in der Palliative Care wird in den Experteninterviews nicht problematisiert: weder für die Klientel noch für das Personal scheint eine Anhebung der Männerquote in der Freiwilligenarbeit ein Bedürfnis darzustellen.



Freiwillige, die sich in der Palliative Care engagieren, sind in der Regel über 40 und unter 80 Jahre alt. Am häufigsten zählen sie zur Altersgruppe der 51-60-Jährigen. Da die Freiwilligentätigkeit in der Palliative Care hohe Anforderungen an die Freiwilligen hinsichtlich persönlicher emotionaler Verarbeitungsstrategien stellt, werden Personen im mittleren Alter von den Organisationsleitungen bevorzugt. Zudem ist auch denkbar, dass sich Personen mit zunehmender Lebenserfahrung häufiger mit Themen von Sterben und Tod konfrontiert sehen und daher eher auf die Idee kommen oder das Bedürfnis haben, in der Palliative Care tätig zu werden. Lebenspläne und -inhalte verändern sich mit den Lebensjahren: Die Überzahl an älteren Personen kann daher auch daraus resultieren, dass jüngere Personen mit Familie und Beruf bereits sehr ausgelastet sind und, wenn sie freiwillig tätig sind, eher eine sozial-gesellschaftliche (Freizeit-)Aktivität suchen (z.B. Singverein, Sportverein). Die befragten Leitungspersonen weisen zwar auf gewisse Vorzüge jüngerer Personen in der Palliative Care hin (z.B. bringen „frischen Wind in den Betrieb“, haben Lebensenergie, sind kräftig), bevorzugen jedoch in der Regel eher ältere Freiwillige. In langfristiger Perspektive kann die vorherrschende Altersstruktur in der Freiwilligenarbeit als problematisch gewertet werden, nämlich dann, wenn die heute junge Generation sich im mittleren Alter nicht mehr freiwillig in der Palliative Care engagieren möchte (z.B. aufgrund fehlender altruistischer Motivation).

In der Palliative Care stellen jedoch Geschlecht und Alter nicht die entscheidenden Faktoren für eine Freiwilligenarbeit dar. Bedeutsamer sind bestimmte Fähigkeiten und Kompetenzen der Freiwilligen, damit sie in der Palliative Care arbeiten können. Besonders wichtig ist es, sich selbst zu kennen und zu wissen, wo die eigenen Grenzen sind. Souveränität im Auftreten ist insofern wichtig, da sich die Klientel in belastenden Situationen befindet und die Begleitung im Sterbeprozess eine gewisse Stärke von Seiten der Freiwilligen abverlangt. Wie auch für andere Tätigkeiten im interaktiven-menschlichen Umfeld gehören Respekt vor dem Mitmenschen, Offenheit und Kommunikationsfähigkeit sowie die Fähigkeit, sich in andere einzufühlen (Empathie) auch in der Palliative Care zum Freiwilligenprofil. Nicht nur gegenüber den Patientinnen und Patienten, sondern auch auf organisatorischer Ebene sollten Freiwillige teamfähig und loyal sein. Gerade auch hinsichtlich der verschiedenen flexiblen Einsatzzeiten sind die jeweiligen Organisationen darauf angewiesen, dass Freiwillige zu ihren Einsätzen erscheinen und dabei ihre Arbeit zuverlässig erledigen.

6.1.3 Zentrale Funktionen und Aufgabenbereiche der Freiwilligenarbeit

Unabhängig von den jeweiligen Organisationsstrukturen kommt die von Freiwilligen geleistete Arbeit direkt den Patientinnen und Patienten zugute. Die Prozentanteile an geleisteten Aufgaben für die Betroffenen liegen jedoch mit etwa 60 Prozent rund 15 Prozent tiefer als in einer österreichischen Studie (vgl. Bitschnau, 2007).

Im Gegensatz zu professionellen Mitarbeitenden verfügen Freiwillige über die wichtige Ressource ‚Zeit‘. Freiwillige bringen Abwechslung in den Alltag der Patientinnen und Patienten, begleiten diese langfristig und können deshalb eine vertrauensvolle Beziehung mit ihnen aufbauen. Durch ihre (stille) Anwesenheit tragen sie zum Wohlbefinden der Betroffenen bei. Sie sorgen für eine bestmögliche Lebensqualität der Kranken wie es in der Palliative Care angestrebt wird. Freiwillige wirken auch entlastend auf den betrieblichen Alltag, da sie die Professionellen in der Arbeit ergänzen (v.a. Hilfe bei einfachen pflegerischen Handreichungen). Im Hinblick auf die Angehörigen und Bekannten von schwerkranken Personen stehen Entlastungskomponenten im Vordergrund der Freiwilligenarbeit. Freiwillige in selbständigen Freiwilligenorganisationen und angegliederten Begleitgruppen unterstützen und begleiten häufig die Angehörigen und Bekannten im Prozess des Loslassens einer nahen Person und in der Trauerarbeit (49 Prozent). Spezialisierten Palliative Care-Organisationen bieten zwar diese Dienstleistungen in einem Viertel der Fälle auch an, greifen jedoch für diese Arbeit häufiger auf spezialisierte Institutionen und Professionen der Trauerbegleitung zurück.



Eine wichtige Funktion der Freiwilligen bei Freiwilligenorganisationen betreffen Tag- und Nachtwachen. Diesbezüglich zeigen die Resultate der Studie, dass Freiwillige in spezialisierten Palliative Care-Organisationen viel seltener in dieser Funktion arbeiten als solche in Freiwilligenorganisationen (65 Prozent gegenüber 93 Prozent). Im Gegensatz dazu greifen spezialisierte Palliative Care-Organisationen lieber auf Freiwillige zurück, wenn es sich um die Mitarbeit im Haushalt der Betroffenen, um Einkäufe, Besorgungen und Einzahlungen handelt oder wenn Palliativpatientinnen und -patienten auf Fahrdienste angewiesen sind.

Die Vorteile der Freiwilligenarbeit für die jeweiligen Organisationen sind sehr vielfältig und können nicht mit zentralen Inhalten verknüpft werden. Unter betrieblichen Aspekten weisen die Studienergebnisse darauf hin, dass Freiwilligenarbeit auch mit finanziellen Vorteilen verbunden ist. Die Existenz gewisser Versorgungsangebote – besonders solche der Freiwilligenorganisationen – ist massgeblich davon abhängig, Personen in der Betreuung und Begleitung zu haben, welche unentgeltliche Arbeit verrichten.

Die Ergebnisse hinsichtlich Aufgabenbereiche der Freiwilligen zeigen insgesamt, dass diese stark arbeitgeber- bzw. betriebsabhängig sind und deshalb erheblich variieren können. Tendenziell distanzieren sich Freiwilligenorganisationen eher davon, Freiwillige für Arbeiten im Haushalt der Betroffenen einzusetzen. Dies vor allem deshalb, weil solche Dienstleistungen in der Regel von anderen Organisationen angeboten werden (z.B. Spitex). Es besteht eine gewisse Gefahr, dass die Arbeit der Freiwilligen von den Organisationen ausgenutzt wird. Diesbezüglich sind die leitenden Personen der Einrichtungen gefordert, darauf zu achten, dass Freiwillige nicht für Arbeiten eingesetzt werden, die nicht zu ihrem Kompetenzbereich gehören. Professionelle Mitarbeitende als auch die Freiwilligen selber sollten daher auf ihre Rechte und Pflichten aufmerksam gemacht werden. Denn: „Freiwilligenarbeit ergänzt und unterstützt die bezahlte Arbeit, tritt aber nicht in Konkurrenz zu ihr“ (BE-NEVOL Schweiz, November 2007).

6.2 Motivationslagen und die Frage der Mobilisierung von Freiwilligen

Unsere Studie zielte unter anderem darauf ab, mehr über die Motivation und daraus ableitend über den Motivationserhalt von Freiwilligen zu erfahren, die sich im Bereich der Palliative Care engagieren. Mehr über die Beweggründe der Freiwilligen und Rekrutierungsmaßnahmen der Organisationen zu erfahren, ist deshalb sehr wichtig, da Palliative Care nur mit der langfristigen Bereitschaft von Freiwilligen ihrem ganzheitlichen Anspruch der Betreuung und Begleitung schwerkranker Menschen gerecht werden kann.

6.2.1 Beweggründe für eine Freiwilligenarbeit

Bisherige Untersuchungen geben vor allem Aufschluss über die Beweggründe für Freiwilligenarbeit im Allgemeinen (z.B. Berichte zur Freiwilligenarbeit in der Schweiz, BFS, 2008; Stadelmann-Steffen et al., 2007) und kategorisieren diese in verschiedenen Typen oder Dimensionen (z.B. Yeung, 2004, Brooks, 2002, Clary et al., 1998). Erst vereinzelt wurde auch die Freiwilligenmotivation in der Palliative Care untersucht (vgl. Claxton-Oldfield, 2004).

Unsere Studie kommt zum Schluss, dass es unterschiedliche Beweggründe gibt, sich in der Palliative Care freiwillig zu engagieren. Für den Grossteil der Freiwilligen ist der wichtigste Faktor die Ausübung einer sinnvollen Tätigkeit. Brooks (2002) definiert diesen Grundtypen der Freiwilligenarbeit als „volunteering for keeping



busy“, als Beschäftigung also, die den Wunsch nach sinnvoller Arbeit stillt und zugleich zur individuellen persönlichen Entfaltung beiträgt.

Nicht nur der Wunsch nach einer sinnvoller Beschäftigung ist ein wichtiger Motivator, sondern auch weitere Aspekte, die auf persönlichen Erlebnissen und charakterlichen Veranlagungen gründen, spielen als so genannte „Motivation“ sich in der Freiwilligenarbeit im Bereich der Palliative Care zu engagieren eine zentrale Rolle. Viele Freiwillige weisen eine gewisse altruistische Veranlagung auf: dem Menschen etwas Gutes zu tun steht im Vordergrund der Motivation. In diesem Zusammenhang wird auch auf die christlichen Grundwerte der Nächstenliebe hingewiesen. Eine Veranlagung in diese Richtung ist gerade in der Palliative Care auch notwendig, da die Wertschätzung und Dankbarkeit von Seiten der betroffenen Palliativpatientinnen und -patienten aufgrund des schlechten Gesundheitszustands teilweise ausbleibt. Freiwillige in der Palliative Care geben sehr viel mit ihrer Arbeit und bekommen nicht direkt von den Betroffenen die Dankbarkeit zu spüren. Viel eher besteht die Belohnung in der Arbeit darin, dass die Sterbebegleitung den persönlichen Erfahrungshorizont erweitert.

In Bezug auf die Motivationen, die für Freiwillige in der Palliative Care im Vordergrund stehen, decken sich die Resultate unserer Studie weitgehend mit denjenigen aus der Studie von Claxton-Oldfield et al. (2004). Im Vergleich zu dieser Studie spielen in der vorliegenden Untersuchung die Dimensionen der Freizeitbeschäftigung und die Übernahme gesellschaftlicher Verantwortung nur eine sekundäre Rolle. Welches auch immer die Beweggründe für ein freiwilliges Engagement in der Palliative Care sein mögen, gemeinsam sind sehr vielen Freiwilligen einschneidende Erfahrungen und eine meist längere Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben und Tod.

Darin unterscheidet sich wohl auch die Freiwilligenarbeit in der Palliative Care von einer institutionalisierten Freiwilligenarbeit in anderen Feldern (z.B. in Sportvereinen): Die Arbeit in der Palliative Care ist menschlich und psychisch sehr herausfordernd und verlangt eine gewisse persönliche mentale Vorbereitungsphase, bevor der Entscheid für eine langfristig angelegte formelle Freiwilligenarbeit ausgereift ist. Freiwillige in der Palliative Care sind zudem kaum auf der Suche nach sozialen Kontakten und der „Spasfaktor“ hat für sie keine Bedeutung, sich freiwillig zu engagieren. Haben sich Freiwillige einmal für den Bereich der Palliative Care entschieden, bleiben sie den jeweiligen Organisationen meist auch lange treu.

6.2.2 Motivationserhalt

Für einen langfristigen Einsatz der Freiwilligen spielt trotz altruistischen Beweggründen die Wertschätzung der Organisation und der professionellen Mitarbeitenden für die geleistete Freiwilligenarbeit eine sehr wichtige Rolle. Ohne diese nimmt die Motivation der Freiwilligen langfristig ab. Hilfreich sind diesbezüglich verschiedene betriebliche Massnahmen wie Jahresausflüge oder Dankeskarten, vor allem aber auch die persönlichen Kontakte zu den Freiwilligen und zwischen den Freiwilligen untereinander, die dazu führen, dass sich Freiwillige in ihrer Arbeit ernst genommen und bestätigt fühlen. Hinzu kommen verbindliche Abmachungen und Regelungen über Arbeitsabläufe, -zeiten und -inhalte, die dazu beitragen, dass Freiwillige sich als wichtiges und vollwertiges Glied in der Betreuung fühlen. Ein Eintrag in den Sozialzeit-Ausweis, wie es mehr als drei Viertel aller Organisationen anbieten, kann ebenfalls zu einer Anerkennung der Freiwilligenarbeit führen.

In Bezug auf den Motivationserhalt sind auch regelmässige Bildungsangebote für Freiwillige von Bedeutung. Weiterbildungen geben einerseits den Freiwilligen Sicherheit in ihrer Arbeit und erweitern andererseits den persönlichen Erfahrungshorizont. Faktoren, von denen sowohl die Freiwilligen wie auch die Organisationen profitieren können.



6.2.3 Rekrutierung

Zwischen den Motivationslagen von Freiwilligen und deren Rekrutierung besteht insofern ein Zusammenhang, als dass die Motivationslagen Aufschlüsse darüber geben, wie und wo Freiwillige für die Palliative Care mobilisiert werden können.

Es braucht sehr viel mehr Sensibilität und Fingerspitzengefühl, Freiwillige in der Palliative Care zu rekrutieren als in anderen Bereichen der Freiwilligenarbeit. Dies vor allem deshalb, weil Themen von Sterben und Tod eher wenig Begeisterung auslösen und die Konfrontation mit schwerkranken sterbenden Personen herausfordernd ist und weniger Personen anspricht als beispielsweise ein Engagement in einem Sportverein. Es ist also für die Organisationen der Palliative Care viel schwieriger Argumente für die Arbeit zu nennen als dies in anderen Bereichen, wo das Gemeinschaftliche und Gesellige eine wichtige Rolle spielt. Umso wichtiger wird es deshalb für die Organisationen, in die Öffentlichkeit zu treten, über die Arbeit aufzuklären und den persönlichen Kontakt mit potenziellen Freiwilligen zu suchen. Damit erreichen die Organisationen Personen, die über persönliche Erfahrungen mit Sterben und Tod konfrontiert sind und waren. Denn diese fühlen sich von öffentlichen Referaten angesprochen und besuchen diese. Die betreffenden Organisationen gewinnen mit dieser Form der Rekrutierung viele Freiwillige, die sich für die Arbeit in der Palliative Care eignen.

Gerade weil sich vor allem Personen für die Freiwilligenarbeit in der Palliative Care entscheiden, die bereits Erfahrungen mit der Sterbebegleitung im informellen Bereich gemacht haben, muss die individuelle Motivation der zukünftig freiwillig Tätigen von den jeweiligen Organisationen genau geprüft werden: die Betreuung und Begleitung von Sterbenden darf nicht der persönlichen Trauerverarbeitung dienen.

Zukünftige Freiwillige werden oftmals mit Inseraten in Printmedien gewonnen. Da Freiwillige in der Palliative Care häufig altruistische Beweggründe aufweisen und diese teilweise religiös geprägt sind, scheint es sinnvoll, Inserate in Kirchenblättern und Zeitschriften sozialer Einrichtungen zu publizieren. Ob Werbung im Internet – wie es von spezialisierten Organisationen häufiger gemacht wird – mehr Freiwillige anspricht als Werbung in anderen Medien, kann nicht abschliessend beurteilt werden.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Freiwilligenarbeit in der Palliative Care nur von bestimmten Personen gewählt wird. Meist verfügen diese über eine grosse Lebenserfahrung und eine starke Persönlichkeit. Vor allem haben sie in irgendeiner Form Erfahrungen mit dem Tod gemacht. Organisationen können zwar auf ihre Arbeit aufmerksam machen und Massnahmen ergreifen, indem sie die breite Öffentlichkeit informieren und aufklären. Schlussendlich ist und bleibt die Arbeit aber freiwillig. Ob und wie gross die Bereitschaft für ein langfristiges formelles Freiwilligenengagement besteht, bleibt immer in einem gewissen Mass unberechenbar.

6.3 Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und entlohnten Mitarbeitenden

Freiwillige nehmen neben den Professionellen eine wichtige Funktion in der Betreuung und Begleitung von kranken sterbenden Menschen ein. Heute arbeiten sehr viele Organisationen mit Freiwilligen zusammen (Eychmüller et al., 2009). Eine von Professionellen und Freiwilligen geleistete Unterstützung erzielt nur dann den angestrebten Nutzen für den Betrieb und vor allem auch für die Betroffenen, wenn das Zusammenspiel aller Versorgungsakteure aufeinander abgestimmt und für alle geregelt ist. Zusammen wird das Ziel einer ganzheitlichen Versorgung wie es die Palliative Care anstrebt, erreicht. Die Arbeit der Freiwilligen wird von



bezahlten Mitarbeitenden und den Organisationen im Allgemeinen sehr geschätzt. Durch ihre Einsätze entlasten und unterstützen Freiwillige die Professionellen und die Angehörigen und vor allem auch die Betroffenen palliativen Patientinnen und Patienten. Die Zusammenarbeit bringt insgesamt für die Organisationen viele Vorteile mit sich (v.a. die zeitlichen Ressourcen der Freiwilligen). Es können aber auch Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit zwischen Professionellen und Freiwilligen entstehen. Denn die Rahmenbedingungen der Freiwilligen in der Palliativversorgung und diejenigen der bezahlten professionellen Mitarbeitenden unterscheiden sich hinsichtlich des Arbeitsverhältnisses (dauerhaft - ungebunden), der Organisation der Arbeit (Teamarbeit - Einzelarbeit, viel Austausch versus vereinzelte informelle Treffen), der Wahrnehmung von aussen (als Team - als Einzelperson) und der Häufigkeiten des Austauschs (regelmässig - sporadisch oder gar nicht) (Wittwer, 2007). Hinzu kommt das ungleiche fachliche Wissen zwischen Professionellen und Freiwilligen und die Tatsache, dass Professionelle für ihre Arbeit entlohnt werden. Vor diesem Hintergrund sind Konflikte zwischen Freiwilligen und Professionellen nicht auszuschliessen.

6.3.1 Zusammenarbeitsregelungen

Die Zusammenarbeit mit Freiwilligen wird in den meisten Organisationen in Form einer schriftlichen Vereinbarung geregelt (in 94 Prozent der spezialisierten Palliative Care-Organisationen und in 71 Prozent der Freiwilligenorganisationen). Verträge bilden eine verbindliche Grundlage, in denen die Rechte und Pflichten der Freiwilligen und diejenigen von Arbeitgeberseite festgehalten werden. Der wichtigste Aspekt betrifft die Einhaltung der Schweigepflicht. Drei Viertel der Organisationen regeln in den Verträgen auch den Versicherungsschutz und allfällige Spesenentschädigungen. Kenntnisse über die Statuten bzw. über das Leitbild der jeweiligen Organisation werden in Freiwilligenorganisationen oft vorausgesetzt und sind explizite Bestandteile der schriftlichen Vereinbarungen (77 Prozent). Aber auch spezialisierte Palliative Care-Organisationen legen auf diesen Aspekt der Zusammenarbeit Wert (60 Prozent). Konzepte, die die Zusammenarbeit mit Freiwilligen regeln, sind in beiden Organisationstypen weit verbreitet, die inhaltliche Ausgestaltung bleibt jedoch oftmals organisationbestimmt und nur bedingt handlungsrelevant. Darin werden beispielsweise Pflichten auf der konkreten Handlungsebene festgehalten wie die Kompetenzregelung (z.B. welche Arbeiten von Freiwilligen nicht ausgeübt werden dürfen). Die Organisationen verpflichten sich teilweise ihrerseits, die Freiwilligen in die Arbeit einzuführen, Weiterbildungen und Gefässe des Austauschs anzubieten. Konkrete Abmachungen in schriftlicher Form sind jedoch noch nicht sehr verbreitet, obwohl diese sowohl auf betrieblicher Seite als auch aus der Perspektive der Freiwilligen Klarheiten und Verbindlichkeiten schaffen und zusätzlich auch wichtig sind für den langfristigen Motivationserhalt. Nachteile schriftlicher Vereinbarungen werden vereinzelt darin gesehen, dass die jeweilige Organisation weniger flexibel auf Bedürfnisse und Veränderungen in den Betriebs- und Personalstrukturen reagieren könnte. Zusammenfassend spricht sich die grosse Mehrheit der Organisationen in der Palliative Care dafür aus, dass verbindliche Vereinbarungen sowohl für die Organisation wie auch für die Freiwilligen ein wichtiges Instrument der Zusammenarbeit darstellt und diese Sicherheit und Kontinuität in der Arbeit mit und von Freiwilligen versprechen.

6.3.2 Formeller und informeller Austausch

In der Studie wurde nach Gelegenheiten des informellen Austauschs, der Teilnahme an betriebsinternen Anlässen, der Einbindung in das interne Kommunikationsnetz und der Teilnahme an Teamsitzungen gefragt. Spezialisierte Organisationen sind der Meinung, dass ihre Freiwilligen in allen genannten Bereichen mehrheitlich einbezogen sind, jedoch in unterschiedlichem Mass. Während Freiwillige in über 90 Prozent der befragten Betriebe einen informellen Austausch mit den Professionellen haben und zudem die grosse Mehrheit über



eine Ansprechperson bei allfälligen Unklarheiten oder Problemen verfügen, scheint dies in Freiwilligenorganisationen nicht unbedingt die Regel zu sein. Diese bewerten die Einbettung der Freiwilligen an ihrem Einsatzort insgesamt weitaus schlechter. Dass Freiwillige über eine Ansprechperson in der jeweiligen Institution verfügen, ist zwar auch in den allermeisten Freiwilligenorganisationen gewährleistet. Jedoch gibt es auch hier einige Ausnahmen. Auch der informelle Austausch als eine niederschwellige Form des Zusammentreffens zwischen Freiwilligen und Professionellen ist nicht in allen Organisationen möglich. Gravierende Unterschiede zwischen den beiden Organisationstypen gibt es diesbezüglich in Bezug auf die Teilnahme an internen Anlässen.

Freiwillige nehmen nur selten an Teamsitzungen von stationären Einrichtungen teil. Eine solche Möglichkeit wird in den Experteninterviews auch selten begrüsst mit der Begründung, dass Freiwillige wahrscheinlich gar kein Interesse hätten, zu stark in die Organisation eingebunden zu werden. Zudem könne mit einer Teilnahme der Freiwilligen an teaminternen Sitzungen auch die Schweigepflicht gefährdet werden, obwohl diese meist schriftlich mit den Freiwilligen vereinbart ist. Für den Betrieb selbst hat die Einbindung der Freiwilligen in solche Gefässe der Zusammenarbeit eher nachteilige Auswirkungen: Zu nennen sind diesbezüglich die fehlenden fachlichen Kenntnisse der Freiwilligen, um überhaupt den Sitzungsinhalten zu folgen und davon zu profitieren. Freiwillige wären also eher mit den Informationen überfordert. Zudem sind die teaminternen Sitzungen einer der wenigen Gefässe des interprofessionellen Austauschs der ständigen professionellen Mitarbeitenden, also ein Ort, wo sich Pflegefachpersonen mit Ärztinnen und Ärzten sowie Therapeutinnen und Therapeuten fachlich austauschen können. Es stellt sich auch die Frage, ob Freiwillige für ihre Arbeit überhaupt umfassend über die Patientinnen und Patienten informiert sein sollen bzw. müssen, um ihre Arbeit adäquat erledigen zu können. Das vertiefte Wissen über Krankheitsgeschichten kann möglicherweise den Freiwilligen den unvor-
eingenommenen Umgang mit den Patientinnen und Patienten erschweren.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass eine schriftliche Vereinbarung in Form von Verträgen in den meisten Organisationen die Regel darstellt. Während die formellen Aspekte (z.B. Schweigepflicht, Spesen, Versicherung) sehr oft vertraglich festgehalten werden, wird der konkrete Arbeitsinhalt weniger klar und betriebsabhängig unterschiedlich geregelt. Unterschiede bestehen zudem hinsichtlich der Einbindung in verschiedene Austauschgefässe. Das Mass an regulierter Integration der Freiwilligen in verschiedene Gefässe des Austauschs hängt jeweils von den vorherrschenden Organisationsstrukturen der Einrichtungen ab. Freiwillige, die in spezialisierten Palliative Care-Organisationen arbeiten, können jedoch im Allgemeinen damit rechnen, mehr in die verschiedenen Austauschstrukturen eingebettet zu sein als Freiwillige, die für oder in Freiwilligenorganisationen tätig sind.

6.3.3 Schwierigkeiten

Die Ergebnisse der Fragebogenerhebung verdeutlichen, dass spezialisierte Palliative Care-Organisationen weitaus häufiger über Probleme in der Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und Professionellen klagen als Freiwilligenorganisationen (62 Prozent gegenüber 28 Prozent). Zwischen den freiwillig Tätigen treten offenbar selten bis gar keine Schwierigkeiten auf (8 Prozent in Freiwilligenorganisationen gegenüber 31 Prozent in spezialisierten Palliative Care-Organisationen). Ein regelmässiger Austausch der Freiwilligen untereinander (z.B. Supervision, Weiterbildung, etc.) wirkt sich positiv auf das Klima zwischen den Freiwilligen aus.

Die Probleme zwischen Freiwilligen und Professionellen betreffen die verschiedenen oben genannten Aspekte der Zusammenarbeitsregelungen, die nicht wie vorgesehen eingehalten werden. Spezialisierte Palliative Care-Organisationen lasten den Freiwilligen insbesondere Kompetenzüberschreitungen sowie ein mangelndes Verständnis für die Organisationsstrukturen an; Problemlagen, die sie als primäre Folge der fehlenden fachlichen Qualifizierung der Freiwilligen betrachten. Auf der anderen Seite werfen Freiwilligenorganisationen den ent-
löhnten Mitarbeitenden bzw. dem Einsatzort ihrer Freiwilligen fehlende oder ungenügende Patientinnen- bzw.



Patienteninformationen und eine schlechte Kommunikation vor, was auf knappe zeitliche Ressourcen oder die fehlende Bereitschaft, Informationen verständlich und ausführlich zu vermitteln, zurückgeführt wird. Was die Kompetenzüberschreitungen der Freiwilligen anbelangt, können diese auch daraus resultieren, dass professionelle Mitarbeitende Freiwillige für Aufgaben einsetzen, für die diese nicht vorgesehen sind.

Bei gravierenden Kompetenzüberschreitungen von Seiten der Freiwilligen (z.B. Schweigepflicht nicht eingehalten, religiöse Ideologien verbreitet, Erbschleiche) haben die betreffenden Personen ihre Arbeit zu beenden. Aufgrund der durchgeführten Experteninterviews scheinen die meisten Probleme in der Arbeit mit Freiwilligen und Professionellen allerdings weniger gravierend zu sein und können daher meist in Form von Gesprächen geklärt werden.

Die oben geschilderten Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit zwischen freiwilligen und bezahlten Mitarbeitenden weisen darauf hin, dass kleinere Probleme mit der Verbesserung des interpersonellen Informationsaustauschs behoben werden könnten und gewisse Regelungen einer Verbindlichkeitsprüfung unterzogen werden sollten. Wie bereits in anderen Studien aufgezeigt wurde (Andersson & Öhlén, 2005; Feuz 2001), ist die Mitarbeit von Freiwilligen für die Organisationen mit sehr vielen Vorteilen verbunden. Die Beschäftigung von Freiwilligen hat jedoch auch einen gewissen organisatorischen und mitarbeitsbedingten Mehraufwand zur Folge. Schliesslich handelt es sich bei Freiwilligen um eine Personengruppe mehr, die an der Versorgung der Patientinnen und Patienten beteiligt ist.

6.4 Bildungsrelevante Aspekte der Freiwilligenarbeit

In der Freiwilligenarbeit stellt sich die Frage, welche Fähigkeiten Freiwillige für ihre Tätigkeit mitbringen müssen und welche Kompetenzen im Verlauf der Arbeit in Form von Aus- und Weiterbildungen erworben werden können. Mit dieser Frage beschäftigen sich die folgenden Ausführungen.

6.4.1 Einführung in die Freiwilligenarbeit

Nicht jede Person, die sich freiwillig engagieren möchte, eignet sich für die Arbeit in der Palliative Care. Persönlichkeitsmerkmale und die Motive interessierter Personen werden daher von allen Organisationsleitungen, jedoch in unterschiedlicher Intensität, im Vorfeld geklärt. Freiwilligenorganisationen verlangen in der Regel von zukünftigen Mitarbeitenden Vorbereitungskurse (89 Prozent), in spezialisierten Palliative Care-Organisationen sind diese weniger verbreitet (53 Prozent). Dieser Unterschied kann damit erklärt werden, dass Freiwillige in spezialisierten Palliative Care-Organisationen i.d.R. während ihren Tätigkeiten von professionellem Fachpersonal begleitet sind. Sie verfügen demnach häufiger vor Ort über eine fachkundige Ansprechperson, an die sie sich bei Problemen wenden können und die auch bei Überforderung eingreifen kann. Freiwillige, die Freiwilligenorganisationen angegliedert sind, sind in ihrer Arbeit hingegen häufiger auf sich selbst gestellt und haben nicht immer die Möglichkeit, auftretende Probleme direkt zu klären. In den Experteninterviews werden aber auch verschiedene Stimmen laut, die nicht viel von Vorbereitungskursen halten. Begründet werden diese Vorbehalte folgendermassen: die Kurse seien zu theoretisch ausgerichtet, die Arbeit könne erst in der praktischen Arbeit erlernt werden. Eine Vorbereitung und Einführung müsse zudem individuell erfolgen. Zudem stelle sich auch die Frage, ob der grundlegende Charakter der Freiwilligenarbeit als unbezahlte Arbeit überhaupt mit einem kostenpflichtigen Vorbereitungskurs vereinbar sei.



Vorbereitungskurse werden zwar von denjenigen Organisationen, die solche für eine Freiwilligenarbeit voraussetzen, als gute Einführung in Themenbereiche von Tod und Sterben und deren Umgang gesehen, bleiben jedoch immer eine Ergänzung bzw. ein Bestandteil der Einführung in die Palliative Care. Zentral bleiben intensive Aufnahmegespräche mit den zukünftigen Freiwilligen. Viele Organisationen klären neben den persönlichen Gesprächen die Motivation und die Persönlichkeit der Freiwilligen zusätzlich mit einem Fragebogen und Eignungstests ab. Andere verlangen zuerst ein Grundpflegepraktikum oder einen seelsorgerischen Kurs. Einige haben eine Probezeit für ihre Freiwilligen eingeführt, in der die Freiwilligen in der Arbeit beobachtet werden. Es gibt aber auch Organisationen, bei denen Freiwillige nach dem Erstgespräch und einem Schnuppertag bereits definitiv in das Freiwilligenteam aufgenommen werden.

Werden Freiwillige im Anschluss an ein Aufnahmeverfahren engagiert, profitieren sie meist von Supervisionen, die je nachdem vier Mal oder sogar bis zu zehn Mal im Jahr stattfinden. Der Verarbeitung und Problembewältigung in der Freiwilligenarbeit mit schwerkranken sterbenden Personen wird demnach eine sehr wichtige Rolle eingeräumt.

6.4.2 Bildungsangebote

Nicht nur Supervisionen, auch Weiterbildungen und themenspezifische Kurse vermitteln den Freiwilligen Sicherheit in der Arbeit. Teilweise ist der Besuch solcher Kursangebote für Freiwillige obligatorisch, die Teilnahme an anderen Veranstaltungen geschieht hingegen auf freiwilliger Basis. Kurse werden teilweise organisationsintern angeboten. Es besteht vereinzelt auch die Möglichkeit, dass Freiwillige selbst themenrelevante Vorschläge einbringen und somit aktiv die Weiterbildungsinhalte mitbestimmen. Es gibt auch eine Vielzahl externer Institutionen, die Kurse für Freiwillige in der Palliative Care anbieten.

Fachliche Informationsvermittlung steigert im Allgemeinen die Freude an der Arbeit. Freiwillige können somit nicht nur in der praktischen Arbeit, sondern damit auch theoretische Verknüpfungen vornehmen, die ihren Erfahrungshorizont erweitern. Weiterbildungsmöglichkeiten werden deshalb von Organisationen auch als Massnahme des Motivationserhalts oder der Motivationssteigerung eingesetzt.



7 Schlussfazit

In Zeiten steigender Gesundheitskosten verbunden mit einer absehbar höher werdenden Anzahl an chronischen Krankheitsverläufen sowie einer allgemein älter werdenden Gesellschaft mit veränderten Unterstützungsbedürfnissen und -möglichkeiten werden alternative Modelle der Gesundheitsversorgung wieder aktuell. Palliative Care als eine Form der Betreuung und Begleitung, die nicht in erster Linie das Bekämpfen der Krankheit, sondern das bestmögliche Leben mit ihr anstrebt, steht deshalb weit oben auf der gesundheitspolitischen Agenda (BAG & GDK, Oktober 2009). Damit steigt auch das Interesse an der Freiwilligenarbeit in diesem Bereich, sind Freiwillige doch integraler Bestandteil der palliativen Betreuung und Begleitung. Die sozialwissenschaftliche Forschung hat sich bis anhin eher wenig mit Palliative Care befasst; dabei wurde die Rolle der Freiwilligen meist völlig ausgeklammert. Vor dem Hintergrund der „Nationalen Strategie Palliative Care 2010-2012“ leistet die vorliegende Studie somit einen wichtigen Beitrag, indem sie auf den Bereich der Freiwilligenarbeit fokussiert. Die Studie beleuchtet erstmals systematisch die institutionalisierte Freiwilligenarbeit in der Palliative Care in der Schweiz; Freiwilligenarbeit also, die in oder für Organisationen geleistet wird.

Die vorliegende Studie verweist auf eine hohe Vielfalt in den Angebotsstrukturen der Palliative Care in der Schweiz. Sehr viele Organisationen bieten unterschiedliche Formen der Betreuung und Unterstützung für schwerkranke sterbende Menschen an. Einen wesentlichen Beitrag zur palliativen Begleitung leisten auch die vielen Freiwilligenorganisationen, die entweder eigenständige Versorgungsstrukturen aufweisen oder sich an spezialisierte Organisationen angegliedert haben. Freiwilligenorganisationen und spezialisierte Palliative Care-Organisationen, die primär aus bezahlten Mitarbeitenden bestehen, orientieren sich an Konzepten und Leitbildern, die oftmals in einem Prozess der Eigendynamik in den letzten Jahren ausgearbeitet wurden. Diese Heterogenität manifestiert sich in den jeweiligen Organisationsstrukturen, in den Finanzierungsmodellen, den inhaltlichen Behandlungsschwerpunkten, in den Spezialisierungsgraden des Personals und der allgemeinen personellen Zusammensetzung. Alle diese Aspekte haben einen Einfluss auf die unter diesen Rahmenbedingungen geleistete Freiwilligenarbeit. Mit dem zukünftigen Ziel einer flächendeckenden Einführung und Etablierung von Palliative Care in der Schweiz gilt es die bestehenden Strukturen näher zu betrachten und deren unterschiedliche Versorgungsangebote, Strategien und Konzepte zu prüfen, um auf diesem Weg einen allgemeinen Überblick zur palliativen Versorgung zu gewinnen. Dabei gilt es, differenzierte Versorgungskonzepte zu erarbeiten, die den entsprechenden individuellen, krankheitsbezogenen Bedürfnissen der Betroffenen genügen sowie der Diversität der lokalen und regionalen Versorgungsstrukturen Rechnung tragen. Dieses anspruchsvolle Ziel kann nur in der direkten Zusammenarbeit der verschiedenen Dienstleistungsanbietenden und Betroffenenvereinigungen sowie den zahlreichen Netzwerken der Palliative Care realisiert werden. Freiwilligenorganisationen sind in diesem Zusammenhang als wichtige und erfahrene Akteure im Prozess hin zu einer Vereinheitlichung der Strukturen zu betrachten. Die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung bildet ein wichtiges Bindeglied zwischen den verschiedenen lokalen und überregionalen Strukturen und kann eine konstruktive Kommunikation der politischen und professionellen Akteure fördern.

Die politischen Akteure sind gefordert, die Finanzierung der verschiedenen Angebote in der Palliative Care zu klären. Freiwilligenorganisationen sind zur Sicherstellung ihrer Finanzierung vor allem auf Spenden, Legate sowie auf Mitgliederbeiträge und Sponsoren angewiesen. Stationäre und ambulante Organisationen stellen ihre Finanzierung in erster Linie über Krankenkassenbeiträge und kantonale Subventionen sicher. Zwar sind auch diese Organisationen auf Spenden angewiesen, ihre Existenz ist jedoch nicht in dem Mass von privater Hand abhängig wie dies bei Freiwilligenorganisationen der Fall ist. Sollen Palliative Care-Strukturen in der gan-



zen Schweiz als wichtiger Bestandteil der gesundheitlichen Grundversorgung etabliert werden, stellt sich die Frage, in welchem Mass die öffentliche Hand zukünftig Organisationen der Palliative Care unterstützen soll.

Die Studie verdeutlicht die gewichtige Rolle der Freiwilligen in der Palliative Care. Sie sind in allen Versorgungskontexten der Palliative Care tätig, d.h. bei den Patientinnen und Patienten zu Hause, in Heimen, in stationären und ambulanten Einrichtungen. Eine flächendeckende Sicherstellung palliativer Versorgung wird nur mit Freiwilligenarbeit möglich sein. Vereinzelt kritische Stimmen verweisen jedoch auf einen gewissen Paradigmenwechsel in der Freiwilligenarbeit insgesamt, der sich in einem gesellschaftlichen Wandel der Normen und Werte manifestiert. Altruismus als einer der Hauptbeweggründe für eine Freiwilligenarbeit in der Palliative Care könnte zukünftig in der Gesellschaft an Bedeutung verlieren, eigennützige Motivationslagen hingegen könnten bedeutsamer werden. Auch wird deutlich, dass Freiwilligenarbeit in diesem spezifischen Bereich primär von Frauen in einer bestimmten Altersgruppe geleistet wird. Unter solchen Voraussetzungen stellt sich die Frage, wie Freiwilligenarbeit in der Palliative Care langfristig sichergestellt werden kann. Der gesellschafts-politische Diskurs muss sich deshalb vermehrt mit den Motivationslagen der Freiwilligen befassen, die genderspezifischen Komponenten berücksichtigen und mögliche Anreizstrukturen andenken, damit Freiwilligenarbeit auch zukünftig geleistet wird. Es sollte in diesem Zusammenhang auch diskutiert werden, welche Aus- und Weiterbildungsangebote für die Freiwilligenarbeit sinnvoll und attraktiv sind. Eine Vielzahl von Organisationen und Betrieben bieten Ausbildungen für Freiwillige an. Es stellt sich die Frage, welche und ob Kurse sinnvoll sind bzw. welche Voraussetzungen Freiwillige erfüllen müssen, damit sie in der Lage sind, ihre Arbeit zu erfüllen. Freiwilligenarbeit darf dabei nicht den Charakter der Freiwilligkeit und Ehrenamtlichkeit zu Lasten einer zunehmenden „Professionalisierung“ und „Monetarisierung“ verlieren.

Eine weitere Frage betrifft den erwünschten und möglichen Umfang von Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. Zwar ist der Bedarf an Freiwilligen in den befragten Organisationen mehrheitlich gedeckt. Es gibt jedoch auch bestimmte Aufgabenfelder und Arbeitszeiten, in denen ein Mangel an Freiwilligen festgestellt wird. Für bestimmte Tätigkeiten wollen und können Freiwillige nicht zuständig sein. Hier fehlt es an vertieften Informationen darüber, wie und wo Freiwillige integraler Bestandteil in der Palliative Care sind und welche Lücken nicht durch Freiwillige gefüllt werden können und sollen. Freiwillige erfüllen eine ergänzende Funktion in der Betreuung und Begleitung von Patientinnen und Patienten und können deshalb auch nur in begrenzter inhaltlicher und zeitlicher Form professionelle Strukturen entlasten. In diesem Zusammenhang wäre eine einheitliche organisationsübergreifende Handhabung wertvoll, welche die Aufgabenfelder und -zeiten der Freiwilligen klar reglementieren würde. Es bedarf jedoch auch einer vertieften Klärung der fachlichen und betrieblichen Zuständigkeiten in der palliativen Gesundheitsversorgung im Allgemeinen, damit ein Zusammenspiel zwischen professioneller und freiwilliger Hilfe möglich wird.

Der vorliegende Forschungsbericht der Berner Fachhochschule erreicht das wesentliche Ziel, einen ersten umfassenden Überblick über die institutionalisierte Freiwilligenarbeit in der Palliative Care zu schaffen. Durch die Verknüpfung quantitativer und qualitativer Daten, konnten Fragen auf der strukturell-organisatorischen und der persönlich-sozialen Ebene der Freiwilligenarbeit bearbeitet werden. Das Thema der Palliative Care und mit ihr auch die Situation der Freiwilligenarbeit ist gesellschafts- und gesundheitspolitisch betrachtet höchst aktuell. Der Bericht leistet somit einen wichtigen zukunftsgerichteten Forschungsbeitrag.

Die Resultate dieser Studie basieren auf einer institutionellen Fragebogenerhebung sowie 15 Experteninterviews. Es wäre interessant, in einer weiteren Studie eine Spiegelung der Sichtweisen vorzunehmen: Nicht Organisationsleitungen und deren Sichtweisen stünden dann im Zentrum des Forschungsinteresses, sondern die im Bereich der Palliative Care tätigen Freiwilligen selbst.



8 Literaturverzeichnis

- Addington-Hall, J., & Karlsen, S. (2005). A nation survey of health professionals and volunteers working in voluntary hospice services in the UK. 1. Attitudes to current issues affecting hospices and palliative care. *Palliative Medicine*, 19, 40-48.
- Aids Info Docu Schweiz. (1999). Palliative Medizin im Aidsbereich: Keine Brücken abbrechen! *Aids Infothek*, 3, 39.
- Andersson, B., & Öhlén, J. (2005). Being a hospice volunteer. *Palliative Medicine*, 19, 602-609.
- Anheier, H. K., & Toepler, S. (2002). Bürgerschaftliches Engagement in Europa. Überblick und gesellschaftspolitische Einordnung. *Aus Politik und Zeitgeschichte*, B 9, 31-38.
- BENEVOL Schweiz. (November 2007). Standards der Freiwilligenarbeit
<http://www.benevol.ch/fileadmin/pdf/standards1.pdf> (Stand: 20.12.2009)
- Berteotti, C. R., & Seibold, D. R. (1994). Coordination and role-definition problems in health-care teams: A hospice case study. In L. R. Frey (Ed.), *Group communication in context: studies of natural groups* (pp. 107-131). Hillsdale: Erlbaum.
- Birnbacher, D. (2004). Terminale Sedierung, Sterbehilfe und kausale Rollen. *Ethik in der Medizin*, 4, 358-368
- Bitschnau, K. W. (2007). Sterbenden Freund sein. *palliative-ch*, 2, 29-33.
- Brooks, K. (2002). Talking about volunteering: A discourse analysis approach to volunteer motivations. *Voluntary Action*, 4(3), 13-30.
- Brumley, R., Enguidanos, S., Jamison, P., Seitz, R., Morgenstern, N., Saito, S., et al. (2007). Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. *Journal of American Geriatric Society*, 55, 993-1000.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG). (2009a). Bedeutung von Palliative Care.
<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/06426/index.html?lang=de> (Stand: 11.08.2009)
- Bundesamt für Gesundheit. (2009b). Definition von Palliative Care.
<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/06421/index.html?lang=de> (Stand: 12.08.2009)
- Bundesamt für Gesundheit. (2009c). Nationale Forschung.
<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/06085/index.html?lang=de> (Stand: 11.08.2009)
- Bundesamt für Gesundheit. (2009d). Nationales Forschungsprogramm NFP.
<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/06085/06086/index.html?lang=de> (Stand: 11.08.2009)
- Bundesamt für Gesundheit. (2009e). Palliative Care.
<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/index.html?lang=de> (Stand: 11.08.2009)
- Bundesamt für Gesundheit. (2009f). Palliative Care in anderen Ländern.
<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/06084/index.html?lang=de> (Stand: 12.08.2009)
- Bundesamt für Gesundheit. (2009g). Politik (betreffend der Palliative Care).
<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/06427/index.html?lang=de> (Stand: 12.08.2009)
- Bundesamt für Gesundheit, & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (Oktober 2009). *Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012*. Bern: BAG GDK
- Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV). (2007). *Strategie für eine schweizerische Alterspolitik. Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulates Leutenegger Oberholzer (03.3541) vom 3. Oktober 2003*. Bern: Schweizerische Eidgenossenschaft
- Bundesamt für Statistik (BFS). (2004a). Unbezahlte Arbeit. Kennzahlen.
http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/einkommen_und_lebensqualitaet/unbezahlte_arbeit/blank/kennzahlen0/einleitung.html (Stand: 12.10.2006)
- Bundesamt für Statistik (2004b). *Sozialberichterstattung Schweiz. Bericht zur Freiwilligenarbeit in der Schweiz*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik,
- Bundesamt für Statistik (2008). *Freiwilligenarbeit in der Schweiz*. Neuchâtel: Schweizerische Eidgenossenschaft
- Bundesamt für Statistik (2009a). Unbezahlte Arbeit - Daten, Indikatoren.



- <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/20/04/blank/key/einleitung.html> (Stand: 25.05.2009)
- Bundesamt für Statistik (2009b). Unbezahlte Arbeit - Daten, Indikatoren. Überblick zur Freiwilligenarbeit. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/20/04/blank/key/freiwilligen-arbeit/ueberblick.html> (Stand: 25.08.2009)
- Caritas Schweiz. (2009). So hilft Caritas - Begleitung in der letzten Lebensphase. http://web.caritas.ch/page2.php?pid=2100&fv_100_feature_id=780&fv_100_freecontentcategory_id=765&fv_100_freecontententry_id=8534 (Stand: 19.08.2009).
- Cattacin, S. (2006). Wandel der traditionellen Freiwilligenarbeit. In P. Farago & H. Ammann (Eds.), *Monetarisierung der Freiwilligenarbeit. Referate und Zusammenfassungen der 5. Tagung der Europäischen Freiwilligenuniversität vom 30. bis 31.5.2005 in Luzern*. (pp. 217-220). Zürich: Seismo.
- Centeno, C., Clark, D., Rocafort, J., Flores, L. A., Lynch, T., Prail, D., et al. (2008). *A map of palliative care specific resources in Europe*. Venedig: European Association for Palliative Care (EAPC).
- Christ, G. H., & Sormanti, M. (1999). Advancing social work practice in end-of-life care. *Social Work in Health Care, 30*(2), 81-99.
- Clary, E. G., Copeland, J., Haugen, J., Miene, P., Ridge, R. D., Snyder, M., et al. (1998). Understanding and assessing the motivations of volunteers: A functional approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 74*(6), 1516-1530.
- Claxton-Oldfield, S., Jefferies, J., Fawcett, C., & Wasyliw, L. (2004). Palliative care volunteers: Why do they do it? *Journal of Palliative Care, 20*(2), 78-84.
- de Stoutz, N. D., & Glaus, A. (1995). Supportive and palliative care of cancer patients at the Kantonsspital St. Gallen, Switzerland. *Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 3*(4), 221-226.
- Delaloye, S. (2007). Des bénévoles d' accompagnement dans des unités des soins aigus. *palliative-ch, 2*, 20-23.
- Deppallens, Y. (2007). Rive-Neuve, ein Haus zum Leben, ein Haus zum Sterben. Eine besondere Erfahrung freiwilligen Einsatzes. *palliative-ch, 2*, 12-13.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. (31. Oktober 2003). Definitionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. <http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/SN%20310%20DGP-Definitionen.pdf> (Stand: 11.12.2009)
- Deutsche Hospiz Stiftung. (2003). *Emnid-Umfrage 2003: Was denken die Deutschen über Palliative Care? Neues Konzept für menschenwürdiges Sterben*. Dortmund: Deutsche Hospiz Stiftung
- Dörner, K. (2001). *Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung* (1. unver. Nachdruck ed.). Stuttgart: Schattauer.
- European Association for Palliative Care (EAPC). (2008). The EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe: Countries Reports (Switzerland). <http://www.eapcnet.org/Policy/CountriesReport.htm> (Stand: 11.08.2009) und <http://www.eapcnet.org/download/forPolicy/CountriesRep/Switzerland.pdf> (Stand: 11.08.2009)
- Eychmüller, S. (2008a). Palliative Care Directory Schweiz 2008. http://www.palliative.ch/uni_pdf/palliative_care_directory_2008.pdf (Stand: 20.05.2009)
- Eychmüller, S. (2008b). *Versorgungsstrukturen Palliative Care Schweiz*. Zürich: Palliative ch
- Eychmüller, S., Domeisen, F., Forster, M., & Schneider, N. A. (2008). Die Rolle der Freiwilligen in der Palliative Care. Ein Bericht aus der Studie "Lokale Netzwerke der Palliative Care und Integration von Freiwilligen". *palliative-ch, 2008*(2), 53-54.
- Eychmüller, S., & Raemy-Bass, C. (2001). Bestandesaufnahme zur Situation von Palliative Care in der Schweiz. *Infokara*(1), 23-26.
- Eychmüller, S., Schmid, M., & Müller, M. (2009). *Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008*. Zürich: Oncosuisse - Schweizerische Vereinigung gegen Krebs, Krebsliga Schweiz, Stiftung Krebsforschung Schweiz (im Auftrag von palliative ch)
- Farago, P. (2006). Einleitung. In P. Farago (Ed.), *Freiwilliges Engagement in der Schweiz* (pp. 8-13). Zürich: Seismo.
- Feuz, M. A. (2001). Die Bedeutung der Volontärinnen und Volontäre in der Hospizarbeit. *Infokara*(3), 12-15.
- Field, D., & Johnson, I. (1993). Volunteers in the british hospice movement. In D. Clark (Ed.), *The sociology of death: Theory, culture, practice* (pp. 198-217). Oxford: Blackwell.
- Forum Freiwilligenarbeit. (2009). Der Schweizer Sozialzeitausweis. www.sozialzeitausweis.ch (Stand: 15.11.2009)



- Gòmez-Batiste, X., Porta-Sales, J., Pascual, A., Nabal, M., Espinosa, J., Paz, S., et al. (2007). Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 Years (2005). *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 584-590.
- Gronemeyer, R. (2002). Die späte Institution. Das Hospiz als Fluchtburg. In R. Gronemeyer & E. H. Loewy (Eds.), *Wohin mit den Sterbenden. Hospize in Europa - Ansätze zu einem Vergleich* (pp. 139-145). Münster: LIT.
- Gronemeyer, R., Fink, M., Globisch, M., & Schumann, F. (2004). Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa. In B. Hospiz (Ed.), *Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V.* Wuppertal: der hospiz verlag.
- Hays, J. C., Galanos, A. N., Palmer, T. A., McQuoid, D. R., & Flint, E. P. (2001). Preference for Place of Death in a Continuing Care Retirement Community. *The Gerontologist*, 41(1), 123-128.
- Heller, A., Dinges, S., Heimerl, K., Reitingner, E., & Wegleitner, K. (2003). Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36(5), 360-365.
- Hospiz im Park. (o.J.). Spitalpatient - Palliativer Spitalpatient (Definition). <http://www.hospizimpark.ch/palliative-care/spitalpatient-palliativer-spitalpatient.html> (Stand: 27.05.2009)
- Kettner, M. (2006). "Wunscherfüllende Medizin" zwischen Kommerz und Patientenfeindlichkeit. *Ethik in der Medizin*, 18(1), 81-91.
- Kompetenzzentrum Gerontologie der Berner Fachhochschule. www.gerontologie.ch (Stand: 10.12.2008).
- Kumar, S. (2007). *Neighbourhood Network in Palliative Care (NNPC)*. Kerala: Institute of Palliative Medicine
- Kumar, S., & Numpeli, M. (2005). Neighborhood network in palliative care. *Indian J Palliat Care*, 11(1), 6-9.
- Kunz, R., & Wilkening, K. (2003). Auf Wünsche und Bedürfnisse eingehen – Palliative Care im Pflegeheim
- Lack, P. (2003). Befähigte Freiwillige als Teil des ambulanten Palliativ Care-Netzwerkes - Grundsätzliche Überlegungen und Praxiserfahrungen aus Basel. *palliative ch*, 3, 18-21.
- Meier, D. E., & Morrison, S. R. (2002). Autonomy reconsidered. *New England Journal of Medicine*, 346(14), 1087-1089.
- Meuser, M., & Nagel, U. (2002). Experteninterviews - vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In A. Bogner, B. Littig & W. Menz (Eds.), *Das Experteninterview* (pp. 71-93). Opladen: Leske und Budrich.
- Michel-Alder, E. (2003). Systembildung: Ansätze zur Steuerung. In P. Berchtold & E. Michel-Alder (Eds.), *Die Umarmung des Hyppokrates. Systemintegration im Gesundheitswesen* (pp. 7-19). Basel: Schweizerischer Ärzteverlag AG.
- Mielke, L. (2007). *Hospiz im Wohlfahrtsstaat. Unsere gesellschaftlichen Antworten auf Sterben und Tod - eine soziologische Bestandesaufnahme in Deutschland*. Wuppertal: der hospiz verlag.
- Müller, L. (2007). Les 7 phases de la "mourance". Les enjeux spirituels et les tâches d' accompagnement. *palliative-ch*, 2, 35-40.
- Murray, S. A., Boyd, K., Sheikh, A., Thomas, K., & Higginson, I. J. (2004). Developing primary palliative care. *British Medical Journal (BMJ)*, 329, 1056-1057.
- Nassar-McMillan, S. C., & Lambert, R. (2003). The relationship between volunteers' work behaviors and background and preparation variables. *Journal of adult development*, 10(2), 89-97.
- Neuenschwander, P., & Fuchs, C. (2008). *Freiwilligen-Arbeit in der Palliative Care: Zwischenbericht*. Bern: Berner Fachhochschule Soziale Arbeit
- Oshege, V. (2002). *Freiwillige: Produzenten und Träger sozialen Kapitals. Eine empirisch-qualitative Untersuchung zum Engagement in freiwilligen Vereinigungen* (Vol. 8). Münster: Waxmann GmbH.
- palliative ch. (2008a). *Palliative Care Directory Schweiz 2008 - Guide Suisse des Soins Palliatifs 2008*. Zürich: palliative ch
- palliative ch. (2008b). *Qualitätskriterien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung zur stationären Behandlung in Akutspitälern und weiteren medizinischen Einrichtungen*. Zürich: palliative ch
- palliative ch. (2008c). *Versorgungsstrukturen Palliative Care Schweiz*. Zürich: palliative ch
- palliative ch. (2009a). palliative ch: wer wir sind. <http://www.palliative.ch/de/about.php> (Stand: 11.08.2009).
- palliative ch. (2009b). Philosophie. <http://www.palliative.ch/de/philosophy.php> (Stand: 10.08.2009).
- Paradis, L. F., & Usui, W. M. (1987). Hospice volunteers: The impact of personality characteristics on retention. *Hospice Journal*, 3(1), 3-30.



- Parlamentarische Versammlung des Europarates. (2009). Resolution 1649 "Palliative Care: Modell einer innovativen Gesundheits- und Sozialpolitik".
<http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta09/ERES1649.htm> (Stand: 12.08.2009).
- Payne, S. (2002). Dilemmas in the use of volunteers to provide hospice bereavement support: evidence from New Zealand. *Mortality*, 7(2), 139-154.
- Pfeffer, C. (1998). *Brücken zwischen Leben und Tod: Eine empirische Untersuchung in einem Hospiz*. Köln: Rüdiger Köppe.
- Pleschberger, S. (2007). Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care. In C. H. Knipping (Ed.), *Lehrbuch Palliative Care* (2., durchgesehene und korrigierte Auflage ed., pp. 24-29). Bern: Hans Huber.
- Porail belgium.be. Informations et services officiels. (2009). Soins palliatifs.
http://www.belgium.be/fr/sante/soins_de_sante/fin_de_vie/soins_palliatifs/ (Stand: 13.08.2009).
- Prebil, V. (2002). Freiwillige Helfer im Akutspital. *Infokara*(2), 4-9.
- Raemy-Bass, C., Lugon, J.-P., & Eggimann, J.-C. (2000). *Palliative Care in der Schweiz 1999-2000. Bestandesaufnahme*. Bern: Schweizerische Krebsliga
- Reese, D. J., & Sontag, M.-A. (2001). Successful interprofessional collaboration on the hospice team. *Health and Social Work*, 26(3), 167-175.
- Schön-Bühlmann, J. (2005). Unbezahlte Pflegeleistungen von Privatpersonen und -haushalten. *Bundesamt für Sozialversicherung. Soziale Sicherheit CHSS 5*, 274-280.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). (2006). Palliative Care: Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen.
http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/d_RL_PalliativeCare06.pdf (Stand: 03.11.2008).
- Schweizerische Krebsliga, & Schweizerische Gesellschaft für Medizin Pflege und Begleitung. (21. Februar 2001). Das Freiburger Manifest : Eine nationale Strategie für die Entwicklung von Palliative Care in der Schweiz.
<http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/downloads/Schweiz%20SGPMPB%2010201%20Freiburger%20Manifest.pdf> (Stand: 11.08.2009).
- Spitex. (2009). Das ist Spitex.
<http://www.spitex.ch/index.cfm/CFAD1211-C8F4-6C92-5B52FD8119D11097/> (18.08.2009).
- Stadelmann-Steffen, I., Freitag, M., & Bühlmann, M. (2007). *Freiwilligen-Monitor Schweiz 2007*. Zürich: Seismo.
- Student, J.-C. (1998). Die Rolle der Ehrenamtlichen in der Hospizarbeit. *Infokara*(4), 26-30.
- Student, J.-C., Mühlum, A., & Student, U. (2004). *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care*. (Vol. 4). München: Ernst Reinhardt.
- Wegleitner, K. (2006). *Palliativversorgung in der stationären Altenhilfe - Von der Implementierung zur Nachhaltigkeit. Auswertung der 2. Internationalen IMM-IFF Fachkonsultation*. Wien: IFF. (I. E.-P. C. u. OrganisationsEthik
- Wikipedia.de. Terminale Sedierung.
http://de.wikipedia.org/wiki/Terminale_Sedierung (25.08.2009).
- Windlinger, U., Loosli-Amstutz, D., Albonico, H., & Sterchi, C. (2008). Das Sparpotential der ambulanten Palliative Care. Eine Modellrechnung von >>zapp. *Schweizerische Ärztezeitung*, 89(42), 1815-1817.
- Wittwer, R. (2007). Freiwillige Sterbebegleiterinnen brauchen Unterstützung - Ein Erfahrungsbericht. *palliative.ch*, 2, 24-28.
- Wodarg, W. (2008). Palliative care: a model for innovative health and social policies
<http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/WorkingDocs/Doc08/EDOC11758.htm> (Stand: 12.08.2009).
- World Health Organization (WHO). (2009). WHO Definition of Palliative Care.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Stand: 18.05.2009).
- Wullschleger, M., & Scherrer, M. (2000). Palliative Medizin und Pflege im Kanton Thurgau. *Infokara*(3), 15-22.
- Yeung, A. B. (2004). The octagon model of volunteer motivation: Results of a phenomenological analysis. *International Journal of Voluntray and Nonprofit Organizations*, 15(1), 21-46.

9 Anhang

9.1 Der Fragebogen

Unter Palliative Care verstehen wir die Linderung einer weit fortgeschrittenen, unheilbaren Krankheit mit begrenzter Lebenserwartung durch ein multiprofessionelles Team mit dem Ziel einer hohen Lebensqualität für die PatientInnen und deren Angehörige und möglichst am Ort der Wahl der PatientInnen. Palliative Medizin, Pflege und Begleitung umfasst also medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychische, soziale und seelsorgerische Unterstützung für sterbende Menschen.

- Unsere Organisation ist nicht in der Palliative Care tätig.** Deshalb schicke ich den Fragebogen leer zurück.



Allgemeine Angaben

1. a) Bitte überprüfen und korrigieren Sie hier falls nötig Ihre **Adresse**:

--	--

1. b) Für **Informationen** zuständige Person:

Name, Vorname:

Funktion:

Tel.:

E-Mail:

2. Welche der nachfolgend aufgeführten **Bezeichnungen** trifft am ehesten für Ihre Organisation zu?

- selbständiger Verein zur Begleitung Schwerkranker
- Begleitgruppe, angegliedert an eine Betroffenen- oder Sozialorganisation
- Begleitgruppe in Spitälern und Pflegeheimen
- ambulanter Palliativpflegedienst
- Palliativstation/ spezialisiertes Palliativteam in Spitälern und Pflegeheimen
- stationäre Hospizeinrichtung
- andere:

3. Falls es sich um eine stationäre Einrichtung für Palliative Care handelt, wie viele **Betten** stehen zur Verfügung?

Anzahl Betten:



4. Existiert ein **Leitbild** bzw. **Konzept** zu Palliative Care?

- Ja
- Nein

Wenn **Ja**: bitte legen Sie Ihrem Antwortschreiben eine Kopie bei.

5. Hat sich Ihre Organisation auf die Behandlung oder Begleitung von Patientinnen und Patienten mit bestimmten **Krankheitsbildern** spezialisiert?

- Ja
- Nein

Wenn **Ja**: auf welche? (Mehrfachantwort möglich)

- Onkologische Erkrankungen
- Neurologische Erkrankungen (z.B. demenzielle Erkrankungen, MS, Morbus Parkinson etc.)
 - Herz-Kreislaufkrankungen (z.B. globale Herzinsuffizienz etc.)
 - Lungenerkrankungen (z.B. COPD, Lungeninfarkte etc.)
 - AIDS (mit opportunistischen Erkrankungen)
 - Multimorbidität im hohen Alter (Menschen im höheren Alter mit fünf und mehr Diagnosen)
 - andere:

6. Wie stellen Sie die **Finanzierung** Ihrer Organisation sicher? (Mehrfachantwort möglich)

- kommunale Beiträge
- kantonale Beiträge
- Krankenkassenbeiträge
- Sponsoren
- Mitgliederbeiträge
 - Spenden, Legate
 - Entschädigungen von Kooperationspartnern
- andere:

7. Welche Institution fungiert/ welche Institutionen fungieren als **Träger** Ihrer Organisation?

.....
.....



8. Arbeiten in Ihrer Organisation Palliative Care-Mitarbeitende gegen Bezahlung?

- Ja
- Nein

a) Wenn **Ja**:

Anzahl bezahlte Mitarbeitende:..... (nur Mitarbeitende des Kernteams, ohne
sporadisch hinzugezogene Mitarbeitende)

Stellenprozenzte insgesamt:.....

b) Wenn **Ja**: welche **beruflichen Funktionen** üben die bezahlten Mitarbeitenden in Ihrem Palliative Care-Kernteam aus?

Anzahl Mitarbeitende	Berufliche Funktion	Stellen% insgesamt
	Ärztin/Arzt	
	Psychiater(in)	
	Pflegefachfrau/-mann	
	Pflege- und Haushalthilfe	
	Ernährungsberater(in)	
	Pharmazeut(in)	
	Physiotherapeut(in), Aktivierungstherapeut(in)	
	Ergotherapeut(in)	
	Musik-, Kunsttherapeut(in)	
	Sozialarbeiter(in), Sozialpädagogin/Sozialpädagoge	
	Psychologin/Psychologe	
	Seelsorger(in)	
	Ausgebildete in alternativen Heilmethoden (z.B. Feldenkrais, Alexandertechnik, Shiatsu etc.)	
	andere:	

9. Arbeitet Ihre Organisation mit **Freiwilligen** zusammen, die unentgeltlich tätig sind?

Ja

Nein: Für Sie ist hiermit die Umfrage bereits abgeschlossen. Bitte schicken Sie uns den Fragebogen trotzdem zurück – vielen Dank!



- Ja, ich interessiere mich für die Resultate dieser Untersuchung. Bitte informieren Sie mich per E-Mail, sobald die Resultate öffentlich zugänglich sind.

Meine E-Mail Adresse:

.....

Angaben zu unentgeltlich tätigen, freiwilligen Mitarbeitenden

10. Wie viele unbezahlte Mitarbeitende, die in der Palliative Care tätig sind*, umfasste im Jahr 2006 Ihr **Freiwilligenteam**?

*Freiwillige, die insbesondere in der Pflege und Begleitung von sterbenden Menschen, aber auch in der Administration von stationären Einrichtungen der Palliative Care tätig sind.

Anzahl Freiwillige insgesamt:

davon Frauen:

davon Männer:

11. Welchen **Altersgruppen** gehörten die in der Palliative Care tätigen Freiwilligen an?

Altersgruppe:	< 21	21 - 30	31 - 40	41 - 50	51 - 60	61 - 70	71 - 80	> 80
Anzahl Freiwillige:								

12. Wie viele **Stunden** Freiwilligen-Arbeit wurden von Ihrem Freiwilligenteam **2006** für Palliative Care geleistet?

Anzahl Stunden insgesamt:.....

13. Wie viele **Einsätze** wurden von Ihrem Freiwilligenteam **2006** für Palliative Care geleistet?

Anzahl Einsätze insgesamt:.....



14. Mit welchen **Aufgaben** sind die freiwilligen Mitarbeitenden betraut?

a) Aufgaben, von denen in erster Linie Patientinnen und Patienten profitieren:

Tag- und Nachtwache

- weitere psychosoziale und spirituelle Begleitung (z.B. Spaziergänge etc.)
- einfache pflegerische Handreichungen
- Mitarbeit im Haushalt
- Einkäufe, Besorgungen, Zahlungen erledigen

Transportdienste, Fahrdienste

andere:

b) Aufgaben, von denen in erster Linie Angehörige und Freunde der Patientinnen und Patienten profitieren:

psychosoziale und spirituelle Begleitung (z.B. Trauerarbeit vor und nach dem Tod)

Entlastung bei der Betreuung und Begleitung der Patientinnen und Patienten

andere:

c) Aufgaben, von denen in erster Linie die stationäre Einrichtung profitiert, wo Palliative Care geleistet wird:

allgemeine Büro- und Verwaltungsarbeiten

Mitarbeit bei der Inneneinrichtung, Dekoration

Mitarbeit in der Cafeteria

Medien- und Öffentlichkeitsarbeit

Fundraising

Transportdienste, Fahrdienste

andere:

d) Bitte versuchen Sie einzuschätzen, wie sich die Arbeit Ihres Freiwilligenteams prozentual auf die drei Aufgabenbereiche verteilt:

Aufgabenbereiche	Arbeitsleistung prozentual
Aufgaben, von denen in erster Linie Patientinnen und Patienten profitieren %
Aufgaben, von denen in erster Linie Angehörige und Freunde der Patientinnen und Patienten profitieren %
Aufgaben, von denen in erster Linie die stationäre Einrichtung profitiert, wo Palliative Care geleistet wird %
Total:	100%



Bildungsangebote für freiwillige Mitarbeitende

15. Welche **Vorbereitungskurse** müssen die Freiwilligen absolviert haben, um bei Ihnen tätig sein zu können?

keine

1..... Dauer in Stunden:

2..... Dauer in Stunden:

3..... Dauer in Stunden:

16. Erhalten die Freiwilligen **Supervision**?

Ja

Nein

Wenn **Ja**: wie oft geschieht das pro Jahr?

..... mal pro Jahr

17. Ermöglicht Ihre Organisation den Freiwilligen kostenlos an **Weiterbildungen, Veranstaltungen** oder **Kursen** teilzunehmen?

Ja

Nein

Rekrutierung von freiwilligen Mitarbeitenden

18. Wie schätzen Sie Ihren derzeitigen **Bedarf** an Freiwilligen ein? (nur eine Antwortmöglichkeit)

momentan fehlen uns freiwillige Mitarbeitende

unser Bedarf an freiwilligen Mitarbeitenden ist derzeit gedeckt



19. Haben Sie in den letzten drei Jahren Massnahmen ergriffen um **Freiwillige** zu **rekrutieren**?

- Ja
- Nein

a) Wenn **Ja**: welche Massnahmen haben Sie ergriffen? (Mehrfachantwort möglich)

- öffentliche Vorträge
- Inserate in Printmedien
- Inserate im Internet
- Standaktionen, Verteilung von Flyers
- andere:

b) Wenn **Ja**: haben Sie **Schwierigkeiten**, genügend Freiwillige zu rekrutieren?

- Ja
- Nein

Wenn **Ja**: auf welche Umstände führen Sie diese Schwierigkeiten zurück?

.....
.....

c) Wenn **Nein**: wie sind die Freiwilligen auf Sie **aufmerksam** geworden? (Mehrfachantwort möglich)

- Grundkurse, Weiterbildungskurse
 - Beiträge in den Medien
- Mund-zu-Mund-Propaganda
 - andere:
- weiss nicht

Rechte und Pflichten von freiwilligen Mitarbeitenden

20. Welches **Anforderungsprofil** muss eine Freiwillige/ein Freiwilliger erfüllen, um bei Ihnen arbeiten zu können? (Zählen Sie bitte die drei wichtigsten Anforderungen auf!)

- 1.....
- 2.....
- 3.....



21. Existiert in Ihrer Organisation ein **Konzept**, in welchem die Zusammenarbeit mit Freiwilligen geregelt wird?

- Ja
- Nein

Wenn **Ja**: bitte legen Sie Ihrem Antwortschreiben eine Kopie bei.

22. Müssen die Freiwilligen ein **Aufnahmeverfahren** durchlaufen, bevor sie in Ihrer Organisation arbeiten können?

- Ja
- Nein

Wenn **Ja**: wie ist der Ablauf dieses Verfahrens?

.....

.....

.....

23. Müssen die Freiwilligen eine **Vereinbarung** bzw. einen **Vertrag** unterzeichnen, um bei Ihnen zu arbeiten?

- Ja
- Nein

a) Wenn **Ja**: welche Aspekte werden darin geregelt?

- Einhaltung der Schweigepflicht
- Kenntnisnahme der Statuten, des Leitbildes
- Spesenentschädigung
- Versicherungsschutz

Eintrag im Sozialzeit-Ausweis

- andere:
- andere:

b) Wenn **Ja**: gilt die Vereinbarung bzw. der Vertrag zeitlich befristet?

- Ja
- Nein

24. Bieten Sie den Freiwilligen die Möglichkeit, deren Einsätze im **Sozialzeit-Ausweis** aufzuführen?

- Ja
- Nein



Die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten Palliative Care-Mitarbeitenden

25. Wie schätzen Sie den **fachlichen** bzw. **informellen Austausch** zwischen den bei Ihnen tätigen Freiwilligen und den bezahlten Palliative Care-Mitarbeitenden ein?

Bitte kreuzen Sie an, ob und für wie viele Freiwillige die nachfolgenden Aussagen zutreffen	trifft für alle zu	trifft für eine Mehrheit zu	trifft für eine Minderheit zu	trifft für niemanden zu	weiss nicht
Die bei uns tätigen Freiwilligen verfügen am Einsatzort* über eine Ansprechperson, die sie begleitet und unterstützt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Die bei uns tätigen Freiwilligen können am Einsatzort* an Teamsitzungen (z.B. Rapporte) teilnehmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Die bei uns tätigen Freiwilligen werden in die Informations- und Kommunikationskanäle des Einsatzortes* (z.B. Rundschreiben, Newsletters etc.) eingebunden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Die bei uns tätigen Freiwilligen haben am Einsatzort* die Möglichkeit zum informellen Austausch während Kaffee- und Mittagspausen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Die bei uns tätigen Freiwilligen haben die Möglichkeit, bei internen Anlässen des Einsatzortes* (z.B. Apéros, Weihnachtsfeiern etc.) teilzunehmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
andere:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

* **Einsatzort:** stationäre Einrichtungen, wo Palliative Care geleistet wird.

26. Welches sind Ihrer Meinung nach die grössten **Schwierigkeiten** bei der Zusammenarbeit zwischen den bei Ihnen tätigen Freiwilligen und den bezahlten Palliative Care-Mitarbeitenden?

Es treten keine Schwierigkeiten auf.

1.....

2.....

3.....



27. Findet in Ihrer Organisation ein **Erfahrungsaustausch** zwischen den Freiwilligen statt?

Ja

Nein

a) Wenn **Ja**: in welcher Form?

.....
.....
.....

b) Wenn **Ja**: wie oft pro Jahr?

..... mal pro Jahr

28. Welches sind Ihrer Meinung nach die grössten **Schwierigkeiten** bei der Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen?

Es treten keine Schwierigkeiten auf.

1.....

2.....

3.....



29. Welches ist aus Ihrer Sicht die **Motivation** der freiwilligen Mitarbeitenden, die bei Ihnen tätig sind?

Bitte kreuzen Sie an, ob und wie stark die folgenden Aspekte aus Ihrer Sicht zutreffen.	trifft voll und ganz zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft überhaupt nicht zu	weiss nicht
Persönliche Erfahrungen mit Sterben und Tod	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Angst vor dem eigenen Tod	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Wunsch nach einer sinnvollen, befriedigenden Aufgabe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Wunsch nach Anerkennung und Dankbarkeit/ Gefühl, gebraucht zu werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Wunsch, anderen zu helfen (christliche Wertvorstellungen, altruistische Motive)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Persönliche Entfaltung, Selbstverwirklichung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Einsamkeit überwinden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Neue Erfahrungen sammeln/ Wissen aneignen/ Horizont erweitern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
andere:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

☞ **Schlussbemerkungen finden auf der nächsten Seite Platz!**



Platz für Ihre **Schlussbemerkungen:**

- Ja, ich interessiere mich für die Resultate dieser Untersuchung. Bitte informieren Sie mich per E-Mail, sobald die Resultate öffentlich zugänglich sind.

Meine E-Mail Adresse:

.....

Geschafft!

Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, diesen Fragebogen auszufüllen!

9.2 Gesprächsleitfaden für spezialisierte Palliative Care-Organisationen

Koordination/Rekrutierung von Freiwilligen

Funktion: Welche Funktion üben Sie innerhalb Ihrer Organisation aus?
Welche Aufgabe haben Sie in Bezug auf die Freiwilligen-Arbeit innerhalb Ihrer Organisation?

– ...

allg. Angaben: Ihre Organisation arbeitet mit ... Freiwilligen zusammen. Wie sind die Freiwilligen in Ihrer Organisation eingebettet?

- Haben Sie einen Pool von Freiwilligen, den Sie selber koordinieren?
- ...
- Beziehen Sie die Freiwilligen von einer Freiwilligen-Organisation? Wenn ja, von welcher?
- ...
- Aus welchen Gründen haben Sie sich für die eine oder andere Variante entschieden?
- ...

- Arbeiten die in der Palliative Care eingesetzten Freiwilligen ausschliesslich in Ihrer Organisation? (stationäre Freiwillige) *oder*
- sind die Freiwilligen zusätzlich in anderen Palliative Care-Organisationen tätig?
- sind die Freiwilligen auch bei PatientInnen zu Hause tätig (ambulante Freiwillige)?

Bedarf: Laut Ihren Angaben im Fragebogen ...

fehlen Ihnen zurzeit Freiwillige ist Ihr Bedarf an Freiwilligen zurzeit gedeckt

– Womit hängt diese Tatsache Ihrer Meinung nach zusammen?

– ...

Rekrutierung: Welches sind Ihrer Meinung nach die effektivsten Massnahmen, um Freiwillige zu rekrutieren? Mit welchen Massnahmen haben Sie die besten Erfahrungen gemacht?

– ...

– Welche Massnahmen sind Ihrer Meinung nach am wenigsten geeignet, um Freiwillige zu rekrutieren?

– ...

– Wie sorgen Sie dafür, dass sich die Freiwilligen längerfristig in Ihrer Organisation engagieren?

– ...

– Haben Sie schon erlebt, dass Freiwillige nur kurz bei Ihnen tätig gewesen sind? Welches sind die Gründe dafür?

– ...

– Was sind allgemein die häufigsten Gründe, weshalb Freiwillige ihr Engagement bei Ihnen beenden?

– ...



Vor-/Nachteile: Welche Vorteile hat es aus Ihrer Sicht, mit Freiwilligen zusammenzuarbeiten?

- ...
- Wo sehen Sie Grenzen und Gefahren des Einsatzes von Freiwilligen?
- ...
- Haben Sie schon negative Erfahrungen mit Freiwilligen gemacht? Wenn ja, woran lag das?
- ...

Aufgabenbereiche, Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und Professionellen

Aufgabenbereiche: Es gibt ja in der Palliative Care verschiedene Aufgabenbereiche, in denen Freiwillige eingesetzt werden (vgl. Angaben im Fragebogen S. 6)...

- In welchen Bereichen sind Ihrer Meinung nach Freiwillige für Ihre Organisation unverzichtbar?
- ...
- Gibt es auch Bereiche, in denen Sie bewusst keine Freiwilligen einsetzen?
- ...

Zusammenarbeit: Wir haben im Fragebogen auch nach dem fachlichen und informellen Austausch zwischen den bei Ihnen tätigen Freiwilligen und den bezahlten Palliative Care-Mitarbeitenden gefragt...

- Was ist Ihrer Meinung nach der wichtigste Aspekt, der bei der Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten PC-Mitarbeitenden unbedingt berücksichtigt werden sollte?
- ...
- Was sind aus Ihrer Sicht die Ansprüche von bezahlten Mitarbeitenden an die Zusammenarbeit mit Freiwilligen?
- ...
- Was sind aus Ihrer Sicht die Ansprüche von Freiwilligen an die Zusammenarbeit mit bezahlten Mitarbeitenden?
- ...

In unserem Fragebogen haben Sie angegeben, dass gewisse Zusammenarbeitsformen nur für eine Minderheit oder sogar für niemanden der Freiwilligen existieren: Ansprechperson Teamsitzungen Rundschreiben, Newsletter informeller Austausch

interne Anlässe

- Sehen Sie hier einen Handlungsbedarf in Ihrer Organisation, oder sind diese Zusammenarbeitsformen bewusst nicht vorgesehen?
- ...



Schwierigkeiten: Sind in Ihrer Organisation schon Schwierigkeiten bei der Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten Palliative Care-Mitarbeitenden aufgetreten? Wenn ja, können Sie mir diese Schwierigkeiten schildern?

- ...
- Wie können solche Schwierigkeiten in Zukunft vermieden werden?
- ...
- Studien haben gezeigt, dass oft ein schlechter Informationsaustausch dafür verantwortlich ist, dass zwischen Freiwilligen und bezahlten Palliative Care-Mitarbeitenden Probleme auftreten. Was halten Sie von diesem Ergebnis?
- ...

Rechte und Pflichten, Bildungsangebote

Bildungsangebote: Einige Organisationen sehen für ihre Freiwilligen gewisse Bildungsangebote vor, insb. Vorbereitungskurse, Supervisionen oder Weiterbildungen/Kurse:

- Wie beurteilen Sie diese Bildungsangebote? Welches halten Sie für zentral?
- Supervision: was heisst das in ihrer Organisation konkret? Wie laufen Supervisionen bei Ihnen normalerweise ab?

In ihrer Organisation ...

- müssen die Freiwilligen keinen Vorbereitungskurs absolviert haben, um tätig sein zu können
- erhalten Freiwillige keine Supervision
- können Freiwillige nicht kostenlos an Weiterbildungen, Kursen etc. teilnehmen
- Weshalb verzichtet ihre Organisation auf diese Bildungsangebote?
- ...
- Was wären die Vorteile, wenn sie diese Bildungsangebote einführen würden?
- ...
- Die Auswertung der Fragebogen-Erhebung hat gezeigt, dass Freiwillige, die bei ambulanten oder stationären Organisationen tätig sind, nur in der Hälfte der Fälle einen Vorbereitungskurs absolvieren müssen. Wie erklären Sie sich diese Tatsache?
- ...



Rechte/Pflichten: In einigen Organisationen werden die Rechte und Pflichten von Freiwilligen speziell geregelt:

- es existiert ein Konzept, in welchem die Zusammenarbeit mit Freiwilligen geregelt wird
 - Freiwillige müssen ein Aufnahmeverfahren absolvieren, bevor sie arbeiten können
 - Freiwillige müssen eine Vereinbarung/einen Vertrag unterzeichnen, bevor sie arbeiten können
- Wie beurteilen Sie diese Regelungen? Welche halten Sie für zentral?
 - ...

In ihrer Organisation ...

- existiert kein Konzept, in welchem die Zusammenarbeit mit Freiwilligen geregelt wird
 - müssen Freiwillige kein Aufnahmeverfahren absolvieren, bevor sie arbeiten können
 - müssen Freiwillige keine Vereinbarung/keinen Vertrag unterzeichnen, bevor sie arbeiten können
- Weshalb verzichtet ihre Organisation darauf?
 - ...
 - Was wären die Vorteile, wenn Sie diese Regelungen einführen würden?

Erfahrungsaustausch: In Ihrer Organisation findet ein/kein Erfahrungsaustausch zwischen Freiwilligen statt?

- Wenn ein Erfahrungsaustausch: weshalb haben Sie diese Möglichkeit geschaffen?
 - Wenn kein Erfahrungsaustausch: haben die bei Ihnen tätigen Freiwilligen schon das Bedürfnis geäußert, ein solches Gefäß zu haben? Gibt es aus Ihrer Sicht in diesem Bereich Handlungsbedarf?
- ...

Motivation: Freiwillige sind in vielen verschiedenen Bereichen tätig (Sport- und Kulturvereine, Interessengruppen, politische Parteien, etc.)...

- Was denken Sie ist die Motivation für eine Freiwillige, ausgerechnet im Bereich der Palliativ Care tätig zu sein?
- ...

Geschlecht: In ihrer Organisation sind überwiegend/ausschliesslich Frauen als Freiwillige tätig...

- Wie könnte man erreichen, dass sich mehr Männer engagieren?
- ...
 - Haben sie schon versucht, speziell Männer zu rekrutieren?
 - ...



Alter: Generell engagieren sich in der Palliative Care vor allem ältere Freiwillige (>50).
(ist dies bei der befragten Organisation der Fall: Ja Nein)

- Haben ältere Freiwillige gegenüber jüngeren im Bereich der PC gewisse Vorteile?
- ...
- Haben sie schon versucht, speziell jüngere Freiwillige zu rekrutieren?
- ...
- wenn viele jüngere Freiwillige: wie erklären sie sich ihre Situation?
- ...
- Die Auswertung der Fragebogen-Erhebung hat gezeigt, dass in ambulanten und stationären PC-Organisationen eher jüngere Freiwillige tätig sind als bei Freiwilligenorganisationen. Haben Sie eine Erklärung für diese Tatsache?
- ...

Stunden: Die Auswertung der Fragebogen-Erhebung hat gezeigt, dass Freiwillige von Freiwilligenorganisationen im Durchschnitt weniger Stunden arbeiten als Freiwillige in ambulanten oder stationären PC-Organisationen. Haben Sie eine Erklärung für diese Tatsache?

- ...
- Hingegen arbeiten Freiwillige von Freiwilligenorganisationen pro Einsatz länger als Freiwillige von spezialisierten PC-Organisationen. Haben Sie eine Erklärung für diese Tatsache?

Schlussvotum

Fazit: Möchten Sie noch etwas hinzufügen, das Sie im Zusammenhang mit den Themen, die wir besprochen haben, als wichtig erachten?

...

- ☛ evtl. fragen nach relevanten Dokumenten (Konzepte, Leitbilder, etc.)

9.3 Gesprächsleitfaden für Freiwilligenorganisationen

Koordination/Rekrutierung von Freiwilligen

Funktion: Welche Funktion üben Sie innerhalb Ihrer Freiwilligengruppe aus?
Welche Aufgabe haben Sie in Bezug auf die Freiwilligen-Arbeit innerhalb Ihrer Gruppe?

– ...

falls unklar: wie, in welcher Form ist Ihre Freiwilligengruppe organisiert?

allg. Angaben: Ihr Freiwilligenteam umfasste im Jahre 2006 Freiwillige

– Sind alle Ihre Freiwillige im Bereich der Palliative Care tätig?

– ...

– Bei wem leisten die Freiwilligen ihre Einsätze?

- sind die Freiwilligen bei PatientInnen zu Hause tätig?
- sind die Freiwilligen bei ambulanten Diensten tätig? wenn ja, bei welchen?
- sind die Freiwilligen im stationären Bereich tätig? wenn ja, Name der Einrichtung?
- sowohl als auch?

– Aus welchen Gründen haben Sie sich für die eine oder andere Variante entschieden?

– ...

Bedarf: Laut Ihren Angaben im Fragebogen ...

fehlen Ihnen zurzeit Freiwillige ist Ihr Bedarf an Freiwilligen zurzeit gedeckt

– Womit hängt diese Tatsache Ihrer Meinung nach zusammen?

– ...

Rekrutierung: Welches sind Ihrer Meinung nach die effektivsten Massnahmen, um Freiwillige zu rekrutieren? Mit welchen Massnahmen haben Sie die besten Erfahrungen gemacht?

– ...

– Welche Massnahmen sind Ihrer Meinung nach am wenigsten geeignet, um Freiwillige zu rekrutieren?

– ...

– Wie sorgen Sie dafür, dass sich die Freiwilligen längerfristig bei Ihnen engagieren?

– ...

– Haben Sie schon erlebt, dass Freiwillige nur kurz bei Ihnen tätig gewesen sind? Welches sind die Gründe dafür?

– ...

– Was sind allgemein die häufigsten Gründe, weshalb Freiwillige ihr Engagement bei Ihnen beenden?

– ...

– Haben Sie schon negative Erfahrungen mit Freiwilligen gemacht? Wenn ja, woran lag das?

– ...



Aufgabenbereiche, Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und Professionellen

Aufgabenbereiche: Es gibt ja in der Palliative Care verschiedene Aufgabenbereiche, in denen Freiwillige eingesetzt werden können...

- In welchen Bereichen sind Ihrer Meinung nach Freiwillige in der Palliative Care unverzichtbar?
- ...
- Gibt es auch Bereiche, in denen Sie bewusst keine Freiwilligen einsetzen?
- ...

Zusammenarbeit: Wir haben im Fragebogen auch nach dem fachlichen und informellen Austausch zwischen Freiwilligen und den bezahlten Palliative Care-Mitarbeitenden in stationären Einrichtungen gefragt...

- Was ist Ihrer Meinung nach der wichtigste Aspekt, der bei der Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten PC-Mitarbeitenden unbedingt berücksichtigt werden sollte?
- ...
- Was sind aus Ihrer Sicht die Ansprüche von Freiwilligen an die Zusammenarbeit mit bezahlten Mitarbeitenden?
- ...
- Was sind aus Ihrer Sicht die Ansprüche von bezahlten Mitarbeitenden an die Zusammenarbeit mit Freiwilligen?
- ...

In unserem Fragebogen haben Sie angegeben, dass gewisse Zusammenarbeitsformen nur für eine Minderheit oder sogar für niemanden Ihrer Freiwilligen existieren:

- Ansprechperson Teamsitzungen Rundschreiben, Newsletter informeller Austausch
- interne Anlässe
- Sehen Sie hier einen Handlungsbedarf?
- Was wären die Vorteile für Ihre Freiwilligen, wenn es diese Zusammenarbeitsform geben würde?
- ...

Schwierigkeiten: Sind Ihnen Schwierigkeiten bekannt, was die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und bezahlten Palliative Care-Mitarbeitenden anbelangt?

Wenn ja, können Sie mir diese Schwierigkeiten schildern?

- ...
- Wie können solche Schwierigkeiten in Zukunft vermieden werden?
- ...
- Studien haben gezeigt, dass oft ein schlechter Informationsaustausch dafür verantwortlich ist, dass zwischen Freiwilligen und bezahlten Palliative Care-Mitarbeitenden Probleme auftreten. Was halten Sie von diesem Ergebnis?
- ...



Rechte und Pflichten, Bildungsangebote

Bildungsangebote: Einige Freiwilligengruppen sehen für ihre Freiwilligen gewisse Bildungsangebote vor, insb. Vorbereitungskurse, Supervisionen oder Weiterbildungen/Kurse:

- Wie beurteilen Sie diese Bildungsangebote? Welches halten Sie für zentral?
- Supervision: was heisst das bei Ihnen konkret? Wie laufen Supervisionen bei Ihnen normalerweise ab?

– ...

Bei Ihnen ...

- müssen die Freiwilligen keinen Vorbereitungskurs absolviert haben, um tätig sein zu können
- erhalten Freiwillige keine Supervision
- können Freiwillige nicht kostenlos an Weiterbildungen, Kursen etc. teilnehmen
- Weshalb verzichten Sie auf diese Bildungsangebote?
- ...
- Was wären die Vorteile, wenn sie diese Bildungsangebote einführen würden?
- ...
- Die Auswertung der Fragebogen-Erhebung hat gezeigt, dass Freiwillige, die bei ambulanten oder stationären Organisationen tätig sind, nur in der Hälfte der Fälle einen Vorbereitungskurs absolvieren müssen. Wie erklären Sie sich diese Tatsache?

Rechte/Pflichten: In einigen Freiwilligengruppen werden die Rechte und Pflichten von Freiwilligen speziell geregelt:

- es existiert ein Konzept, in welchem die Zusammenarbeit mit Freiwilligen geregelt wird
 - Freiwillige müssen ein Aufnahmeverfahren absolvieren, bevor sie arbeiten können
 - Freiwillige müssen eine Vereinbarung/einen Vertrag unterzeichnen, bevor sie arbeiten können
- Wie beurteilen Sie diese Regelungen? Welche halten Sie für zentral?

– ...

Bei Ihnen ...

- existiert kein Konzept, in welchem die Zusammenarbeit mit Freiwilligen geregelt wird
- müssen Freiwillige kein Aufnahmeverfahren absolvieren, bevor sie arbeiten können
- müssen Freiwillige keine Vereinbarung/keinen Vertrag unterzeichnen, bevor sie arbeiten können
- Weshalb verzichten Sie auf diese Regelungen?
- ...
- Was wären die Vorteile, wenn Sie diese Regelungen einführen würden?

Erfahrungsaustausch: Bei Ihnen findet ein/kein Erfahrungsaustausch zwischen Freiwilligen statt?

- Wenn ein Erfahrungsaustausch: weshalb haben Sie diese Möglichkeit geschaffen?
- Wenn kein Erfahrungsaustausch: haben die bei Ihnen tätigen Freiwilligen schon das Bedürfnis geäußert, ein solches Gefäß zu haben? Gibt es aus Ihrer Sicht in diesem Bereich Handlungsbedarf?

– ...



Motivation: Freiwillige sind in vielen verschiedenen Bereichen tätig (Sport- und Kulturvereine, Interessengruppen, politische Parteien, etc.)...

– Was denken Sie ist die Motivation für eine Freiwillige, ausgerechnet im Bereich der Palliative Care tätig zu sein?

– ...

Geschlecht: In ihrer Freiwilligengruppe sind überwiegend/ausschliesslich Frauen als Freiwillige tätig...

– Wie könnte man erreichen, dass sich mehr Männer engagieren?

– ...

– Haben sie schon versucht, speziell Männer zu rekrutieren?

– ...

Alter: Generell engagieren sich in der Palliative Care vor allem ältere Freiwillige (>50). (ist dies bei der befragten Organisation der Fall: Ja Nein)

– Haben ältere Freiwillige gegenüber jüngeren im Bereich der PC gewisse Vorteile?

– ...

– Haben Sie schon versucht, speziell jüngere Freiwillige zu rekrutieren?

– ...

– wenn viele jüngere Freiwillige: wie erklären Sie sich ihre Situation?

– ...

– Die Auswertung der Fragebogen-Erhebung hat gezeigt, dass in ambulanten und stationären PC-Organisationen eher jüngere Freiwillige tätig sind als bei Freiwilligenorganisationen. Haben Sie eine Erklärung für diese Tatsache?

– ...

Stunden: Die Auswertung der Fragebogen-Erhebung hat gezeigt, dass Freiwillige von Freiwilligenorganisationen im Durchschnitt weniger Stunden arbeiten als Freiwillige in ambulanten oder stationären PC-Organisationen. Haben Sie eine Erklärung für diese Tatsache?

– ...

– Hingegen arbeiten Freiwillige von Freiwilligenorganisationen pro Einsatz länger als Freiwillige von spezialisierten PC-Organisationen. Haben Sie eine Erklärung dafür?

Schlussvotum

Fazit: Möchten Sie noch etwas hinzufügen, das Sie im Zusammenhang mit den Themen, die wir besprochen haben, als wichtig erachten?

...

☛ evtl. fragen nach relevanten Dokumenten (Konzepte, Leitbilder, etc.)

9.4 Liste der interviewten Personen

Typ	Organisation	Fachperson	Datum
spezialisierte PC-Organisation	Diakonissenhaus Bern, Station für Palliative Therapie	Maria Bratschi	1. Nov. 2007
	Sozialwerke Pfarrer Ernst Sieber, Sune-Egge, Zürich	Etienne Conod	29. Okt. 2007
	Hospiz Zürcher Lighthouse, Zürich	Erika Hüsler	24. Okt. 2007
	Hildegard Hospiz, Basel	Gregor Daetwyler	23. Okt. 2007
	Hospiz an der Reuss, Niederwil	Vreni Wild	25. Okt. 2007
	Hospiz im Park, Arlesheim	Ruth Merk	11. Okt. 2007
	Krebsliga Schaffhausen, SEOP	Esther Mayer	25. Okt. 2007
	Spitex Bern, SEOP	Monika Egli	7. Nov. 2007
Freiwilligenorganisation	Verein zur Begleitung Schwerkranker, Schaffhausen & Umgebung	Margrit Bamert	25. Okt. 2007
	Hospizdienst St. Gallen	Claudia Reichlin	30. Okt. 2007
	Begleitung Schwerkranker und Sterbender, Rothenburg	Daniela Nosetti	8. Nov. 2007
	Oberaargauer Verein zur Begleitung Schwerkranker, Bleienbach	Christine Lerch	5. Nov. 2007
	Spital Zollikerberg, Freiwilligenarbeit	Manuela Gasser	24. Okt. 2007
	Stadtspital Triemli, Freiwillige Nacht- und Krisenbegleitung, Zürich	Marlène Inauen	29. Okt. 2007
	Hospizgruppe Flawil	Berti Knellwol	30. Okt. 2007