

# Berichtsband

## INTERNATIONALES SYMPOSIUM „DAS EHRENAMT IN DER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG“

**Herausforderungen und Chancen 2030**

25. Mai 2019, Berlin

### Herausgeber

- > Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.
- > Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.
- > Dachverband Hospiz Österreich
- > EAPC Task Force on Volunteering  
in Hospice and Palliative Care in Europe

Gefördert vom:



Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend

Das Ehrenamt ist keine Ergänzung,  
kein „add-on“, kein „nice to have“,  
sondern Teil des Fundaments  
der Hospiz- und Palliativversorgung.

EAPC-Präsident Christoph Ostgathe

25. Mai 2019, Berlin

## Inhalt

<b>Vorwort</b>	<b>4</b>
<b>Programm</b>	<b>5</b>
<b>Eröffnung</b>	<b>6</b>
Silvia Hartwig, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend	7
Christoph Ostgathe, Präsident der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC)	8
Lukas Radbruch, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.	9
Waltraud Klasnic, Präsidentin Dachverband Hospiz Österreich	10
Anja Schneider, Stellvertretende Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands e. V.	11
Leena Pelttari und Ros Scott, Co-chairs der EAPC Task Force on Volunteering in Hospice and Palliative Care	12
<b>Vorträge</b>	<b>13</b>
M. R. Rajagopal: Sorgende Gemeinschaften in Kerala, Indien	14
Fatia Kiyange: Ehrenamt in Afrika	19
Anja Schneider: Das DHPV-Forschungsprojekt	25
„Ehrenamtlichkeit und Bürgerschaftliches Engagement in der Hospizarbeit“ Die Geschichte meines ehrenamtlichen Engagements – Ehrenamtliche aus verschiedenen Ländern erzählen	29
Carla Reigada: Das Ehrenamt im EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019	32
Wie sich das Ehrenamt verändert – Herausforderungen und Chancen 2030	34
Leena Pelttari und Ros Scott: Eine Stimme für das Ehrenamt – EAPC Madrid Charta zum Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung in Europa	40
<b>World Café</b>	<b>43</b>
<b>Abschluss</b>	<b>47</b>
<b>Anhang</b>	<b>48</b>
Präsentationen	49
Posterausstellung	93
<b>Speakers</b>	<b>108</b>

\* Gemeint sind stets alle Geschlechter. Aus Gründen der Lesbarkeit und entlang des gesprochenen Wortes wird auf die konsequente Nennung aller Formen verzichtet.

# Vorwort

>  
**LEENA PELTTARI &  
LUKAS RADBRUCH**

Hospiz- und Palliativversorgung wäre ohne die Mitwirkung von Ehrenamtlichen nicht denkbar. In der ehrenamtlichen Begleitung ist eine Begegnung auf Augenhöhe möglich, in der Patient\*innen und Angehörige Hilfe und Unterstützung zu ihren Ängsten und Sorgen, aber auch ein Gegengewicht zu ihrer Krankheit finden können. Darüber hinaus leisten Ehrenamtliche eine wertvolle Aufgabe für den Umgang mit Krankheit, Sterben, Tod und Trauer in der Gesellschaft, weil sie als Botschafter\*innen der Hospiz- und Palliativversorgung ihre Erfahrungen und Erlebnisse aus der Begleitung der schwerkranken und sterbenden Menschen mit Familienangehörigen, Freund\*innen und Kolleg\*innen teilen und damit Einstellungen bei anderen Menschen verändern.

Im Rahmen des 16. Weltkongresses der European Association for Palliative Care (EAPC) vom 23. – 25. Mai 2019 in Berlin wurde von der Arbeitsgruppe zum Ehrenamt (EAPC Task Force on Volunteering) gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) und dem Dachverband Hospiz Österreich ein internationales Symposium zum Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung am 25. Mai 2019, also am letzten Kongresstag, organisiert. Damit sollte im Kongress ein besonderer Fokus auf das ehrenamtliche Engagement gelegt werden.

Zielgruppe des Symposiums waren die ehrenamtlichen Begleiter\*innen sowie Koordinator\*innen und Supervisor\*innen von ehrenamtlichen Diensten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz sowie aus allen anderen europäischen Ländern. Über 300 Teilnehmer\*innen aus 18 Ländern trafen sich im ESTREL Kongresszentrum in Berlin. Das Symposium mit über 300 Teilnehmenden stand in einer Reihe von ähnlichen Veranstaltungen bei früheren Kongressen der EAPC: Wien 2009, in Prag 2011, Lissabon 2013. Dank der Unterstützung der ERSTE Stiftung konnte auch eine Reihe von Teilnehmer\*innen aus den südost-europäischen Ländern teilnehmen.



Leena Pelttari



Lukas Radbruch

In der Veranstaltung gaben renommierte Referent\*innen aus Deutschland, Österreich und anderen europäischen Ländern sowie aus Afrika und Indien Einblicke in die ehrenamtliche Begleitung. Berichtet wurde über Gemeinsamkeiten, aber auch Unterschiede im Ehrenamt zwischen den afrikanischen und europäischen Ländern. Innovative Lösungen wie das Modell der „Fürsorglichen Gemeinden“ (Caring Communities) wurden vorgestellt.

Bei der Podiumsdiskussion gehörte die Bühne Vertreter\*innen aus Belgien, Deutschland, Frankreich, Großbritannien, Italien, Niederlande, Österreich, Polen, Serbien, Spanien und Ungarn. Sie schilderten die unterschiedlichen Herausforderungen und Chancen des Ehrenamts im Blick auf ihre Länder und die Zukunft. Einigkeit herrschte im Wunsch nach einer bunten Vielfalt im Ehrenamt, einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit mit den Hauptamtlichen und einer weitergehenden Enttabuisierung und Integration von Sterben und Tod in die Gesellschaft.

In der Veranstaltung wurde die Europäische Ehrenamtscharta „Voice of Volunteering, the EAPC Madrid Charta on Volunteering in Hospice and Palliative Care“ vorgestellt, die mittlerweile bereits von Menschen aus mehr als 50 Ländern unterschrieben worden ist.

Besonderer Dank gebührt dem Bundesministerium für Familie, Jugend, Frauen und Senioren, ohne dessen Förderung das Symposium nicht möglich gewesen wäre. Mit der Übernahme der Schirmherrschaft der Veranstaltung setzte Frau Bundesministerin Dr. Franziska Giffey ein besonderes starkes Zeichen der Unterstützung dieses für Patientinnen und Patienten, Angehörige, aber auch für die gesamte Gesellschaft so wichtigen Themas.

Lukas Radbruch & Leena Pelttari

# Programm

> 10 – 10:30  
**ERÖFFNUNG**

Bundesministerium für Familie,  
Senioren, Frauen und Jugend

Christoph Ostgathe  
*Präsident der European  
Association for Palliative Care*

Lukas Radbruch  
*Präsident der Deutschen Gesellschaft  
für Palliativmedizin e. V.*

Waltraud Klasnic  
*Präsidentin Dachverband  
Hospiz Österreich*

Anja Schneider  
*Stellvertretende Vorsitzende des  
Deutschen Hospiz- und Palliativ-  
Verbands e. V.*

Leena Pelttari und Ros Scott  
*Co-Leitung der EAPC Task Force for  
Volunteering on Hospice and Palliative  
Care in Europe*

> 10:30 – 10:50  
**SORGENDE GEMEINSCHAFTEN  
IN KERALA, INDIEN**  
M. R. Rajagopal, Indien

> 10:50 – 11:10  
**EHRENAMT IN AFRIKA**  
Fatia Kiyange, Uganda

> 11:10 – 11:30  
**DAS DHPV-FORSCHUNGSPROJEKT  
„EHRENAMTLICHKEIT UND  
BÜRGERSCHAFTLICHES ENGAGEMENT  
IN DER HOSPIZARBEIT“**  
Anja Schneider

> 11:30 – 12  
**DIE GESCHICHTE MEINES  
EHRENAMTLICHEN ENGAGEMENTS**  
*Ehrenamtliche aus verschiedenen  
Ländern erzählen*

> 12 – 13  
**MITTAGSPAUSE**

> 13 – 14:20  
**EHRENAMT IN EUROPA**

**DAS EHRENAMT IM EAPC-ATLAS  
DER PALLIATIVVERSORGUNG  
IN EUROPA 2019**  
Carla Reigada

**WIE SICH DAS EHRENAMT  
VERÄNDERT:  
HERAUSFORDERUNGEN & CHANCEN  
2030**  
Karl Bitschnau, Österreich  
Mijodrag Bogicevic, Serbien  
Chiara Caraffa, Italien  
Anne Goossensen, Niederlande  
Leszek Pawlowski, Polen  
Carla Reigada, Spanien  
Catherine Renard, Frankreich  
Anja Schneider, Deutschland  
Ros Scott, Großbritannien und Irland  
Steven Vanderstichelen, Belgien  
Ágnes Zana, Ungarn

> 14:20 – 14:40  
**EINE STIMME FÜR DAS EHRENAMT –  
EAPC MADRID CHARTA ZUM EHREN-  
AMT IN DER HOSPIZ- UND PALLIATIV-  
VERSORGUNG IN EUROPA**  
Leena Pelttari und Ros Scott

**14:40 – 16:30  
WORLD CAFÉ**  
Lebendiger Austausch mit Kolleg\*innen von nebenan und aus aller Welt u. a. zu folgenden Themen:  
• Bildung von Ehrenamtlichen  
• Qualitätssicherung und Rahmenbedingungen  
• Veränderungen und Herausforderungen  
• „DA Sein“  
• Das Ehrenamt und die Gesellschaft  
• Zukunft des Ehrenamts

> 16:30 – 17  
**WORLD CAFÉ PLENUM  
UND SCHLUSSWORTE**

# Eröffnung



## SILVIA HARTWIG

Bundesministerium für Familie,  
Senioren, Frauen und Jugend



Sehr geehrter Herr Professor Ostgathe,  
sehr geehrter Herr Professor Radbruch,  
sehr geehrte Frau Pelttari,  
dear Ms Scott,  
sehr geehrte Frau Klasnic und Frau Dr. Schneider,  
sehr geehrte Damen und Herren,

für das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend heiÙe ich Sie sehr herzlich willkommen hier in Berlin und auch bei diesem internationalen Symposium. Ich darf Ihnen zunächst sehr herzliche GrüÙe von Frau Bundesministerin Frau Dr. Franziska Giffey mitbringen, die heute sehr gerne bei Ihnen gewesen wäre, aber die politischen Zeiten in Deutschland und in Europa sind gerade sehr bewegt und das führt eben dazu, dass sie heute nicht bei Ihnen sein kann.

Meine Damen und Herren, Sie werden heute noch eine Reihe von sehr interessanten Vorträgen hören. Als erste Rednerin ist man in der komfortablen Situation, dass man sehr lange reden darf, und alle anderen, die danach kommen, müssen danach Gas geben. Aber ich kann Ihnen versichern, ich mache es kurz und werde nur zwei Punkte ansprechen:

Erster Punkt: Die Sicherung und die Weiterentwicklung des Ehrenamtes und des ehrenamtlichen Engagements in der Sterbebegleitung wie auch in der Hospizarbeit insgesamt sind für das Bundesfamilienministerium sehr wichtige Anliegen. Wir wissen, ohne dieses ehrenamtliche Engagement sind Hospizarbeit und gute palliative Versorgung einfach nicht denkbar. Und wir wissen auch, dass das ehrenamtliche Engagement in Deutschland vor sehr wesentlichen Herausforderungen steht: Es geht um die Gewinnung neuer Personengruppen für das Engagement, und das in einer Zeit, in der in Deutschland in sehr, sehr vielen Bereichen um das Ehrenamt gerungen wird. Es geht aus unserer Perspektive darum, auch andere Einsatzfelder oder Engagementfelder zu entwickeln oder weiterzuentwickeln. Ich möchte beispielhaft den Bereich des Zusammenwirkens von engagierten Hauptamtlichen und Ehrenamtlichen in den stationären Einrichtungen nennen oder auch die Stationen in Krankenhäusern, die nicht Palliativstationen sind. Und es geht um die Sicherung des Engagements vor Ort. Dabei spielen Aspekte wie Stadt-Land-Verwerfungen oder -Unterschiede, das Engagement in infrastrukturschwachen Regionen, die Einsatzmöglichkeiten im Einklang mit Familienaufgaben und beruflichen Anforderungen, aber auch um die Berücksichtigung von Arbeitgeberperspektiven in der heutigen Zeit eine wesentliche Rolle.

Wir haben für all diese Fragen ein Projekt mit dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband aufgelegt. Wir erhoffen uns davon wirklich gute, neue Impulse für diese Fragen. Wir setzen darauf, dass die Träger und die Akteure der Hospizarbeit und Palliativversorgung sich in dieses Projekt einbinden lassen.

Zweiter Punkt: Weiterentwicklung, neue Ideen entwickeln geht ohne Austausch und ohne das Voneinander-Lernen nicht. Wir sind im Bundesfamilienministerium der Auffassung, dass das Lernen in internationaler Perspektive richtig und auch notwendig ist. Deshalb haben wir dieses Symposium auch sehr gerne unterstützt.

Liebe Leena Pelttari, liebe Ros Scott, wir hatten uns für den EAPC-Kongress und auch für die Veranstaltung hier eigentlich etwas Besonderes vorgenommen zum Ehrenamt. Es ist leider anders gekommen. Frau Ministerin konnte die europäische Charta heute nicht unterzeichnen. Aber in Deutschland sagt man ja: Aufgeschoben ist nicht aufgehoben. Und das soll auch für die EAPC-Ehrenamtscharta gelten.

Meine Damen und Herren, lassen Sie sich heute von dieser EAPC-Ehrenamtscharta, der Voice of Volunteering in Hospice and Palliative Care, inspirieren. In einer Zeit, in der die Bedeutung von bestimmten Dingen so sehr davon abhängt, dass sie sichtbar sind, lassen Sie sich bitte davon auch leiten. Ich möchte Sie dazu aufrufen, heute diese Charta zu unterzeichnen. Es ist wichtig, dass sie sichtbar wird und dass Sie, Ihre Arbeit und Ihr Engagement, Hospizversorgung und Palliativversorgung damit auch sichtbar werden ... Für diejenigen, die aus Deutschland hier sind, natürlich zum Schluss auch die Bitte: Zeichnen Sie bitte auch die Charta zur Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Das ist hat Signalwirkung für unsere gemeinsame Arbeit.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen heute viele fruchtbare Diskussionen und den Veranstaltern natürlich viel Erfolg und gutes Gelingen.

Vielen Dank.



## CHRISTOPH OSTGATHE

Präsident der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care



Sehr verehrte Frau Hartwig, sehr geehrte Damen und Herren, sehr geehrte Ehrenamtliche ... um Ihre Arbeit geht es heute,

im Namen der europäischen Palliativgesellschaft, der European Association for Palliative Care (EAPC), als deren Präsident ich seit gestern auftreten darf, freue ich mich außerordentlich, Sie alle – auch im Namen des Vorstandes – zu diesem Ehrenamtssymposium begrüßen zu dürfen. Ich finde es außerordentlich schön und passend, meinen ersten offiziellen Auftritt im neuen Amt im Bereich Ehrenamt zu haben. Die EAPC ist besonders stolz, dass am letzten Tag des 16. Weltkongresses für Palliativmedizin in Berlin mit gut 3.000 Teilnehmern diese wichtige Veranstaltung stattfindet. Die EAPC ist ein Verbund von fast 60 nationalen Palliativ- und Hospizgesellschaften aus 33 europäischen und mittlerweile auch außereuropäischen Ländern mit geschätzt rund 50.000 assoziierten Mitgliedern. Sie vereint viele, die in der Hospiz- und Palliativversorgung haupt- und ehrenamtlich tätig sind. Die EAPC versteht sich als Plattform, um qualitativ hochwertige Hospiz- und Palliativversorgung für alle Altersstufen vom Früh- und Neugeborenen bis zum Hochaltrigen durch Aus-, Fort- und Weiterbildung der im Feld Tätigen und der Öffentlichkeit sowie durch Forschung, Advocacy und Evidenz basierte Praxis zu fördern. Unter dem Motto „One Voice - One Vision“ will die EAPC dazu beitragen, für Menschen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen und deren Familie unnötiges Leiden zu vermeiden oder dort, wo es entsteht, zu vermindern und dabei zu unterstützen, dass jeder – ganz gleich wo der Betroffene auf der Welt lebt - einen gerechten Zugang zu Hospiz- und Palliativangeboten als integralen Bestandteil des Gesundheitssystems erhält. Hospiz- und Palliativversorgung ist in vielen Ländern Europas und weltweit sehr weit entwickelt; dennoch – bis zum heutigen Tag - erhält auch in diesen Ländern, unter anderem auch in Deutschland, nicht jeder, der es braucht, eine angemessene Versorgung. Der Atlas für Palliativversorgung, der auf dem Kongress vorgestellt wurde, zeigt eindrücklich, dass es auch in Europa noch viele Länder gibt, in denen wir von dem Ziel, jedem Hospiz- und Palliativversorgung anbieten zu können, weit entfernt sind.

Dort, wo Menschen unter schwerer Krankheit und den damit verbunden Einschränkungen leiden, ist für die qualitativ hochwertige Versorgung ein auf gegenseitigem Respekt fußendes Zusammenwirken von Haupt- und Ehrenamt von besonderer Bedeutung. Das Ehrenamt ist in den letzten Jahrzehnten zunehmend für die EAPC zu einem wichtigen Handlungsfeld herangewachsen. Sie werden es heute auf dieser Veranstaltung hören; die „Task force on volunteering in hospice and palliative care“ hat gemeinsam mit dem Vorstand außerordentlich aktiv, kreativ, dynamisch und im wahrsten Sinn des Wortes unermüdlich das Thema vorangebracht. Neben der Entwicklung eines White Papers „Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper“ sei hier die Charta zum Ehrenamt in der Hospiz und Palliativversorgung in Europa zu nennen, die 2017 auf dem Kongress in Madrid initiiert wurde; hierzu auch später mehr von Lena Peltari und Ros Scott.

Im neuen englischsprachigen Lehrbuch für Palliative Care heißt es im ersten Satz zum Kapitel Ehrenamt „Volunteers are key members of the hospice and palliative care team“. Das Ehrenamt ist somit keine Ergänzung, kein „add-on“, kein „nice to have“, sondern Teil des Fundaments der Hospiz- und Palliativversorgung. Der Vorstand der EAPC wird das Anliegen der Ehrenamtlichen auch in Zukunft weiter fördern. In diesem Sinne wünsche ich Ihnen heute – den Kern- oder Schlüsselmitgliedern der Hospiz und Palliativversorgung - einen gelungenen Ehrenamtstag. Dies möchte ich auch mit dem Dank an die Sprecher der Task Force Leena Peltari und Ros Scott, das Organisationsteam, an die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. und den Deutschen Hospiz und Palliativverband verbinden, die für die Veranstaltung gekämpft und diese so wunderbar vorbereitet haben. In diesem Sinne: Ihnen allen einen wunderbaren Tag mit fruchtbarem Austausch, Sie haben es sich verdient!



## LUKAS RADBRUCH

Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin



Ich freue mich, auch in dieser Eigenschaft als Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin Sie hier herzlich begrüßen zu können. Auch in Deutschland gilt, wie es im Europäischen Textbuch festgeschrieben ist, dass das Ehrenamt unverzichtbar ist in der Arbeit. Gerade unsere Erfahrung, die wir auch in Deutschland gemacht haben mit 80.000 Ehrenamtlichen, das ist einfach die Art, wie wir auch Gesellschaft verändern können. Da kann ich ja im Rahmen der Palliativversorgung als Arzt noch so viel am Patienten machen, wenn die Betroffenen und ihre Angehörigen diese Möglichkeiten der Palliativversorgung nicht kennen, wenn immer noch Angst davor herrscht, dass man in ein Hospiz gehen muss oder auf eine Palliativstation kommt, weil man das ja nur macht, wenn man stirbt, dann ist es gut, dass wir die Ehrenamtlichen haben, die mit den betroffenen Patienten, aber auch mit ihren eigenen Familien, mit ihren Arbeitskollegen eben als Teil der Gesellschaft daran arbeiten, dass über Tod und Sterben auch gesprochen werden darf. Und damit auch die Botschaft verbreiten, dass Hospiz- und Palliativversorgung nicht nur etwas für die vielleicht letzten Lebensstunden oder auch Tage ist, sondern viel früher anfangen kann. Dass es dabei um Haltung geht, die man auch an ganz anderen Stellen in unserer Gesellschaft wieder dringend braucht. Diese Art der Veränderung ist eben nur möglich über die vielen Ehrenamtlichen in Deutschland und in den anderen Ländern.

Deswegen freue ich mich auch ganz besonders, wenn wir Möglichkeiten zum Austausch haben, weil wir im Vergleich mit Nachbarländern immer wieder feststellen, dass es durchaus auch Unterschiede gibt. So haben wir zum Beispiel bei einem unserer Forschungsprojekte festgestellt, dass in den südeuropäischen Ländern Ehrenamt bei weitem nicht den gleichen Stellenwert hat, denn da macht man das in der Familie. Da ist eine ehrenamtliche Begleitung praktisch ein Zeichen der Schmach, dass nämlich die Familie diese Aufgaben nicht übernehmen kann. Wie kann man unsere guten Erfahrungen vielleicht dorthin exportieren oder von dort auch die Gemeindennähe oder die Versorgung im Familienverband ein wenig zu uns zurückbringen?

Diese Art des Austausches erhoffe ich mir auch von dem heutigen Tag. Erfahrungen, Chancen, die wir auch für uns nutzen können und in unserem Land nachher umsetzen können. Was für eine wunderbare Gelegenheit! Und ich freue mich, dass wir so viele Menschen hier haben, die an einem solchen Austausch interessiert sind, und freue mich insbesondere auf die weiteren Vorträge an diesem Tag.

Ich darf deshalb gleich weiter überleiten zu Frau Waltraud Klasnic, der Präsidentin des Österreichischen Hospizverbandes. Ich bin sehr froh, dass Sie den weiten Weg heute hierher gefunden haben, und freue mich, dass wir das Symposium gemeinsam durchführen können, nicht nur mit der europäischen Taskforce, sondern auch mit Unterstützung der Fachgesellschaften in unseren beiden Ländern.

>  
**WALTRAUD KLASNIC**  
Präsidentin Hospiz Österreich



Als Vorsitzende des Dachverbandes Hospiz Österreich begrüße ich alle Anwesenden sehr herzlich, insbesondere die anwesenden Männer, die ich auch ermutigen möchte, weiterhin aktiv zu sein und Geschlechtsgenossen zu dieser Art von Engagement einzuladen. Ich danke allen Ehrenamtlichen, die heute hier sind.

Ein besonderer Dank geht auch an unsere Geschäftsführerin von Hospiz Österreich, Leena Pelttari, ohne die wir heute nicht hier wären. Leena Pelttari fasste 2007 beim EAPC Kongress in Budapest den Entschluss, sich auf der Europaebene und der Ebene der EAPC für das Ehrenamt einzusetzen, da sie feststellte, dass es nirgends vorkam. Vor genau zehn Jahren, im Jahr 2009, fand in Wien das erste Internationale Symposium für Ehrenamtliche in der Hospiz- und Palliativversorgung im Rahmen des 11. EAPC Kongresses statt. „DA sein im Leben“ war das Motto. Hospiz Österreich, die EAPC und die Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA) waren die Veranstalter. Ein besonderer Höhepunkt war die EAPC Charta zum Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung, die auf dem EAPC Kongress in Madrid im Mai 2017 im Plenum vorgestellt wurde. Die Charta ist die Frucht einer internationalen Arbeitsgruppe (Task Force) zum Thema Ehrenamt in Hospiz und Palliative Care in Europa, die Ende 2013 auf Ebene EAPC eingerichtet wurde und von Leena Pelttari und Ros Scott, einer Wissenschaftlerin und Expertin für Hospizfragen aus Großbritannien, gemeinsam geleitet wird.

Heute sind in Österreich und in Deutschland Tausende Ehrenamtliche im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene und der für Kinder, Jugendliche und ihre Familien aktiv, die meisten in der direkten Begleitung.

In Österreich haben wir einen Schatz, der uns viel ermöglicht: Ehrenamtliche Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleiter sind nach einem österreichweit anerkannten Curriculum des Dachverbandes Hospiz Österreich ausgebildet und in Hospizteams mit einer Koordinatorin/einem Koordinator organisiert.

Auf dem aktuellen EAPC Kongress hier in Berlin wurde der neue EAPC Atlas zu Palliative Care in Europa vorgestellt. Bei der Anzahl der Einrichtungen pro Einwohnerzahl liegt Österreich im Spitzenfeld. Darauf sind wir stolz. Stolz sind wir auch auf eine Einrichtung, die wohl weltweit einzigartig ist: in Graz, meiner Heimatstadt, gibt es ein Stationäres Hospiz für obdachlose Menschen.

Blumen brauchen Sonnenlicht und Wasser, um zu blühen, Menschen brauchen Menschen. Sie sind die Menschen, die da sind, die DA sind für andere. Ehrenamtliche Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleiter sind da, in Verantwortung und Liebe.

>  
**ANJA SCHNEIDER**  
Stellvertretende Vorsitzende  
Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.



Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Kolleginnen und Kollegen aus nah und fern,

auch ich möchte Sie herzlich zu diesem Ehrenamtssymposium begrüßen. Mein Name ist Anja Schneider, ich spreche als stellvertretende Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands zu Ihnen.

Sie sehen mich schwer beeindruckt von der schiereren Zahl an Kolleginnen und Kollegen, die aus allen Teilen des Landes und sogar der Welt hier nach Berlin geströmt sind. Einige von Ihnen waren vielleicht schon die letzten zwei Tage auf dem EAPC-Kongress, andere wiederum sind extra für dieses Symposium angereist. Das Ehrenamt in der Hospizarbeit und Palliativversorgung – das ist natürlich auch für uns vom Deutschen Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) ein zentrales Thema, sind wir doch als Verband aus einer ehrenamtlichen Bewegung, die ihre Anfänge in den 1980er Jahren hatte, überhaupt erst entstanden.

Ich darf nachher noch zu einem Forschungsprojekt berichten, welches der DHPV mit den renommierten Mitgliedern seines wissenschaftlichen Beirats realisiert hat. Nur so viel vorab: Es geht in dieser Studie um die Erarbeitung eines systematischen empirischen Fundaments für die Weiterentwicklung der Hospizpraxis und Hospizkultur, immer mit Blick auf ihren Charakter als Bürgerbewegung und auf die Bedeutung von Ehrenamtlichkeit für unsere Arbeit. Es geht auch darum, wie wir ein heterogeneres, bunteres, jüngerer Ehrenamt gewinnen können.

Liebe Frau Hartwig, wir haben ja vor knapp zwei Monaten das gemeinsame Vergnügen gehabt, fast hundert junge Menschen, die in der Hospiz- und Trauerbegleitung tätig sind, persönlich kennen lernen zu dürfen, auch darüber werde ich berichten.

Ich darf meinen kurzen Vortrag im Anschluss an die Kollegen Fatia Kiyange aus Uganda und M. R. Rajagopal aus Indien halten. Fatia Kiyange ist Programmdirektorin der African Palliative Care Association, Herr Rajagopal „Vater der Palliativarbeit“ in Indien und im letzten Jahr für den Friedensnobelpreis nominiert. Sie verstehen, dass ich ein wenig nervös bin – und dass ich mich sehr auf die beiden Vorträge freue. Deshalb mache ich hier auch Schluss. Ich wünsche Ihnen Erkenntnisgewinn, Austausch und Vernetzung und nicht zuletzt auch Spaß – kurzum: einen inspirierenden Tag! Bei dem Programm, liebe Leena Pelttari, lieber Lukas Radbruch, kann das gar nicht anders sein. Meinen herzlichen Dank Ihnen/Euch und dem ganzen Team für die Organisation und die Einladung.



## LEENA PELTTARI UND ROS SCOTT

Co-chairs der EAPC Task Force on Volunteering  
in Hospice and Palliative Care



Leena Pelttari



Dr. Ros Scott

Sehr geehrte Gäste, liebe Kolleg\*innen,  
meine Damen und Herren!

Heute ist ein so erstaunlicher Tag! Wir sehen so viele Menschen aus verschiedenen Ländern versammelt: vor allem Ehrenamtliche Mitarbeiter\*innen und Menschen, die hauptamtlich in der Hospiz- und Palliativversorgung in vielen verschiedenen Bereichen arbeiten.

Gemeinsam können wir den ganzen Tag damit verbringen, über Freiwilligenarbeit in der Hospiz- und Palliativversorgung nachzudenken, voneinander zu lernen und Erfahrungen auf internationaler Ebene auszutauschen. Wir haben selten Gelegenheit, dies zu tun und wir sind so voller Vorfreude auf die Beiträge der großartigen internationalen Redner\*innen, die wir heute hören werden.

Es gab einen großen amerikanischen Guru in der Freiwilligenarbeit, der über Ehrenamtliche sprach und darüber, wovon sie träumten und wie sie diese Träume verwirklichten. Wenn man an die Wurzeln der Hospiz- und Palliative Care in vielen Ländern denkt, dann wurden sie von Freiwilligen ins Leben gerufen, die einen Bedarf erkannten und die Entwicklung dorthin vorangetrieben haben, wo wir heute stehen. Wir heißen Sie herzlich willkommen heute, denn das Ehrenamt ist das Herzstück der Hospiz- und Palliativarbeit, und wir freuen uns auf das, was wir heute gemeinsam erleben werden.

Wir danken allen, die dieses internationale Symposium heute möglich gemacht haben: dem Familienministerium in Deutschland, aber auch der ERSTE Stiftung in Österreich, die es vielen Menschen aus dem südöstlichen Teil Europas ermöglicht hat, heute teilzunehmen.

Wir danken auch unseren deutschen Kolleg\*innen, die sehr viel an diesem Symposium gearbeitet haben: Lukas Radbruch als Präsident, Heiner Melching, als Geschäftsführer der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Team: Birgit Jaspers, Karin Dlubis-Mertens und Sabine Simon aus Deutschland.

Herzlichen Dank und herzlich willkommen!

Vorträge

>  
**SORGENDE GEMEINSCHAFTEN  
IN KERALA, INDIEN**

M. R. Rajagopal, Indien



Guten Morgen, meine Damen und Herren,  
Lukas, Leena, und alle Organisatoren dieser Tagung,

ich danke Ihnen sehr, dass Sie mir diese Möglichkeit gegeben haben, und ich danke auch der Floriani-Stiftung für das Sponsoring meiner Reisekosten und anderer Ausgaben. Vielen Dank, ohne all diese Unterstützung hätte ich nicht das Vergnügen gehabt, das Wachstum der Menschheit durch die Hospiz- und Palliativversorgung auf der ganzen Welt zu erleben.

Ich komme aus Kerala im Südwesten Indiens. Es ist ein winziger Staat. Wie viele von Ihnen wissen, gibt es viele von uns in Indien. Wir bilden ein Sechstel der Weltbevölkerung. Wenn Sie denken, dass das überfüllt ist, schauen Sie sich Kerala an, das dreimal so dicht besiedelt ist wie der Rest des Landes. Wir sind überall. Die Überbevölkerung ist in der Tat ein großes Problem, das zu vielen weiteren Problemen hinzukommt, darunter schlechte Straßenverhältnisse, so dass die Gesundheitsversorgung aufgrund der schlechten Erreichbarkeit schwierig ist. Vor diesem Hintergrund haben sich Laien den Ärzten und Krankenschwestern angeschlossen, bewaffnet mit der Essenz der Fürsorge, d.h. Ma'am (auf meine Vorrednerin zeigend), was Sie gesagt haben, mit der Liebe. Ärzte sprechen nicht darüber. Es gibt kein Lehrbuchkapitel über die Liebe in der Medizin. Wir können sie nicht messen. Wenn etwas nicht mit klaren Indikatoren messbar ist, sprechen wir nicht darüber. Es ist nicht in Mode. Da musste erst der ‚Normalbürger‘ ins Spiel kommen und aufzeigen, dass das Gesundheitswesen Menschlichkeit und Liebe integrieren muss.

Um zu veranschaulichen, was Ehrenamtliche tun können, möchte ich Ihnen die Geschichte dieser Frau erzählen.

Diese Frau (Bild) ist alleinerziehend. Sie ist in den Dreißigern und hat zwei Töchter im Teenager-Alter. Ihr ganzes Leben drehte sich um ihre beiden Töchter. Eine Ehrenamtliche rief mich an und sagte: Da ist diese junge Frau, Tina (das ist nicht ihr richtiger Name), sie hat Krebs, sie blutet und hat Schmerzen. Aber das Krankenhaus weigert sich, sie zu behandeln, weil sie ihre Unterlagen verloren hat. Können wir etwas tun?

Wir antworteten: Bring sie zu uns. Sie kam. Unsere Sozialarbeiterin berichtete, dass sich die Geschichte der jungen Frau immer wieder änderte, nicht konsistent war. Aber ihr Gesichtsausdruck zeugte von großem Leid. Die Sozialarbeiterin sagte zu ihr: „Tina, es gibt etwas, worüber du nur schwer sprechen kannst. Sag es mir. Erlaube uns, dir zu helfen.“

Und dann kam die Geschichte heraus. Sie hatte keinen Krebs. Sie hatte Krebs gesagt, weil sie uns etwas sagen wollte, über das man sprechen kann. Was sie wirklich hatte, war nicht leicht zu teilen. Was sie hatte, war eine Schwangerschaft. Sie konnte den Gedanken nicht ertragen, dass ihre beiden Töchter herausfanden, dass sie schwanger war. Die Schwangerschaft bei einer unverheirateten Frau, einer Frau ohne Mann, ist nichts, was unsere Gesellschaft auf die leichte Schulter nimmt. Wir können sehr moralistisch und verurteilend sein, wenn es um jemand anderen geht. Und sie hatte Angst. „Wenn meine Töchter herausfinden, dass ein neues Baby in mir ist, wenn jemand herausfindet, dass ich schwanger bin, wäre unser Leben vorbei.“

Jetzt haben wir ein Problem. Wir sind zuständig für die Palliativversorgung. Wir sind eine palliativmedizinische Einrichtung. Sollten wir sie überhaupt sehen? Raten Sie mal, wer diese Frage gestellt hat. Natürlich, der Arzt! Der Arzt hat in seinem Kopf eine Menge Gedanken hin- und her gewälzt: „... Definition der Palliativmedizin, ... lebensbedrohliche Krankheit, ... Schwangerschaft ist keine lebensbedrohliche Krankheit, ... das passt doch gar nicht, oder?“

Die Ehrenamtliche hatte überhaupt keine Zweifel und sagte nur: „Natürlich können wir sie nicht wegschicken. Wir müssen etwas tun!“

Eigentlich hatte sie doch eine lebensbedrohliche Erkrankung. Drei Leben standen auf dem Spiel. Wie sich herausstellte, gab es bereits keinen Fötus mehr. Sie hatte einen unvollständigen Schwangerschaftsabbruch gehabt. Aber ihr Leben und das der beiden Töchter standen auf dem Spiel. Sie hatte tatsächlich Gift gekauft. Sie sagte, sie hätte darüber nachgedacht, ihre Kinder und sich selbst zu töten. Aber dann dachte sie: „Sie sind meine Kinder! Wie kann ich meine eigenen Kinder töten? Ich kann es nicht tun! Ich weiß nicht, was ich tun soll.“

Warum erzähle ich bei einem Palliativtreffen diese Geschichte? Weil wir in den Entwicklungsländern feststellen, dass wir im Rahmen zahlreicher Fragen der primären Gesundheitsversorgung manchmal über Definitionen hinausgehen und das tun müssen, was ein Mensch tun muss.

Wir haben ihr gesagt, dass wir sie zu einer sehr freundlichen Gynäkologin schicken werden, die sie sich ansehen und das Notwendige tun würde. Sie aber wandte ein: „Ich kann in kein Krankenhaus in dieser Stadt gehen. Wenn jemand, den ich kenne, davon erfährt, ist das Leben meiner Kinder zu Ende. Ich werde in kein Krankenhaus gehen.“

Ihr müsst mir hier helfen, so gut es geht.“

Wir riefen eine Gynäkologin an, die auch ein Mensch war, und diese Dame fuhr abends um 19:30 Uhr nach Beendigung ihrer Arbeit zu Tina. Sie fand heraus, dass bei Tina nach dem unvollständigen Schwangerschaftsabbruch eine Curettage notwendig war. Aber Tina wollte nicht ins Krankenhaus gehen. Die Gynäkologin arrangierte sich mit einem Krankenhaus in der Nachbarstadt und fuhr selbst dort hin. Wir haben den Transport für Tina und die Ehrenamtliche organisiert. So konnte dort die Versorgung vorgenommen werden.

Es gab viele Fragen. Angenommen, etwas wäre schief gelaufen? Wer hätte die Verantwortung übernommen? Das Krankenhaus wollte eine Einverständniserklärung. Die Ehrenamtliche und ich haben die Einverständniserklärung als die nächsten Verwandten unterschrieben, weil es sonst niemanden gab, der dies hätte tun können.

Nun, all das hätte nicht geschehen können und diese Leben wären nicht gerettet worden, wenn die Ehrenamtliche das Problem nicht erkannt hätte.

Hier bringe ich den Begriff des Sozialkapitals ein. Es wird wohl viele Definitionen des Begriffs Sozialkapital geben, aber ich werde keine davon verwenden. Stattdessen möchte ich nur sagen, nennen wir es für heute die Essenz des Guten in der Gemeinschaft. Die heutigen Gesellschaften bestehen zunehmend aus Nuklearfamilien. Das ist die „Westliche Krankheit“, die auch langsam auf unser Land übergreift. Großfamilien bzw. Mehrgenerationenfamilien werden immer weniger und die Anzahl der Kleinfamilien nimmt zu. Das Mikroelement des Sozialkapitals wird immer kleiner und kleiner. Das Makroelement, das Gesundheitssystem, wird immer größer und größer, und die kleineren Krankenhäuser schließen. Die städtischen Krankenhäuser und die Dorfkrankenhäuser werden geschlossen, weil sie nicht überleben können. Es sei denn, es handelt sich dabei um staatliche Krankenhäuser. Und der Staatssektor hat immer sehr überfüllte Krankenhäuser. Das Ergebnis ist, dass der Mensch als Mikroelement im heutigen makroökonomischen Gesundheitswesen zu einem völlig Fremden wird.

Diese Trennung nimmt weltweit zu. Was wir tun, was die Ehrenamtlichen tun, ist, sie wieder zu verbinden und das Meso-Element des Sozialkapitals einzubringen, die Güte in der Gemeinschaft, die zusammenkommt, um das Mikroelement mit dem Makro-Element zu verbinden.

Gibt es irgendwo auf der Welt eine Gemeinschaft, in der es keine guten Menschen, freundliche Menschen, mitfühlende Menschen gibt, die anderen gerne helfen? Sie sind da, überall. Das einzige Problem ist, dass sie keine Möglichkeit haben, anderen zu helfen, weil wir Fachleute und Politiker die Gesundheitsversorgung verwalten. Wir müssen sie nur willkommen heißen! Und sie werden kommen und tun, was Menschen tun können.

Was machen unsere Ehrenamtlichen also? Es hat mit einem Freiwilligen begonnen, vor 26 Jahren; im darauffolgenden Monat waren es drei und dann wurden es immer mehr. Ihre Bedeutung hat mit Cicely Saunders' Konzept des totalen Schmerzes zu tun. Ärzte und Krankenschwestern sind nur für einen Teil der Palliativmedizin notwendig, den physischen Teil. Für die sozialen, emotionalen und spirituellen Bereiche des Leidens brauchen wir einfach nur Menschen.

Und das ist die Relevanz des potenziellen oder tatsächlichen Engagements von Ehrenamtlichen. Drei Viertel der Palliativversorgung. Und ich behaupte, noch mehr: nämlich drei Viertel der Gesundheitsversorgung. Jedenfalls dann, wenn die Gesundheitsversorgung zu dem werden will, was sie sein sollte.

Aber die Freiwilligen zusammenzubringen, geschieht nicht spontan. Zurzeit haben wir zwei Sozialarbeiter und drei Freiwillige, die sich nur für die Sensibilisierung der Öffentlichkeit einsetzen. Sie sprechen mit Menschen in Schulen, Colleges, kleinen Dorfclubs, Sport- und Kunstclubs, Rotary Clubs und Lions Clubs, überall. Überall dort, wo Menschen bereit sind zuzuhören, sind wir vor Ort und klären im Rahmen von Sensibilisierungsprogrammen über krankheitsbezogenes Leiden auf und darüber, was wir dagegen tun können. Selbstverständlich treffen wir dabei immer einige Menschen, die daran interessiert sind. Wir versuchen, diese Menschen zusammenzubringen und ein Treffen zu organisieren. Normalerweise sind das zehn oder zwölf von hundert Personen, die zu einer solchen Veranstaltung gekommen waren. Von diesen werden drei oder vier freiwillig an einem Trainingsprogramm teilnehmen. Wir bestehen auf dem Trainingsprogramm. Wir ermöglichen Laien, die mit Mitgefühl ausgestattet sind, aber über nur wenig Kenntnis der Gesundheitsversorgung verfügen, in die Gesundheitsversorgung einzusteigen. Dabei kann man leicht Schaden anrichten. Es ist leicht, Schaden anzurichten, wenn man sich z.B. nicht die Hände wäscht, wenn man einer anderen Person helfen möchte. Du kannst Schaden anrichten, wenn du mit allen guten Absichten handelst, aber die falschen Worte sagst. Daher ist das Trainingsprogramm ein Muss.



Wenn sich Gruppen bilden und anfangen zu arbeiten, ermutigen wir sie, zunächst informell eine Organisation zu gründen, sich aber als unabhängige Wohltätigkeitsorganisation registrieren zu lassen. Ich denke, das ist wichtig. Sie sollten keine Filialen meiner Organisation Pallium India sein, sondern „sich selbst gehören“. Sie sollten in der Lage sein, stolz auf das zu sein, was sie tun, und die Kontrolle darüber haben. Das ist es, wozu uns die Erklärung von Astana auffordert. In der Erklärung von Astana werden alle Gesundheitssysteme aufgefordert, der Gemeinschaft Kontrolle und eine Rolle bei der Strategieplanung im Gesundheitswesen zu übertragen. Die Registrierung als Wohltätigkeitsorganisation bringt auch Verantwortlichkeiten mit sich. Welche Rolle haben wir dann? Unserer Erfahrung nach bedarf es dann noch einiger Jahre des „Handhaltens“. Für lange Zeit müssen wir professionelle Unterstützung anbieten. Ohne diese können sie nicht funktionieren. Letztendlich wird es dann viele solcher Organisationen geben, die selbst Ärzte und Krankenschwestern eingestellt haben werden.

Als wir vor zehn Jahren mit elf Gruppen begannen, beschäftigten zwei von ihnen schließlich Ärzte und Krankenschwestern – Vollzeitkrankenschwester und Teilzeitarzt. Und das ist es, was sie tun können. Aber wenn sie diese Ebene nicht erreichen können, helfen wir ihnen.

Im letzten Vierteljahrhundert haben sich mehr als dreihundert solcher Organisationen entwickelt. Mehr als zweihundert von ihnen sind offiziell registriert.

Bedenken Sie bitte, dass in meiner Welt, das ist mein Teil der Dritten Welt, der ein Sechstel der Weltbevölkerung ausmacht, die Grundversorgung minimal ist. Wir können nicht erwarten, dasselbe wie Sie zu bekommen, wenn Sie in Ihr Krankenhaus gehen. Wenn also diese Frau (Bild) einen gebrochenen Oberschenkelknochen hat, wird das Krankenhaus die Operation durchführen und sie dann nach Hause entlassen. Keine Rehabilitation, keine Physiotherapie. Wenn die Ehrenamtlichen nicht zu ihr gegangen wären, wären wir niemals mit ihr in Kontakt gekommen (sie hatte ja keinen Krebs). An vielen Orten gibt es Palliativversorgung nur bei bestimmten Krankheiten. Weil aber Ehrenamtliche involviert waren und diese vorher gelernt hatten, wie man ihr helfen kann, ist sie nun wieder mobil. Sie betreibt sogar wieder ihr eigenes kleines Geschäft. Sie bindet Besen, geht herum und verkauft sie in ihrem Dorf.

Diese Frau mit fortgeschrittenem Krebs lebte auf der Veranda dieser Hütte (Bild), weil die drei Räume von ihren drei verheirateten Kindern und ihren Familien bewohnt wurden. Die Ehrenamtliche, diese junge Frau (Bild), führte uns zu ihrem Haus. Sie hatte die Krebsbehandlung mittlerweile aufgeben müssen, weil ihre Krankheit zu weit fortgeschritten war. Es stellte sich heraus, dass sie den ganzen Tag über kein Wasser trank. Sie wartete auf den späten Nachmittag, weil sie nicht alleine zur Toilette gehen kann. Wenn sie trinkt, muss sie auf die Toilette gehen. Also hörte sie auf zu trinken. Am Abend, wenn die Kinder und Enkelkinder von der Schule zurückkommen, begann sie wieder zu trinken, weil man ihr dann helfen kann.

Diese Art von völlig unnötigem Leiden könnte sehr leicht vermieden werden. Was die Ehrenamtliche, die in der Nähe wohnte, zu tun begann, war, sie einmal täglich zu besuchen. Normalerweise machen wir nur einmal pro Woche Besuche, da wir an verschiedenen Tagen in verschiedenen Gebieten unterwegs sind. Die Ehrenamtliche aber ging jeden Tag dorthin und besuchte sie. Sie organisierte einen Vorhang, den die Kranke zuziehen konnte, um etwas Privatsphäre zu schaffen. Der Vorhang und ein Toilettenstuhl veränderten ihr Leben.

Wir mussten ihr außerdem Morphium geben und ihre Schmerzen behandeln. Aber sie lebte wieder ihr Leben – dank der Ehrenamtlichen. Natürlich sorgen die Freiwilligen und ich gemeinsam dafür, dass solche Menschen ihre Medikamente normalerweise kostenlos bekommen. Und weil die Palliativmedizin nicht nur für die Patienten, sondern auch für deren Familie da ist, vergessen wir die Kinder nicht.

Eines der Dinge, die wir gelernt haben, ist, dass eine schwere Krankheit in einer Familie Generationen schwer beeinträchtigt. Die Kinder verlassen die Schule, so dass später auch deren Kinder kein gutes Leben haben werden. Daher sorgen unsere Ehrenamtlichen dafür, dass kein Kind wegen der katastrophalen Gesundheitsausgaben der Familie die Schule verlassen muss. Unsere Freiwilligen haben gemeinsam ein Programm auf den Weg gebracht, mit welchem rund dreihundert Kinder in meiner Stadt Unterstützung für ihre Ausbildung bekommen.

Und weil die Ehrenamtlichen auch wissen, wie freudlos das Leben dieser Kinder mit all der Krankheit und Armut in der Familie ist – niemand lächelt sie an, niemand umarmt sie, es gibt keine neue Kleidung bei Schulbeginn usw. –, organisieren sie jedes Jahr ein Sommerlager (Bild). Und alle Gymnasiasten werden dorthin gebracht, nur die Gymnasiasten, weil die Eltern nicht kommen können.

Drei Tage lang Spaß: Sie können miteinander Zeit verbringen, Handynummern auszutauschen, Freunde finden und Beziehungen aufbauen.

Die Ehrenamtlichen können die Gesundheitsversorgung auf ein Niveau bringen, das wir Fachleute nicht erreichen können. Dieses (Bild) war am Weltpalliativtag, der am zweiten Samstag im Oktober stattfindet. Unsere Ehrenamtlichen beschlossen, Menschen, die auf einen Rollstuhl angewiesen waren, eine Freude zu machen. In Ihren Ländern kann Querschnittslähmung bedeuten, dass sie lernen, im Rollstuhl mobil zu sein, damit Einkäufe im Supermarkt zu machen und ein normales Leben zu führen. Querschnittslähmung in meinem Land bedeutet, dass Sie das ganze Jahr über an vier Wände gebunden sind. Ihr einziger Ausflug führt ins Krankenhaus. So beschlossen die Ehrenamtlichen, jedem, der auf einen Rollstuhl angewiesen ist (die meisten von ihnen mit Rückenmarksverletzungen), eine Freude zu bereiten. Es waren etwa vierzig Leute, die kommen wollten. Das bedeutete, dass wir einhundertsechzig Freiwillige brauchten. Wir brauchten vier kräftige Männer pro Person. Die Männer mussten in der Lage sein, die Menschen mit bzw. ohne deren Rollstuhl zu tragen, sie auf eine Straße zu bringen, die dreihundert Meter entfernt sein könnte, sie in ein Fahrzeug zu setzen und zur Küste zu fahren. Kein Problem. Zwei Anrufe. Zwei Telefonate mit zwei Ingenieurschulen sorgten dafür, dass einhundertsechzig junge Männer dorthin kamen, vier gingen jeweils zu einem Patienten nach Hause, und diese vier waren die Vormunde des Patienten für den ganzen Tag, zusammen mit ihren Familienmitgliedern.

Was bedeutet das? Das war eine einmalige Erfahrung für sie. Sehen Sie das Mädchen in Rot und Grün, die zweite von rechts (Bild)? Sie ist querschnittsgelähmt; sie hat kein Gefühl in den Beinen. Sie sagte: „Die Wellen, die meine Füße berühren, waren das Schönste, das ich in meinem ganzen Leben erlebt habe.“ Dies ist Gesundheitsversorgung, wenn wir Gesundheit wie folgt definieren: als körperliches, geistiges, soziales und spirituelles Wohlbefinden. Das ist die Spitze der Gesundheitsversorgung, die wir als Fachleute nicht erreichen können. Wir brauchen Menschen, die das tun. Wir Fachleute agieren zu sehr als Wissenschaftler.

Die wesentliche Zusammenarbeit, die sich entwickeln muss, ist die Zusammenarbeit zwischen dem Makro, dem Gesundheitssystem, und den Freiwilligen. Ich bin so froh zu sehen, dass das Familienministerium hier die Ehrenamtlichen empfangen hat, und die Fachleute, die mit den Ehrenamtlichen zusammenarbeiten. Die Astana-Erklärung von 2018 forderte, den Gemeinden die Kontrolle zu übertragen. Lassen Sie die Freiwilligen auch eine Rolle bei der Steuerung des Gesundheitssystems, den Strategien und beim Controlling spielen. Vor drei Tagen erst habe ich das in Paris gesehen, und diese Bewegung wird meiner Meinung nach das Gesundheitswesen in ein Gesundheitswesen von morgen verwandeln – so, wie es sein sollte.

Aber die Beziehung zwischen Regierungen und Fachleuten auf der einen Seite und Ehrenamtlichen auf der anderen Seite ist nicht einfach. Das bedeutet, dass wir Fachleute einen Teil der Macht, die wir haben, aufgeben müssen. Das bedeutet auch, dass die Freiwilligen, die voller guter Absichten sind, auch lernen müssen, mit dem System zu arbeiten – denn Systeme sind notwendig. Sie sollten nicht zu restriktiv sein, aber man kann nicht ohne Systeme arbeiten. Die Freiwilligen müssen ein System akzeptieren und sich danach richten, sollten an dessen Gestaltung aber beteiligt sein. Und diese Zusammenarbeit ist unerlässlich.

Nun, ist das nur in der Primärversorgung notwendig? In der Erklärung von Astana ging es vor allem um die Primärversorgung. Ich finde das schwer zu akzeptieren; es sollte überall so sein, wo dies notwendig ist. Etwa sechzig Ehrenamtliche arbeiteten im Hospiz in Paris. Warum gibt es nicht genauso viele in den Krankenhäusern, wo auch viel Leid ist? Aber dort sind die Systeme restriktiver. Erfolgreiche Zusammenarbeit muss sich entwickeln. Um Menschen überall zu unterstützen, brauchen wir Menschen, nicht nur professionelle Maschinen.

Könnte es Probleme mit dem Beitrag der Freiwilligen zur Gesundheitsversorgung geben? Negative Aspekte des Sozialen Kapitals?

Eines der Dinge, die wir in Kerala finden, ist, dass sich die Fachkräfte manchmal von Palliative Care abwenden; sie haben das Gefühl, dass dies eine Sache nur für die Ehrenamtlichen ist. Sie glauben fälschlicherweise, dass sie nicht wirklich gebraucht werden. So wird die Palliative Care nur auf die psychosoziale Betreuung und ohne das physische Element heruntergespielt. Davor sollte man sich hüten. Wir brauchen das Herz, aber wir brauchen auch den Verstand.

Die Bedrohung, vor der uns die Sozialwissenschaftler warnen, ist die Unterwanderung von Eigeninteressen. Palliativmedizin wird populär, Freiwilligengruppen werden populär, jeder sieht, dass dies eine schöne Sache ist. Das könnte uns bei der nächsten Wahl nutzen, - vielleicht ist es das, was der Politiker denkt. Die Unterwanderung von Interessengruppen, die politisch oder religiös sein können, wobei Letztere noch schwerer zu kontrollieren sind, auch das sind potenzielle Gefahren, vor denen man sich schützen muss. Und wir müssen sicherstellen, dass nicht der Ehrenamtliche die wichtigste Person im System ist. Das müssen auch in Zukunft Patienten und deren Familie bleiben.

Die Barrieren, die ich erwarte, sind:

1. dass die Fachkräfte die Macht, die sie über die Krankenhäuser und die Gesundheitsversorgung haben, aufgeben;
2. nicht genug öffentliches Bewusstsein.

Die Öffentlichkeit weiß nicht, dass sie ein Recht auf Gesundheitsfürsorge hat, auf eine angemessene Gesundheitsversorgung; sie weiß nicht, dass sie eine Rolle in der Gesundheitsfürsorge zu erfüllen hat. Das öffentliche Bewusstsein muss sich also dahingehend verändern. Die Freiwilligen müssen bereit sein zu lernen. Das ist manchmal eine Herausforderung. „Warum, warum brauchen wir eine Ausbildung, um mitfühlend zu sein?“ Sie müssen lernen, zuzuhören, weniger zu reden, genau wie wir Profis, und sie müssen auch die Grundlagen der Gesundheitsversorgung kennen.

Selbst wenn wir all das tun, werden es kleine aufstrebende Organisationen ohne die kontinuierliche Betreuung durch Dachverbände - die EAPC oder lokale Organisationen wie Pallium India - schwer haben, voranzukommen. Und natürlich können Eigeninteressen jede neue sozial innovative Entwicklung zerstören. Dies sind einige der Hindernisse, die vorhergesehen und überwunden werden müssen.

Dr. Richard Smith, ehemaliger Herausgeber des British Medical Journal, sagte über das Kerala Modell: „Es bietet eine praktikable Möglichkeit, Murrays Vision zu verwirklichen (Dr. Scott Murray hat auch einen Vortrag auf dem EAPC-Kongress hier in Berlin gehalten), Murrays Vision der Palliativmedizin, die alle Patienten, alle Krankheiten, alle Nationen, alle Umgebungen, alle Dimensionen umfasst.

Richard Smith fügte auch hinzu: „Es ist schwer vorstellbar, wie dies auf andere Weise erreicht werden kann.“ Was er damit sagen will, ist, dass ohne das Engagement der Freiwilligen eine Gesundheitsversorgung, die die diesen Namen verdient, für alle Patienten, alle Krankheiten, alle Nationen, alle Settings, alle Dimensionen nicht erreicht werden kann.

Und ein Vorschlag, der gestern eingebracht wurde, war, dass all dies vielleicht nur für die Entwicklungsländer besonders relevant ist, wo die Primärversorgung sehr schlecht ist. Ich finde das schwer zu akzeptieren, denn in den westlichen Hospizen sehe ich, was ich in meinem Land nicht sehe: so viele einsame Menschen. Oh, wir sind auch auf dem Weg dahin, auch wir werden zivilisierter ... viele einsame Menschen. Sie müssten nicht einsam sein! Es gibt einsame Menschen in den Hospizen, es gibt einsame Menschen draußen in den Villen, die zusammenkommen könnten, sich gegenseitig Gesellschaft leisten und zusammen sein.

Ich schließe mit der Botschaft des Dichters, der von Menschen spricht, die ewig im Leiden, wenn nicht im Schmerz, dann doch im anderen Symptom der Einsamkeit warten. („Sie wartete ..., wie eine Sekunde in der Zeit, bis ihre Uhr für Besucher, die nie kamen, zu ticken aufhörte.“)

Ich habe große Bewunderung für das, was ich hier gesehen habe. Es war wirklich eine bereichernde Erfahrung, und Sie alle sind so inspirierend. Ich wünsche Ihnen allen Erfolg beim Vorwärtkommen. Was wir heute tun, basiert auf etwas, das wir von der westlichen Medizin gelernt haben, und ich hoffe, dass wir auch weiterhin von Ihnen lernen können.

Vielen herzlichen Dank!

## > EHRENAMT IN AFRIKA

Fatia Kiyange, Uganda



Ich danke Ihnen für die Einladung zu diesem Symposium. Ich danke dem Team, das dieses Symposium organisiert hat, und ich danke aufrichtig der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, dass sie mich eingeladen hat, heute hierher zu kommen, um die afrikanischen Erfahrungen zu diesem wichtigen Thema mit Ihnen zu teilen. Ich danke auch dem Bundesgesundheitsministerium, und auch der ERSTE-Stiftung, die es ermöglicht haben, dass ich hier zu Ihnen kommen kann. Ich danke der EAPC Taskforce on Volunteering, die uns kontinuierlich in die globale Bewegung und Entwicklung der Freiwilligenarbeit in der Hospiz- und Palliativversorgung einbezogen hat.

Mein Name ist Fatia Kiyange und ich arbeite für die African Palliative Care Association. Unsere Vision ist, dass jeder in Afrika, der Palliative Care benötigt, Zugang dazu hat, unabhängig von Wohnort, Geschlecht und sozioökonomischem Status. Dafür arbeiten wir jeden Tag. Wir konzentrieren uns auf die Schaffung eines Bewusstseins für und Verständnis von Palliativversorgung auf verschiedenen Ebenen, auf der politischen, auf der Ebene der Gesundheitsdienstleister, auf der Gemeindeebene und auf der Ebene der Familie, wie auch in akademischen Einrichtungen. Wir arbeiten auch auf eine Integration der Palliativmedizin in die allgemeinen Gesundheitssysteme hin. Nur so können wir diese Disziplin wirklich auf den Weg bringen. Deshalb tun wir viel dafür: Wir entwickeln politische Strategien und unterstützen die Regierungen dabei. Wir konzentrieren uns auf unentbehrliche Medikamente für die Hospiz- und Palliativversorgung und wir setzen uns bei Regierungen, Hospizen und anderen Institutionen in verschiedenen Ländern dafür ein. Wir unterstützen auch die Entwicklung und Umsetzung von (Aus-)Bildungsmaßnahmen im Bereich Palliative Care und arbeiten auch mit akademischen Institutionen zusammen. Zudem unterstützen wir die Qualitätsverbesserung der Leistungserbringung, indem wir Krankenhäuser bei der Initiierung und Integration von Palliativdiensten unterstützen. Wir setzen uns für Forschung und Evidenz ein, da dies für die Einflussnahme auf die politischen Entscheidungsträger sehr wichtig ist, sowie für Qualitätssicherung.

Das sind also weitgehend die Schwerpunkte unserer Arbeit bei der African Palliative Care Association.

Ich wurde eingeladen, um über die Freiwilligenarbeit in der Palliativversorgung und im weiteren Gesundheitssektor in Afrika zu sprechen. Der Schwerpunkt meiner Ausführungen liegt auf: ein wenig Hintergrund, die Kategorien von Freiwilligen in Afrika, die Modelle, die wir für die Freiwilligenarbeit in der Hospiz- und Palliativversorgung in Afrika haben, den Mehrwert, den Freiwillige mit sich bringen, Herausforderungen, Möglichkeiten und Empfehlungen.

Die Hospize in Afrika haben bei der Ausbildung von und der Arbeit mit Freiwilligen und bei der Einführung wirksamer Freiwilligenprogramme für ihre Arbeit eine enorme Arbeit geleistet. Es gibt jedoch derzeit viele Herausforderungen, wie Sie hören werden, die wir gemeinsam angehen müssen. Natürlich gehört die Pflege von Kranken zur afrikanischen Kultur, wie in jedem anderen Kontinent auch, wie wir aus Indien gehört haben. Die Familien tun so viel, die Gemeinschaften kommen zusammen, um die Kranken zu versorgen und ihre Familien zu unterstützen. Das ist nicht neu, es ist Teil der afrikanischen Kultur. Aber wie Dr. Rajagopal erwähnte, beginnt es auch zu verblasen. Auch wir werden immer zivilisierter, so dass dieser sehr wichtige Wert gerade jetzt bedroht ist. Und natürlich spielt die Freiwilligenarbeit in Afrika wegen der hohen Krankheitslast eine große Rolle. Wie Sie vielleicht wissen, macht Afrika zwölf Prozent der Weltbevölkerung aus, aber wir tragen tatsächlich siebzig Prozent der Last von HIV und AIDS. Nur damit Sie eine Vorstellung davon erhalten. Wir haben nicht genug ausgebildete Fachkräfte, um den Versorgungsbedarf zu decken. Es gibt eine hohe Sterblichkeits- und Morbiditätsrate, und dies alles zusammen wird den Bedarf an ehrenamtlicher Tätigkeit auf dem Kontinent erhöhen. Und ich denke, wir haben, wie Dr. Rajagopal bemerkte, eine Art von Freiwilligenarbeit, die eher ad hoc und informell ist.

Wir sollten bei unseren Regierungen uns dafür einsetzen, dass die Freiwilligenarbeit formeller wird. Denn in der Erklärung von Alma-Ata über das Recht auf Gesundheitsversorgung wird die Bedeutung von Gemeindemitgliedern bei der Bereitstellung von medizinischer Grundversorgung betont. Und ähnlich wie in der Erklärung von Astana sprechen alle über die Rolle der Gemeinschaften. Und das gibt uns einen wichtigen Rahmen, einen rechtlichen Rahmen, um die Rolle und den Beitrag der Freiwilligen zu unserem Gesundheitssystem zu formalisieren. Und natürlich wird in der Resolution der Weltgesundheitsversammlung von 2014 zur Palliativversorgung auch die Rolle der Freiwilligen bei der Bereitstellung von Hospiz- und Palliativdiensten anerkannt.

Dies gibt uns einen sehr wichtigen globalen Rahmen für die Förderung der Freiwilligenarbeit in der Hospiz- und Palliativversorgung als formaler Ansatz für die Erbringung von Dienstleistungen und als formaler Beitrag zu den Gesundheitssystemen. Wir müssen uns also dafür einsetzen, dass Freiwillige von den Gesundheitssystemen anerkannt werden, denn es gibt rechtliche und politische Rahmenkonzepte über deren Rolle. Und natürlich hat die Weltgesundheitsorganisation sich hierzu oft geäußert und in all ihren Dokumenten und allen ihren Veröffentlichungen darüber geschrieben, dass Freiwilligenarbeit ein integraler Bestandteil von Palliativteams ist. In Afrika bedeutet der Personalmangel in den Gesundheitssystemen natürlich, dass wir dringend gut ausgebildete Freiwillige brauchen, die die Fachleute unterstützen.

Wir haben verschiedene Kategorien von Freiwilligen. Wir haben professionelle Freiwillige, Menschen, die professionell arbeiten und sich von ihrer Arbeit zurückgezogen haben und Zeit für Hospiz- und Palliativprogramme zur Verfügung stellen. Aber dies tun nur sehr wenige indigene Menschen auf unserem Kontinent. Selbst wenn die Menschen in den Ruhestand gehen, müssen sie weiterhin ihr Überleben sichern, so dass es nicht viele Fachleute gibt, die ihre Zeit für die Unterstützung der Hospiz- und Palliativarbeit zur Verfügung stellen. Die professionellen Freiwilligen, die wir häufig sehen, kommen eigentlich aus dem Westen, hauptsächlich aus Europa und den USA.

Dann haben wir die nicht-professionellen Freiwilligen. Das sind diejenigen, von denen Dr. Rajagopal gesprochen hat. Menschen aus der Gemeinde, die bereit sind, die Bereitstellung von Dienstleistungen zu unterstützen. Heute werde ich mich hauptsächlich auf die nicht-professionellen Freiwilligen aus der Gemeinde konzentrieren.

Dann haben wir unbezahlte Freiwillige. Und ich bin sicher, manche von Ihnen fragen sich, arbeiten nicht alle Freiwilligen unentgeltlich? Sie werden hören, dass tatsächlich einige der Freiwilligen aus verschiedenen Gründen bezahlt werden müssen. Daher haben wir natürlich auch bezahlte Freiwillige.

Wir haben verschiedene Modelle von Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung und allgemein im Gesundheitssektor. Es gibt Freiwillige, die von den Regierungen bezahlt werden, zum Beispiel in Uganda, wo ich herkomme, eine Gruppe von Menschen auf Gemeindeebene. Sie werden Dorfgesundheitskomitees genannt, sind eigentlich mit der Regierung verbunden und unterstützen die Regierung ehrenamtlich und unentgeltlich.

Es handelt sich um Menschen, die auf Gemeindeebene gut ausgebildet sind, um die Haushalte in Gesundheitsfragen zu unterstützen.

Mittlerweile sind Hospize und nationale Palliativverbände hinzugekommen, um diese staatlich gebundenen Freiwilligen auszubilden und ihnen das Wissen und die Fähigkeiten zu vermitteln, damit sie die Palliative Care in das mit einbeziehen können, wofür sie bereits für die Regierung ausgebildet wurden. In einigen Teilen funktioniert dies gut.

Dann haben wir Freiwilligenprogramme, die von Nichtregierungsorganisationen und Organisationen der Zivilgesellschaft geleitet werden; hierunter fallen die meisten Hospize. Ehrenamtliche in der Gemeinde werden durch Hospizprogramme rekrutiert und ausgebildet.

Gemeindebasiertes Ehrenamt ist mit Hospizen und Gesundheitseinrichtungen verbunden. Diese Freiwilligen sind größtenteils ehrenamtlich in der Gemeinde tätig, arbeiten aber mit Hospizen und Gesundheitseinrichtungen zusammen. Und es gibt einige wenige vor Ort tätige Freiwillige, die jeden Tag in das Hospiz kommen und die Patienten in den Hospizen unterstützen. Ich hatte ja bereits erwähnt, dass wir nicht viele stationäre Hospize in Afrika haben, weil sie ziemlich teuer sind. Außer in Südafrika, wo es viele davon gibt, aber im übrigen Afrika ist das häufig verwendete Modell die ambulante und häusliche Palliativversorgung.

Diese Freiwilligen kommen in der Regel während der Tagesbetreuung in ein Hospiz und unterstützen die Patienten tagsüber und kehren dann nach Hause zurück.

Dann haben wir auch kombinierte Programme, bei denen, wie ich bereits erwähnt habe, von der Regierung geführte Freiwillige ebenfalls von Nichtregierungsorganisationen ausgebildet werden und dann auch die Palliative Care in ihre Leistungen einbeziehen. Weiterhin gibt es Freiwillige, die in krankheitsspezifischen Bereichen tätig sind. Dies sind zum Beispiel ein Tuberkuloseprogramm mit eigens geschulten Freiwilligen, deren Aufgabe es ist, Compliance mit der Tuberkulosebehandlung zu unterstützen, oder Freiwillige, die speziell für AIDS/HIV-Programme ausgebildet wurden.

Das erschwert natürlich die Formalisierung und die Struktur für das Ehrenamt, und natürlich sollten wir die Bedeutung und den Mehrwert anerkennen, den Freiwillige in die Gesundheitsversorgung einbringen.

Obwohl es hauptsächlich Nichtregierungsorganisationen sind, die sich mit Freiwilligen beschäftigen, halte ich es für sehr, sehr wichtig, dass wir uns bei den Regierungen dafür einsetzen, den Mehrwert der Arbeit von Freiwilligen anzuerkennen. Wir haben am Beispiel aus Indien gesehen, dass Freiwillige dazu beitragen, den am meisten gefährdeten Menschen, die sonst von Gesundheitseinrichtungen nicht erreicht werden könnten, den Zugang zu Dienstleistungen zu erleichtern. Patienten in abgelegenen Gebieten können nur von den Freiwilligen erreicht werden. Und das ist ein Mehrwert, nicht nur für uns, sondern auch für unsere Regierungen, denn es ist ihre Kernaufgabe, jeden mit Gesundheitsdiensten zu erreichen. Natürlich sehen wir, dass die Freiwilligen die Arbeitsbelastung der klinischen Teams verringern. Ich kann nicht detailliert für ganz Afrika sprechen, aber die meisten Hospize bauen ihre Dienste ab. Warum? Sie werden weitgehend von Spendern finanziert und nicht von den Regierungen finanziell unterstützt. Die Finanzierung durch die Geber geht jeden Tag zurück, daher bauen die meisten von ihnen ihre Leistungen ab.

Wo ich herkomme, aus Uganda, wurde das Personal in dem größten Hospiz, das für Uganda und den Rest Afrikas in jüngster Zeit, bis vor zwei Monaten, extrem gute Arbeit geleistet hat, um achtzig Prozent reduziert. Was bedeutet das also für die Patienten? Und es hat auch für die Freiwilligen eine Menge Auswirkungen. Die Freiwilligen reduzieren die Arbeit, aber wir müssen auch vorsichtig sein, wenn wie Dr. Rajagopal hier erwähnte, das klinische Personal, die Fachkräfte, ihre Verantwortung nun diesen Freiwilligen überlassen.

Sie bringen Dienstleistungen in die Nähe der Patienten und Familien und sie verbringen mehr Zeit mit ihnen, das haben wir aus Indien gesehen. Wir müssen auch feststellen, dass sie als Ressource zu den Zielen der nationalen Gesundheitsversorgung inklusive der Palliativversorgung beitragen und einen geldwerten Beitrag leisten. Das ist weder dokumentiert noch erforscht. Wir wissen, dass durch ihre Arbeit Geld der Regierungen eingespart wird, daher sollte ihr Beitrag anerkannt werden.

Nur mit Hilfe des Ehrenamts kann die Palliativversorgung die Gemeinde auf Familienebene erreichen. Das haben wir am Beispiel Indiens gesehen. Freiwillige werden auch von der Weltgesundheitsorganisation als ein Mechanismus anerkannt, als ein Ansatz, um die Gemeinden in Gesundheitsfragen einzubinden. Wir haben gehört, wie Dr. Rajagopal über die schwangere Frau sprach. Ja, die Freiwilligen leisten Palliativversorgung und helfen den Gemeinden, sich an anderen gesundheitsbezogenen Angelegenheiten zu beteiligen.

In vielen Teilen Afrikas schaffen sie erst das Bewusstsein der Gemeinden für Hospiz- und Palliativversorgung auf allen Ebenen.

Freiwillige Helfer tragen viel dazu bei, dieses Bewusstsein auf Familien- und Gemeindeebene zu schaffen. Und natürlich tragen sie auch zur Akzeptanz der Dienste bei. Wir wissen, dass Freiwillige eine Schlüsselrolle bei der Aufklärung von Menschen spielen, die aus vielen verschiedenen Gründen zögern, Hospiz- und Palliativdienste in Anspruch zu nehmen.

Aber es gibt so viele Herausforderungen. Wir haben individuelle, institutionelle und systembedingte Herausforderungen. Auf der individuellen Ebene haben einige Patienten keine familiären Bezugspersonen, selbst in Afrika. Was geschieht, ist, dass es zur alleinigen Verantwortung der Freiwilligen wird, sich um diese Patienten ohne familiäre Bezugspersonen zu kümmern. Und das ist eine enorme Belastung für die Freiwilligen.

In Afrika kommt es oft vor, dass Freiwillige auf Patienten treffen, denen es an den Mitteln für eine ausreichende Ernährung mangelt. Dies betrifft auch Patienten, die an antiretroviralen Behandlungsprogrammen teilnehmen – und wir wissen, dass diese ausreichend Nahrung zu sich nehmen müssen, um die Behandlung zu ertragen und deren Wirksamkeit zu sichern – aber viele von ihnen haben einfach nicht die Mittel dazu. Die Freiwilligen müssen sich also dieser Herausforderung stellen, sie können die Ernährung nicht gewährleisten, und doch müssen sie diesen Patienten helfen, sich an die Vorschriften zu halten. Sie sind mit den überwältigenden Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien konfrontiert.

Und dann ziehen es die Patienten vor, zu traditionellen Heilern zu gehen. Das ist sehr häufig. Ich gehörte zu einem Team, das eine Patientin in Mosambik besuchte, die es vorzog, nicht in das formelle Gesundheitssystem zu gehen, sondern lieber zu Hause zu bleiben, und sie war zu den traditionellen Heilern gegangen. Sie war überall mit Schnitten übersät, aufgrund der Überzeugung, die Krankheit könne so den Körper verlassen. Sie fühlte sich mit dieser Behandlung durch die Heiler zu Hause wohl, so dass sie, wenn es keine Freiwilligen gäbe, die sich um sie kümmern, niemals von den Gesundheitsversorgern erreicht werden würde.

Für die Freiwilligen ist sehr schwierig, solche Patienten davon zu überzeugen, tatsächlich in Gesundheitseinrichtungen zu gehen.

Einige Patienten sind zu krank, um zu Fuß zu Krankenhäusern zu gehen, und manchmal sind die Krankenhäuser sehr weit entfernt; es sind sehr große Entfernungen. Es gibt keine Transportmittel, um dorthin zu gelangen, und auch die Freiwilligen haben nicht die Ressourcen, um den Patienten die Anreise zu den Krankenhäusern zu ermöglichen. Und das ist eine Herausforderung. Außerdem sind die Straßen an den meisten Orten, von denen ich spreche, schlecht.

Dies sind die Patienten, die die Freiwilligen zuhause aufsuchen, sehr kranke Patienten, die nicht einmal bereit sind, die Gesundheitseinrichtungen aufzusuchen. Einige von ihnen haben aufgegeben. Einige von ihnen sind einfach müde, nachdem sie überall gewesen sind und niemand ihnen geholfen hat, so dass sie lieber zu Hause bleiben.

Die Freiwilligen unterstützen daher die schwächsten Mitglieder der Gesellschaft. Die Armut unter den Freiwilligen ist in Afrika aber ebenfalls eine Realität. Diese Menschen arbeiten ehrenamtlich, sind aber selbst auch nicht in der Lage, ihre eigenen Gesundheitsbedürfnisse zu befriedigen.

Heute ist die Lage anders als vor acht Jahren: Früher unterstützten die Hospize ihre Freiwilligen, wenn sie krank wurden. Gegenwärtig sind die Hospize alle mit sehr geringen Mitteln ausgestattet und haben diese Unterstützung gestrichen. Wenn also ein Freiwilliger krank wird, hat man keine Möglichkeit, ihm tatsächlich den Zugang zu Gesundheitsdiensten zu ermöglichen. Das ist sehr schwierig. Aber diese Freiwilligen erwarten von den Hospizen ein wenig Unterstützung, weil sie auch ihre eigenen Bedürfnisse befriedigen müssen.

Natürlich müssen sie sich auch um ihren Lebensunterhalt kümmern, daher ist die Zeit, die sie einem Hospiz widmen, auch eine Herausforderung. Ich habe über den Transport von Freiwilligen und Patienten gesprochen. Die Freiwilligen werden ausgebildet, um mit den begrenzten Mitteln, die ihnen zur Verfügung stehen, ihr Bestes zu geben.

Auf der institutionellen Ebene (Hospiz-Ebene) werden die Aktivitäten der Freiwilligen hauptsächlich von Spendern finanziert, wie ich bereits erwähnt habe - dies hat sich als nicht nachhaltig erwiesen. Die Hospize werden geschlossen, zum Beispiel wurden in Sambia mehr als fünf Hospize geschlossen, weil sie von einem Sponsor unterstützt wurden, der die Palliativversorgung aus seiner Prioritätenliste gestrichen hat. Die meisten Hospize wurden geschlossen, andere haben sogar ihre Zielgruppen geändert und konzentrieren sich nur noch auf HIV/AIDS.

Sie nehmen keine anderen Patienten auf, weil sie sich danach richten, was finanziert wird. Die Kürzung der Finanzierung hat zum Zusammenbruch vieler Freiwilligenprogramme geführt, so dass die Hospize darum kämpfen, ihre kleinen klinischen Teams aufrechtzuerhalten, und sich aus Ressourcenmangel von Freiwilligen trennen, die ausgebildet wurden und über einen großen Erfahrungsschatz verfügen.

Es herrscht ein Mangel an Vorräten. Arbeitsmittel wie Hauspflege-Sets an die Freiwilligen abzugeben, können sich einige Hospize nicht mehr leisten. Das ist auch eine Herausforderung auf institutioneller Ebene. Zudem fehlt es an Standards und Richtlinien für die Anwerbung, die Definition der Rolle, die Motivation und den Aufbau von Kapazitäten der Freiwilligen. Jede Gesundheitseinrichtung und jedes Hospiz macht dies individuell. Weiterhin fehlt es an klinischem Personal zur Supervision und Betreuung der Freiwilligen.

Auf der Ebene des Gesundheitssystems gibt es keine nationalen Daten über den Beitrag der Freiwilligen zu den Diensten. Wir wissen, dass sie einen Beitrag leisten, aber es gibt keine Daten zur Quantifizierung ihres Beitrags. Das hilft den Gesundheitssystemen wirklich nicht dabei, die Integration der Freiwilligenrolle in die Hauptsysteme zu berücksichtigen.

Ihr Beitrag ist in den meisten Ländern sehr informell geblieben, abgesehen von Ländern wie Äthiopien, die wirklich ernsthafte Schritte zur Formalisierung der Rolle der Freiwilligen unternommen haben, und sie schneiden in Bezug auf die medizinische Grundversorgung sehr gut ab. Wir haben andere Länder wie Simbabwe, wo die Regierung jetzt erwägt, die Koordinierungsstelle und die Verantwortung für die Freiwilligen zu übernehmen. Wir sehen also, dass weitere Länder von Äthiopien lernen wollen, aber die Rolle der Freiwilligen ist in den meisten Ländern informell geblieben.

Auf nationaler Ebene wird nicht viel in die Arbeit der Freiwilligen investiert, und wir müssen uns dafür einsetzen, dass die Regierungen in die Rolle der Freiwilligen investieren. Wir verlangen nicht, dass sie sie bezahlen, aber man kann ihnen diese Arbeit erleichtern, man kann sie mit Richtlinien und Politiken unterstützen, so dass sie alle Teil der Gesundheitssysteme sind, weil sie zur Erfüllung der nationalen Gesundheitsziele beitragen.

Es gibt keine Fürsprachebewegung für Freiwillige in der Hospiz- und Palliativversorgung in Afrika. Das ist etwas, was ich mehr und mehr von Europa lerne, diese Organisation von Freiwilligen, denke ich, ist eine Lektion, die wir in Afrika aufnehmen sollten. Jeder macht es auf seine Weise, und ich denke, wir müssen einfach zusammenkommen und die Möglichkeiten der Zusammenarbeit nutzen, um eine starke Freiwilligenbewegung für Hospiz- und Palliativversorgung in Afrika zu mobilisieren. Ich gehe davon aus, dass die EAPC und Sie alle uns dabei unterstützen können, eine ähnliche Bewegung in dieser Region zu schaffen.

Parallele Freiwilligenprogramme, die ich erwähnt habe, sowohl von der Regierung als auch von Nichtregierungsorganisationen konkurrieren miteinander. Einige Freiwillige werden von den Hospizen zu einer anderen Nichtregierungsorganisation wechseln, weil die andere viel Geld hat. Sie wechseln immer wieder von einer Nichtregierungsorganisation zu einer anderen, je nachdem, wo die Finanzierung ist, was es schwierig macht, ihre Rolle innerhalb der Hospizarbeit aufrechtzuerhalten. Und leider gibt es keine ausreichende Forschung über die Aktivitäten der Freiwilligen, und das bedeutet, dass es keine Daten gibt.

Aber natürlich haben wir auch Chancen. Zum Beispiel prüfen derzeit viele Regierungen die Umgestaltung ihrer primären Gesundheitsversorgung. Wir können uns dafür einsetzen, dass die Rolle der Freiwilligen in diese Neugestaltung der Programme integriert wird. Damit sollen die Rolle der Freiwilligen, deren gute Arbeit und ihr Beitrag unseren Ländern erhalten bleiben.

Derzeit entwickeln viele Nationen Pläne und Programme für eine universelle Krankenversicherung (UHC). Jede Regierung in Afrika denkt jetzt darüber nach, wie sie die UHC realisieren kann. Das ist eine Gelegenheit für uns, dafür zu sorgen, dass die Freiwilligen innerhalb der UHC nicht vergessen werden. Neue Regierungsprogramme werden für kommunale Gesundheitsberater aufgelegt. Ich denke, es ist sehr wichtig, die Rolle der Freiwilligen durch neue Regierungsprogramme zu formalisieren, die sich auf die medizinische Grundversorgung konzentrieren.

Viele Regierungen in Afrika denken über nationale Krankenversicherungssysteme nach, und es ist wichtig, dass Freiwillige in diesen Programmen nicht außen vor bleiben. Es gibt auch machbare und effektive Modelle für die Freiwilligenarbeit in Hospizen, auch in Ländern wie Äthiopien, so dass wir nicht bei Null anfangen. Länder können unterstützt werden, um von anderen zu lernen.

Um eine aktive Freiwilligenbewegung für Hospiz- und Palliativversorgung zu entwickeln, können interne, regionale und nationale Konferenzen wie die Sechste Internationale Afrikanische Konferenz für Palliative Care, die normalerweise von einem der afrikanischen Gesundheitsminister geleitet wird, gezielt das Thema Ehrenamt in ihre Programmplanung aufnehmen.

Wir müssen mit Ihnen und allen anderen zusammenarbeiten, um uns für die Bedürfnisse der Freiwilligen in den allgemeinen Gesundheitssystemen einzusetzen. Je mehr sie den Nichtregierungsorganisationen überlassen werden, desto unhaltbarer werden sie. Es ist notwendig, sich weiterhin für die formelle Anerkennung, Planung und Integration der Rolle der Freiwilligen in der Hospiz- und Palliativversorgung durch die Regierungen einzusetzen.

Die Regierungen müssen anerkennen und honorieren, dass Freiwillige einen wichtigen Beitrag zur Erreichung nationaler Gesundheitsziele leisten, und sie müssen sie unterstützen. Dafür brauchen wir Fürsprecher, Champions, die ehrenamtlich in der Hospiz- und Palliativversorgung tätig sind. Ich sehe, dass Sie das in Europa erreicht haben. Ich denke, wir können auch einige Champions für dieses wichtige Thema mobilisieren und einsetzen.

Wir brauchen mehr Forschung und Dokumentation über den Beitrag der Freiwilligen, um den Regierungen den Beweis zu liefern, dass diese Freiwilligen viel Geld einsparen. Dann müssen wir uns für die Entwicklung und Umsetzung von Richtlinien und Standards einsetzen, auch im Hinblick auf die Gewährleistung der Patientensicherheit. Und natürlich müssen wir den Aufbau von Kapazitäten und Mentorenschaft fortsetzen.

In Bezug auf die Nachhaltigkeit könnte das Modell aus Indien, die Gemeinden wirklich dazu zu bringen, die Führung zu übernehmen und eigene Initiativen für Freiwillige zu ergreifen, eine weitere Möglichkeit sein, die Programme zu unterstützen, anstatt dass die Hospize weiterhin die Last tragen, sie zu unterstützen. Ich denke auch, dass wir Fachleute in Afrika mit ins Boot holen müssen, vor allem diejenigen, die im Ruhestand sind. Es ist nicht ihre Kultur, sie zögern, sich freiwillig zu melden, aber ich denke, wir müssen auch Fachkräfte mobilisieren, die sich freiwillig für die Hospiz- und Palliativversorgung zur Verfügung stellen.

Abschließen möchte ich mit diesen beiden Zitaten von Freiwilligen aus Mosambik:

„Ich schätze die Schulung über Schmerzen und Palliativmedizin. Jetzt weiß ich, wie man das Schmerzniveau mit dem Schmerzlineal klassifiziert und wie man sich um Palliativpatienten kümmert. Wir haben auch eine sehr gute Beziehung zu den Krankenhäusern durch unsere Arbeit mit der Person der Krankenhauszentrale.“  
(Lidia, Freiwillige in der Palliativversorgung)

Die Verbindung zwischen dem freiwilligen und dem formellen Gesundheitssystem ist sehr kritisch.

Dies stammt von einer traditionellen Heilerin:

„Ich tue nicht, was ich nicht tun soll. Ich habe letzte Woche einen Patienten mit einem Problem im Intimbereich bekommen. Ich setzte ihn in mein Auto und brachte ihn ins Krankenhaus. Ich möchte andere traditionelle Heiler in Afrika sensibilisieren, damit sie das Gleiche tun wie ich.“  
(Eve, eine traditionelle Heilerin, die in Palliative Care ausgebildet wurde.)

So können auch traditionelle Heiler ausgebildet und befähigt werden, eng mit den Gesundheitssystemen in Afrika zusammenzuarbeiten.

Ich danke Ihnen und möchte Sie im September 2019 zu dieser wichtigen 6. Internationalen Afrikanischen Palliativ Care Konferenz in Kigali, Ruanda, einladen.

Ich danke Ihnen!

>  
**DAS DHPV-FORSCHUNGSPROJEKT  
„EHRENAMTLICHKEIT UND  
BÜRGERSCHAFTLICHES ENGAGEMENT  
IN DER HOSPIZARBEIT“**

Anja Schneider

Ich hatte ja vorhin schon angekündigt, dass ich mich auf die Vorträge von Fatia Kiyange aus Uganda und M. R. Rajagopal aus Indien sehr gefreut habe, es war auch sehr bewegend. Vielen Dank nochmal.

Liebe Kolleginnen und Kollegen, vielleicht hatten Sie schon einmal die Gelegenheit, sich die Posterausstellung anzuschauen. In meinem Vortrag geht es ja um die Vorstellung einiger zentraler Ergebnisse der Verbundstudie „Ehrenamtlichkeit und bürgerschaftliches Engagement in der Hospizarbeit – Merkmale, Entwicklungen und Zukunftsperspektiven“. Hier direkt am Eingang (s. Poster S. XY) sehen Sie ein Plakat, wo wir zum einen auf die Studie eingehen, aber auch einen kleinen Rückblick geben. Und das möchte ich vorab ganz kurz nochmal mit Ihnen machen, dass wir einfach nochmal schauen, wie ist denn die Hospizarbeit in Deutschland überhaupt entstanden.

Dem Engagement von einigen zahlreichen Menschen ist es zu verdanken, dass in den 1980er Jahren die ersten Hospizinitiativen in Deutschland entstanden sind. Ohne gesetzliche Rahmenbedingungen und vor allen Dingen auch ohne finanzielle Förderung suchten Menschen nach neuen Wegen im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihren Zugehörigen, die bisher keine Lobby hatten, insbesondere in den damals rein kurativ ausgerichteten Institutionen des Gesundheitswesens. Im Jahr 1995 ist zudem der sogenannte Hospizparagraf in die Gesetze eingegangen und hat zur institutionellen Entwicklung von Hospizen beigetragen, aber auch zur Finanzierung ehrenamtlicher Hospizarbeit.

In den letzten dreißig Jahren hat sich sehr viel getan und es gibt heute die verschiedensten Versorgungsformen innerhalb der Palliativ- und Hospizarbeit, die alle ihre Grundlage immer in den ambulanten Hospizdiensten haben. Es gibt stationäre Hospize, es gibt das Krankenhaus mit Palliativstationen oder mit den sich jetzt vermehrt entwickelnden palliativmedizinischen Konsiliardiensten. Und jetzt landesweit gerade in der Entwicklung, ich möchte mal sagen, schon fast im Erwachen, die Versorgungsform der teilstationären Hospizversorgung, die sogenannten Tageshospize. Da sind wir vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband ganz aktiv dabei.

Es gibt in Deutschland immer auch noch die separaten, aber natürlich dazugehörigen, ich würde wahrscheinlich eher sagen, die besonderen Richtungen auch der ambulanten Dienste und der Einrichtungen für Kinder und Jugendliche.



Ich möchte das anhand einiger Zahlen verdeutlichen, insbesondere die Zahl der ambulanten Hospiz- und Palliativdienste hat sich in Deutschland seit 1996 mehr als verdreifacht. In den letzten zehn Jahren hat sie sich bei rund 1.500 ambulanten Hospizdiensten eingepegelt. Bei diesen 1.500 sind ungefähr 150 Hospizdienste für Kinder und Jugendliche eingeschlossen.

Von diesen 1.500 Hospizdiensten werden ungefähr 900 durch die Krankenkassen gefördert und 600 arbeiten rein ehrenamtlich. Also, das sind Hospizdienste und Initiativen, die sich entschlossen haben, keine hauptamtliche Koordination zu haben, und in dieser Organisationsform aber ebenso die gleiche Arbeit leisten wie die geförderten Einrichtungen.

Die Anzahl der stationären Hospize und Palliativstationen, auch das sehen Sie, hat ebenfalls von 1996 an bis Anfang April 2016 deutlich zugenommen. Waren es im Jahr 1996 nur 28 Palliativstationen und -einheiten sowie 30 stationäre Hospize, so haben wir heute ca. 250 stationäre Hospize und damit mehr als eine Verachtfachung.

Das erste Kinder- und Jugendhospiz wurde 1998 in Olpe eröffnet. Heute gibt es aktuell ca. 17 speziell auf die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen eingerichtete stationäre Hospize. Es gibt in Deutschland auch Palliativstationen für Kinder und Jugendliche, aber diese nur an den Zentren, und das sind drei.

Das fand ich auch sehr interessant: Die Verordnung der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) ist ja 2007 gesetzlich ins Leben gerufen worden. Wir haben in Deutschland im Jahr ungefähr 800.000 Sterbende. Die SAPV-Verordnungen liegen bei knapp 120.000, ist das schon eine ganz beeindruckende Zahl. Obwohl man natürlich auch immer bedenken muss, dass eine Verordnung nicht heißt pro Patient, sondern es kann pro Patient auch mehrfach Verordnungen geben. Aber nichtsdestotrotz sehen Sie hier eine ganz kontinuierliche Entwicklung, die bei allem was wir sehen auch in dieser Dynamik so anhält.

Sehr erfreulich ist auch die Entwicklung der Ärzte mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, das hat aber auch den Hintergrund, dass seit 2014 Medizinstudenten, die ihr zweites Staatsexamen ablegen, verbindliche Leistungsnachweise im Fach Schmerz- und Palliativmedizin erbringen müssen. Dafür haben wir auch relativ lange gekämpft, insbesondere auch die DGP, dass dies auch ins Medizinstudium einzieht. Zudem haben alle Ärzte die Möglichkeit, eine Zusatzweiterbildung im Fach Palliativmedizin zu machen. Dies wird auch sehr umfänglich, gerade von den Hausärzten, in Anspruch genommen.

Die Zahl der Ärzte mit einer palliativmedizinischen Zusatzqualifikation ist in den Jahren kontinuierlich angestiegen und lag 2017 insgesamt bei 11.440. Da sehen Sie also, dass die Entwicklung kontinuierlich vorangeht, und das ist doch, denke ich, ein sehr gutes Zeichen.

Aber nicht zuletzt entwickeln sich nicht nur die Gesetzgebung und die Gesellschaft, sondern auch wir als DHPV entwickeln uns. Wir sind 1992 als Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Hospiz gestartet, und zwar ist die BAG damals gegründet worden von sechzehn Einzelpersonen und fünfzehn Einrichtungen. Heute steht der Deutsche Hospiz- und Palliativverband als Dachverband von 25 überregionalen Verbänden und Organisationen der Hospiz- und Palliativarbeit für über 1.200 Hospiz- und Palliativdienste und Einrichtungen, in denen sich mehr als 120.000 Menschen ehrenamtlich, bürgerschaftlich und hauptamtlich engagieren. Das ist eine enorme Zahl.

Rein von der Organisation müssen Sie sich das so vorstellen, dass wir als Dachverband die Landesverbände vertreten; also wir haben die sechzehn Länder, wir haben Einzelmitglieder und die überregionalen Organisationen, z.B. Malteser, TABEA, OMEGA, so dass wir also eine bundesweite Vertretung sind.

Die Hospizarbeit ist vor über dreißig Jahren ohne Finanzierung und ohne gesetzlichen Auftrag gestartet. Frage: Wie sieht das heute aus? Ohne hier im Detail nochmals auf die einzelnen Gesetze eingehen zu wollen, nochmal ein ganz kurzer Überblick alle Gesetze, die mit der Hospizarbeit und Palliativversorgung zu tun haben (s. S. 73). Einige wurden mit dem Palliativ- und Hospizgesetz 2015 verabschiedet, einige führen zu Änderungen in bereits bestehenden Gesetzen.

All diese zahlreichen Änderungen, meist Verbesserungen in der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen, die das Hospiz- und Palliativgesetz mit sich gebracht hat, führen zu einer sehr wichtigen Frage: Wenn wir heute so viele gesetzliche Grundlagen haben, so viele Leistungsträger und Leistungserbringer, so viele finanzierte Leistungen und so viele involvierte Berufsgruppen, die hauptamtlich in der Begleitung von schwerstkranken und sterbenden Menschen tätig sind, brauchen wir dann überhaupt noch ein Ehrenamt?

Ja, das brauchen wir! Und zwar in ganz verschiedener Hinsicht. Neben der medizinischen und pflegerischen Versorgung ist für die Sterbenden die Möglichkeit, im Gespräch mit anderen Menschen zu bleiben, von ganz zentraler Bedeutung. Und hier bringen die Ehrenamtlichen einen ganz anderen Zugang mit: Zeit, Dasein und vor allem Aushalten. Ich glaube, die meisten von Ihnen wissen genau, wovon ich spreche.

Zum anderen wirken diese Menschen mit ihrem Ehrenamt in die Gesellschaft hinein – ein ganz zentraler Aspekt. Gerade vor dem Hintergrund der anhaltenden Diskussionen um Sterbehilfe, Beihilfe zum Suizid stehen die Ehrenamtlichen für die gelebte Solidarität mit den schwerstkranken und sterbenden Menschen in unserer Gesellschaft.

Es gibt ganz verschiedene Einsatzorte und Aufgaben von Ehrenamt in der Hospizarbeit, zum einen natürlich in der direkten Begleitung, aber auch in der Öffentlichkeitsarbeit, in der Trauerbegleitung, in der Verwaltung, bei der Koordination und in der Vorstandsarbeit.

Ich komme jetzt zu der Ehrenamtsstudie. Noch einmal ganz deutlich gesagt: Das Ehrenamt ist hier in Deutschland der Kern der Hospiz- und Palliativarbeit. Ich bitte, dass Sie das auch wirklich hören und auch so wahrnehmen. Um den neuen Entwicklungen und Veränderungen Rechnung zu tragen und weiter Ehrenamtliche für die Sterbe- und Trauerbegleitung begeistern zu können, hat der DHPV über seinen wissenschaftlichen Beirat eine große Verbundstudie realisiert. Das Bild, das Sie hier sehen (s. S. 75), steht einerseits für den Fokus der Studie, einmal genau hinschauen, wo das Ehrenamt steht, wie es wahrgenommen wird. Im übertragenen Sinne ist es aber auch ein Hinweis darauf, dass wir hier eine langfristige Entwicklung anstoßen und die Zukunft des Ehrenamtes in der Hospizarbeit gestalten müssen, wenn wir die Ehrenamtlichen nicht irgendwann, wie hier dargestellt, mit der Lupe suchen wollen.

Was ist das Ziel der Forschung? Die Erarbeitung eines systematischen empirischen Fundaments für die Weiterentwicklung der Hospizpraxis und Hospizkultur hinsichtlich der Bedeutung von Ehrenamtlichkeit und mit Blick auf ihren Charakter als Bürgerbewegung. Zentrale Fragen waren, wie das Engagement gestärkt werden kann und wie neue Formen von Einbindung der im Hospizbereich engagierten Ehrenamtlichen gewährleistet bzw. verbessert werden können. Zudem sollte geklärt werden, wie das Potential von Menschen, die generell zu freiwilligem Engagement bereit wären, für die Hospizbewegung erreicht werden kann.

Hier einige Originalfolien, die ich dazu mitgebracht habe. Grundsätzlich könnten sich 17 % der Bevölkerung ein Engagement in Bereich der Sterbebegleitung vorstellen, Westdeutsche eher als Ostdeutsche, woran das liegt, weiß ich nicht genau, und Frauen weitaus eher als Männer – das ist wohl in der Tradition begründet.

Von diesen potenziellen Freiwilligen wären deutlich mehr zur Sterbebegleitung in der Wohnung der Sterbenden bereit (70 %) als insbesondere im Krankenhaus (33 %). Allerdings gibt es bei vielen potenziellen Begleitern auch starke Hindernisse für ein solches Engagement. Ganz oben steht natürlich der Zeitmangel (45 %) oder Nicht-Vereinbarkeit mit dem Beruf (29 %). Bei einem Ausschluss all jener Interessierten, die von schwerwiegenden Hindernisgründen betroffen wären, verringert sich der Kreis auf ein erreichbares Potenzial von 3 % der Bevölkerung. Und das ist zu wenig. Erreichbar wären überdurchschnittlich häufig Westdeutsche, Frauen, Personen in vorgeschrittenen Lebensphasen, insbesondere ältere alleinstehende Mütter, Personen mit mittlerem oder einfachem sozialen Status und kirchennahe Menschen.

Wer aber begleitet denn jetzt heute? Die Landschaft der ambulanten Hospizdienste in Deutschland charakterisiert sich im Wesentlichen als weibliche – wen wundert's – mittelschichtbasierte Organisationspraxis, die leider immer noch überwiegend von Frauen in der späten Erwerbs- oder Nacherwerbsphase getragen wird.

Nach Auskunft der Koordinatoren, die wir befragt haben, sind die Ehrenamtlichen im Durchschnitt über alle Dienste hinweg mehrheitlich weiblich (Verhältnis 6:1) und sie befinden sich größtenteils im Alter zwischen 51 und 70 Jahren. Die meisten von ihnen haben einen Realschulabschluss oder die Fachhochschulreife bzw. das Abitur. Das heißt, die Hospizarbeit ist ziemlich homogen – und das ist auch ein Problem.

Das heißt: Wir brauchen mehr Heterogenität und Offenheit in der ehrenamtlichen Praxis. Weit mehr als die bisher Engagierten können sich ein Ehrenamt in der Sterbebegleitung vorstellen. Diese Potentiale müssen noch stärker gewonnen werden, wobei auch die Bedeutung von Nachbarschaften und Freundschaften sowie eine Öffnung der Tätigkeiten und Engagementmöglichkeiten für unterschiedliche Bevölkerungsgruppen und Schichten/Milieus mit einzubeziehen ist. Im Klartext heißt das: Wir brauchen mehr Männer, wir brauchen mehr Menschen mit Migrationserfahrung, und wir brauchen vor allem auch mehr jüngere Menschen in der Begleitung.

Und damit wären wir jetzt beim Kopf unseres Posters. Wenn ich sage, dass wir vermehrt jüngere Ehrenamtliche gewinnen müssen, so heißt das nicht, dass es hier nicht schon einige gäbe. Im aktuellen Bundeshospizanzeiger, den Sie hier sehen, haben wir einige Projekte von und für junge Menschen in der Hospiz- und Trauerarbeit eingeladen, sich vorzustellen. Da möchte ich das Malteser-Projekt ganz deutlich hervorheben von Dirk Blümke, das ist ein ganz wunderbares Projekt, das insbesondere auf die Gewinnung junger Ehrenamtlicher ausgerichtet ist.

Ich hatte es vorhin schon kurz erwähnt, Anfang April durften wir bei einer gemeinsamen Veranstaltung mit dem Bundesfamilienministerium fast hundert beeindruckende junge Ehrenamtliche bis 30 Jahre kennenlernen. Unter dem Motto „Letzte Wege begleiten. Mehr als ein Ehrenamt“ hat Bundesfamilienministerin Dr. Franziska Giffey 95 junge Ehrenamtliche aus der Hospizarbeit und Palliativversorgung für ihr Engagement ausgezeichnet.

Die Ehrenamtlichen erhielten Urkunden, die einerseits das Engagement würdigen und gleichzeitig die Möglichkeit geben, die erworbenen Kompetenzen und das Engagement im weiteren Leben nachzuweisen, z.B. bei Bewerbungen für eine Ausbildung, für einen Studienplatz oder für einen Job.

Es war eine tolle Veranstaltung, mit so beeindruckenden jungen Menschen. Wir haben das auch von Seiten des Bundesfamilienministeriums als deutliche Wertschätzung des Engagements Ehrenamtlicher empfunden.

Ganz kurz noch zwei Äußerungen von jungen Ehrenamtlichen:

„Ich fand schon immer die Zusammenarbeit mit Menschen faszinierend. Man lernt so viel aus Begegnungen und gemeinsamen Momenten. Umso schöner ist es, wenn man die Zeit dann noch mit Menschen, die oftmals zu kurz kommen, verbringen kann, um ihnen zumindest eine kleine Freude zu bereiten. Es wird so viel weggeschaut in unserer Welt und gegen vieles scheint man relativ machtlos zu sein, aber wenn man zumindest in kleinen Dingen hilft, trägt das zu etwas „Großem“ bei.“

Das ist unglaublich, wenn man bedenkt, dass dies ein Mensch ist, der ja höchstwahrscheinlich noch nicht so viel Lebenserfahrung hat – ein ganz faszinierendes Statement.

„Ich habe eine sehr große Ehrfurcht vor dem Leben entwickelt. Es ist immer wieder berührend, das große Vertrauen zu spüren, das einem in den verschiedenen Situationen geschenkt wird. Außerdem habe ich für mich den Vorsatz gefasst, dass ich mein Leben so leben möchte, dass ich selbst einmal gut loslassen kann. Ich möchte mich darum bemühen, dass meine Beziehungen zu anderen Menschen offen und ehrlich sind und ich nicht noch etwas klären muss, wenn es möglicherweise schon zu spät ist.“

Der DPHV möchte dieses Momentum nutzen, daher haben wir im Anschluss an diese großartige Veranstaltung zwei Austauschtreffen organisiert, denn die jungen Ehrenamtlichen verstehen wir als die Experten in eigener Sache, und das habe ich auch gerade in diesem Zitat noch einmal sehen können, wenn es um das junge Ehrenamt geht, die wir als Ideengeber für die Weiterentwicklung in der Hospizarbeit sehr ernst nehmen. Bei diesen Treffen mit gerade den jungen Menschen wollen wir auch schauen, welche aktuellen Themen beschäftigen denn die jungen Ehrenamtlichen in der Hospizarbeit. Wie und wo können junge Erwachsene in der Hospizarbeit tätig werden. Wie sollte die Kommunikation dieses Themas in die Gesellschaft und mit den jungen Erwachsenen gestaltet sein? Und auch natürlich ein Thema, wenn man sich jungen Menschen zuwendet, die arbeiten einfach anders, die denken anders, das heißt auch, die Ausbildung muss anders sein.

Zum Beispiel denken junge Menschen, die arbeiten, gerne so projektorientiert. Vielleicht wird unser Ehrenamt auch einmal so projektorientiert sein? Die sind nicht ewig bei uns, sondern die haben bestimmte Aufgaben, und dann gehen sie vielleicht wieder.

Da müssen wir uns, denke ich, hin entwickeln.

Vielen Dank.

## > DIE GESCHICHTE MEINES EHRENAMTLICHEN ENGAGEMENTS

Ehrenamtliche aus verschiedenen Ländern erzählen



Frau Prof. Dr. Monika Niedermayr aus Österreich,  
Frau Blazenka Eror aus Kroatien,  
Frau Ewelina Legowska aus Polen,  
Herr Boldiszár Toth und Frau Orsolya Toth aus Ungarn

Was sind Ihre Aufgaben im Ehrenamt und was bedeutet Ihnen Ihre ehrenamtliche Tätigkeit?

### Monika Niedermayr:

Ich komme aus Innsbruck und ich bin seit sieben Jahren bei der Tiroler Hospizgemeinschaft. Begonnen hat das Ganze ganz anders. Ich hatte damals einen jungen Hund. Den hab ich ausgebildet zum Therapiebegleithund. Er ist leider im vergangenen Dezember gestorben, aber wir haben viele Besuche gemeinsam gemacht. Ich bin in die Gruppe Innsbruck/Innsbruck Land wunderbar hineingewachsen. Ich selber gehe einmal pro Woche als durchschnittliche Hospiz-Ehrenamtliche (Mitte fünfzig, Frau ...) auf die Demenzstation im vierten Stock eines Innsbrucker Altenheims. Im Zuge meiner Hospiztätigkeit bin ich dann, wohl wahrscheinlich auch über meinen Grundberuf – ich bin Juristin und arbeite mit Studierenden an der Universität Innsbruck – ein bisschen in die Organisation hineingerutscht. Mittlerweile halte ich auch für die Tiroler Hospizgemeinschaft Vorträge, die sich damit beschäftigen, was sich am Ende des Lebens juristisch abspielen kann. Was ist denn für Betroffene – sowohl für Angehörige als auch für sterbende Menschen – in diesem Lebensabschnitt wichtig? Was kann man vorbereiten, wie kann ich vorsorgen? Und vielleicht auch die Frage: Möchte ich das überhaupt? Oder muss ich das in meiner familiären Situation? Das sind alles Themen, mit denen ich mich auch befasse, und womit ich mich noch befasse, da bin ich so hineingewachsen, zusammen mit zwei anderen Kolleginnen bin ich dem Rat, der die von Herrn Dr. Bollig entwickelten Letzte-Hilfe-Kurse hält. Wir haben im Jahr so zirka fünf bis sechs vierstündige Veranstaltungen. Wir fahren dann in die Dörfer und bringen der Bevölkerung Themen näher, die mit dem Lebensende und mit dem Sterben zusammenhängen. Das geht von körperlichen, psychischen, physischen, mentalen bis zu spirituellen Themen. Trauer ist dabei ein ganz großes Thema.



Fotos: Florian Willnauer

*Bei diesen vielen ehrenamtlichen Tätigkeiten, wann hast Du eigentlich noch Zeit zum Arbeiten?*

**Monika Niedermayr:**

Ich muss mir das sehr gut einteilen und ich geize sehr mit meiner Zeit, muss ich sagen. Ich bin sehr froh, dass mein ehrenamtliches Betätigungsfeld, dieses Altenheim, nur zwei Minuten zu Fuß von meiner Wohnung entfernt liegt, und das ist super.

*Wir können hier jetzt schon sehen, es gibt auch so etwas wie ein Multi-Tasking-Ehrenamt. Vielen Dank.*

*Blazenka, Du kommst aus Kroatien. Kannst Du ein bisschen über Deine Organisation erzählen und was Du dort tust? Wie ist Dein Weg als Ehrenamtliche gewesen?*

**Blazenka Eror:**

Wir sind eine Nichtregierungsorganisation (NRO) und helfen Palliativpatienten und deren Familien, indem wir sie zuhause besuchen. In Kroatien gibt es einige wenige stationäre Hospize, aber nicht in Zagreb. Deshalb leben unsere Patienten zuhause oder in Pflegeheimen. We started to reorganize hospices to have a few beds for palliative patients, that's our strategy in Croatia.

Unsere Hauptaufgabe ist es, Palliativpatienten dabei zu unterstützen, ihr Lebensende zuhause mit ihrer Familie verbringen zu können. Wir beschäftigen eine Sozialarbeiterin als Koordinatorin der Ehrenamtlichen. Zu ihren Aufgaben gehört auch die Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen in sozialrechtlichen Belangen.

Ich bin Wirtschaftswissenschaftlerin. Das ist recht ungewöhnlich im Hospiz- und Palliativbereich. Ich arbeite in der Finanzindustrie, bin ehrenamtlich tätig und Präsidentin unserer Organisation. Als Präsidentin kümmere ich mich um eine Menge von Dingen, um das Bestehen der Organisation sicherzustellen, z.B. Management, Verwaltung, Fundraising, Berichterstattung und Stärkung des Ehrenamts. Wir haben 25 Ehrenamtliche, fast alles Frauen, manchmal ein oder zwei Männer, die uns aber dann doch schnell wieder verlassen. Ich hoffe, das wird sich ändern. Ich sehe hier Männer im Publikum, und ich hoffe, dass wir Wege finden werden, Männer zum Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativbewegung in Kroatien zu bewegen.

Weiterhin bringe ich Projekte und deren Implementierung auf den Weg, kümmere mich um die Etablierung von Kooperationen und Partnerschaften mit anderen Interessensvertretern in Palliative Care.

Als Nichtregierungsorganisation sind wir daran interessiert, mit den verschiedenen Professionen in der Hospiz- und Palliativversorgung zusammenzuarbeiten, in Krankenhäusern und der Primärversorgung, und uns für die Belange von Palliativpatienten einzusetzen.

In Kroatien sind Ehrenamtlichkeit und Bürgerschaftliches Engagement weniger entwickelt als in anderen Ländern, daher müssen wir dafür werben. Auch müssen wir die Finanzierung für die Gehälter unserer Angestellten und unsere anderen Kosten sicherstellen.

Zuweilen bin ich auch direkt in die Unterstützung von Patienten und deren Familien involviert, meistens aber helfe ich aufgrund meines Berufes bei administrativen und finanziellen Belangen.

*Vielen herzlichen Dank. Wie wir in der Task Force sagen, bist Du im Vorstand und arbeitest in der Verwaltung, aber auch im direkten Kontakt mit den Familien. Ich denke, das ist eine gute Mischung.*

*Und nun zu Ewelina Legowska. Du kommst aus Polen. Was genau machst Du dort als Ehrenamtliche?*

**Ewelina Legowska:**

Ich beginne mit den Anfängen, denn da war ich sieben Jahre alt, das ist schon eine ganze Zeit – ich bin jetzt siebenundzwanzig.

Meine Eltern haben in einem kleinen Dorf nahe unseres Wohnortes eine Tageseinrichtung für Kinder aufgebaut. Damals habe ich nur mit den Kindern gespielt. Danach war in Schulclubs. Im Jahr 2011 wurde mein Engagement Leiterin von ehrenamtlichen High School Clubs durch eine bekannte polnische Stiftung ausgezeichnet. Es ist jedes Jahr ein besonderes Ereignis, wenn acht junge Ehrenamtliche die Auszeichnung „Greatest young Volunteers“ erhalten.

Ich bin Medizinerin und arbeite als Physiklehrerin. Ehrenamtlich engagiere ich mich in einer Hospizstiftung in Danzig, die sowohl Erwachsene als auch Kinder betreut. Wir kümmern uns um pflegende Angehörige und haben viele Gäste. Das ist eine unserer Aufgaben. Neu ist die Trauerbegleitung als ein besonderer Schwerpunkt. Als PhD-Studentin, dank meiner Betreuerin Ros Scott, kann ich die Beschäftigung mit Wissenschaft für die Kinder in die Trauerbegleitung mit einbringen. Das ist wirklich neu und sehr interessant, weil es das in Europa bisher noch nicht gab.

Ansonsten koordiniere ich eine Reihe von Aktionen in unserer Stadt und beschaffe damit auch Geld für unsere Hospizstiftung. Wegen meiner medizinischen Ausbildung bin ich auch ehrenamtlich in die Tagespflege von kranken Menschen involviert.

Für mich ist das weit mehr als ein Hobby, es ist Teil meines Lebens.

In meinem Heimatland, Sie kennen unseren Papst Johannes Paul II, ist das Motto des Ehrenamts: Jeder Mensch ist ein wertvoller Schatz, aber wir alle sind so wertvoll, wie wir uns anderen Menschen widmen.

Ich danke Ihnen.

*Wir danken Dir für all die neuen Impressionen, was man im Ehrenamt tun kann.*

*Ihr beiden seid aus Ungarn gekommen und wir freuen uns darüber sehr. Ihr seid auch ehrenamtlich tätig und repräsentiert das junge Ehrenamt, wie unschwer zu sehen ist. Wie alt bist Du, Boldiszár?*

**Boldiszár Toth:**

Sechzehn.

*Und Du, Orsolya?*

**Orsolya Toth:**

Achtzehn.

*Könnt Ihr uns etwas darüber zählen, was Ihr im Ehrenamt macht und was es für Euch bedeutet?*

**Boldiszár Toth:**

Zusammen mit anderen Ehrenamtlichen helfen meine Schwester und ich bei öffentlichen Veranstaltungen oder deren Vorbereitung. Meistens basteln wir kleine Dinge, die man verschenken kann, und backen Kekse, die wir dann bei den Veranstaltungen verkaufen. Wir sammeln Spenden, verteilen Flyer und helfen bei allem, was sonst noch so anfällt.

**Orsolya Toth:**

Alles, was mein Bruder berichtet hat, mache ich auch. Wegen unseres Alters sind wir noch nicht im direkten Kontakt mit Patienten, aber alles andere machen wir schon seit frühester Jugend.

Bei den Veranstaltungen mitzuhelfen, macht wir wirklich große Freude, und ich finde es wichtig, anderen Menschen zu helfen so gut man kann. Das kann ja auch ruhig indirekt geschehen. Später dann möchte ich als Psychologin oder in einem anderem Beruf Menschen unterstützen. Aber wenn ich das jetzt schon z.B. durch Spenden sammeln oder ein Lächeln tun kann, das ist das wirklich eine gute Sache. Wie schon gesagt, man sollte sich für nichts zu schade sein, um andere glücklicher zu machen.

*Und was bedeutet Euch nun das Ehrenamt?*

**Boldiszár Toth:**

Es bedeutet mir wirklich viel, da meine Mutter ja auch in einem Hospiz arbeitet und ich sehe, wie sie sich dafür einsetzt. Ich weiß, wie wichtig ihr das ist, und möchte ihr dabei gerne helfen.

**Blazenka Eror:**

Das Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung ist zu einem großen Teil meines Lebens geworden. Es lässt mich als Person wachsen, über die wichtigen Dinge im Leben nachdenken, es erfüllt mich und gibt meinem Leben Sinn.

**Monika Niedermayr:**

Jede Person, der ich begegne, bietet mir die Chance, mein eigenes Verhalten und meine Haltung zu reflektieren. Wenn ich etwas in den Begegnungen mit anderen Menschen als schwierig empfinde, dann nehme ich das als Anlass, an mir zu arbeiten. Insofern profitieren beide Seiten von diesen Begegnungen. Und ich bin der Überzeugung aufeinander angewiesen zu sein, macht unsere Humanität aus.

*Wir danken Ihnen allen sehr für die großartigen Beiträge, die Sie in Ihren Ländern leisten.*



>  
**DAS EHRENAMT IM EAPC-ATLAS  
DER PALLIATIVVERSORGUNG  
IN EUROPA 2019**

Carla Reigada



Vielen Dank, es ist mir eine Freude hier zu sein. Geschichten aus dem Leben sind immer sehr beeindruckend.

Ich möchte hier das Kapitel über Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung aus dem Europäischen Atlas of Palliative Care vorstellen – ein Novum in der Neuauflage. In Zusammenarbeit mit Leena Pelttari, Lukas Radbruch und Ros Scott berichten wir über die Entwicklung in 15 Ländern. Vielen Dank für Eure Unterstützung.

Bedanken möchten wir uns auch bei den weiteren Experten, die von der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care benannt wurden, und bei den nationalen Palliativ- und Hospizorganisation. Einige sind ja heute hier vertreten. Dieses Buch hätten wir ohne Eure Hilfe und die von Euch beigetragenen Daten nicht zusammenstellen können.

Die hier vorgestellte Erhebung bezieht sich auf 15 Länder. Insgesamt 28 nationale Experten haben hierzu Informationen beigetragen, indem sie einen Fragebogen mit 17 Fragen beantwortet haben, der an mindestens zwei Experten pro Land gesendet worden war. Zehn der Teilnehmer waren Mitglied der Europäischen Task Force Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung, vier waren Vertreter nationaler bzw. regionaler Organisationen für das Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung, vier weitere haben zum Ehrenamt publiziert. Die übrigen zehn Experten sind Hauptamtliche in der Hospiz- und Palliativversorgung, Vertreter von Hospiz- und Palliativgesellschaften und/oder Akademiker.

In einem ersten Schritt identifizierten wir sieben Hauptindikatoren zur Erfassung der Freiwilligenarbeit:

- Anzahl der ambulanten Hospizdienste
- Anzahl der Ehrenamtlichen in der Hospiz- und Palliativversorgung
- Register zur Erfassung der Anzahl Ehrenamtlichen in der Hospiz- und Palliativversorgung
- Training/Ausbildung/Befähigung für das Ehrenamt
- Finanzierung
- Compassionate Communities
- Formale Vertretung in nationalen in der Hospiz- und Palliativgesellschaften

Aus der Mehrheit der Länder wurde berichtet, dass es keine Daten zur Anzahl der Ehrenamtlichen in der Hospiz- und Palliativversorgung gibt. Den Schätzwert >1000 gaben Österreich, Belgien, Frankreich, Deutschland, Italien, die Niederlande, Polen und das Vereinigte Königreich von Großbritannien an (Folie 5). Für die Tschechische Republik, Ungarn, Portugal, Serbien und Armenien lag der Schätzwert unter 500/Land.

Ausbildung/Befähigung bzw. Training von Ehrenamtlichen auf nationaler, regionaler, lokaler und Setting-spezifischer Ebene wurde angeboten, jedoch sind die Angaben in Bezug auf Kontext und Ebene in den Ländern teilweise unterschiedlich. Nahezu für alle teilnehmenden Länder wurde hauptsächlich lokal bzw. regional angegeben; organisiert und durchgeführt von Organisationen vor Ort.

Aus sieben Ländern wurde berichtet, kein System für die Erfassung der Anzahl Ehrenamtlicher zu haben. In den verbleibenden acht Ländern erfassen in der Regel entsprechenden Dienste nur die Anzahl der „eigenen“ Ehrenamtlichen. Da die Arbeit von Ehrenamtlichen zunehmend als ein wichtiger Teil des Gesundheitssystems gesehen wird, sollten wir uns für die Etablierung eines Systems zur Erfassung von Ehrenamt einsetzen.

Genauso wie die Gesellschaft ist auch Ehrenamtlichkeit dem Wandel unterzogen. Es entstehen neue Modelle, wie zum Beispiel die Compassionate Communities – eine soziale Bewegung, die Fragen der Versorgung und des Leidens am Ende Lebens (wieder) in die Gesellschaft hinein holt, zum Engagement aufruft und dabei unterstützt. In Belgien, der Tschechischen Republik, Polen, Portugal, Serbien, Rumänien und der Schweiz finden sich diese Modelle noch nicht. Ich selber komme aus Portugal und kann daher berichten, dass wir dabei sind, Compassionate Communities auf den Weg zu bringen.

Auch in Bezug auf die Finanzierung des Ehrenamts finden sich Unterschiede.

Zwölf der teilnehmenden europäischen Länder sind vollständig auf die Finanzierung des Ehrenamts durch Spenden angewiesen; neun erhalten hierfür finanzielle Unterstützung. Während Portugal und Belgien keinerlei finanzielle Mittel erhalten, gibt es regierungsseitige Unterstützung für Trainings oder einige Aktivitäten der Ehrenamtlichen in Ländern wie Österreich, Frankreich, Deutschland, den Niederlanden, dem Vereinigten Königreich, der Schweiz und der Tschechischen Republik.

Die EAPC Task Force Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung setzt sich, wie Sie wissen, für die Anerkennung und die weitere Entwicklung des Ehrenamts ein. Wir möchten Sie alle hier sehr herzlich ermutigen – hier sind ja auch viele Koordinatoren im Publikum – unsere Arbeit fortzusetzen. Wir brauchen dringend Daten zu den oben genannten Indikatoren. Zwar gibt es keinen Zweifel am Wert des Ehrenamts, aber wir benötigen auch Evidenz. Wir hoffen, in fünf Jahren ein Kapitel übers Ehrenamt mit guter Datenlage vorzulegen.

Den Atlas kann man übrigens über Twitter herunterladen. Schauen Sie in den EAPC-Blog.

Herzlichen Dank!

>  
**WIE SICH DAS EHRENAMT VERÄNDERT:  
 HERAUSFORDERUNGEN & CHANCEN 2030**

**Eine Diskussion mit**

Mirodrag Bogicevic aus Serbien,  
 Carla Reigada für Spanien und Portugal,  
 Anne Goossensen aus den Niederlanden,  
 Leszek Pawlowski aus Polen,  
 Karl Bitschnau aus Österreich,  
 Catherine Renard aus Frankreich,  
 Ros Scott für das Vereinigte Königreich und Irland,  
 Steven Vanderstichelen für Belgien,  
 Agnes Zana aus Ungarn,  
 Chiara Caraffa aus Italien,  
 und Anja Schneider aus Deutschland.



Mirodrag Bogicevic



Dr. Carla Reigada



Prof. Dr.  
 Anne Goossensen



Leszek Pawlowski,  
 PhD



Dr. Karl Bitschnau



Catherine Renard



Dr. Ros Scott



Steven  
 Vanderstichelen



Dr. Agnes Zana



Chiara F. R. Caraffa



Dr. rer. cur.  
 Anja Schneider

*Wir haben Vertreter aus einer Vielzahl von Ländern auf der Bühne, was notwendig ist, um Spektrum des Ehrenamts in verschiedenen Ländern aufzuzeigen. Das bedeutet auch, dass wir nicht allen die gleichen Fragen stellen werden. Die erste Frage ist, wie die Situation des Ehrenamts in Ihren Ländern aussieht, denn in früheren Untersuchungen haben wir Unterschiede zwischen Nord- und Südeuropa festgestellt. Wir möchten mit Carla Reigada beginnen und nach der Situation in Portugal und Spanien fragen.*

**Carla Reigada:**  
 Wir haben kein System, um Freiwilligenarbeit in der Palliativversorgung in Portugal zu erfassen. Ich kann nicht sagen, wie viele Ehrenamtliche wir haben. Wir haben keine Hospize, aber wir haben Palliativstationen, Akut-palliativstationen. Aber die Ehrenamtlichen kommen von anderen Organisationen, zum Beispiel der Portugiesischen Liga gegen Krebs. Wir versuchen, sie für die Sterbebegleitung zu schulen, aber es gibt nur wenige, wir haben kein System implementiert. Wir beginnen jetzt mit sorgenden Gemeinschaften in zwei Städten. Die Nationale Kommission für Palliativmedizin der Regierung setzt nun ihre Strategie für das Ehrenamt in die Tat um. Zu Spanien: Spanien ist ein riesiges Land, sehr kompliziert in Bezug auf die Gesundheitspolitik. Jede Gemeinde hat ihre eigenen Gesetze. In einigen gibt es Palliativprogramme, die Ehrenamtliche in Betracht ziehen, und sie werden ihre Ehrenamtlichen ausbilden, aber einige Gemeinden haben nichts.

*Obwohl der EAPC Slogan „eine Stimme, eine Vision“ lautet, haben wir in der Praxis leider oft festgestellt, dass es zumindest zwischen dem frankophonen und dem anglophonen Bereich Unterschiede gibt, und wir vernachlässigen oft die Tatsache, dass es große Teile Europas gibt, in denen Englisch nicht die erste Sprache ist.*

*Vielleicht hängen Unterschiede also auch mit kulturellen Fragen zusammen. Deshalb möchten wir Catherine Renard fragen: Wie sieht es in Frankreich aus? Und könnten Sie sich bitte auch kurz vorstellen?*

**Catherine Renard:**  
 Die Situation in Frankreich ist recht komfortabel, denn Freiwilligenarbeit wird seit zwanzig Jahren gesetzlich geregelt. Eine Palliativstation in einem Krankenhaus muss einen Vertrag mit Freiwilligendiensten haben. Freiwillige sind „zum Zuhören“ da, das heißt, da zu sein, aber keine anderen Aufgaben zu erfüllen. Das ist bis zu einem gewissen Grad großartig, aber ich denke, es ist vielleicht an der Zeit, dass sich das Ehrenamt in Frankreich ein wenig öffnet, um bei anderen Aufgaben zu helfen, die zu einer zunehmenden Anerkennung führen können.

*Welche Herausforderungen siehst du in Italien, Chiara?*

**Chiara Caraffa:**  
 In Italien hat das Ehrenamt in der Palliativversorgung Tradition, denn wir haben seit 1986, also seit mehr als dreißig Jahren, ehrenamtliches Engagement. Unsere Situation ist, dass wir eine zweite Generation von Freiwilligen haben, daher haben wir andere Herausforderungen als andere Länder. Wir hätten nur gerne ein nationales Programm. Zwar hat im Jahr 2010 das Gesundheitsministerium gemeinsam mit der italienischen Gesellschaft für Palliativmedizin ein Programm definiert, es wird aber nicht im ganzen Land eingesetzt. Unsere Herausforderung besteht darin, Bedürfnisse zu identifizieren und diese in unserem Land zu decken. Sie wissen, dass Italien – geografisch gesehen – lang und eng ist, und die Menschen in den verschiedenen Regionen haben unterschiedliche Bedürfnisse. Der Alltag kann sehr unterschiedlich sein, Menschen führen ein anderes Leben in Mailand, wo ich wohne, als zum Beispiel in Sizilien. Wir müssen eine Bestandsaufnahme vornehmen und haben gerade eine Umfrage gestartet, um große Daten darüber zu sammeln, was wir tun. In einigen Monaten werden diese Daten ausgewertet und wir werden die Task Force über die Ergebnisse informieren.

Wir haben mehr als 6.000 Ehrenamtliche. Wir dachten eigentlich, dies sei recht gut, aber nach heute Morgen wissen wir, dass wir mehr Anstrengungen bei der Rekrutierung unternehmen müssen, da dies im Vergleich zu Österreich und Deutschland eine recht geringe Zahl ist.

*Nun, Ihr macht einen tollen Job in Italien. Es gibt die Anzahl der Freiwilligen, aber es gibt auch die Qualität und die Ausbildung. Ich danke Dir! Anne Goossensen, wie sehen Sie die Herausforderungen in den Niederlanden?*

**Anne Goossensen:**  
 In den Niederlanden entwickeln wir seit den 1980er Jahren Freiwilligenarbeit in der Hospiz- und Palliativmedizin. Ich habe dies als Professorin für Freiwilligenarbeit untersucht. Wir haben ein Hospiz der besonderen Art, das „Almost-at-home home“ (Fast-wie-Zuhause-Haus) genannt wird. Es gibt nur einen bezahlten Koordinator, und alle anderen sind Freiwillige, die in der direkten Patientenversorgung tätig sind. Manchmal kümmern sich achtzig bis hundert Freiwillige um Menschen am Ende des Lebens in Hospizen mit vier Betten. In den Niederlanden haben wir gute Ausbildungsprogramme, wir haben eigentlich Wartelisten für Menschen, die ehrenamtlich tätig werden wollen, obwohl diese etwas abnehmen.

Wenn wir über Herausforderungen sprechen – am Morgen haben wir von Indien und den Herausforderungen gehört, mit denen wir dort konfrontiert sind -, dann denke ich, dass ein Teil der Lösung darin besteht, uns zu öffnen und uns über Praktiken und Geschichten auszutauschen. Es gibt viel Wissen in unseren Praktiken, aber oft nur in unserer eigenen Sprache. Wir sollten unsere Praktiken und die Geschichten, die Erzählungen, präzise und vielleicht wissenschaftlich beschreiben, sie über Grenzen hinweg zugänglich machen und voneinander lernen, denn obwohl wir alle „Da-Sein“ oder „aktives Zuhören“ leisten, gibt es dabei Unterschiede und wir können voneinander lernen. Wir haben heute eine kleine Broschüre herausgebracht, eine unserer Studien wurde übersetzt, hier finden Sie Flyer.... Es geht um „Da-Sein“ in den Niederlanden, mit vielen Zitaten von Ehrenamtlichen.

*Danke, Anne. Wie bereits erwähnt, hat Anne eine Professur für das Ehrenamt in der Hospizarbeit und Palliativmedizin, was glaube ich, einzigartig ist, zumindest in Europa.*

*Ros, was meinst Du? Ich weiß, dass Du viel über die Unterschiede in den verschiedenen Ländern weißt, da Du Mitvorsitzende der Task Force bist und ein Buch darüber veröffentlicht hast - was sind denn die Herausforderungen im Vereinigten Königreich?*

Ros Scott:  
Ich denke, es ist eine sehr aufregende Zeit für Freiwilligenarbeit in Großbritannien. Ich denke, das Ehrenamt stand noch nie so weit oben auf der Agenda der Hospize wie heute, und das liegt zum Teil daran, dass wir - wie in vielen anderen Ländern - einen enormen Anstieg der Menschen erleben, die aufgrund einer alternden Bevölkerung Palliativversorgung benötigen werden. Und die Hospize sagen, dass der einzige Weg, wie wir das in Zukunft erreichen und darauf hinarbeiten können, darin besteht, mehr Freiwillige in diese Arbeit einzubeziehen. Sehr spannend ist auch, wie die Idee der „sorgenden Gemeinschaften“ unsere Freiwilligenarbeit im Hospiz inspiriert hat. Ich denke, wir sehen einen Übergang zu mehr Gemeindeprogrammen, etwas weniger formalen Ansätzen für Ehrenamtliche, die in der Gemeinde arbeiten, obwohl Dr. Rajagopal sagte, dass jeder Mensch richtig ausgewählt und ausgebildet werden muss.

Herausforderungen– nun, das Ehrenamt verändert sich. Die Menschen meiner Generation oder etwas darüber hinaus, die Pre-Baby-Boomer und die Baby-Boomer werden viel, viel älter, und die jüngeren Generationen haben unterschiedliche Erwartungen mit unterschiedlichen Auswirkungen auf ihr Leben, mehr Bewegungen in verschiedene Richtungen und sehen Freiwilligenarbeit ganz anders. Wir müssen uns also anpassen und verändern, wenn wir die zukünftigen Generationen einbeziehen wollen, um uns zu unterstützen.

*Ich danke Dir. Ich finde es wirklich gut, dass die Herausforderungen wie Chancen klingen, wenn Du darüber sprichst. Um in diesem Sinne weiterzumachen, lassen Sie uns nicht über Herausforderungen sprechen. Was sind also die neuen Chancen für das Ehrenamt, möchte ich zuerst Leszek Pawlowski aus Polen fragen.*

Leszek Pawlowski:  
Es ist schwer zu sagen. Im Mai haben wir eine Umfrage unter Hospizkoordinatoren in Polen durchgeführt, die von 14 Koordinatoren beantwortet wurde. Sie erzählten uns von Schwierigkeiten bei der Freiwilligenarbeit. Die Hauptschwierigkeit besteht darin, mit Tod und Sterben umzugehen (ein Drittel); die zweite besteht darin, die Ehrenamtlichen in der Organisation zu halten, da der häufige Rücktritt vom Ehrenamt ein echtes Problem ist. Eines der Hauptprobleme ist die Rekrutierung von Ehrenamtlichen, da einige der Hospize nichts tun, um Freiwillige einzuladen, sie warten einfach, aber die Freiwilligen kommen nicht. Die Hospize, die Kurse zur Förderung des Ehrenamts organisieren, gehen in Schulen, zu Clubs oder in andere Institutionen, Nichtregierungsorganisationen versuchen, große Gruppen von potenziellen Ehrenamtlichen zu erreichen.

In unserer Umfrage haben wir Organisationen, die mit 2.000 Freiwilligen zusammenarbeiten, aber auch Organisationen mit nur wenigen Ehrenamtlichen. Die Situation des Ehrenamts in Polen hängt also von den jeweiligen Organisationen ab. Das Ehrenamt ist mit Organisationen im Hospizsektor verbunden, davon sind diejenigen mit den meisten Freiwilligen die Hospize selbst. Organisationen mit Ausbildungsprogrammen haben mehr Ehrenamtliche als solche, die keine Ausbildung anbieten. Die Förderung von Ausbildungsprogrammen und die Möglichkeit, an den Ausbildungsprogrammen teilzunehmen, wären gute Wege, neue Ehrenamtliche zu gewinnen. Einige Ehrenamtliche bleiben lange, andere nur für kurze Zeit.

*Proaktiv zu sein, Informationen zu verbreiten, ist die Herausforderung, ich denke, das ist sehr deutlich geworden, vielen Dank. Karl, möchtest Du dazu etwas aus Österreich hinzufügen?*

Karl Bitschnau:  
Die Gesellschaft sollte menschlich bleiben. Wir haben heute Morgen erst aus Indien erfahren, dass man dort Schwierigkeiten hat, Schmerzmittel in der benötigten Menge zu bekommen, aber die Menschen haben auch andere Schmerzen, weil sich die Menschen nicht umeinander kümmern. Das Gegenprogramm dazu ist die Freiwilligenarbeit. Die Veränderungen sind also genau da, wir brauchen sehr, sehr viel Ehrenamt. Das ist die Chance für die Gesellschaft, und es ist die Chance für alle, die sich freiwillig melden, etwas zurückzubekommen, und diese Chancen sind sehr hoch. Ich habe selbst einiges an Freiwilligenarbeit geleistet, und ich weiß, dass ich es sonst nicht tun würde. Drittens muss man sagen, dass es eine große Chance für Organisationen ist.

Organisationen ohne Freiwillige sind in der Regel selbstzufrieden und wachsen nicht mehr, stellen sich keinen echten Herausforderungen. Wenn Du dich nicht öffnest, neigst Du dazu, engstirnig zu werden.

*Das Ehrenamt gibt uns einen soliden Boden, auf dem wir stehen können. Ich danke Dir vielmals. Dieselbe Frage, neue Chancen, Steven, wie ist das in Belgien?*

Steven Vanderstichelen:  
Wir haben während der gesamten Konferenz darüber gesprochen, und heute Morgen im Vortrag von Dr. Rajagopal hieß es, es sei eine Frage der Macht, eine Frage von „Ownership“. Ich denke, eine große Chance für das Ehrenamt ist ein Schritt in Richtung eines hybriden Modells des Freiwilligendienstes. Das Ehrenamt ist kein Eigentumsmodell mehr, bei dem Freiwillige nur noch der Organisation angehören, die in gewissem Maße das beschränkt, was sie tun können und dürfen, und sie auf eine sehr enge, professionalisierte Rolle reduziert. Um die Menschlichkeit zu bewahren und auch als Dienste nachhaltig zu bleiben, sind wir der Meinung, dass wir zu einem Partnerschaftsmodell übergehen sollten, bei dem die Gesundheitsdienste und die gesamte Gesellschaft Ehrenamtliche als gleichberechtigte Partner in der Versorgung sehen.

Das ist eine große Chance, eine große Chance für unsere Gesellschaft, in der Palliativversorgung und in der Pflege im Allgemeinen voranzukommen. Eine weitere Chance, oder vielleicht sogar eine etwas größere Herausforderung sind unser Arbeitsmarkt und das Gesundheitssystem selbst. Dies muss sich zu einem System entwickeln, in dem informelle Pflege im Allgemeinen, einschließlich Freiwilligentätigkeit, mehr geschätzt wird. Damit meine ich, dass wir zwar den menschlichen Aspekt schätzen, aber doch dazu neigen, ihn zu trivialisieren oder zu ignorieren; weil er nicht in Mode ist, werten wir ihn auch ab.

Ich meine, wenn jemand sich dafür entscheidet, sich um ein Gemeinschaftsmitglied oder ein Familienmitglied zu kümmern und seinen Job ganz oder teilweise aufzugeben, ist er plötzlich unsichtbar für das Bruttoinlandsprodukt in seinem Land. Es ist dem Land egal, man bemerkt nicht, welchen Wert diese Menschen schaffen, weil es sich nicht in den Zahlen widerspiegelt. Dies ist ein ganz wesentlicher Mangel in unseren Gesundheitssystemen und auf dem Arbeitsmarkt. Es ist eine große Herausforderung, und ich weiß nicht, wie man das schnell lösen kann, aber ich denke, wir müssen daran arbeiten und Wege finden, diese informelle Pflege und das menschliche Element in der Versorgung zu schätzen.

*Danke, Steven. Die nächste Frage geht an Agnes aus Ungarn: Wie sehen Sie die Zukunft des Freiwilligendienstes?*

Agnes Zana:  
Ich hoffe, dass es viele Jugendliche im System geben wird. Es gibt bereits eine Tendenz dazu. Normalerweise besteht das Ehrenamt aus Menschen, die im Ruhestand sind, aber jetzt sind viele Schüler und Studenten, Krankenschwestern, Medizinstudenten und andere im System. Das ist eine sehr gute Chance. Für die Zukunft hoffe ich auf eine neue Teamkultur, in der Ehrenamtliche auch als Teammitglieder gesehen werden. Ich hoffe auch, dass es auch mehr Pflegenden außerhalb der Familie geben wird, wie im österreichischen Modell, zum Beispiel im Kardinal König Haus in Wien. Und natürlich, dass Tod und Sterben in der Gesellschaft keine Tabuthemen mehr sein werden.

*Mijodrag, Sie kommen aus Serbien. Was sind Ihre Gedanken über die Zukunft des Ehrenamts?*

Mijodrag Bogicevic:  
Ich bin der Meinung, dass das Ehrenamt weiter entwickelt werden muss. Wir müssen einige Modelle ändern und sie an die neue Generation anpassen. Es liegt auch in unserer Verantwortung, dafür zu sorgen, dass die neue Generation den Wert von Freiwilligenarbeit versteht.

Das ist wichtig für die Patienten, aber auch für die Freiwilligen, denn es bietet ihnen die Möglichkeit zum persönlichen, sozialen, emotionalen und spirituellen Wachstum. Wir haben verschiedene Modelle in Europa, verschiedene Trainingsprogramme, verschiedene Aktivitäten, an denen Ehrenamtliche beteiligt sind.

Wir müssen miteinander reden, unsere Erfahrungen teilen, einander helfen und neue Initiativen und neue Aktivitäten auf lokaler Ebene unterstützen. Natürlich müssen wir verstehen, dass es regionale, kulturelle und lokale Unterschiede gibt, aber wir müssen alle verschiedenen Freiwilligenaktivitäten unterstützen.

*Ich stimme dem völlig zu. Anja, Sie haben bereits mit uns über die Situation in Deutschland gesprochen. Wie sehen Sie die Zukunft des Freiwilligendienstes?*

Anja Schneider:  
Einiges habe ich ja schon vorhin gesagt zur Entwicklung in Deutschland. Wir haben in Deutschland eine ganz komfortable Situation, dafür bin ich sehr dankbar, dass wir über den Bundesverband alle Länder vertreten. Ich habe vorhin von der Homogenität gesprochen. Es wird die Herausforderung für uns sein, mehr in die Heterogenität zu gehen, dass wir schauen, wie können wir uns entwickeln. Wir werden auch schauen müssen, dass wir wie in Indien mehr in nachbarschaftliche Strukturen gehen, dass der Wert von Freundschaften mehr einbezogen wird. Da gibt es bei uns auch schon einige Modelle in verschiedenen Regionen. Als Bundesverband wirken wir auch dahingehend mit, dass wir Curricula für die Ausbildung von Ehrenamtlichen haben, um uns gleich entwickeln zu können. Wenn jemand ein Ehrenamt in Hamburg ausübt und nach München umzieht, muss er dort anschlusslos weiterarbeiten können, weil die Ausbildungen und die Befähigungen vergleichbar sind.

Vorhin bin ich von einer Dame mit Recht darauf aufmerksam gemacht worden, dass ich über Unterschiede zwischen Ost- und Westdeutschland gesprochen habe, daher möchte ich die Gelegenheit dazu nutzen zu erklären, das hat sich auf die Tradition bezogen. Ich selber komme aus Ostdeutschland, hier aus Dessau direkt um die Ecke, kenne also die Situation. Wir haben sehr viel später angefangen. Wem das aufgestoßen sein möge, da möchte ich mich nochmal entschuldigen, es war nicht diskriminierend gemeint.

Einen weiteren Aspekt möchte ich noch hervorheben, nämlich den Blick auf das junge Ehrenamt. Ich habe bereits erwähnt, dass es hierzu einige Initiativen gibt, möchte aber noch einmal sagen: Es kommt auf die Vielfalt an. Wir wollen uns nicht nur den jungen Menschen zuwenden, die gehören dazu, ja – und wir wollen mehr junges Ehrenamt, und die „Alten“ interessieren uns nicht mehr. Dies ist nicht so und sonst könnten wir auch nicht mehr arbeiten.

*Ich danke Dir vielmals. Am Ende dieser Runde möchten wir eine Frage an das gesamte Panel stellen: Wenn Sie einen Wunsch nach einer guten Entwicklung des Freiwilligendienstes hätten, was würden Sie sich wünschen?*

*Agnes, möchten Sie anfangen und dann das Mikrofon weitergeben?*

Agnes Zana:  
Mein erster Wunsch ist ein gutes Fundraising, Medien- und Marketingunterstützung für multizentrische Wohltätigkeitsverbände in Ungarn sind sehr wichtig. Auch das Tabu, über Tod und Sterben in der Gemeinschaft zu sprechen, muss angegangen werden.

Anja Schneider:  
Ich denke, dass wir in Deutschland schon ganz gute soziale und gesetzliche Unterstützung haben. Was ich mir wünsche, ist Sprachfähigkeit. Die Menschen sind nicht sprachfähig, in den Familien ganz besonders. Die Familien unterhalten sich nicht über dieses Thema. Wir haben keine entsprechenden Worte, – auch wieder aus der Tradition her – uns fehlt das Wort. Auch da ist der Hospiz- und Palliativverband auf dem Weg durch die Projekte „Hospiz macht Schule“ und „Hospiz lernen“ zu helfen, dass die Gesellschaft in Zukunft zu diesem Thema sprachfähig sein wird.

Steven Vanderstichelen:  
Nutzung der bestehenden sozialen Netzwerke und Communities, der allgemeinen Gemeinschaft, aber auch der marginalisierten Gemeinschaften, die oft über sehr starke interne Netzwerke verfügen. Sie könnten für die Versorgung verwendet und ergänzt werden, anstatt ersetzt oder überbaut zu werden. Wir sollten vom paternalistischen Modell zu einem Partnerschaftsmodell übergehen.

Karl Bitschnau:  
Ich wünsche mir, dass es in den kommenden Jahren noch genügend Männer und Frauen geben wird, die vom Schicksal sterbender Menschen berührt sind und bereit sind, sich zu engagieren und Strukturen zu finden, innerhalb derer sie das tun, was ihr Herz ihnen sagen wird.

Ros Scott:  
Mein Traum ist, dass das Ehrenamt in seiner Bedeutung auf der ganzen Welt voll anerkannt wird, als eigenständige Ressource neben pflegenden Angehörigen und Hauptamtlichen im Gesundheitssystem.

Chiara Caraffa:  
Ich wünsche mir, dass wir Freiwillige für jede Person haben, die Freiwillige braucht.

Leszek Pawlowski:  
Meiner Meinung nach könnten gut ausgebildete Koordinatoren die Situation des Ehrenamts in der Palliativversorgung verbessern.

Catherine Renard:  
Ich bin sehr stolz darauf, Teil dieser riesigen Familie zu sein, und ich denke, wir alle tun das von ganzem Herzen. Tage wie heute sind sehr inspirierend und ich freue mich sehr, nach diesem wunderbaren Tag wieder nach Frankreich zurückzukehren.

Anne Goossensen:  
Mein Wunsch ist es, die Praktiken des „Da-Seins“ weiter zu klären und Grenzen zu erkunden. So nehmen wir beispielsweise in den Niederlanden an einer europäischen Studie mit vier weiteren Ländern teil.

Carla Reigada:  
Ich habe zwei Wünsche: Einer davon ist, in fünf Jahren mehr Daten zu haben, also lassen Sie uns daran arbeiten. Und ich wünsche mir, dass alle Schulen einen Campus für Palliativversorgung haben und den Schülern zeigen, wie wichtig es ist, sich umeinander zu kümmern.

Mijodrag Bogicevic:  
Ich möchte, dass jeder schwerkranke Mensch den Rest seines Lebens in Würde leben kann, und natürlich für alle, die es brauchen, den Zugang zu Freiwilligendiensten.

*Ich danke Ihnen allen vielmals. Ich bin sicher, dass dies für die gute Fee oder denjenigen, der für die Erfüllung all dieser Wünsche verantwortlich ist, eine ziemlich schwierige Aufgabe sein wird. Ich kann mich besonders auf den Wunsch nach jungen Freiwilligen beziehen, so dass jemand aus der jüngeren Generation für mich sein wird, wenn ich ihn brauche.*

>  
**EINE STIMME FÜR DAS EHRENAMT –  
 EAPC MADRID CHARTA ZUM EHRENAMT  
 IN DER HOSPIZ- UND PALLIATIV-  
 VERSORGUNG IN EUROPA**

Leena Pelttari und Ros Scott



Leena Pelttari



Dr. Ros Scott

**Leena Pelttari:**

Über die Charta haben wir heute schon oft gesprochen. Wer es noch nicht unterschrieben hat, kann dies am Stand des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes heute gerne noch nachholen. Worum geht es in der Charta?

Als wir die EAPC Task Force vor sechs Jahren nach einem Symposium auf dem 15. EAPC Weltkongress in Prag gegründet haben, wollten wir eine Charta erarbeiten und verabschieden, mit der wir die erfolgreiche Entwicklung des Ehrenamts in Europa, vielleicht sogar weltweit, fördern können. Ehrenamt muss als dritte Säule anerkannt werden, das und viele andere wichtige Inhalte werden in der Charta festgehalten und sind heute vielfach angesprochen worden. Wir sind auf dem richtigen Weg – das hören wir immer wieder. Es hat zwei Jahre gedauert, die Charta auf den Weg zu bringen, weil die Inhalte mit vielen Personen aus unterschiedlichen Ländern abgeprochen worden sind.

Was bedeutet „dritte Säule“? Steven Vanderstichelen hat gestern die Umfrage zum Ehrenamt vorgestellt und dabei die spezifische Rolle des Ehrenamts erwähnt. Ehrenamtliche sind nicht Teil der Familie und sie sind auch nicht Teil des professionellen bzw. hauptamtlichen Teams, daher die Bezeichnung „dritte Säule“. In Bezug auf Förderung von Forschung und Best-Practice-Modellen werden wir immer besser. Auf diesem Kongress gab es viele Vorträge und Poster zum Thema Ehrenamt.

Wir haben vier Hauptbotschaften:

- nachhaltige Entwicklung von ehrenamtlicher Hospizarbeit,
- direkte Patientenversorgung,
- effektives Management
- und effektive Unterstützung.

Ehrenamtliche spielen eine wichtige Rolle in der Versorgung von Patienten und ihren Angehörigen. Sie unterstützen Organisationen mit Fundraising, in der Administration oder als Vorstandsmitglieder bzw. Vorsitzende. Ehrenamtliche sind aber kein Ersatz für professionell Versorgende und auch nicht für pflegende Angehörige! In Europa streben wir nicht an, Hauptamtliche durch Ehrenamtliche zu ersetzen, – anders als z.B. in Afrika.

„Da-Sein“ für Patient\*innen und deren Angehörige ist die Hauptaufgabe des Ehrenamts in der Patientenversorgung. Das trifft auf viele Länder bereits zu, aber in einigen europäischen Ländern beginnt sich Ehrenamt nach diesem Konzept des Da-Seins gerade erst zu entwickeln.

Ehrenamt braucht ein effektives Management mit klaren Rollenbeschreibungen, sorgfältiger Rekrutierung und Auswahl, Befähigung und Entwicklung. Natürlich bedarf es einer wertschätzenden Zusammenarbeit von Ehrenamtlichen, Angehörigen und Hautamtlichen. All dies ist essentiell für eine gute Qualität und Nachhaltigkeit in der ehrenamtlichen Hospizbegleitung. Zusätzlich brauchen wir nationale (oder regionale) beispielhafte Modelle sowie Bildungs- und Qualitätsprogramme in allen europäischen Ländern.

Für eine wirksame Unterstützung müssen die notwendigen finanziellen Ressourcen zur Verfügung gestellt werden, um effektives Management, Befähigung und Weiterbildung sowie gute Qualität sicherzustellen und Kosten zu decken.

Ehrenamt muss als wichtiges Forschungsgebiet anerkannt werden, sodass wir fundierte Kenntnisse über das Ehrenamt erhalten.

Aber das ist nicht alles. Wir möchten auf Augenhöhe wahrgenommen werden. Wir wollen nicht nur mehr wissen, wir wollen auch anerkannt werden. Aus den europäischen Ländern benötigen wir evidenzbasierte Daten, und dafür brauchen wir Ihre Unterstützung, u. a. um damit positiven Einfluss auf Gesetzgebungen und Regelungen zum Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung nehmen zu können.

Wie haben wir die Charta in den letzten beiden Jahren genutzt? Ich hatte die große Freude, die Charta in einer Plenarsitzung auf dem EAPC Weltkongress in Madrid vorzustellen. Bisher ist sie mit Ihrer Hilfe in zwölf Sprachen übersetzt worden. In einigen Ländern wurde sie auf nationaler Ebene eingeführt, auf verschiedenen Konferenzen vorgestellt und in Netzwerken verbreitet. Avril Jackson von der EAPC hat uns bei der Verbreitung in den sozialen Medien sehr unterstützt. Es gab Blogs, Postings bei LinkedIn, auf Facebook und Twitter.

**Ros Scott:**

Obwohl wir in unserer Arbeit mit der Charta noch in den Anfängen sind, haben wir mittlerweile 3.400 Unterzeichner aus verschiedenen Ländern gewonnen (elektronisch und auf Papier). Diese kommen aus 50 Ländern, nicht nur aus Europa, sondern aus der ganzen Welt, z.B. Surinam, Mauritius, Katar, Japan, Südafrika und den U.S.A. Sollten Sie bisher noch keine Gelegenheit gehabt haben, die Charta zu unterzeichnen, laden wir Sie hier dazu ein. Carla Reigada hat Ihnen über das allererste Kapitel zum Ehrenamt in der neuen Auflage des EAPC Atlas Palliative Care berichtet.

Wir sind sehr glücklich, dass wir daran zusammen mit dem Atlas-Team arbeiten durften.

Durch eine Kollegin, Anne Goossensen, kam es zu einer Kooperation in einem europäischen Projekt über die Ausbildung von Ehrenamtlichen in der Sterbebegleitung in Krankenhäusern. In Eigeninitiative haben wir ein Projekt auf den Weg gebracht, um einen Kerndatensatz für das Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung zu entwickeln. Zusätzlich machen wir eine Umfrage über die Bekanntheit und die Bedeutsamkeit von Ehrenamt. Mit der Umfrage wollten wir den Bekanntheitsgrad der Charta explorieren, ihre Reichweite, ihre Wirkung und ihre Nützlichkeit zur Interessenvertretung des Ehrenamts.

Die Umfrage hatte ein Mixed-Methods-Design (Querschnittsstudie), bestehend aus einer Online-Befragung mit geschlossenen und offenen Fragen. Zur Teilnahme eingeladen wurden alle 55 EAPC Mitgliedsorganisationen sowie weitere regionale und nationale Organisationen der Hospiz- und Palliativversorgung inklusive der Organisationen für Ehrenamtliche. Beworben wurde die Teilnahme über den EAPC Newsletter, Kontakte der Task Force und soziale Medien.

Wir erhielten 64 Fragebögen aus 11 Ländern, 56% (n=36) von Organisationen der Hospiz- und Palliativversorgung, 14% (n=9) von nationalen Organisationen und 30% (n=19) von Einzelpersonen aus dem Bereich Hospiz/Palliative Care.

Insgesamt war 64% der Antwortenden (n=41) die Charta bekannt, 26 von 39 (67%) hatten sie noch nicht eingesetzt, aber wir haben uns natürlich über jeden gefreut, der dies bereits getan hatte.

Zur Rolle der Charta als Instrument zur Interessenvertretung und Förderung des Ehrenamts wurden uns drei Haupteinsatzbereiche genannt: auf Europäischer Ebene (Regierungsebene), bei nationalen bzw. regionalen Organisationen und bei globaler Vernetzung.

Ein Teilnehmer (aus Österreich) schrieb: „Die Charta ist ein unterstützendes Element bei allen Diskussionen über die Finanzierung mit Vertretern der Regierung und insgesamt beim politischen Engagement. Sie hat eine große Wirkungskraft bei öffentlichen Diskussionen.“

Als Erweiterung des Chartatextes haben die Teilnehmer sich Beispiele der Organisation und Entwicklung des Ehrenamts aus verschiedenen Ländern gewünscht, um damit andere für eine (Weiter-)Entwicklung des Ehrenamts zu inspirieren. Wir selbst haben viel Ermutigung dafür erhalten, unsere Bemühungen für eine globale Verbreitung der Charta fortzusetzen.

Ein Teilnehmer (aus Serbien) schlug vor, man solle die Charta nutzen als „Instrument, um nationale Standards, Verordnungen und Programme auf den Weg zu bringen, in denen das Ehrenamt als untrennbarer Bestandteil der Hospiz- und Palliativversorgung verankert ist“.

Der Survey hat uns gezeigt, dass noch viel Arbeit vor uns liegt, die Inhalte der Charta voranzubringen. Auffällig ist, dass viele derjenigen, denen die Charta bekannt ist (72%), diese noch nicht für ihre Belange eingesetzt haben. Die Gründe hierfür sind uns nicht bekannt. Könnte es daran liegen, dass diese Teilnehmer hauptsächlich aus Ländern kommen, in denen es eine gut etablierte Kultur und Verankerung des Ehrenamts gibt? Oder ist gerade das Gegenteil der Fall: Wird von den Antwortenden die Bedeutung der Charta nicht wahrgenommen, weil es diese Kultur und Verankerung dort eben nicht gibt?

Oder sind wir zu selbstbewusst, wenn es um Freiwilligenarbeit geht? Nicht nur die Palliativmedizin ist durch den gesellschaftlichen und demographischen Wandel betroffen, auch das Ehrenamt.

Daher möchte ich Sie zum Abschluss fragen: Wie nutzen Sie die Charta bei der erfolgreichen Entwicklung des Ehrenamts? Wie nutzen Sie es, um das Ehrenamt als dritte Säule anzuerkennen? Und wie können Forschung und Best-Practice-Modelle gefördert werden?

Zum Beispiel: Wissen Sie, wie viele Ehrenamtliche es in Ihrer Organisation, Ihrer Region und in Ihrem Land gibt? Wenn nicht - warum brauchen wir diese Daten wirklich? Ohne sie können wir nicht planen und werden keine Belege dafür haben, wie sich die Freiwilligentätigkeit verändert, ob es bestimmte Trends gibt, ob es Engpässe gibt, über die wir uns im Klaren sein müssen, Engpässe, die sich auf die Dienstleistungen auswirken können.

Was bewirkt das Ehrenamt in Ihrer Organisation und in Ihrem Land? Brauchen wir dafür Belege? Ohne Evidenz für die Praxis können wir das Ehrenamt nicht effektiv weiterentwickeln.

Und wie stellen wir sicher, dass die Ehrenamtlichen Patienten und deren Familien bestmöglich unterstützen? Ehrenamtliche sind motiviert, wenn ihr Handeln Bedeutung hat, und wollen wissen, welche Auswirkungen sie haben. Sie brauchen Erkenntnisse darüber, wie sie bestmöglich arbeiten.

Das Ehrenamt ist eine so großartige und wichtige Ressource - wir schulden es ihnen, unseren Patienten und Familien, ihre einzigartige und wichtige Rolle anzuerkennen. Daher bleibt für uns alle noch viel zu tun, um die Ehrenamtlichkeit als dritte Säule zu verankern, und das war und ist in hohem Maße der Sinn der Arbeit unserer Task Force.

An der Charta haben sehr viele Menschen intensiv gearbeitet. Wir können hier nicht allen danken, aber einigen möchten wir hier unseren besonderen Dank aussprechen:

Philip Larkin, Präsident der EAPC von 2014 bis 2019; Julie Ling, Geschäftsführerin der EAPC; Avril Jackson von der EAPC, dem Team des EAPC Büros – sie alle haben uns großartig unterstützt und unsere Arbeit gefördert. Wir bedanken uns auch bei unseren Partnern in der International Association of Palliative Care (IAHPC) und der World Hospice and Palliative Care Association (WHPCA) und bei allen anderen, die zur Charta beigetragen haben, sowie natürlich auch bei all denjenigen, die sie unterzeichnet haben! Herzlichen Dank auch an die Task Force für ihre unerschütterliche Begeisterung, ihr Engagement und ihren Glauben an die Bedeutsamkeit dieser Arbeit.

Vielen lieben Dank auch an meine Kollegin und mit Mit-Vorsitzende Leena. Wir sind im kontinuierlichen Austausch, die Skype-Verbindung zwischen Schottland und Österreich ist sozusagen im Dauerbetrieb. Ohne die Mitarbeit all dieser Personen wären wir heute nicht da, wo wir sind.

Ich möchte auch erwähnen, dass viele von uns hier selbst ehrenamtlich tätig sind – inklusive mir selbst -, in verschiedenen Ländern und in unterschiedlichen Tätigkeitsfeldern. Stellen Sie sich bitte einmal für einen Moment eine Welt ohne Ehrenamtliche vor.

So vieles gäbe es gar nicht! Heute und während des Kongresses haben wir gehört, dass dann weniger Menschen und in einigen Ländern niemand Palliativversorgung erhalten würde, könnten Patienten und ihre Familien nicht von der praktischen, sozialen und emotionalen Unterstützung durch Ehrenamtliche profitieren.

Ehrenamtlichkeit ist das Herzstück der Hospiz- und Palliativversorgung. Daher möchten wir unseren Vortrag damit beschließen, Ihnen und allen anderen Ehrenamtlichen weltweit und ganz gleich, welche Aufgaben sie übernehmen, herzlich zu danken.

Vielen Dank.

*World Café*

# World Café



## BIRGIT JASPERS



Dr. Birgit Jaspers

World Café ist ein Format, in dem Teilnehmer aus verschiedenen Ländern zu bestimmten Themen diskutieren und ihre Erfahrungen in sich nach Interesse formierenden Kleingruppen austauschen können.

Die Teilnehmer wurden gebeten, sich aus den folgenden Themen ein für sie spannendes Thema auszusuchen:

- Ausbildung der Ehrenamtlichen
- Ausbildung der Koordinatoren
- Qualitätssicherung
- Veränderungen des Ehrenamts
- „Da Sein“
- Ehrenamt und Gesellschaft
- Zukunft des Ehrenamts

Pro Thema waren Tische für Diskussionen auf Englisch oder Deutsch vorbereitet, an welchen die Interessierten sich zusammenfinden konnten. Ein Moderator trug Stichpunkte der Diskussion und erste Resultate in ein Formular ein – und nach Ende der Diskussion stellten die Moderatoren auf der Bühne im Plenum ihre Ergebnisse vor.

Insgesamt bildeten sich 10 Diskussionsgruppen.

### **Tisch 1: Ausbildung der Ehrenamtlichen/Englisch**

*Gruppe:*  
Teilnehmende aus Deutschland, Niederlande, Tschechische Republik, Ungarn

*Diskussion:*  
Mentorenschaft durch erfahrene Freiwillige

*Ergebnisse und Empfehlungen:*  
Erfahrene Freiwillige werden für die Betreuung von Freiwilligen benötigt und sollten in die Entwicklung von Ausbildungsprogrammen einbezogen werden.

### **Tisch 2: Ausbildung der Koordinatoren/Englisch**

*Gruppe:*  
Teilnehmende aus Deutschland, Polen, Schottland/Großbritannien

*Diskussion:*  
Die Ausbildung der Koordinatoren sollte Folgendes beinhalten:  
• Allgemeine Kenntnisse in Hospiz und Palliativpflege  
• Praxis des Koordinierens  
• Interprofessionelle Kommunikation zwischen Koordinatoren und Ausbildern

*Ergebnisse und Empfehlungen:*  
Ein Kerncurriculum (multiprofessionell, international und/oder national) für die Ausbildung von Koordinatorinnen und Koordinatoren ist erforderlich; es gibt auch einen Bedarf an Ausbildungsorganisationen für Freiwillige, und Organisationen können vom Zugang zu internationalen Trainerinnen und Trainern profitieren.

### **Tisch 3: Ehrenamt und Gesellschaft/Englisch**

*Gruppe:*  
Teilnehmende aus Deutschland, Italien, Kroatien, Spanien, Ungarn

*Diskussion:*  
Soziale Medien sollten für die Anwerbung von Freiwilligen und die Erhöhung der Sichtbarkeit von Freiwilligenarbeit in der Gesellschaft genutzt werden.

*Barrieren/Herausforderungen:*  
• Die Gesellschaft will nicht über Tod und Sterben sprechen  
• Eltern von kranken Kindern sind Teil der Gesellschaft und finden es vielleicht schwierig, über den Tod zu sprechen

*Fördernde Faktoren:*  
• Soziale Medien können Personen mit Erfahrung in der Palliativpflege, spirituelle/religiöse Personen erreichen,  
• Trauer kann der Antrieb sein, mit der Freiwilligenarbeit zu beginnen  
• Förderung von Veranstaltungen  
• Über das Leben sprechen, nicht nur über den Tod  
• Über Werte sprechen  
• Gesetze zur Unterstützung der Freiwilligenarbeit

### *Ergebnisse und Empfehlungen:*

- Geschichten erzählen und über Werte sprechen ist der Schlüssel
- Kulturelle Veranstaltungen können das Bewusstsein für ehrenamtliche Arbeit in Hospiz und Palliativpflege schärfen
- Programme für Schulen – wir brauchen unterschiedliche Ausbildungen für verschiedene Zielgruppen
- Senden Sie positive Botschaften an die Gesellschaft: Es geht nicht um den Tod, es geht um das Leben
- Engagement und gute Führung

### **Tisch 4: Zukunft des Ehrenamts/Englisch**

*Gruppe:*  
Teilnehmende aus Deutschland, Frankreich, Niederlande, Schottland/Großbritannien

*Diskussion:*  
• In einigen Ländern gibt es ein Problem mit der Freiwilligenarbeit bei Patienten zu Hause  
• Menschen ziehen es vor, in Hospizen oder Krankenhäusern zu arbeiten  
• Die Rollen der Ehrenamtlichen im häuslichen Umfeld sind weniger klar  
• Wir brauchen mehr Flexibilität, um junge Ehrenamtliche zu finden  
• Wir sollten soziale Medien stärker nutzen und über Freiwilligenarbeit in Schulen sprechen  
• Wir sollten junge Menschen in die Gestaltung des Ehrenamts einbeziehen  
• Die Menschen haben weniger Zeit für Freiwilligenarbeit, haben zeitlich bindende Ansprüche, die Erziehung ihrer Kinder, die Betreuung älterer Eltern

*Ergebnisse und Empfehlungen:*  
Wir brauchen einen Bottom-up-Ansatz - Freiwillige fragen, was sie für uns tun können und wollen. Wir sollten aufhören zu versuchen, Freiwillige in unsere Strukturen und Arbeitsweisen einzupassen. Wir müssen phantasievoller in die virtuelle Welt blicken, um über Möglichkeiten für virtuelle Freiwilligenarbeit nachzudenken – z.B. Hilfe bei Online-Schulungen.

### **Tisch 5: Qualitätssicherung /Deutsch**

*Gruppe:*  
Teilnehmende aus Deutschland, Österreich, Uganda

*Diskussion:*  
• Ehrenamt im Krankenhaus nicht bekannt; Hypothese: Thema ist schwierig  
• Vergleich der Situation mit Afrika  
• Herausforderung: Konkurrenzdenken  
• Aufgabenklärung für Ehrenamt („nur“ Begleitung oder auch andere Aufgaben)  
• Wie können viele verschiedene Professionen/Dienst als „ein Team“ agieren?  
• Wem „gehört“ der Patient?  
• Brücken bauen  
• Umgang mit ehemaligen Ehrenamtlichen

*Ergebnisse und Empfehlungen:*  
Es braucht proaktive und strukturierte Vernetzung zwischen Hospizdiensten und Einrichtungen, damit die Bedürfnisse der Patienten besser erfüllt werden können. Wir sollten nicht darauf warten, dass dies zufällig geschieht.

### **Tisch 6: Da Sein /Englisch**

*Gruppe:*  
Teilnehmende aus Belgien, Deutschland, Frankreich, Italien, Österreich, Polen, Schottland/Großbritannien

*Diskussion:*  
• Dort zu sein hat mit Zuhören, Helfen, Würde, menschlicher Verbundenheit zu tun, hat ein persönliches Element  
• Da Sein reduziert Menschen nicht auf ihre Diagnose  
• Herausforderungen sind: sich der eigenen Sterblichkeit, schwierigen Situationen und ethischen Fragen stellen, mit Schweigen umgehen und sich an die letzte Stelle stellen und lernen, der Richtung zu folgen, die der Patient vorgibt

*Ergebnisse und Empfehlungen:*  
Supervision, Anleitung und Reflexion anbieten: Freiwillige sollten am Ende des Tages nicht alleine arbeiten, sondern sich an andere wenden und über schwierige Erfahrungen reflektieren können. Gehen Sie den schwierigen Fragen, die Patienten stellen können, nicht aus dem Weg oder versuchen Sie nicht, vor diesen zu fliehen, sondern erkennen Sie deren Erfahrungen an und erkunden Sie, was die Patienten teilen möchten, respektieren Sie ihre Meinung.

### Tisch 7: Da Sein/Deutsch

*Gruppe:*  
Teilnehmende aus Deutschland, Frankreich, Österreich

*Diskussion:*

- Haltung, leer machen – ohne Vorurteile
- Herausforderung und Chance
- Vorher Hände waschen – als Ritual
- Da Sein – das größte Wunder dieser Tätigkeit
- Da Sein als Mensch, im Moment, ohne Vergangenheit, ohne Zukunft
- Sich auf den Atem des Sterbenden einstellen

*Ergebnisse und Empfehlungen:*  
Da Sein – Wunder und Herausforderung

### Tisch 8: Ehrenamt und Gesellschaft/Deutsch

*Gruppe:*  
Teilnehmende aus Österreich, Deutschland

*Diskussion:*  
Wahrnehmung in der Gesellschaft:

- Freiwilligenarbeit hat das Privileg, Zeit zu haben
- Sensibilisierung/Sichtbarkeit in der Gesellschaft erhöhen
- Die Gesellschaft sollte besser informiert werden

Was wollen wir?  
Regionale Wahrnehmung verbessern

- Vernetzung (Rad muss nicht neu erfunden werden)
- Transparenz/Sichtbarkeit in den Medien (z.B. öffentliche Medien/TV)
- Spitzenverbände stärker in die Gesellschaft integrieren/Aufklärung der Gesellschaft

*Ergebnisse und Empfehlungen:*  
Perspektive für die Hospiz- und Palliativbewegung 2030: Fritzchen weiß, dass Hospiz nicht mit „tz“ geschrieben wird!

### Tisch 9: training of volunteers/German

*Gruppe:*  
Teilnehmende aus Deutschland, Österreich, Serbien

*Diskussion:*

- Spezialausbildung zusätzlich wünschenswert
- Selbstreflexion und Selbsterfahrung wichtig
- Prozessorientierte Ausbildung über mehrere Wochen ermöglicht ein Kennenlernen der Freiwilligen

*Ergebnisse und Empfehlungen:*  
Verpflichtende Basis-Ausbildung, europäisch standardisiert.  
Wir brauchen einige standardisierte Programme auf einer höheren Ebene, die von nationalen und Hospizorganisationen anerkannt werden. Wenn zum Beispiel ein Freiwilliger aus Österreich in Deutschland arbeiten möchte, sollte der Freiwillige über Kenntnisse und Fähigkeiten verfügen, die überall in Europa benötigt werden.  
Spezialausbildungen für Organisationen mit besonderen Bedarfen können darauf aufbauen und adaptiert werden.

### Tisch 10: Qualitätssicherung und Rahmenbedingungen/German

*Gruppe:*  
Teilnehmende aus Deutschland, Österreich

*Diskussion:*

- Wie kann ich Qualität sichern, ohne überbordend in Regulierungen und Standards zu versinken?

Vorschläge:

- Der Kern und das Herz der Freiwilligenarbeit ist das Vertrauen und die Beziehung zwischen dem Patienten, seiner Familie und dem Freiwilligen.
- Was immer das Vertrauen gefährdet, ist nicht gut für die Qualitätssicherung.
- Niemand hat Team, Koordination, Ausbildung, Supervision in Frage gestellt.
- Wenn professionell im Gesundheitswesen Tätige auch ehrenamtlich arbeiten, dann tun sie das mit ihrer menschlichen Spezialisierung, nicht mit ihrer beruflichen.

*Ergebnisse und Empfehlungen:*  
Qualität sichern heißt, alles tun, dass Vertrauen wächst und bleiben kann.  
Bei aller Standardisierung, lassen Sie Raum für das Nicht-Standardisierte, und weiten Sie den Raum immer wieder – gehen Sie über das Standardisierte hinaus.

## Abschluss

### Lukas Radbruch

Ganz herzlichen Dank Ihnen allen!

Es geht immer um die Balance zwischen Standardisierung und Offenheit – wie wir bereits gehört haben. Wir brauchen eine Art von Standards, aber wie können wir sie an individuelle Bedürfnisse anpassen? Wenn wir mit Medizinstudenten sprechen und ihnen sagen: „Sie müssten 80 Stunden Ausbildung innerhalb von sechs Monaten absolvieren“, so werden sie das nicht tun. Können wir also weniger Ausbildung für diese Gruppe anbieten, ist das machbar oder verletzt dies das Prinzip der Standardisierung? Ich denke, das ist eine unserer Herausforderungen, nicht wahr?

Einen großen Applaus für die Moderatoren und Teilnehmer der Gruppen! Ich danke Ihnen allen für Ihre Beiträge, für die Präsentation der Ergebnisse Ihrer Diskussion und für Ihre Empfehlungen.

Ich bin wirklich beeindruckt. Was ich gelernt habe, ist, dass es bei dem, was wir tun, offensichtlich zwei Dimensionen gibt: Die eine ist irgendwie nach innen gerichtet, was bedeutet, dass wir wahrscheinlich mehr auf uns selbst achten, über unsere Einstellungen nachdenken, uns zurücknehmen, uns „leer machen“ sollten - wir müssen bei vielen Dingen sehr vorsichtig sein. Die andere Dimension ist mehr nach außen in Richtung Gesellschaft gerichtet, - wir müssen uns sichtbar machen, zeigen, was Freiwillige tun und was sie erreichen können.

Wir werden versuchen, das, was wir hier getan haben, weiterzuentwickeln, wir werden versuchen, mit den Botschaften, die Sie uns gegeben haben, zu arbeiten, eine Broschüre über dieses Symposium zusammenzustellen und sie online verfügbar zu machen. Wir hoffen, dass wir Ihnen etwas davon zurückgeben können, was Sie alle zu diesem Symposium beigetragen haben. Für den Abschluss darf ich jetzt an Leena Pelttari übergeben.



Lukas Radbruch



Leena Pelttari

### Leena Pelttari

Ich möchte zum Schluss allen ganz, ganz herzlich danken, dass Sie hier waren und dass Sie Ihre Beiträge gegeben haben. Das ist für uns als EAPC Task Force das geistige Kapital, mit dem wir arbeiten werden. Vielen herzlichen Dank Ihnen allen, und auch für die ehrenamtliche Arbeit, die Sie in Ihren Institutionen und für unsere Gesellschaften überall in Europa machen.

Vielen Dank für Ihr Kommen. Ich denke, dies war ein großer Tag für uns alle! Wir werden über alles nachdenken, was wir heute hier gehört haben, auch in der Europäischen Task Force, und wir werden diskutieren, welche Art von Projekten wir unter Berücksichtigung dessen, was Sie heute vorgestellt haben, in Angriff nehmen können.

Vielen Dank und eine gute und sichere Heimreise!



Anhang  
Präsentationen

Healthcare **with** the people:  
Compassionate Communities in Kerala,  
India

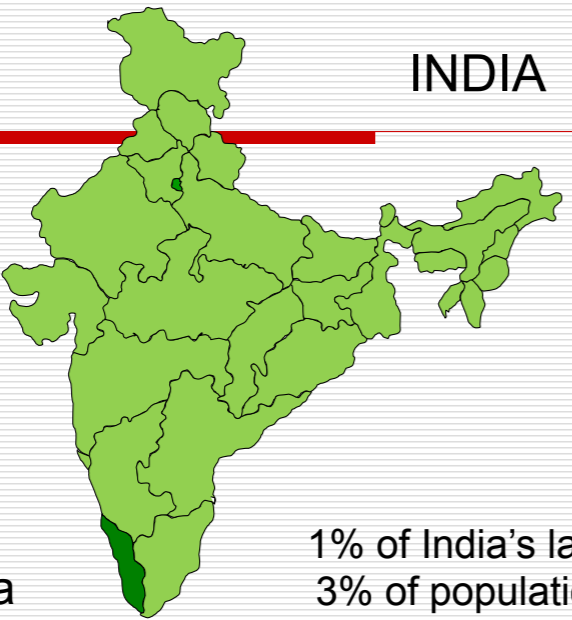
---

M R Rajagopal  
chairman@palliumindia.org

28.06.20

[www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org)





INDIA

Kerala

1% of India's land.  
3% of population.

28.06.20 [www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org) **PALLIUM INDIA**


### Tina, single parent, 37, mother of 2 teenage school-going girls

A volunteer says Tina has advanced cancer, Pain & bleeding PV. Lost medical records; so cancer centre is refusing to treat her.



28.06.20 [www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org) **PALLIUM INDIA**


### Elements of health-related suffering



28.06.20 [www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org) **PALLIUM INDIA**

### Tina, single parent, 37, mother of 2 teenage school-going girls

Our social worker finds her story inconsistent, lays a hand on her hand and says, "There is something that you are finding difficult to talk about. Tell me; let us help you."



28.06.20 [www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org) **PALLIUM INDIA**

## Tina, single parent, 37, mother of 2 teenage school-going girls

What Tina had was a pregnancy; not cancer. She could not bear the thought of her girls finding out and being shamed.

Should the palliative care team treat her?



28.06.20

[www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org)



## The relevance of social capital



Micro



Macro

28.06.20

[www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org)



## Tina, single parent, 37, mother of 2 teenage school-going girls

She had bought poison to give to the girls and consume herself; but could not bring herself to kill the girls.



28.06.20

[www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org)



## The relevance of social capital



Micro



Meso



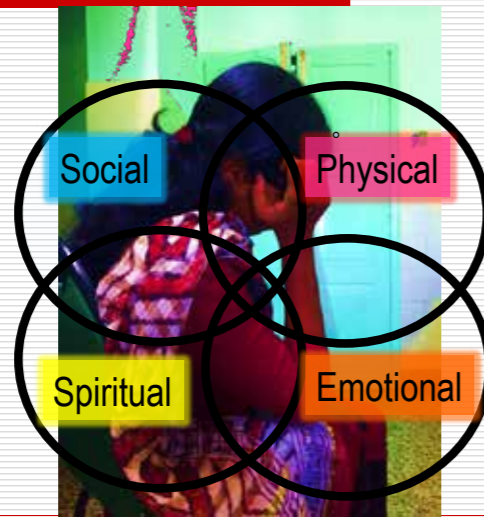
Macro

28.06.20

[www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org)



## Elements of health-related suffering



www.palliumindia.org

PALLIUM INDIA  
CARE BEYOND CARE

## Facilitation of community involvement - the process

- Awareness program.
- Meeting of the interested.
- Volunteers' training program.
- Formation of an organization.
- Registration of the organization.
- Periodic review with umbrella organization.



28.06.20

www.palliumindia.org

PALLIUM INDIA  
CARE BEYOND CARE

## More than 300 community-based organizations in Kerala



28.06.20

www.palliumindia.org

PALLIUM INDIA  
CARE BEYOND CARE

## Care reaches her in her home including free medicines



28.06.20

www.palliumindia.org

PALLIUM INDIA  
CARE BEYOND CARE

## Support for children's education: Kids' Collective



28.06.20

[www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org)

**PALLIUM INDIA**  
CARE BEYOND CARE

## The essential collaboration

- ❑ "Meso" element of the social capital
- ❑ Public -NGO partnership
- ❑ Integration of palliative care in tertiary centers -referral hospitals, Medical Colleges etcetera.

28.06.20

[www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org)

**PALLIUM INDIA**  
CARE BEYOND CARE

## The elements of the social capital - volunteers



28.06.20

[www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org)

**PALLIUM INDIA**  
CARE BEYOND CARE

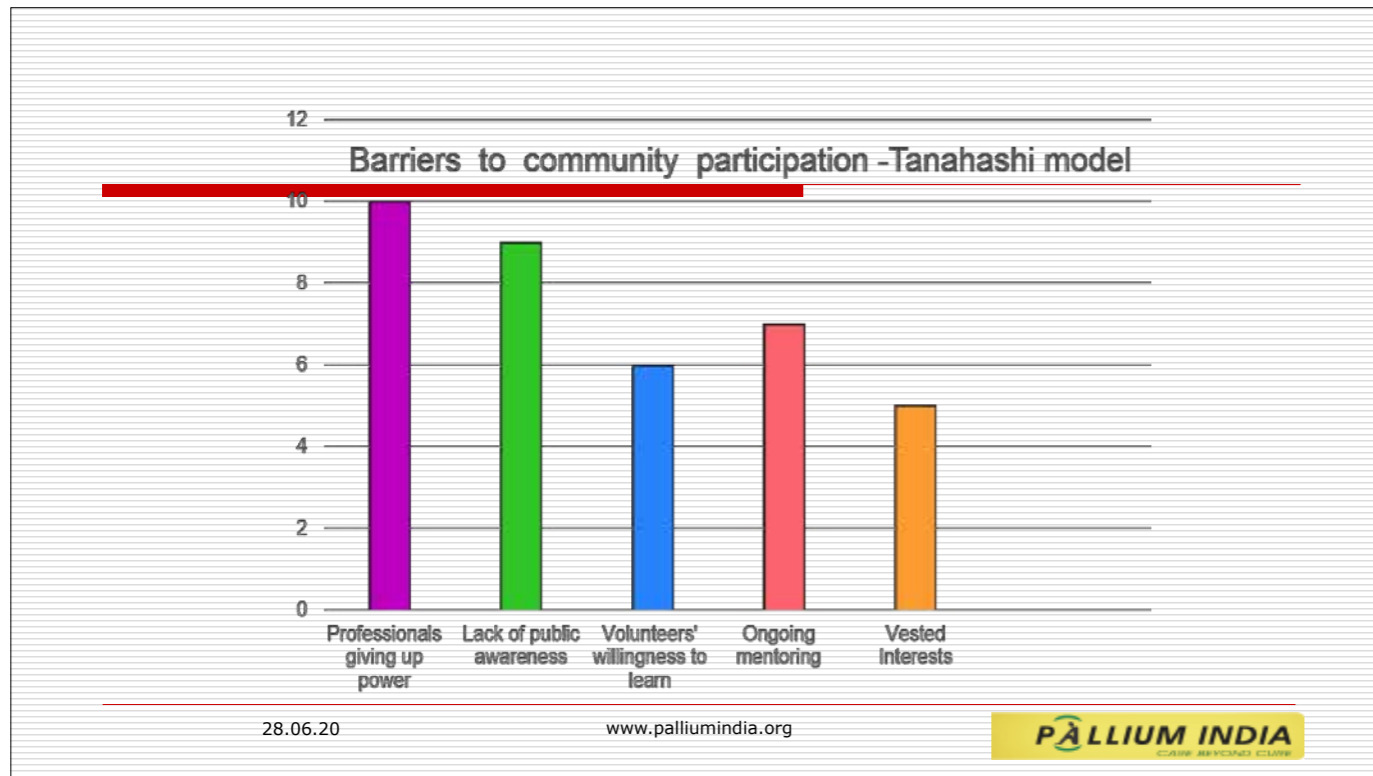
## The negatives

- ❑ Routinization & trivialization of palliative care; we need both the science and compassion.
- ❑ Potential threat: vested interests in the community.

28.06.20

[www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org)

**PALLIUM INDIA**  
CARE BEYOND CARE



## Is social capital relevant in high-income countries?

“She waited...,  
Like a second  
suspended in time  
Until her clock stopped  
ticking  
For visitors who never  
came.”



Frances Shani Parker <https://hospiceandnursinghomes.blogspot.com/2010/12/poem-about-loneliness-in-older-adults.html>

28.06.20 [www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org) **PALLIUM INDIA**  
CARE BEYOND CURE

## Richard Smith; The BMJ opinion

The Kerala model does provide a feasible way of achieving Murray's vision of palliative care covering "all patients, all diseases, all nations, all settings, and all dimensions." It's hard to see how it will be achieved in another way.



<https://blogs.bmj.com/bmj/2012/06/25/richard-smith-a-way-to-provide-palliative-care-globally/>

28.06.20 [www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org) **PALLIUM INDIA**  
CARE BEYOND CURE

## THANK YOU

28.06.20 [www.palliumindia.org](http://www.palliumindia.org) **PALLIUM INDIA**  
CARE BEYOND CURE



**INTERNATIONAL SYMPOSIUM  
“VOLUNTEERS AT THE HEART OF  
HOSPICE AND PALLIATIVE CARE”  
Opportunities and Challenges 2030**

**Volunteering in palliative care and the  
wider health sector in Africa, 25<sup>th</sup> May  
2019, Berlin**

Fatia Kiyange, Programmes Director, APCA  
[fatia.kiyange@africanpalliativecare.org](mailto:fatia.kiyange@africanpalliativecare.org)

## The presentation

- Background to volunteering in hospice & palliative care and health sector in Africa
- Categories of volunteers
- Models of volunteering in hospice & PC in Africa
- Value addition from the work of volunteers
- Challenges
- Opportunities
- Recommendations

## Overview of volunteering in the health sector in Africa (I)

- Caring for the sick is traditionally part of African culture
- The high burden of disease, high mortality & mortality rates have accelerated the development of volunteerism on the continent.
- The Alma Ata Declaration recognizes the importance of community members in the provision of primary health care

## Overview of volunteering in the health sector in Africa (2)

- The 2014 World Health Assembly resolution on PC recognizes the role of volunteers in the provision of hospice and PC services
- Volunteers are integral to PC teams & help address the human resources crisis in health care systems in Africa

## Models of volunteering in Africa

- Government led
- NGO led
- Community based & linked to hospices or health facilities
- Site based
- Combines Government and NGO model
- Setting or disease specific volunteers

## Categories of volunteers

- Professional volunteers
- Non-professional volunteers
- Unpaid volunteers
- Paid volunteers (stipend)

## Value addition from the work of volunteers

- Facilitate the most vulnerable & remote patients to access PC services
- Reduce work load for the clinical teams
- Bring services close to patients and families and spend more time with them.
- Contribute to national health and PC goals as a resource – savings to Governments



## Value addition from the work of volunteers

- PC service provision at the community and family level
- Volunteers delivering PC are central to the engagement of communities in health matters, a key recommendation of WHO
- Increase community awareness on hospice and PC
- Contributing to increased uptake of services



*Trained volunteer in Mozambique leading patient care with support from Mozambique PC Association*

## Individual challenges for volunteers

- Some patients with no family care givers
- Patients with no food, even those on ARVs
- Patients preferring to go to traditional healers
- Patients are too sick to walk to the hospitals, which are sometimes too far, yet without transport to take them there



*Trained volunteer in Mozambique leading patient care with support from Mozambique PC Association & Pain Without Borders (DSF).*

## Individual challenges for volunteers

- Poverty among the volunteers themselves – unable to meet their own needs & of their families – financial expectations
- Time commitment versus other responsibilities
- Transport challenges to reach patients – means, infrastructure etc
- Volunteers doing their best with the limited knowledge, skills and resources

## Institutional challenges

- Activities of volunteers in hospices & PC programmes mainly funded by donors – not sustainable
- Reduction of funding leading to collapse of well developed volunteer programmes
- Lack of supplies – home care kit
- The lack of standards/guidelines – recruitment, role definition, motivation, capacity building etc
- Inadequate clinical staff to supervise & mentor volunteers

## System related challenges

- No data captured on volunteer contribution to services
- Contribution has remained informal in most countries
- Not much investment in the work of volunteers at national level
- No advocacy movement for volunteers in Hospice and PC in Africa
- Parallel volunteer programs – Government & NGOs, leading to competition for resources & high attrition rates among volunteers
- Inadequate research on activities of volunteers

## Opportunities

- Integration in efforts for re-engineering Primary Health Care
- Integration in plans and programmes for Universal Health Coverage
- New Government programmes e.g. Community Health extension workers
- National health insurance schemes
- There are feasible and effective models e.g. in Ethiopia providing lessons, and in hospices

## Recommendations

- Partnership to advocate for the needs of volunteers within health systems
- Advocacy for the formal recognition, planning and integration of the role of volunteers in hospice and PC.
- Developing champions who are volunteers in hospice and PC
- More research and documentation of the contribution of volunteers to hospice and PC
- Advocating for the development and implementation of standards
- Capacity building & mentorship

Volunteers feel confident to undertake the provision of care and support to patients and families when well trained and supported:

*“I appreciate the training on pain and palliative care. Now I know how to classify the level of pain using the pain ruler and know how to take care of palliative care patients. We also have a very good relationship with hospitals through our work with the hospital focal point person” Lidia, Palliative care volunteer, Mozambique*

*“I do not do what I am not supposed to do. I got a patient last week with a problem in the private parts. I put him in my car and took him to hospital. I would like to sensitize other traditional healers in Africa so that they do the same as myself.” Eve, a traditional healer trained on palliative care.*

## References

- Scott, R., & Howlett, S. (Eds.) (2018). The Changing Face of Volunteering in Hospice and Palliative Care: An International Perspective.
- Kiyange, F., (2015). Lessons learned from Mozambique’s model of community volunteers. Available from: [https://ehospice.com/international\\_posts/lessons-learned-from-mozambiques-model-of-community-volunteers/](https://ehospice.com/international_posts/lessons-learned-from-mozambiques-model-of-community-volunteers/)
- Radbruch, L., Hesse, M., Pelttari, L., Scott, R., (2014) *The Full Range of Volunteering: Views on Palliative Care Volunteering from Seven Countries as Gathered in March 2014 in Bonn, Germany.*Bonn: Pallia MedVerlag
- World Health Assembly (May, 2014) Sixty-Seventh World Health Assembly. *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course.* [pdf] Available from: [http://www.oeci.eu/Attachments%5CA67\\_R19-en.pdf](http://www.oeci.eu/Attachments%5CA67_R19-en.pdf)
- World Health Organization (2008) *Summaries of Country Experiences on Primary Health Care Revitalization.* Report of the International Conference on Primary Health Care and Health Systems in Africa. Available from: <http://www.afro.who.int/en/health-policy-and-service-delivery/>

## 2019 Conference

6th International African  
Palliative Care Conference

Palliative Care and  
**Universal Health Coverage**

17-20 SEPTEMBER 2019

Kigali, RWANDA



HOSTED BY  
African Palliative Care Association and the  
Ministry of Health of the Republic of Rwanda



## African Palliative Care Association

P.O.Box 72518

Kampala

Uganda

T: +256 393 264 978

+256 393 265 978

E: [info@africanpalliativecare.org](mailto:info@africanpalliativecare.org)

W: [www.africanpalliativecare.org](http://www.africanpalliativecare.org)

## Stand und zukünftige Entwicklung der ehrenamtlichen Hospizarbeit in Deutschland

Dr. Anja Schneider  
 Stellv. Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands e.V.

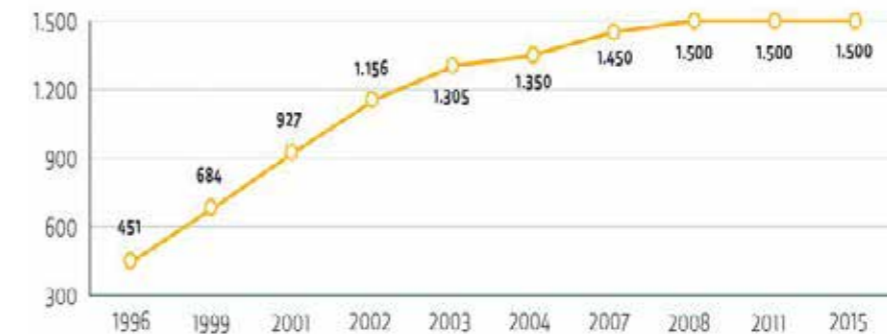
25.05.2019

### Die Anfänge

- 1971 strahlt das ZDF den Film „Noch 16 Tage“ über das St. Christopher's Hospice in London aus
- 1983 Gründung der ersten Palliativstation an der Universitätsklinik Köln
- 1985 Gründung des ambulanten Christophorus Hospiz Vereins (CHV) München, des Hospizdienstes in Halle (Saale) und von OMEGA – mit dem Sterben leben e. V.
- 1986 Eröffnung der ersten stationären Hospize in Aachen und Recklinghausen
- 1990 Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins e. V.
- 1991 Gründung des Bayerischen Hospiz- und Palliativverbandes e. V. als bundesweit erster Landesverband
- 1992 Gründung der BAG Hospiz, heute Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV), als bundesweite Interessenvertretung der Hospizbewegung sowie zahlreicher Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Deutschland

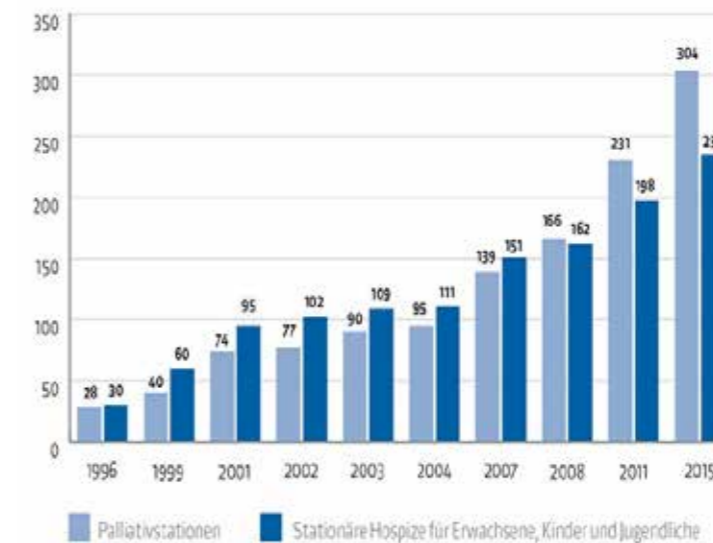
### Die Entwicklung

Ambulante Hospiz- und Palliativdienste für Erwachsene sowie Kinder und Jugendliche



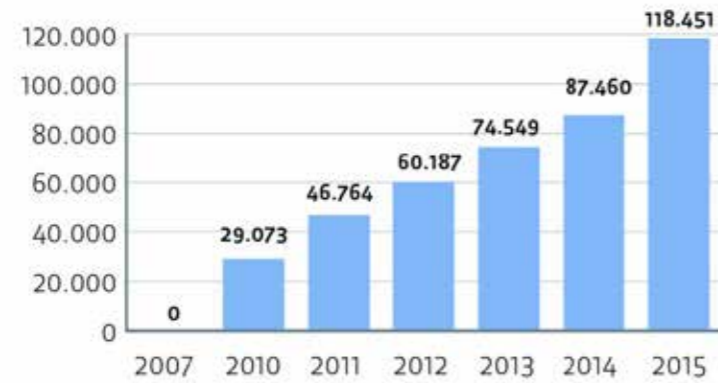
Quelle DHPV: [https://www.dhpv.de/service\\_zahlen-fakten.html](https://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html)

Anzahl der stationären Hospize und Palliativstationen



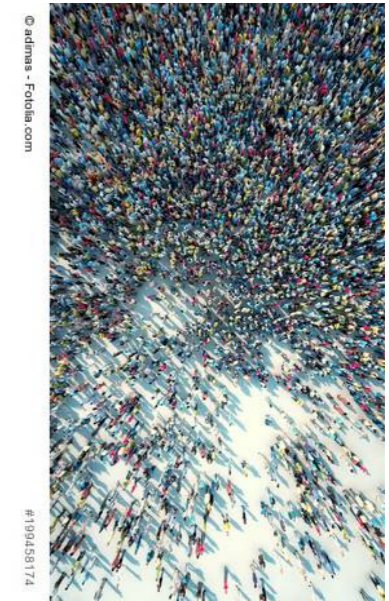
Quelle DHPV: [https://www.dhpv.de/service\\_zahlen-fakten.html](https://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html)

### Verordnungen SAPV (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung)

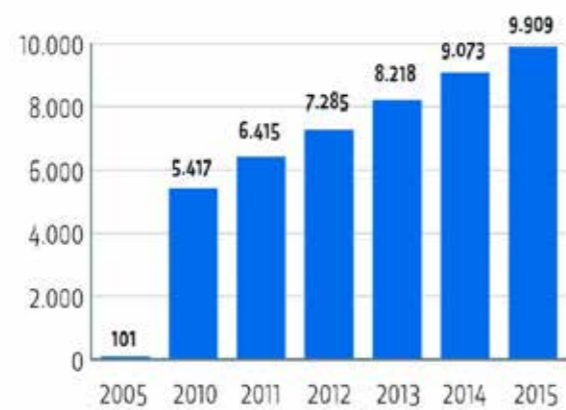


Quelle DHPV: [https://www.dhpv.de/service\\_zahlen-fakten.html](https://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html) (aus: [www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de))

Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV) ist seit über 25 Jahren die bundesweite Interessenvertretung der Hospizbewegung sowie zahlreicher Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Deutschland. Unter seinem Dach engagieren sich heute in 1.200 Hospiz- und Palliativdiensten und -einrichtungen mehr als 120.000 Menschen für schwerstkranke und sterbende Menschen, die meisten davon ehrenamtlich.



### Ärzte mit Zusatz-Ausbildung Palliativmedizin



Zahlen 2016: [www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de)

### Die Gesetzgebung heute

- § 39a Abs. 1 SGB V sowie Abs. 2 SGB V
- § 87 SGB V Bundesmantelvertrag / einheitlicher Bewertungsmaßstab (BQKPM)
- § 132d SGB V Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
- § 37 Abs. 2a SGB V ambulante Palliativversorgung - APV
- § 27 SGB V Krankenbehandlung
- Krankenhausfinanzierungsgesetz und Krankenhausentgeltgesetz
- §28 SGB XI besagt Pflege schließt Sterbebegleitung mit ein
- § 114 SGB XI Verpflichtung zur Kooperation(-sverträgen) mit einem Hospiz- und Palliativnetz, Ärztenetz, Apotheken
- § 132 g SGB V Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase

## Bedeutung des Ehrenamtes in der / für die Hospizarbeit

Ehrenamtlich in der Hospiz- und Palliativarbeit Engagierte stehen für die gelebte Solidarität mit den schwerstkranken und sterbenden Menschen in unserer Gesellschaft.

## Tätigkeitsfelder

- Begleitung Schwerstkranker und Sterbender sowie der An- und Zugehörigen
- Trauerbegleitung
- Öffentlichkeitsarbeit
- Vorstandsarbeit
- Verwaltung
- Koordinationsaufgaben

...

## Einsatzorte / Aufgaben von EA in der Hospizarbeit

Der überwiegende Teil der ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen ist in ambulanten Hospizeinrichtungen tätig. Weitere mögliche Tätigkeitsfelder sind stationäre Hospize, Krankenhäuser, Einrichtungen der Alten- und Eingliederungshilfe und weitere Lebensorte.



Studie „Ehrenamtlichkeit und Bürgerschaftliches Engagement in der Hospizarbeit – Merkmale, Entwicklungen und Zukunftsperspektiven“.

gefördert vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV), Leitung: Prof. Dr. Werner Schneider (Augsburg), Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer (Gießen), Prof. Mag. Dr. Andreas Heller (Wien), Prof. Dr. Thomas Klie (Freiburg)

## Ziele der Forschung

Erarbeitung eines systematischen empirischen Fundaments für die

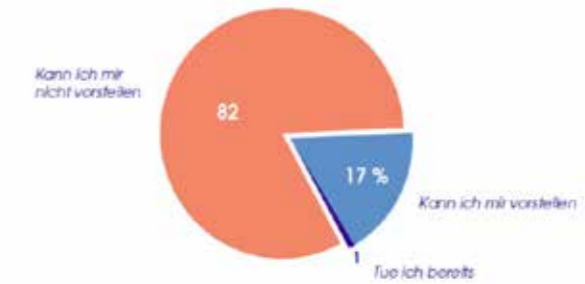
Weiterentwicklung der Hospizpraxis und Hospizkultur hinsichtlich der  
Bedeutung von Ehrenamtlichkeit und mit Blick auf ihren Charakter als  
Bürgerbewegung.

## (Er-)Klärungen

- Wie kann das Engagement gestärkt und neue Formen von Assoziation der im Hospizbereich engagierten Ehrenamtlichen gewährleistet bzw. verbessert werden?
- Wie kann das Potential von Menschen, die generell zu freiwilligem Engagement bereit wären, für die Hospizbewegung erreicht werden?

### Ein Sechstel der Bevölkerung könnte sich ein Engagement in der Sterbebegleitung vorstellen

Frage: "Einmal unabhängig davon, ob das Ihre jetzige Lebenssituation zulässt oder nicht: Können Sie sich grundsätzlich vorstellen, ehrenamtlich in der Sterbebegleitung tätig zu sein, oder tun Sie das bereits, oder können Sie sich das nicht vorstellen?"



Bas: Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 18 Jahre  
Quelle: Altersbooster Active, ID-Umfrage 11382, Februar 2018

© ICI Altembach

### Profil der HospizhelferInnen

- nach Einschätzung der KoordinatorInnen mehrheitlich weiblich (Verhältnis 6:1)
- Alter zwischen 51 und 70 Jahren
- meistens mit Realschulabschluss (Mw. 38 %) oder Fachhochschulreife bzw. Abitur (Mw. 22 %) – niemand ohne Schulabschluss; Hauptschulabschlüsse und Hochschulabschlüsse nur selten

## Fazit

Wir brauchen mehr Heterogenität und Offenheit in der ehrenamtlichen Praxis sowie in der hospizlichen Organisationskultur und -struktur. Für eine zukunftsfähige Hospizarbeit muss der Wandel hin zu einem ‚neuen‘, d. h. bunteren, vielfältigeren und flexibleren Ehrenamt voran gebracht werden.



### Beispiel: Junges Ehrenamt



- „Junge Menschen in der Sterbe- und Trauerbegleitung: interessieren – stärken – beteiligen“, Malteser Hilfsdienst e.V.
- Trauerchats doch-etwas-bleibt.de, Hospiz Bedburg-Bergheim e.V., [www.doch-etwas-bleibt.de](http://www.doch-etwas-bleibt.de)
- da-sein.de | Die kostenlose Jugend-Onlineberatung für trauernde und sterbende Jugendliche - Stiftung Hospizdienst Oldenburg, [www.da-sein.de](http://www.da-sein.de)



(c) Trutschel/photothek / BMFSFJ

Ich fand schon immer die Zusammenarbeit mit Menschen faszinierend. Man lernt so viel aus Begegnungen und gemeinsamen Momenten. Umso schöner ist es, wenn man die Zeit dann noch mit Menschen, die oftmals zu kurz kommen, verbringen kann, um ihnen zumindest eine kleine Freude zu bereiten. Es wird so viel weggeschaut in unserer Welt und gegen vieles scheint man relativ machtlos zu sein, aber wenn man zumindest in kleinen Dingen hilft, trägt das zu etwas „Großem“ bei.

Natalie Neumann, Ehrenamtliche im Kinderhospiz Regenbogenland in Düsseldorf



Ich habe eine sehr große Ehrfurcht vor dem Leben entwickelt. Es ist immer wieder berührend, das große Vertrauen zu spüren, das einem in den verschiedenen Situationen geschenkt wird. Außerdem habe ich für mich den Vorsatz gefasst, dass ich mein Leben so leben möchte, dass ich selbst einmal gut loslassen kann. Ich möchte mich darum bemühen, dass meine Beziehungen zu anderen Menschen offen und ehrlich sind und ich nicht noch etwas klären muss, wenn es möglicherweise schon zu spät ist.

Jakob Kamin, Hospizbewegung Münster e.V.

Dr. Anja Schneider  
 Stellv. Vorsitzende des DHPV  
 Geschäftsführerin  
 Anhaltische Hospiz- und  
 Palliativgesellschaft gGmbH Ein  
 E-Mail: [anja.schneider@ediacon.de](mailto:anja.schneider@ediacon.de)  
 oder [a.schneider@dhpv.de](mailto:a.schneider@dhpv.de)



## VOLUNTEERING in the EAPC ATLAS 2019

Sat, 25th May 2019 | 10.00 am – 5.00 pm  
 Estrel Congress Center, Berlin  
**INTERNATIONAL SYMPOSIUM**  
**"VOLUNTEERS AT THE HEART OF**  
**HOSPICE AND PALLIATIVE CARE"**  
 Opportunities and Challenges 2030

**Carla Reigada**, LcSW, MSc, PhD  
 @ATLANTESPC  
 Institute for Culture and Society  
 University of Navarra (Spain)



## Chapter 8 Development of Volunteering in Hospice and Palliative Care in 15 European Countries

**Authors**  
 Carla Reigada  
 Leena Pelttari  
 Lukas Radbruch  
 Ros Scott

### NATIONAL EXPERTS COLLABORATING IN THIS CHAPTER

<b>Armenia</b> (Avetis Babakanyan), <b>Austria</b> (Leena Pelttari), <b>Belgium</b> (Karin Van Beek Staven Vanderstichelen, Suzy Van Ende Suzy), <b>Czech Republic</b> (Markéta Novotná), <b>France</b> (Renard Catherine), <b>Germany</b> (Lukas Radbruch), <b>Hungary</b> (Agnés Zana, Judit Schaffer, Mikos Lukacs), <b>Italy</b> (Stefania Bastianello), <b>Poland</b> (Piotr Krakowiak, Leszek Pawlowski), <b>Portugal</b> (Maria Teresa Flor-de-Lima), <b>Romania</b> (Beatrice Paring, confidential), <b>Serbia</b> (Miodrag Bogicevic, Katarina Sivčević), <b>Switzerland</b> (Sylvette Delaloye, confidential), <b>The Netherlands</b> (Anna Goossensen, Marianne Boone and Fleur Imming), <b>United Kingdom</b> (Ros Scott).
--

29/08/2019

## Methods

- Interviews - *EAPC Task Force leaders on paediatrics, long-term care facilities, primary care, volunteering, public health and cardiology.*
- On-line surveys - *to qualified national experts in their field (54 countries)*

*Additional databases on opioids (International Narcotic Control Board), professional activity (EAPC databases), and PC integration into oncology (ESMO databases, Clinical.Trials.gov and Scopus) were consulted*

## Development of Volunteering in HPC in 15 European Countries

### 17 questions - 7 main indicators on Volunteering

1. Number of volunteer hospices
2. People involved as volunteers in HPC services
3. Systems to track PC volunteers
4. Training programmes for volunteers
5. Funds
6. Compassionate communities
7. Formal representation in the national PC association

Data collection: 12/2018 to 3/2019 (4 months)

2

29/08/2019

## Development of Volunteering in HPC in 15 European Countries

COUNTRY	VOLUNTEERS HOSPICES ORGANISATIONS	VOLUNTEERS	ANY TRAINING PROGRAMMES (OR CURRICULA) FOR VOLUNTEERS		ANY DATA COLLECTION SYSTEMS TO TRACK VOLUNTEERS ACTIVITY	
			YES	N/S	YES	NO
Armenia	0	0-10	○	○	○	○
Austria	184	>1000	●	○	●	○
Belgium	84	>1000	●	○	○	○
Czech Republic	12	100-500	●	○	●	○
France	NA	>1000	●	○	○	○
Germany	1316	>1000	●	○	○	○
Hungary	5	100-500	●	○	○	○
Italy	NA	>1000	●	○	○	○
Poland	20	>1000	●	○	●	○
Portugal	NA	100-500	●	○	○	○
Romania	NA	500-1000	●	○	○	○
Serbia	1	100-500	●	○	●	○
Switzerland	30	500-1000	●	○	○	○
The Netherlands	91	>1000	●	○	●	○
United Kingdom	NA	>1000	●	○	●	○

N/A: Not Accurate.  
N/S: Not stated.

## Development of Volunteering in HPC in 15 European Countries

*"Volunteering in palliative care in France is part of the June 1999 Palliative Care law. This is the only volunteering registered by law which defines the model of volunteering in palliative care." (France)*

*"Hospice Austria conducts a yearly data collection for all hospices and Palliative Care services in Austria including volunteer hospice teams both for adults and children." (Austria)*

*"There is a good understanding for the need and importance of volunteers in Palliative Care among Palliative Care specialists in Armenia." (Armenia)*

3

29/08/2019

### Development of Volunteering in HPC in 15 European Countries

COUNTRY	COMPASSIONATE COMMUNITIES			VOLUNTEERS REPRESENTATION IN THE NATIONAL PC ASSOCIATION		GOVERNMENT FUNDING FOR PC VOLUNTEERING ACTIVITIES	
	YES	NO	N/A	YES	NO	YES	N/S
Armenia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Austria	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Belgium	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Czech Republic	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
France	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Germany	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hungary	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Italy	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Poland	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Portugal	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Romania	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Serbia	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Switzerland	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
The Netherlands	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
United Kingdom	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

### Development of Volunteering in HPC in 15 European Countries

*"In UK, volunteering within hospices and Palliative Care services is funded by the services themselves. This would mainly be through charitable fundraising." (United Kingdom)*

*"The volunteer service run by our department has also three part-time coordinators and around 60 volunteers. The volunteer services also do a lot of bereavement work, offering counselling, bereavement groups and cafes and other activities." (Volunteering hospices model: an example from Germany)*

4

29/08/2019

### Development of Volunteering in HPC in 15 European Countries

1. Number of volunteer hospices
2. People involved as volunteers in HPC services
3. Systems to track PC volunteers
4. Training programmes for volunteers
5. Funds
6. Compassionate communities
7. Formal representation in the national PC association

Data collection: 12/2018 to 3/2019 (4 months)



Follow us:  
[@ATLANTESPC](https://twitter.com/ATLANTESPC)

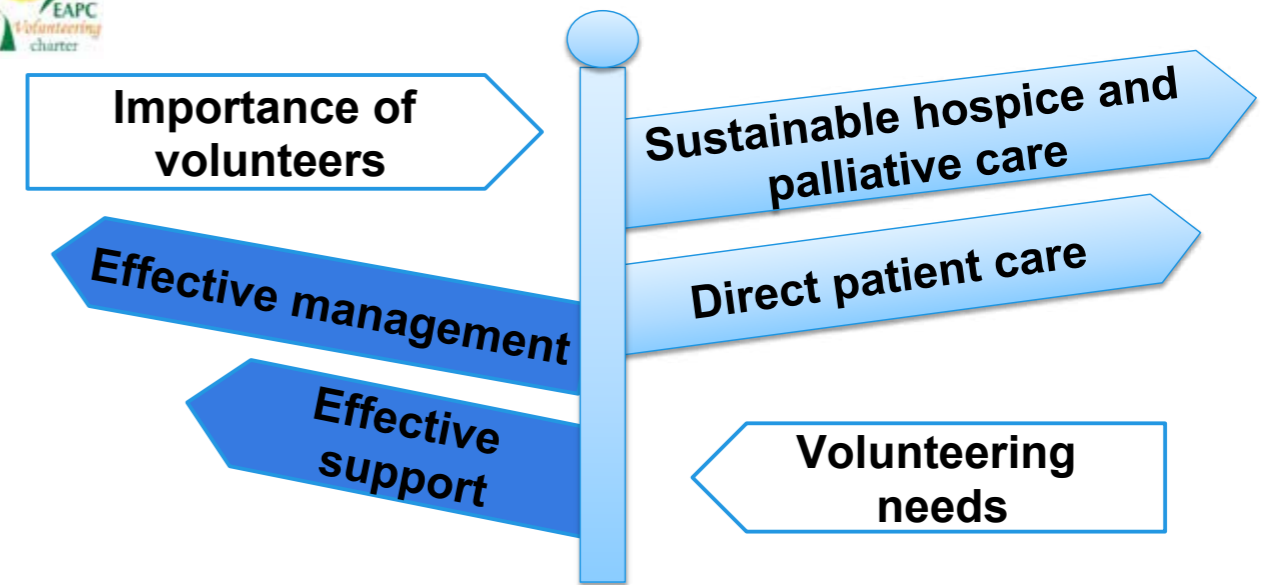
[creigada@unav.es](mailto:creigada@unav.es)

5



## Impact of 'Voice of Volunteering' EAPC Madrid Charter on Volunteering

Dr. Ros Scott, Mag. Leena Pelttari MSc  
Co-Chairs EAPC Task Force on Volunteering



Please sign now! <http://bit.ly/EAPCVolunteeringCharter>



## Charter Aims

- To promote successful development of volunteering
- To recognise volunteering as a third resource
- To promote research and best practice models

Please sign now! <http://bit.ly/EAPCVolunteeringCharter>



## Key Message 1

### Importance of volunteers:

### Sustainable Hospice and Palliative Care

- Volunteers play important role in the total care of patients and their families and in
- Organisation of hospice and palliative care services

Please sign now! <http://bit.ly/EAPCVolunteeringCharter>



## Key Message 2

### Importance of volunteers: Direct patient care

- Volunteers have their own role
- They do not replace professionals or family carers!
- 'Being there' for the patient and family is the core contribution of volunteering in direct patient care.

Please sign now! <http://bit.ly/EAPCVolunteeringCharter>



## Key Message 3

### Volunteers need: Effective Management

- With clearly defined policy on roles, careful recruitment, selection, training and development.
- Sensitive collaboration between volunteers, family and professionals - Vital for good quality and sustainable volunteer services.
- National best practice guidance, training and quality programmes to support volunteering are needed in every European country.



## Key Message 4

### Volunteers need: Effective Support

- Funding necessary for effective management, training, quality and for costs incurred by volunteers
- Important area for research - evaluate the impact of volunteering
- Accurate data for each European country
- Influence legislation and policy advocating for hospice and palliative care volunteering.



## Charter promotion

- Translation into 12 languages .....
- National launches
- Presentations: national/international conferences
- Circulation to networks
- Social media – blogs, LinkedIn, Facebook, Twitter





## Outcomes



- Over 3,000 signatures (electronic and paper) from 50 countries
- Chapter on Volunteering in EAPC Atlas
- Collaborating - volunteer training research
- 'Minimum data set' project on HPC volunteering
- Survey to assess awareness and impact



## Impact Survey

### Aims

To explore:

- Awareness of Charter, reach and impact on volunteering
- Usefulness as an advocacy tool

### Method

- Mixed methods survey - online questionnaire
- Sample population
  - 55 EAPC member organisations
  - Other regional and national HPC organisations
  - HPC Volunteer organisations across Europe



## Results



- 64 responses, 11 countries
- 56% (n=36) HPC organisations
- 14% (n=9) national organisations
- 30% (n=19) individuals from HPC teams
- Awareness levels and use
  - 64% (n=41) heard of Charter
  - 14 out of 47 (30%) had used it



## Advocacy and Improvement

### Role in advocacy

- At EU and Government level
- At the national and local HPC organisational level
- Making global connections

### Improvement

- Detailed international descriptions and examples
- Publicity to develop global awareness



## How are YOU using the Charter

- In successful development of volunteering?
- In recognising volunteering as a third resource?
- In promoting research and best practice models?

**Volunteering needs YOUR support and action**

Please sign today at: <http://bit.ly/EAPCVolunteeringCharter>



## Thank you...

- Philip Larkin, President EAPC
- Julie Ling, CEO EAPC
- Avril Jackson EAPC, EAPC staff team
- IAHPC and WHPCA
- All those who contributed to the development
- All those who have signed!
- Task Force – continued passion, commitment
- Volunteers in hospice and palliative care everywhere

Anhang  
Poster-Ausstellung



## Training Volunteers to Support Dying Patients, and their Families, in the Hospital Setting - iLIVE study

Goossensen, A.\* , McGlinchey, T.\*\*, Mason, S.\*\*\*, Skorpén Iversen, G.\*\*\*\*, Martín-Rosello, M.L.\*\*\*\*\*, Lunder, U. \*\*\*\*\*, Bakan, M.\*\*\*\*\*, Kodba Čeh, H.\*\*\*\*\*, Simon, J.\*\*\*\*\*, Fischer, C.\*\*\*\*\*, Ellershaw, J.\*\*

\* University of Humanistic Studies, Utrecht, The Netherlands  
 \*\*The Royal Liverpool University Hospital, United Kingdom  
 \*\*\*The Palliative Care Institute Liverpool, University of Liverpool, UK  
 \*\*\*\* Regional Centre of Excellence for Palliative Care, Western Norway  
 \*\*\*\*\* Cudeca Hospice Foundation, Spain  
 \*\*\*\*\* University Clinic Golnik, Slovenia  
 \*\*\*\*\* Medical University Vienna, Austria

The iLIVE project includes a prospective 10-country cohort study to gain insight into 21st century experiences of dying patients and their formal and informal caregivers. The iLIVE project combines experimental studies on medication management to alleviate physical symptoms and on the development and implementation of compassion-based volunteer programme, with an observational study to better

understand the experience of death and dying.

**The aim of the volunteer study is: to develop and evaluate an international volunteer (training) programme to support patients dying in the hospital and their families.**

In five countries, patients with a life expectancy of one month or less, will be invited to participate in

the volunteer trial. In this trial, we will evaluate whether the introduction of volunteers to support dying patients and their families in the hospital setting improves patients' quality of life in the dying phase, family bereavement and study cost-effectiveness.

**The study started in January 2019 and includes the following tasks:**

### Task 1: Protocols

Development of detailed protocols (x5) to describe the study procedures, patient recruitment and data collection will be developed.

### Task 2: Delphi study

A 3-round international Delphi study is underway to achieve consensus on the content of the international training programme.

### Task 3: Prepare service

The infrastructure is prepared for the new volunteer service in the hospitals in the five participating countries.

### Task 4: Learning Lab

A Learning Lab will be developed: a virtual forum in which Volunteer Coordinators (VCs) in all participating countries will exchange experiences with the programme and its implementation.

### Task 5: Train-the-Trainer

A three-day international 'train-the-trainer' (TtT) course is delivered to two identified VCs per hospital site.

### Task 6: Recruitment

Following the TtT-course, VCs screen and recruit a maximum of 20 volunteers per hospital and deliver the training programme.

### Task 7: Data collection

For (cost) effectiveness evaluation data will be collected with several instruments, including: EQ-5D, ICECAP-CPM, ICECAP-SCM questionnaires, Hogan Scale, phenomenological in depth interviews and cost information.

### Task 8: Focus Group

The lived experience of volunteers caring for a patient in the last days of life will be explored through a focus group interview per country. The experience of staff will also be explored through focus groups.

### Task 9: Implementation

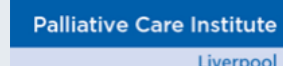
In depth interviews and focus groups will also be used to explore factors that influence the implementation of a new hospital volunteer service for dying patients.

**Volunteer services will be organized in hospitals in:**  
 - UK: Liverpool, Royal Liverpool University Hospital  
 - Netherlands: Rotterdam, Maastad Hospital  
 - Norway: Bergen, Haukeland University Hospital  
 - Spain: Malaga, Cudeca Hospice  
 - Slovenia: Ljubljana, University Clinic Golnik



iLIVE is financed by the European Union under an EU Framework Programme for Research and Innovation - Horizon 2020-SC1-BHC-23-2018. Project ID 825731

**Acknowledgements:**  
 - Agnes van der Heide (project leader), ErasmusMC, Netherlands  
 - Dagny Faksvåg Haugen, Norway  
 - Inmaculada Ruiz-Torreras, Spain



## STORY OF MY VOLUNTEERING LIFE

WHAT DO I DO? WHAT DOES IT MEAN TO ME?



## Ashla Rani

Volunteer of Pallium India (<https://palliumindia.org/>) – a national registered charitable trust formed in 2003 with a vision to integrate palliative care in all health care so that every person has access to effective pain relief and quality palliative care along with disease-specific treatment and across the continuum of care.

## LIFE STORY



Born and brought up in a rural village of Kerala, India



Worked as a full-time software engineer for 4 years



Met with an accident, sustained a spinal cord injury and became quadriplegic



4 years of hospitalization for physiotherapy after the acute treatment



Search for something meaningful to do in life resulted in becoming a volunteer at Pallium India

## WHAT DO I DO AT PALLIUM INDIA?

- Executive Assistant to Dr M R Rajagopal – Chairman, Pallium India
- Counsellor at Half-Way-Home, a project aimed at helping the spinal cord injured people to come back to life
- A friend in need for children in Unarv – the bereavement support group
- Advocacy for palliative care and accessibility
  - Awareness programs at schools and colleges
  - Meetings with government officials
  - Workshops for people with disabilities

## WHAT DOES IT MEAN TO ME?

- Sharing my smile with someone who has forgotten how to smile
- Listening to people in the most vulnerable time of their lives
- Using life experience to help similarly placed people to live with dignity
- Creating opportunities for improving quality of life for people with disabilities
- Giving a purpose for my life



# VOLUNTEERING IN HOSPICE AND PALLIATIVE CARE IN CZECH REPUBLIC

## VOLUNTEERS IN CZECH HOSPICE CARE

- Volunteers are spending time with patients. (reading, walking, talking to)
- Volunteers in Czech republic often help with organizing public events, beneficent and fundraising activities.
- Volunteers can also help with administrative work in hospices.

### From survey (2010) follows (Association of Hospice Palliative Care Providers - 25 member organizations):

- Most of hospices have introduced volunteers program.
- More than 270 volunteers work in these programs.
- Most of organizations have special volunteer trainings.
- More than a half of organizations have special position - volunteer coordinator.

## VOLUNTEERING IN CZECH REPUBLIC IN GENERAL (DATA 2016)

According to Czech statistical office - number of hours worked by volunteers increased in 2016 to 46,1 millions hours (year to year increase about 2,2 %)

Number of volunteers in Czech republic is about 2 millions.



## The Development and current state of Volunteering in Hospice and Palliative Care in Africa

Fatia Kiyange African Palliative Care Association, Kampala, Uganda  
fatia.kiyange@africanpalliativecare.org

### Introduction

- Caring for the sick is traditionally part of African culture
- The high burden of disease, high mortality & mortality rates have accelerated the development of volunteerism on the continent.
- The Alma Ata Declaration recognizes the importance of community members in the provision of primary health care
- The 2014 World Health Assembly resolution on PC recognizes the role of volunteers in the provision of hospice and PC services
- Volunteers are integral to PC teams & help address the human resources crisis in health care systems in Africa

### Categories of volunteers

1	Professional volunteers
2	Non-professional volunteers
3	Un-paid volunteers
4	"Paid volunteers" (stipends)

### Models of volunteering

- Government led
- NGO led
- Community based & linked to hospices or health facilities
- Site based
- Combines Government and NGO model
- Setting or disease specific volunteers



Trained volunteer in Mozambique leading patient care

### Opportunities

- Role in re-engineering primary health care
- Role in Universal Health Coverage
- Role in national health insurance schemes
- New government health programmes
- Models exist for replication

### Value addition from the work of volunteers

1	Access to hospice & palliative care services by the most vulnerable people
2	Reducing work load for clinical teams
3	Bringing services close to the patients and patients and spend more time with them
4	Contributing to national health and palliative care goals as resources saving Governments money
5	Makes it possible to provide palliative care services at the community and family level
6	Make it possible to engage communities on health matters
7	Increase community awareness on hospice and palliative care
8	Contribute to uptake of hospice and palliative care services

### Challenges of volunteering

#### Individual level:

- Some patients with no family care givers
- Patients with no food, even those on ARVs
- Patients preferring to go to traditional healers
- Patients are too sick to go to the hospitals
- Poverty among the volunteers themselves
- Time commitment versus other responsibilities
- Transport challenges to reach patients
- Volunteers doing their best with the limited knowledge skills and resources

#### Institutional level:

- Volunteer programmes heavily dependent on donor funding – not sustainable
- Collapse of established programmes due to reduced funding
- Lack of supplies – home care kit
- Lack of standards/guidelines
- Inadequate supervision & mentorship

#### Systems level:

- No national data & not much research
- Remained informal
- Limited investment at national level
- No advocacy movement for volunteers
- Parallel volunteer programs

### Recommendations

- Partnerships for advocacy of volunteers roles, recognition & Government support
- Developing champions – volunteer movement
- Research & documentation
- Developing & implementing standards
- Capacity building and mentorship

# Hospice Volunteering in the UK

Dr Ros Scott, University of Dundee,  
EAPC Task Force on Volunteering



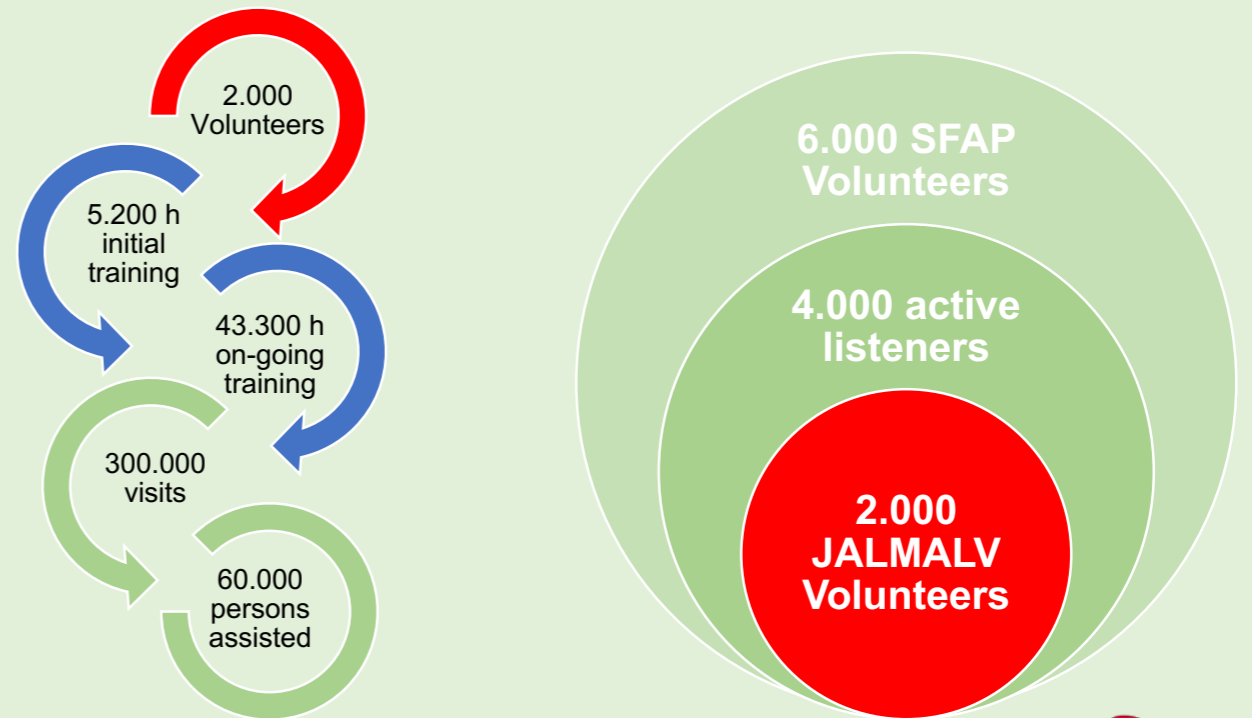
## CHOOSING ONLY TO LISTEN

JALMALV (Jusqu'À la Mort, Accompagner La Vie – Passing Away, Accompaniment Life) is a French association created in 1983, during the early years of the AIDS crisis, in order to represent the civil society in hospitals.

**Values:** dignity, active presence, solidarity, respect

**Commitment:**

The majority of the association in the SFAP (French Society For Support and Palliative Care) have made the choice of only active listening to patients.



To be multiplied **x 2** in the next **4 years**

**Focus**

The increasing number of volunteers shall help to meet the growing demand of the French citizens to be able to pass away at home. One of the pioneers in home care support, JALMALV seeks to develop the palliative culture by accompaniments in hospitals, hospices and at home.



## The Development and current state of Volunteering in Hospice and Palliative Care in Africa

Fatia Kiyange African Palliative Care Association, Kampala, Uganda  
fatia.kiyange@africanpalliativecare.org

### Introduction

- Caring for the sick is traditionally part of African culture
- The high burden of disease, high mortality & mortality rates have accelerated the development of volunteerism on the continent.
- The Alma Ata Declaration recognizes the importance of community members in the provision of primary health care
- The 2014 World Health Assembly resolution on PC recognizes the role of volunteers in the provision of hospice and PC services
- Volunteers are integral to PC teams & help address the human resources crisis in health care systems in Africa

### Categories of volunteers

1	Professional volunteers
2	Non-professional volunteers
3	Un-paid volunteers
4	"Paid volunteers" (stipends)

### Models of volunteering

- Government led
- NGO led
- Community based & linked to hospices or health facilities
- Site based
- Combines Government and NGO model
- Setting or disease specific volunteers



Trained volunteer in Mozambique leading patient care

### Opportunities

- Role in re-engineering primary health care
- Role in Universal Health Coverage
- Role in national health insurance schemes
- New government health programmes
- Models exist for replication

### Value addition from the work of volunteers

1	Access to hospice & palliative care services by the most vulnerable people
2	Reducing work load for clinical teams
3	Bringing services close to the patients and patients and spend more time with them
4	Contributing to national health and palliative care goals as a resources saving Governments money
5	Makes it possible to provide palliative care services at the community and family level
6	Make it possible to engage communities on health matters
7	Increase community awareness on hospice and palliative care
8	Contribute to uptake of hospice and palliative care services

### Challenges of volunteering

#### Individual level:

- Some patients with no family care givers
- Patients with no food, even those on ARVs
- Patients preferring to go to traditional healers
- Patients are too sick to go to the hospitals
- Poverty among the volunteers themselves
- Time commitment versus other responsibilities
- Transport challenges to reach patients
- Volunteers doing their best with the limited knowledge, skills and resources

#### Institutional level:

- Volunteer programmes heavily dependent on donor funding – not sustainable
- Collapse of established programmes due to reduced funding
- Lack of supplies – home care kit
- Lack of standards/guidelines
- Inadequate supervision & mentorship

#### Systems level:

- No national data & not much research
- Remained informal
- Limited investment at national level
- No advocacy movement for volunteers
- Parallel volunteer programs

### Recommendations

- Partnerships for advocacy of volunteers roles, recognition & Government support
- Developing champions – volunteer movement
- Research & documentation
- Developing & implementing standards
- Capacity building and mentorship

# VOLUNTEERING IN THE HOSPICE AND PALLIATIVE CARE IN POLAND - 2019

Leszek Pawłowski<sup>1</sup>, Piotr Mróz<sup>1</sup>, Iga Pawłowska<sup>2</sup>, Monika Lichodziejewska-Niemierko<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Department of Palliative Medicine Medical University of Gdańsk, Gdańsk, Poland

<sup>2</sup> Chair and Department of Pharmacology Medical University of Gdańsk, Gdańsk, Poland



## Legal status of volunteering in the hospice and palliative care in Poland

Table 1. Legal regulations concerning volunteering in Poland

Act of law	Content
Act of 24 April 2003 on Public Benefit and Volunteer Work	General act of law related to volunteering in Poland. Definition of volunteer and volunteers' rights. Conditions of agreement between volunteer and organization.
Act of 6 November 2008 on Patients' Rights and Patients' Rights. Ombudsman	Duties of patient-facing volunteers Poland.
Act of 15 April 2011 On Medical Activity	Professionals working as volunteers.

### Volunteers' rights:

Volunteers' rights according to the Act of 24 April 2003 on Public Benefit and Volunteer Work include the right to:

1. Information about the performed services
2. Information about rights and duties
3. Information about the risks to health and safety as well as protection
4. Work in a healthy and safety environment
8. Obtainment a certificate confirming voluntary activities
9. Resignation from volunteering
10. Reimbursement of traveling costs
11. Accident insurance (in the case of an accident, each volunteer can benefit from insurance, which is ensured by the country or by the centre - depending on the period for which the agreement was signed).

### Legal definition of volunteer:

Volunteer is a natural person who provides services voluntarily and without remuneration, under the provisions specified in the Act (Act of 24 April 2003 on Public Benefit and Volunteer Work).

## Questionnaire survey on volunteering in the hospice and palliative care in Poland

### Aim

The aim of this study was to identify the current state of volunteering in the hospice and palliative care (HPC) in Poland.

### Methods

A cross-sectional survey was applied. Volunteer coordinators from Polish HPC centers were asked to complete the online questionnaire.

### Results

14 volunteer coordinators from 14 Polish HPC centers participated in this survey.

Table 2. Background characteristics of volunteering in the HPC centers in Poland

Respondents:	Volunteer coordinators	n=14
Number of all volunteers in the hospice:	- average	228
	- median	50
	- range	20 – 2082
Number of patient-facing volunteers:	- average	28
	- median	22
	- range	4 - 82
Average age of volunteers in the hospices (years):		36
Most of the volunteers are:	- working persons	64,3 %
	- pupils and students	28,6 %
	- retired and pensioners	7,1 %
Pre-training in patient care for volunteers (number of hours):	- average	43
	- median	40
	- range	11 - 100
Number of patient-facing volunteers trained in 2018:	- average	21
	- median	18
	- range	0 - 60
Knowledge about: "The Voice of Volunteering" The EAPC Madrid Charter on Volunteering in Hospice and Palliative Care:	- yes	28,6%
	- no	71,4%

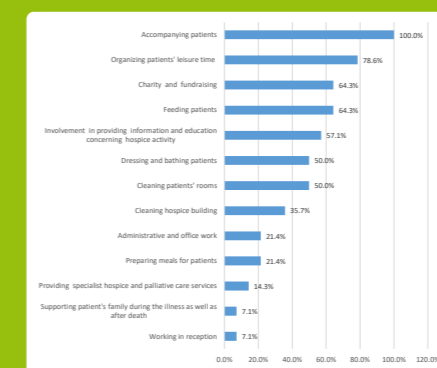


Fig. 1. Volunteers' activities in the HPC centers

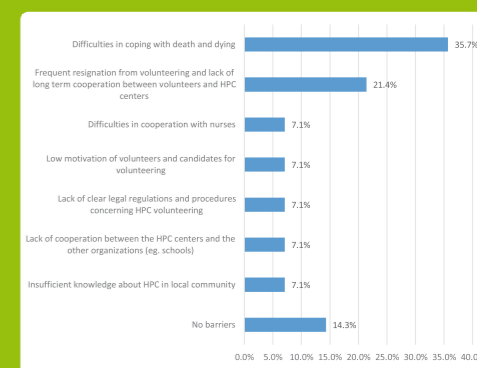


Fig. 2. The major difficulties and barriers in activity of the HPC volunteering

### Conclusion

The current status of volunteering at Polish HPC is diverse with respect to the number of volunteers, their job activity and training. On the other hand, volunteers from various HPC provide similar services related to the patient care. The most common barriers in activity of the HPC volunteering include difficulties in coping with death and dying and resignation from voluntary work.

The authors declare no conflict of interest.  
Contact: leszek.pawlowski@gumed.edu.pl

# Croatia

development and current state of volunteering in palliative care



## Current state of volunteering

- framework is set according EAPC standards as it is stated in White paper
- usually NGOs are the volunteer organizers
- some NGOs are specialized for palliative care only and some have palliative care among their other activities
- NGOs provide psychosocial support to patients and families, organize education, lend orthopedic aids, organize activities for public information and advocate for palliative care
- the scope of activities is different among NGOs
- there is plenty of room for development

Contacts:  
 blazenkae@gmail.com  
 palijativa.laverna@gmail.com  
 http://laverna.hr/  
 https://www.facebook.com/palijativna.skrb/

Authors:  
 Mr.sc. Blazenka Eror Matic, Volunteers in Palliative Care – La Verna, Zagreb, Croatia  
 Dragica Kipson, Volunteers in Palliative Care – La Verna, Zagreb, Croatia

# Development and current state of Volunteering in hospice and palliative care in Italy

## The Federation of Palliative Care



Geographical distribution of the 93 NPOs part of FCP

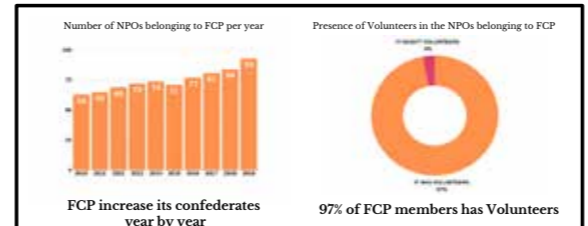
The Federation of Palliative Care (FCP) is a second-level organization of the Italian third sector that represents the network of Non-Profit Organizations (NPO) operating in the field of palliative care of the country. 93 Non-Profit Organizations are currently members of the FCP gathering more than 6.000 Volunteers.

The FCP, active in helping and assisting people with an evolutionary and incurable disease with poor prognosis, was established in 1999 with the aim of promoting and developing palliative care, spreading its culture and preserving dignity of the person, also guaranteeing the right not to suffer.

The Federation of Palliative Care (FCP) is in constant relationship with the NPOs associated and maintains ongoing close working relationships both with the Italian Society of Palliative Care (SICP) and with a significant number of external NPOs.



Law February 26th 1999, No. 39	Law March 15th 2010, No. 38	Law December 22nd 2017, No. 219
"Provisions to ensure urgent action to implement the 1998-2000 National Health Plan"	"Provisions to guarantee access to palliative care and pain therapy"	"Rules on informed consent and Advance Health Care Directive"
The Minister of Health [...] adopts a program on a national basis for the realization, in each autonomous region and province, in consistency with the objectives of the National Health Plan, of one or more structures, located in the territory in order to allow easy accessibility for patients and their families, dedicated to palliative care and support primarily for patients affected from terminal neoplastic disease requiring care aimed at ensuring a better quality of their life and that of their families.	[...] Having heard the main scientific societies and non-profit organizations operating in the palliative care and pain therapy sector, homogeneous training courses are defined throughout the national territory for the volunteers who work in the two networks (Federation of Palliative Care – FCP and Italian Society of Palliative Care – SICP).	The time of communication between doctor and patient constitutes cure time.



**The role of the Volunteer in Palliative Care**

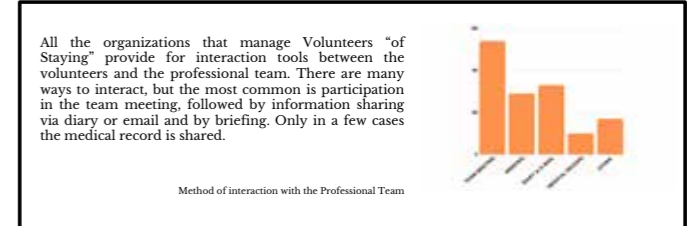
**VOLUNTEERS BRING THEIR PRESENCE**  
 This happens in a context in which "being there" is revolutionary; the volunteers are present where suffering, loss of autonomy, death prospectus lead to risk of loneliness and isolation.

**VOLUNTEERS ALLOW MOMENTS OF NORMALITY**  
 The presence of volunteers alongside the sick person promotes the sharing of daily life activities, allows the proposal of recreational initiatives, promotes the maintenance of personal interests, offers a relationship not necessarily linked to disease problems and concerns.

**VOLUNTEERS OFFER SUPPORT AND EMOTIONAL SHARING IN RELATION TO UNCHANGABLE DISEASE**  
 A prepared volunteer knows how to "stay" in a conversation even when it concerns sickness, death, suffering, concern for the future of the sick or of family members.



Our concrete response, realized in collaboration with the Italian Society of Palliative Care, is a tool.



All the organizations that manage Volunteers "of Staying" provide for interaction tools between the volunteers and the professional team. There are many ways to interact, but the most common is participation in the team meeting, followed by information sharing via diary or email and by briefing. Only in a few cases the medical record is shared.

Method of interaction with the Professional Team

Although aware of not having solutions or answers, the volunteer can make a very important contribution through listening, welcoming and through emotional participation in the history of people to whom he has freely chosen to dedicate time.

**VOLUNTEERS PERFORM A SOCIAL ROLE**  
 The volunteer, together with his Association, represents a member of the community capable of bringing the outside world to places of care, overcoming physical barriers linked to lodging or, in any case, reduced mobility. In the same way, the Association, through the volunteers, can transfer information, sensitivity, values such as gratuitousness matured with experience, helping to grow local communities that can give support, capable of expressing closeness and inclusion also to sick people.



The Federation has always been committed to collecting data related to the associated NPOs and to all those active on the national territory, this with the purpose of providing the citizen who needs care or information direct contacts with the organizations operating in their geographical area.

The Federation has collected the data of the associated NPOs in 2012 (69 NPOs), in 2015 (71 NPOs) and it is currently processing the recently acquired data about 93 NPOs, not yet available.

**Needs of Palliative Care in Italy. An FCP-SICP document**  
 Italian population - 60 million 494 thousand residents  
 In 2017, approximately 647.000 people died in Italy  
 Needs of Palliative Care  
 Prevalence: 1-1.4% of the adult population Estimate: between 524.000 and 733.000 people  
 Incidence: 72%-80% compared to the number of deaths / year  
 Estimate: 465.000 – 517.000 people every year

**Parliament Report on implementation status of law No. 38/2010, three-year period 2015-2017**  
 Hospice  
 No. of admissions = 42.572  
 7.15% of the total cancer patients  
 Home  
 No. of assisted patients = 40.849

**The publications of the Palliative Care Federation: best practices made through heterogeneous working groups**

Since 2008, the FCP has published the "Punto e Virgola" - which meaning is semicolon - series, the result of the experience of the members of the confederate organizations and of the most authoritative Italian voices in the field of palliative care. The volumes intend to welcome and guide the ONPs and the aspiring Volunteers, accompanying them in their path: they offer food for thought and relevant information to the citizens, support the work of the professional Hospice team.

**CHALLENGES Board of Directors FCP 2018 – 2022**

**MAPPING**  
 It is necessary to collect, through an accurate survey, data and information both on the organizations that provide Palliative Care services and pure voluntary organizations, in quantitative and qualitative terms, with the aim of having an overview of the current scenario and conducting an analysis on possible improvement paths;

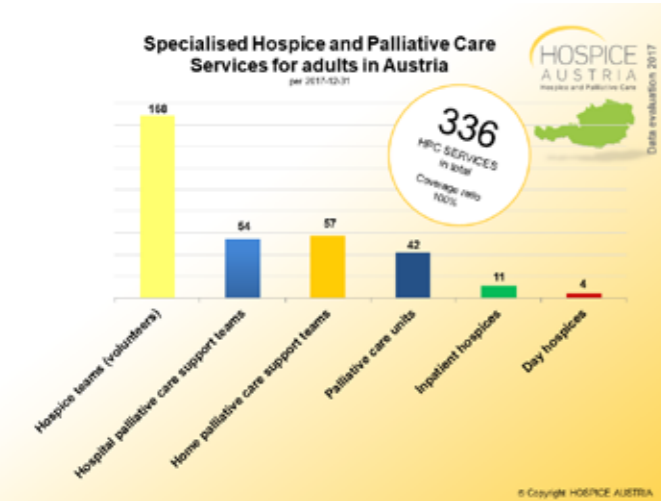
**NON - ONCOLOGICAL PATIENTS**  
 We want to promote access to palliative care for non-cancer patients by implementing care pathways, consistent with the needs, timing and peculiar characteristics that characterize the assistance of the different categories of patients;

**SHARED CARE**  
 We know that end-of-life care is not enough. Timely and early management procedures have to be promoted. These are characterized by interventions with the palliativist together with the branch specialist, aimed at the management and shared planning of care with the patient;

**TRAINING/INFORMATION**  
 Specific training projects, aimed at implementing integrated palliative care pathways, for specialist teams, GPs / PLSS and hospital health workers, nursing homes / Residences for Disabled and Integrated Home Care, have to be developed. The Federation intends to develop, in synergy with voluntary organizations, information and awareness projects aimed at citizens;

**INSTITUTIONAL ACCREDITATION**  
 The relationship of ONP with the National Health System and Regional Health System must be regulated exclusively through "Institutional Accreditation". All conventional forms must therefore be overcome, in particular the allocation of services based on tenders and tenders. The management of the Accredited Structures (Hospice and Domestic UCIP) cannot be outsourced, by the Accredited Body, through "calls for tenders".

## Volunteers in Hospice and Palliative Care for Adults in Austria



### Patient Care

2 801 volunteers cared for 13 119 patients. Patients' family members are not included in this number.  
The main place of care are the patient's home and palliative care units, followed by nursing homes and hospitals.  
2 437 people received bereavement support by volunteers.

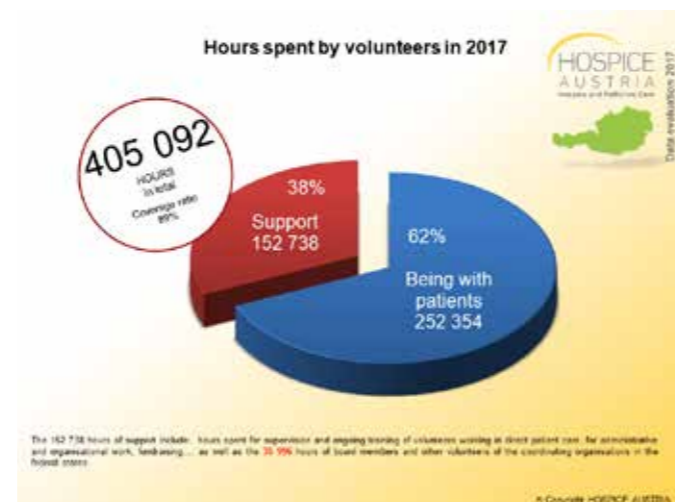
### Levels of Hospice and Palliative Care

	Hospice and Palliative Care		
	1 <sup>st</sup> level primary health care setting	2 <sup>nd</sup> level specialists for support	3 <sup>rd</sup> level specialists for care
acute care	Hospitals departments, wards, ambulatories	Hospital palliative care support teams	Palliative care units
long term care	nursing homes, residencies	Hospice teams (volunteers)	Inpatient hospices
at home	family doctor, specialists, home care, social worker	Home palliative care support teams	Day hospices

Published 2006 by GÖGÜBRO Mag. Leona Peltzer, MSc - Hospice Austria

### Roles

2 974 volunteers (86% female, 14% male) are in direct patient care.  
387 volunteers work in organisational and supportive roles in administration or fundraising.  
180 of them belong to one of the 9 Austrian regional hospice organisations and are volunteering as board



The 152 738 hours of support include: hours spent for supervision and ongoing training of volunteers working in direct patient care, for administrative and organisational work, fundraising... as well as the 35 996 hours of board members and other volunteers of the coordinating organisations in the federal states.

## Volunteers in Hospice and Palliative Care for children and young adults in Austria



### Teams

1 team = 0.5 FTE\* coordinator + 10 - 20 volunteers.  
Austria had 10 children's hospice teams in 2017.  
Volunteers are offered supervision and training.  
Costs like phone calls and transportation are covered by the organisation.



### Training

Hospice Austria has issued a curriculum for Volunteers in children's hospice teams in 2013 as an advanced training (40 hrs + 40 hrs work experience) following a basic training (80 hrs + 40 hrs work experience).  
Volunteers have to attend an ongoing training of 8 hrs per year.  
Most children's hospice volunteers undergo in a first step the basic training according to the curriculum of Hospice Austria for adults.

Two organisations train their volunteers without prior basic training for adults. Their curricula refer to German children's hospice curricula and are not yet authorized by Hospice Austria.

### Challenges and Future Development

- ⇒ Ensuring the service coverage (low number of patients in rural communities)
- ⇒ Recruitment of children's hospice volunteers
- ⇒ Definition of tasks and role (e.g. volunteers vs. nurses)

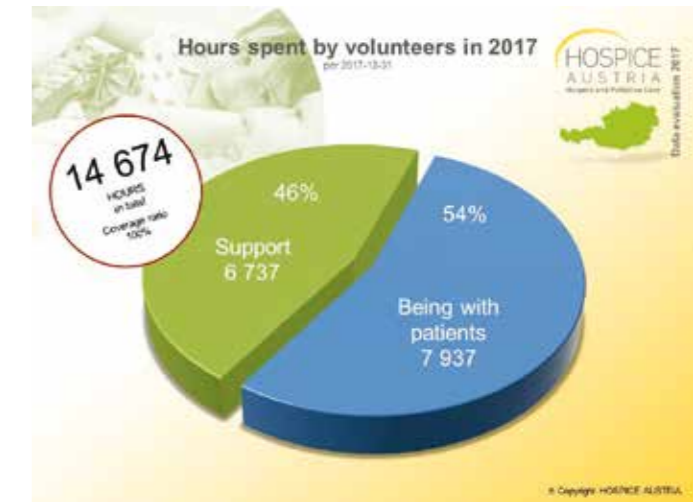
### Patient Care

174 volunteers cared for 187 children, 126 siblings, 212 parents and 19 other persons.  
Main place of care is the families' home, followed by hospitals.

Specialised Hospice and Palliative Care for children and young people			
Outpatient services		Inpatient services	
Volunteer Hospice Teams	Home Palliative Care Teams	Children's Inpatient Hospices	Paediatric Palliative Beds
Support		Care	

### Roles

174 volunteers (90% female, 10% male) are in direct patient care.  
46 volunteers (78% female, 22% male) work in organisational and supportive roles in administration or fundraising.



The 6 737 hours of support include training and supervision for those in direct patient care, furthermore administrative and organisational work, fundraising...



# Volunteers in Hungary 2019.



Hungarian Hospice Palliative Association

Agnes Zana – Kinga Farkas – Judit Schaffer – Miklós Lukács – Attila Farkas

Volunteers at the Heart of Hospice and Palliative Care: International Symposium at EAPC 2019, Berlin

## Number of trained volunteers: growing tendencies

Year	TV - Country	TV - HHPA
2016	N=169 (81 service from 83)	90
2017	N=144 (70 service from 84)	115
2018	N=305 (34 service from 81)	100



## Training

At training centers (HHPA and some bigger services): 40 hrs contained in Regulation volunteer training with self-knowledge and communication parts, including **special training from basic care knowledges**.

At hospice services: service specialized skills, experience with mentors.

## Volunteering

Bedside, background, administration – adult and also child care.

## Volunteer sources

High school students have to complete 50 hrs community work before graduating – they can be involved.

University students – we can certify their obligatory professional practice.

## Benefits

- New communities of volunteers are created.
- Increasing attention and interest from society.
- Increasing general knowledge of the care of serious patients.

## Further needs

- Some dedicated, constant and motivated leader volunteers.
- Marketing support for hospice palliative care and volunteering.
- Media/press background for the charity events.
- National database.

## Professional volunteers in hospice

Speech therapist, teacher, special educator, Animal Assisted therapist.

## Sample story

Certified hospice therapy dogs can provide a lot of physical, emotional and social benefits to patients and their families, and often they are the best source of comfort for the hospice patients and their families.

Erika is a hospice volunteer and with her two certified therapy dogs they visit three hospice houses on a weekly basis. The dogs visits: reduce feelings of isolation, anxiety and depression, help take a patient's mind off their aches and pains, encourage communication – including sharing stories and emotions, break the daily routine, help to reduce physical pain, lowers blood pressure, promotes an improved heart rate and general cardiovascular health, increases overall comfort level.

<https://hospice.hu/legyel-te-is-onkentes>; [https://www.facebook.com/HospiceOnkentes/?epa=SEARCH\\_BOX](https://www.facebook.com/HospiceOnkentes/?epa=SEARCH_BOX)



# Hospizliches Ehrenamt in Deutschland



Morgen  
heterogener  
jünger  
Erweiterung des Engagements  
bunt  
vielfältig  
migrationserfahren

Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV) ist seit über 25 Jahren die bundesweite Interessenvertretung der Hospizbewegung sowie zahlreicher Hospiz- und Palliativ-einrichtungen in Deutschland. Unter seinem Dach engagieren sich heute in 1.200 Hospiz- und Palliativdiensten und -einrichtungen mehr als 120.000 Menschen für schwerstkranken und sterbende Menschen, die meisten davon ehrenamtlich.

## Bedeutung

Ehrenamtlich in der Hospiz- und Palliativarbeit Engagierte stehen für die gelebte Solidarität mit den schwerstkranken und sterbenden Menschen in unserer Gesellschaft.

## Einsatzorte

Der überwiegende Teil der ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen ist in ambulanten Hospizeinrichtungen tätig. Weitere mögliche Tätigkeitsfelder sind stationäre Hospize, Krankenhäuser, Alten- und Pflegeheime sowie Einrichtungen für Menschen mit Behinderung.

## Tätigkeitsfelder

- Begleitung Schwerstkranker und Sterbender sowie der An- und Zugehörigen
- Trauerbegleitung
- Öffentlichkeitsarbeit
- Vorstandsarbeit
- Verwaltung
- Koordinationsaufgaben

## Verbundstudie zur Zukunft des Ehrenamts\*

Ehrenamtliche Hospizarbeit ist nach wie vor weiblich und mittelschichtsbasiert und wird – immer noch – überwiegend von Frauen in der späten Erwerbs- bzw. Nacherwerbsphase getragen. Zudem werden bisher überwiegend Menschen der gesellschaftlichen Mitte begleitet, obwohl sich Hospizarbeit als Unterstützungsangebot grundsätzlich an jeden richtet, der Hilfe in der existenziellen Lebenskrise von schwerer Krankheit und Sterben benötigt.

17% der Bevölkerung könnten sich ein Engagement in der Sterbebegleitung grundsätzlich vorstellen; Frauen (23%) weitaus eher als Männer (12%), Westdeutsche (19%) eher als Ostdeutsche (12%). Zieht man die ab, denen hospizliches Engagement wegen Zeitmangel (45%) oder Nicht-Vereinbarkeit mit dem Beruf (29%) im Moment nicht möglich ist, bleiben immer noch 3% der Bevölkerung, die sich ein Ehrenamt in der Sterbebegleitung vorstellen können. Dieses Potential gilt es zu heben.

## Fazit

Die ehrenamtliche Praxis sowie die hospizliche Organisationskultur und -struktur müssen offener und heterogener werden. Für eine zukunftsfähige Hospizarbeit muss der Wandel hin zu einem ‚neuen‘, d.h. bunteren, vielfältigeren und flexibleren Ehrenamt vorangebracht werden.

\*Quelle: Ehrenamtlichkeit und bürgerschaftliches Engagement in der Hospizarbeit (EBeH) – Merkmale, Entwicklungen und Zukunftsperspektiven, gefördert vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV), Leitung: Prof. Dr. Werner Schneider (Augsburg), Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer (Gießen), Prof. Mag. Dr. Andreas Heller (Wien), Prof. Dr. Thomas Klie (Freiburg)



Gestern  
1971 Filmausstrahlung „Noch 16 Tage“ im ZDF über das St. Christopher's Hospice in London  
1983 Gründung der ersten Palliativstation  
1985 Gründung erster ambulanter Hospize  
1986 Eröffnung der ersten stationären Hospize  
1990 Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins  
1991 Gründung des Bayerischen Hospiz- und Palliativverbands als bundesweit erster Landesverband  
1992 Gründung der BAG Hospiz, seit 2007 Deutscher Hospiz- und Palliativverband

Am Ende zählt der Mensch. [www.dhpv.de](http://www.dhpv.de)

# Speakers

**Dr. Karl Bitschnau,**  
Vice President of Hospice Austria,  
Head Hospice Vorarlberg.

**Mijodrag Bogicevic,**  
Patient Care Manager, the first hospice  
social worker in Serbia and coordinator for  
volunteers. He launched a volunteer pro-  
gram in hospice and palliative care in Serbia.

**Chiara F. R. Caraffa,**  
Member of the board of the Palliative Care  
Federation (FCP, Italy). General Manager of  
Presenza Amica, a non-profit organization  
that deals with accompaniment at the end  
of life and dissemination of the culture of  
palliative care internationally.

**Prof. Dr. Anne Goossensen,**  
Professor at University of Humanistic Stu-  
dies in The Netherlands on research into  
informal care and volunteering in hos-  
pice and palliative care. She coordinates  
a pre-master course 'Spiritual care at the  
end of life' at the university and provides  
lectures about care relationships and theory  
of presence for care organisations.

**Silvia Hartwig,**  
Head of Unit, Federal Ministry for Family  
Affairs, Senior Citizens, Women and Youth,  
Germany.

**Dr. Birgit Jaspers,**  
Research coordinator, Department of  
Palliative Medicine, University Clinic Bonn,  
and senior researcher, Department of  
Palliative Medicine, University Medicine  
Göttingen, Germany

**Waltraut Klasnic,**  
President of Hospice Austria.

**Fatia Kiyange, MA,**  
Programmes Director at the African Pallia-  
tive Care Association (APCA) since 2010. She  
has worked in the area of palliative care and  
health for 18 years. Her role at APCA focuses  
on palliative care advocacy, policy develop-  
ment and implementation, education  
and training and programmes design and  
management. She works with a team of  
staff at APCA to deliver technical assistance  
to national and local partners across Africa  
including ministries of health and national  
palliative care associations, among others.  
Ms. Kiyange is a Public Health Specialist and  
Social Worker.

**Prof. Dr. Christoph Ostgathe,**  
President European Association for Palliative  
Care (EAPC), Professor of Palliative Medicine  
and Head of Department of Palliative Medi-  
cine at University of Erlangen, Germany.

**Leszek Pawlowski,**  
PhD, Lawyer who joined the Department  
of Palliative Medicine, Medical University of  
Gdansk in 2007. He is currently an assistant  
professor, specialising in medical law, hos-  
pice and palliative care and volunteering.  
Leszek also cooperates with non-govern-  
mental organizations: the Hospice Founda-  
tion, the Father E. Dutkiewicz (SAC) Hospice  
in Gdansk and the Polish Psycho-Oncology  
Association.

**Mag. Leena Pelttari Msc,**  
CEO of Hospice Austria, Co-Chair of the  
EAPC Task Force on Volunteering in Hospice  
and Palliative Care in Europe, Chair of MSc in  
Palliative Care-Programm.

**Prof. Dr. Lukas Radbruch,**  
President of the German Association for  
Palliative Medicine, Member of the Steering  
Group EAPC Task Force on Volunteering in  
Hospice and Palliative Care in Europe

**Dr. M. R. Rajagopal,**  
Chairman of Pallium India and director of the  
WHO Collaborating Centre at Trivan-  
drum, Kerala, India. Awarded the third  
highest civilian honour, „Padma Shri“ by  
Government of India in 2018. Chosen as  
one among 30 most influential visionaries  
in palliative care by American Academy of  
Hospice and Palliative Medicine (AAHPM)  
in 2015.

**Dr. Carla Reigada,**  
Researcher at ATLANTES: Human Dignity,  
Advanced Illness and Palliative Care of the  
Institute for Culture and Society, Univer-  
sity of Navarra (Spain); Graduate in Social  
Work, Master in Palliative Care and PhD in  
Psychology; Board Member of the Portu-  
guese Palliative Care Commission (Ministry of  
Health - Government of Portugal), and Por-  
tuguese representative of the EAPC Social  
Work Taskforce.

**Catherine Renard,**  
Palliative care volunteer for 18 years, 9 years  
in London and since 2011 in France as the  
président of Alliance 47, which has about 50  
volunteers in institutions, hospitals, pallia-  
tive care units and also in home care. Board  
member of Sfap since 2017 and part of the  
international Sfap group. Steering group  
member of EAPC Task Force on Volunteering.

**Dr. rer. Cur. Anja Schneider,**  
Vice Chairwoman of the German Hospice  
and Palliative Care Association, PhD in Care  
Management, CEO of Anhaltische Hospiz-  
und Palliativgesellschaft

**Dr. Ros Scott,**  
Researcher and consultant in the field of  
volunteering, Honorary Research Fellow at  
the university of Dundee. Co-Chair of the  
EAPC Task Force on Volunteering in Hospice  
and Palliative Care, Vice-Chair of Cruse Be-  
reavement Care Scotland, a member of the  
Scottish Advisory Board for Marie Curie.

**Steven Vanderstichelen,**  
Sociologist and doctoral researcher in the  
End-of-Life Care Research Group of the Vrije  
Universiteit Brussel and Ghent University  
(Belgium). He was part of the INTEGRATE  
project, specializing in Volunteering in pal-  
liative care. Steering Group member of the  
EAPC Task Force on Volunteering in Hospice  
and Palliative Care.

**Dr. Agnes Zana,**  
Board member of Hungarian Hospice-  
Palliative Association, hospice volunteer  
since 2005. One of her research fields is  
volunteering in Hungary. She is teaching  
and training medics, health care workers  
and volunteers.

*Für mich ist das weit mehr  
als ein Hobby, es ist Teil  
meines Lebens.*

*Ewelina Legowska*

*25. Mai 2019, Berlin*



## Kontakt

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.  
Aachener Straße 5  
10713 Berlin  
dgp@palliativmedizin.de  
www.palliativmedizin.de



## Transkription, Übersetzung, Redaktion

Dr. Birgit Jaspers, Klinik für Palliativmedizin,  
Universitätsklinikum Bonn

Pallia Med Verlag  
c/o Zentrum für Palliativmedizin  
Von-Hompesch-Str. 1  
53123 Bonn

ISBN 978-3-933154-87-3

Wir danken dem Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)  
für die Schirmherrschaft und Unterstützung.