

Die Rolle und Motivation Ehrenamtlicher in der Hospizarbeit und Palliativmedizin in Europa

Inaugural-Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades

der Hohen Medizinischen Fakultät

der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität

Bonn

Katharina Henny Pabst

aus Köln

2019

Angefertigt mit der Genehmigung
der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

1. Gutachter: Prof. Dr. med. Lukas Radbruch
2. Gutachter: Prof. Dr. phil. Dr. rer. med. habil. Mariacarla Gadebusch Bondio

Tag der Mündlichen Prüfung: 09.04.2019

Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Direktor: Prof. Dr. med. L. Radbruch

Für Moni

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	- 7 -
1. Einleitung	- 8 -
2. Methoden	- 13 -
2. 1. Fragebögen.....	- 13 -
2. 2. Durchführung der Studie	- 15 -
2. 3. Auswertung	- 18 -
2. 4. Ethikkommission und Datenschutz	- 23 -
3. Ergebnisse	- 24 -
3. 1. Allgemeine Informationen.....	- 24 -
3. 1. 1. Gängigkeit des Ehrenamtes	- 28 -
3. 1. 2. Geschlecht und Alter	- 33 -
3. 2. Aufgaben.....	- 40 -
3. 3. Motivation.....	- 44 -
3. 4. Rolle	- 48 -
3. 5. Kompensationen	- 50 -
3. 6. Management, Training und Betreuung.....	- 51 -
3. 6. 1. Gesetzliche Vorgaben und nationale Standards	- 51 -
3. 6. 2. Koordination und Betreuung.....	- 53 -
3. 6. 3. Training	- 54 -
3. 7. Veränderungen und Herausforderungen.....	- 59 -
3. 7. 1. Vorteile	- 59 -
3. 7. 2. Herausforderungen	- 64 -
3. 7. 3. Rekrutierung.....	- 67 -
3. 7. 4. Grenzen	- 68 -

3. 7. 5. Veränderungen	- 71 -
3. 7. 6. Vision	- 74 -
3. 7. 7. Verbesserungsmöglichkeiten durch die EAPC.....	- 75 -
3. 8. Angaben zur Person	- 76 -
3. 9. Eigene Kommentare der Teilnehmer	- 82 -
4. Diskussion.....	- 84 -
4. 1. Anzahl der Ehrenamtlichen	- 84 -
4. 2. Einsatzgebiete.....	- 85 -
4. 3. Geschlecht, Alter und Rekrutierung	- 86 -
4. 4. Aufgaben.....	- 88 -
4. 5. Motivation.....	- 89 -
4. 6. Rolle und Definition	- 91 -
4. 7. Kompensationen	- 91 -
4. 8. Gesetzliche Vorgaben und nationale Standards	- 92 -
4. 9. Management und Training	- 93 -
4. 10. Vorteile.....	- 94 -
4. 11. Herausforderungen	- 95 -
4. 12. Verbesserungsmöglichkeiten und Vision	- 96 -
4. 13. Schlussfolgerungen und Ausblick	- 97 -
5. Methodenkritik und Limitierung	- 99 -
6. Zusammenfassung.....	- 102 -
7. Anhang.....	- 104 -
8. Literaturverzeichnis	- 134 -
9. Tabellenverzeichnis	- 139 -
10. Danksagung	- 144 -

Abkürzungsverzeichnis

ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
APCA	African Palliative Care Association
APCRN	African Palliative Care Research Network
BAG Hospiz	Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
DHPV	Deutscher Hospiz- und Palliativverband
EAPC	European Association for Palliative Care
HOPE	Hospiz- und Palliativverbund
IMHPCV	Inventory of Motivations for Hospice Palliative Care Volunteerism
Max	Maximum
Md	Median
Min	Minimum
MW	Mittelwert
N	Häufigkeit
No	Nordeuropa
O	Osteuropa
S	Südeuropa
SE	Standard Error
W	Westeuropa
WHO	World Health Organization

1. Einleitung

In der Palliativmedizin werden Menschen mit einer unheilbaren, lebenslimitierenden Erkrankung und ihre Angehörigen betreut. Im Gegensatz zu anderen Fachdisziplinen geht es dabei um ein besonderes Behandlungskonzept ohne kurative Zielsetzung. Ein individueller, ganzheitlicher Ansatz steht im Vordergrund, das bedeutet sowohl die Behandlung von Schmerzen oder anderen Symptomen, als auch die Betreuung bei psychischen, sozialen und spirituellen Angelegenheiten (WHO, 2013 a). Dabei ist die klare Zielsetzung, eine bestmögliche Lebensqualität für die Patienten¹ und ihre Angehörigen zu erreichen.

Diese komplexen Anforderungen können nur mithilfe eines multiprofessionellen und multidisziplinären Teams erfüllt werden (Radbruch und Payne, 2011). Dieses kann unter anderem aus folgenden hauptamtlichen Mitarbeitern bestehen: Ärzte, Psychologen, Pflegepersonal, Physiotherapeuten, Sozialarbeiter und Seelsorger (Radbruch und Payne, 2011). Zusätzlich zu diesem hauptamtlichen Team stellen ehrenamtliche Mitarbeiter eine wertvolle und wesentliche Ergänzung dar. Sie übernehmen eine wichtige Rolle als Teil dieses Teams, um den besonderen Bedürfnissen der unheilbar erkrankten Patienten gerecht werden zu können (Morris et al., 2013; Sabatowski et al., 2005).

Eine Vielzahl von Aufgabenfeldern wird speziell von Ehrenamtlichen ausgeführt. In der Unterstützung des Patienten können sie durch praktische Hilfe die Normalität im Alltag aufrechterhalten, kreatives Handeln fördern (Wissert und Popelka, 2004 a) oder durch Gespräche, Zuhören, oft auch schon durch reines Dasein eine emotionale Stütze bieten ohne die professionelle Distanz der hauptamtlichen Mitarbeiter. Weiterhin können sie schützend und sozialanwaltschaftlich handeln (z. B. sich für den Patienten oder seine Angehörigen anderen gegenüber einsetzen, Rechte einfordern, die Selbstbestimmung des Patienten erhalten, seine Würde schützen, seine Wünsche unterstützen), dem

¹Die Planung und Durchführung der Studie, wie auch die Abfassung der Dissertation, erfolgte vor der Festlegung von universitätseinheitlichen Regeln zum Gendern. Im vorliegenden Text wurden durchgehend die männlichen Formen benutzt und damit jeweils männliche und weibliche Person einbezogen.

Patienten bei dem Zugang zur Sinnklärung helfen oder ihm bei der Organisation „letzter Dinge“ Beistand leisten (z. B. Wahl der Versorgung, Ordnen der Hinterlassenschaften, Initiierung letzter Aussprachen, Informieren über Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten, Wünsche für die Bestattung) (Wissert und Popelka, 2004 a).

Ehrenamtliche können auch den Angehörigen helfend zur Seite stehen (Freiraum schaffen, bei schwierigen Entscheidungen begleiten, Hilfe in der Sterbesituation und nach dem Tod, emotionale und praktische Unterstützung) (Wissert und Popelka, 2004 a). In Deutschland machen ehrenamtliche Hospizmitarbeiter zunehmend häufiger eine Ausbildung in der Trauerbegleitung, damit sie die Angehörigen auch nach dem Tod des Patienten angemessen betreuen können.

Damit können Ehrenamtliche einen entscheidenden Einfluss auf mehrere Teilaspekte der Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen nehmen. Sie leisten einen eigenständigen Beitrag (Radbruch und Payne, 2011; Radbruch et al., 2015) und können maßgeblich dazu beitragen, sich dem übergeordneten Ziel, also dem Erreichen der bestmöglichen Lebensqualität für Patienten, zu nähern. Somit ist ihre Arbeit ein unentbehrlicher Bestandteil und konstituierendes Merkmal der Hospizarbeit und Palliativmedizin (Wissert und Popelka, 2004 b).

Die Aufgaben der Ehrenamtlichen sind in den europäischen Ländern vor allem auf die Bedürfnisse von Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung ausgerichtet. In der Palliativversorgung ändert sich die Zielgruppe der betreuten Patienten jedoch allmählich. Neben den Patienten mit Tumorerkrankungen rücken langsam auch Patienten mit Herzinsuffizienz, COPD, ALS, Parkinson und/oder Demenz in den Fokus der Palliativversorgung. Inzidenz und Prävalenz dieser Erkrankungen steigen mit zunehmendem Lebensalter deutlich an. Mit dem erwarteten demographischen Wandel und der Veränderung der Altersstruktur (vor allem in Mittel- und Westeuropa) wird der prozentuale Anteil älterer Menschen an der Gesamtbevölkerung ansteigen. Ende 2010 betrug in Europa der Anteil der Altersgruppe von Menschen über 64 Jahre an der Bevölkerung 15 %, dieser Anteil wird laut WHO bis 2050 auf über 25 % ansteigen (WHO, 2013 b). Auch die durchschnittliche Lebenserwartung steigt überall in Europa: Sie hat seit 1980 um fünf Jahre zugenommen und lag 2010 im Durchschnitt bei 75 Jahren, bis 2050 wird sie auf circa 81 Jahre ansteigen (Jakab, 2011).

Mit dem zunehmenden Bedarf an Palliativversorgung für Patienten mit nicht-tumorbedingten Erkrankungen verändern sich auch die Aufgaben und Anforderungen an die spezialisierten Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung und an deren Mitarbeiter (Genet et al., 2013). Darunter fallen nicht nur Ärzte oder Pflegepersonal, sondern alle Mitarbeiter im Behandlungsteam, also auch die ehrenamtlichen Mitarbeiter. Mit diesen anstehenden Veränderungen bezüglich der Aktivitäten und Anforderungen werden mehr Informationen zum Einsatz von Ehrenamtlichen benötigt. Insbesondere Informationen zur Motivation, zum Rollenverständnis, zum Training und zu den auftretenden Problemen sind von Interesse.

Trotz der zentralen Position und der dargelegten Relevanz des Ehrenamtes im palliativen Kontext, wurden jedoch in Europa bis jetzt nur sehr wenige Daten erfasst. Hierzu zählen eine Serie von Publikationen von Stephen Claxton-Oldfield, die verschiedene Studien zum Thema Ehrenamt im palliativen Bereich in Großbritannien und Kanada beschreiben (Claxton-Oldfield et al., 2006-2007; Claxton-Oldfield und Claxton-Oldfield, 2008; Claxton-Oldfield et al., 2009; Claxton-Oldfield und Banzen, 2010; Claxton-Oldfield et al., 2011; Claxton-Oldfield et al., 2013; Claxton-Oldfield, 2015; Claxton-Oldfield, 2016; Claxton-Oldfield und Blacklock, 2017).

Mehrere Beiträge zur Motivation von Ehrenamtlichen im Hospiz liegen in einzelnen europäischen Ländern, beispielsweise in Frankreich (Garbay et al., 2015), Deutschland (Stelzer et al., 2018) und in Großbritannien (Claxton-Oldfield et al., 2013) vor: In der britischen Studie wurde herausgestellt, dass vor allem altruistische Motive ausschlaggebend waren für den Beginn einer ehrenamtlichen Tätigkeit im Hospiz, persönlicher Gewinn war dagegen das am wenigsten ausschlaggebende Motiv.

Eine Studie konzentrierte sich auf die Einsatz- und Aufgabenbereiche von Ehrenamtlichen im Palliativbereich Großbritannien (Burbeck et al., 2014): Dabei waren Ehrenamtliche vor allem in Diensten für Tagesbetreuung und die Trauerbegleitung involviert und übernahmen ein breites Spektrum von Aufgaben. Manche der Ehrenamtlichen übernahmen vollständig bestimmte Dienste, wie Komplementärtherapie, Schönheitspflege/Frisieren und seelsorgerische/religiöse Tätigkeiten.

Eine deskriptive Studie verglich Gesetzgebung, Vorschriften und nationalen Gesundheitsstrategien für Palliativmedizin in sieben europäischen Ländern (Belgien, England, Frankreich, Deutschland, Niederlande, Polen und Spanien) (Van Beek et al.,

2013): All diese Länder haben Leitlinien zur Hospiz- und Palliativversorgung, allerdings gibt es große Unterschiede in der Gesetzgebung und den Vorschriften in der Palliativmedizin und den darin enthaltenen Themen, auch in Bezug auf Ehrenamtliche.

Eine detaillierte Auswertung zum Einsatz Ehrenamtlicher in der Palliativversorgung wurde zwischen den gleichen Ländern in einer deskriptiven Studie verglichen. Dabei konnte festgestellt werden, dass Ehrenamtliche in jedem der sieben Länder fester Bestandteil der Palliativversorgung sind. Allerdings existiert zwischen den Ländern eine enorme Spannbreite im Umfang und der Art ehrenamtlicher Arbeit (Woitha et al., 2015).

Im Jahr 2016 wurde von der Arbeitsgruppe Ehrenamt (Task Force on Volunteering) der European Association for Palliative Care (EAPC) ein Weißbuch mit einer Definition des Ehrenamtes im Hospiz- und Palliativbereich in Europa veröffentlicht (Goossensen et al., 2016). In den Diskussionen der Arbeitsgruppe wurden die von Woitha et al. (2015) beschriebenen Unterschiede bestätigt. Von der Arbeitsgruppe wurde daraufhin die vorliegende Studie initiiert, um Unterschiede und Gemeinsamkeiten in Organisation, sowie regulatorische und gesetzliche Vorgaben zum Einsatz von Ehrenamtlichen in Europa zu erfassen. Außerdem liegt in der Studie ein Fokus auf Motivation und Rollenverständnis der Ehrenamtlichen in den europäischen Ländern.

Unsere Erhebung soll die Kenntnisse über die ehrenamtliche Tätigkeit im Hospiz- und Palliativbereich ergänzen. Dabei liegt ein besonderes Augenmerk auf den regionalen Unterschieden in Europa.

Es soll ein Profil der Ehrenamtlichen erstellt werden, sowie ihre Bedürfnisse und Probleme erforscht werden: Wer sind die Ehrenamtlichen und welche Aufgaben übernehmen sie? Was brauchen sie und was wünschen sie sich? Was sind ihre Probleme und wo liegen ihre Grenzen? Was motiviert sie? Andererseits soll erhoben werden, welche Qualitäten an Ehrenamtlichen geschätzt werden. Was macht sie besonders?

Außerdem soll festgestellt werden, ob und wie und wo Ehrenamtliche im Hospiz- und Palliativbereich in Europa eingesetzt werden: In welchen Regionen Europas und in welchen Einrichtungen gibt es Ehrenamtliche und in welchen nicht? Müssen mehr Ehrenamtliche rekrutiert werden und wenn ja welche? Wo ist ein Ausbau des Hospiz- und Palliativsektors mit Ehrenamtlichen notwendig?

Mit diesen wesentlichen Informationen sollen Ansätze für Verbesserungsmöglichkeiten erarbeitet und Anregungen für die Ausweitung der ehrenamtlichen Tätigkeiten gemacht werden.

2. Methoden

Die Erhebung wurde als Teil des Arbeitsprogramms der Task Force on Volunteering der EAPC geplant und durchgeführt (Sprecher: Leena Pelttari, Ros Scott). Die Steering Group der Task Force (Sheila Payne, Lukas Radbruch, Piotr Krakowiak, Jos Somsen) wurde in alle Arbeitsschritte bei der Vorbereitung und Durchführung eingebunden. Außerdem fand eine enge Kooperation mit dem African Palliative Care Research Network (APCRN) der African Palliative Care Association (APCA) statt, da eine Erhebung mit der gleichen Methodik und denselben Fragebögen (mit geringfügigen Adaptionen an das regionale Setting) in den afrikanischen Ländern durchgeführt wurde.

2. 1. Fragebögen

Für die Studie wurden Fragebögen für Nationale Fachgesellschaften, hauptamtliche Koordinatoren und für ehrenamtliche Mitarbeiter in der Hospiz- und Palliativversorgung entwickelt. In drei Fragebögen für Experten, Koordinatoren und Ehrenamtliche wurden mehrere Themenbereiche mit unterschiedlichen Schwerpunkten erfasst. Um die Belastung für die Ehrenamtlichen beim Ausfüllen des Fragebogens möglichst gering zu halten, wurde der Fragebogen für diese Gruppe so weit wie möglich gekürzt. Auch bei den persönlichen Angaben wurden deshalb Berufserfahrung und akademische Ausbildung nicht erfragt. Diese Angaben standen deshalb nicht für einen Vergleich mit den anderen Gruppen zur Verfügung.

In einer kurzen Einleitung zum Fragebogen wurde die Relevanz der Studie geschildert und um Teilnahme gebeten, sowie eine kurze Einweisung zum Ausfüllen des Fragebogens gegeben. Das Frageformat im Fragebogen variierte, es umfasste Bewertungsskalen, Multiple Choice- und Dropdown-Fragen sowie Kommentarfelder.

Die Fragen zu den Aufgabenfeldern wurden in Anlehnung an eine strukturierte und systematisierte Übersicht der Inhalte der ehrenamtlichen Begleitung entwickelt, die von dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) mit der Fachhochschule Weingarten unter Leitung von Michael Wissert erarbeitet worden sind (Wissert und

Popelka, 2004 a; Wissert und Popelka, 2004 b). In dieser Übersicht wurden unterschiedliche Dimensionen der ehrenamtlichen Begleitung dargestellt. Diese Dokumentation ist weniger für quantitative Auswertungen gedacht, sondern soll eher den Schwerpunkt der Bedürfnisse beim Patienten und den Angehörigen zeigen. Ein hieraus entwickeltes Fragebogenmodul für die Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE) wurde in mehreren bundesweiten Erhebungsphasen in Deutschland seit 2004 eingesetzt. Eine englische Version des Fragebogens lag nicht vor, die Items wurden deshalb für den Fragebogen in der hier vorliegenden Untersuchung übersetzt.

Die Fragen zur Motivation der Ehrenamtlichen wurde auf der Basis des „Inventory of Motivations for Hospice Palliative Care Volunteerism“ (IMHPCV) von Claxton-Oldfield et al. entwickelt (Claxton-Oldfield et al., 2011). Geändert wurde das Item „Make others happy and comfortable in life, as well as in death“, da die Formulierung „happy in death“ ethische Probleme in der EAPC Task Force on Volunteering aufwarf. Es ergab sich die Frage, inwiefern bzw. inwieweit ein verstorbener Mensch in seinem Tod glücklich sein könne. Das Item wurde neu als „Make others comfortable in life, as well as until death“, beziehungsweise im Fragebogen für Ehrenamtliche „I want to make others comfortable in life, as well as until death“ formuliert.

Alle Fragebögen wurden in englischer Sprache verfasst. Für die Experten stand einzig ein englischer Fragebogen zur Verfügung. Für die Befragung der Ehrenamtlichen standen zusätzlich Übersetzungen der Fragebögen in deutscher und polnischer Sprache zur Verfügung. Für die Befragung der Koordinatoren wurden neben der englischen Version auch Übersetzungen auf Deutsch, Spanisch, Französisch und Polnisch erstellt. In einer parallel durchgeführten Untersuchung in afrikanischen Ländern mit den gleichen Fragebogeninstrumenten wurden Übersetzungen auf Arabisch und Französisch bereitgestellt. Alle Übersetzungen wurden von zweisprachigen Palliativexperten angefertigt, anschließend wurden die Übersetzungen von einem zweiten zweisprachigen Experten auf sprachliche Korrektheit, aber auch auf inhaltliche Übereinstimmung mit dem englischen Original überprüft. Bei Abweichungen wurden die Differenzen diskutiert, bis Einigung erzielt wurde. Diese Methodik ist in anderen Umfragen wie auch für Positionspapiere der EAPC bereits erfolgreich genutzt worden (EAPC, 2017 a). Die methodologischen Herausforderungen und Begrenzungen wurden von Jünger et al.

(2015) beschrieben. Eine formale Übersetzung – Rückübersetzungsmethodik konnte aus Budgetgründen nicht durchgeführt werden.

Die Inhalte der Fragebögen wurden in Interviews mit ausgewählten Experten überprüft. Die Experten wurden aus den Mitgliedern der Task Force on Volunteering der EAPC und unter den Referenten und Teilnehmern einer vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)-geförderten Klausurwoche zum Thema „Ehrenamt im Kontext von Palliative Care - tragfähige Konzepte für die Zukunft?“ im April 2014 im Universitätsklinikum Bonn ausgewählt. Die Experten wurden zielgerichtet ergänzt (purposive sampling), sodass die unterschiedlichen Regionen Europas (Nord/Süd, Ost/West) repräsentiert waren (United Nations Statistics Division, 2013). Die Entwürfe der Fragebögen dienten in den Interviews als Grundlage und Interviewleitfaden. Die Interviews wurden auch genutzt, um die Entwürfe der Fragebögen auf inhaltliche Validität, Vollständigkeit und Praktikabilität zu überprüfen. Die Interviews wurden entweder telefonisch, per Skype oder persönlich geführt. Sie wurden in deutschsprachigen Regionen auf Deutsch, in allen anderen Regionen auf Englisch geführt. Die Fragebögen wurden danach auf der Grundlage der bei den Interviews gewonnenen Erkenntnisse überarbeitet und angepasst.

Die drei Fragebögen für Experten, Koordinatoren, Ehrenamtliche umfassten in der endgültigen Form folgende Themenbereiche: Allgemeine Informationen (17 Items für Experten/ 13 Items für Koordinatoren/ 7 Items für Ehrenamtliche), Aufgabenfelder (5/5/5), Motivation (1/1/25), Rollenverständnis (8/0/0), Kompensation (2/2/1), Management, Training und Betreuung (10/10/11), Veränderungen und Herausforderungen (7/8/6), sowie persönliche Angaben (6/5/9). Die Beantwortung der in der Umfrage eingesetzten Fragebögen sollte im Mittel 30-40 Minuten betragen.

2. 2. Durchführung der Studie

Der Fragebogen für die Experten wurde an die Vorstandsmitglieder der Palliativ- und Hospizgesellschaften verschickt, die Kollektivmitglieder der EAPC sind, sowie an andere Experten. Insgesamt sind 56 nationale Fachgesellschaften Mitglieder in der EAPC (EAPC, 2013), aus 32 verschiedenen Ländern der Europäischen Region, die nach der

Definition der Weltgesundheitsorganisation aus 53 Ländern besteht (WHO, 2013 c) (Tabelle 1). Die EAPC wurde 1988 gegründet als gemeinnützige Vereinigung mit dem Ziel die Entwicklung und Verbreitung der Hospiz- und Palliativversorgung in Europa zu fördern und weiterzuentwickeln (EAPC, 2010).

Tab. 1: Die Europäische Region nach WHO (2013 c), mit * gekennzeichnet: Staaten mit Fachgesellschaft(en), die Mitglied der EAPC sind (EAPC 2013)

Albanien *	Italien *	Russland *
Andorra	Kasachstan	San Marino
Armenien *	Kirgisistan	Schweden *
Aserbaidshan	Kroatien *	Schweiz *
Belgien *	Lettland *	Serbien
Belarus (=Weißrussland)	Litauen *	Slowakei *
Bosnien und Herzegowina	Luxemburg *	Slowenien
Bulgarien	Malta	Spanien *
Dänemark *	Mazedonien	Tadschikistan
Deutschland *	Moldawien (=Republik Moldau)	Tschechien *
Estland	Monaco	Türkei
Finnland *	Montenegro	Turkmenistan
Frankreich *	Niederlande *	Ukraine *
Georgien	Norwegen *	Ungarn *
Griechenland *	Österreich *	Usbekistan
Irland *	Polen *	Großbritannien *
Island *	Portugal *	Zypern*
Israel	Rumänien	

Den 500-600 Vorstandsmitgliedern der nationalen Fachgesellschaften, die Mitglied der EAPC sind, wurde über eine E-Mail-Aussendung der EAPC der Link zu einem Online-Fragebogen (erstellt mit SurveyMonkey) gesendet, sowie der Link zum Download der Word-Version des Fragebogens. Nationale Palliativfachgesellschaften in anderen europäischen Ländern, die nicht Mitglied in der EAPC sind, konnten ebenfalls an der Befragung teilnehmen. Hierzu erfolgte die Aufforderung zur Teilnahme an die Vorstandsvorsitzenden nationaler Fachgesellschaften über einen Artikel im Online-Blog

der EAPC Ende Dezember 2014 mit Link zum Fragebogen (EAPC, 2015). Zunächst wurden irrtümlicherweise auch Ehrenamtliche und Koordinatoren aufgefordert diesen Fragebogen auszufüllen. Wenige Tage später wurde dies jedoch in dem Artikel im EAPC-Blog korrigiert. Unter den Experten, die an der Studie teilnahmen, wurde eine kostenlose Registrierung für den EAPC Kongress in Kopenhagen im Mai 2015 verlost. Auch unter den Koordinatoren war die Verlosung einer Registrierung für den EAPC Kongress in Kopenhagen geplant, diese konnte jedoch aufgrund von Verzögerungen im Ablauf der Studie nicht mehr rechtzeitig vor dem Kongress stattfinden. Ein Ersatz oder eine Entschuldigung konnten während des laufenden Projekts nicht mehr realisiert werden.

Je ein weiterer Fragebogen richtete sich an Koordinatoren von Diensten, die Ehrenamtliche einsetzen und an Personen, die selber als ehrenamtliche Mitarbeiter in der Hospiz- oder Palliativversorgung tätig sind. Über die EAPC Task Force on Volunteering, die Klausurwoche zur Rolle des Ehrenamtes in der Palliativ- und Hospizversorgung und die nationalen Fachgesellschaften wurden ein bis zwei Kontaktpersonen pro Land identifiziert und um Mitarbeit gebeten. Diese Kontaktpersonen waren selbst Koordinatoren von Hospizdiensten, die ehrenamtliche Mitarbeiter einsetzen. Sie wurden gebeten, den Fragebogen zu ihrer Einrichtung auszufüllen.

Über diese Kontaktpersonen sollten fünf Ehrenamtliche in jedem europäischen Land identifiziert und zur Beantwortung des Fragebogens für ehrenamtliche Mitarbeiter gewonnen werden. Die Auswahl der Ehrenamtlichen sollte so erfolgen, dass möglichst breit Aktivitäten und Motivationen abgedeckt wurden.

Die Fragebögen wurden den Experten, Koordinatoren und Ehrenamtlichen auf mehreren Wegen zur Verfügung gestellt. Die Teilnehmer erhielten einen Link zu einem Online-Fragebogen (mit SurveyMonkey als Softwaretool) und einen Link zu einem Word Dokument als Download (bei Dropbox). Das Word Dokument konnte direkt am Computer ausgefüllt und per Email zurückgeschickt oder ausgedruckt und dann handschriftlich ausgefüllt mit der Post zurückgesendet werden. Es erfolgten per Email mehrere Reminder zur Teilnahme an der Befragung.

Angestrebt wurde eine Rücklauftrate von mindestens 30 %.

2. 3. Auswertung

Tab. 2: Anzahl der ausgefüllten, aussortierten und verwendeten Fragebögen der Experten, Koordinatoren und Ehrenamtlichen

	Experten	Koordinatoren	Ehrenamtliche
Bei SurveyMonkey ausgefüllt	244	52	65
Zeitraum, in dem der SurveyMonkey Kollektor offen war	24.11.2014- 12.02.2015	11.02.2015- 16.12.2015	30.05.2015- 16.12.2015
Als Word-Dokument ausgefüllt	10	16	41
Handschriftlich ausgefüllt	0	0	23
Insgesamt ausgefüllt	254	68	129
Von der Auswertung ausgeschlossen	54	24	7
Verwendet zur Datenanalyse	200	44	122
Vollständig beantwortet (von den verwendeten)	138 (69,0 %)	40 (90,9 %)	112 (91,8 %)
Anzahl der europäischen Länder, in denen Teilnehmer tätig sind	35	20	17
Teilnehmer Westeuropa	168 (84,0 %)	31 (70,5 %)	95 (77,9 %)
Teilnehmer Osteuropa	32 (16,0 %)	13 (29,5 %)	27 (22,1 %)
Teilnehmer Nordeuropa	152 (76,0 %)	28 (63,6 %)	92 (75,4 %)
Teilnehmer Südeuropa	48 (24,0 %)	16 (36,4 %)	30 (24,6 %)

Einige Fragebögen wurden von der Auswertung ausgeschlossen. Dies waren Fragebögen, die von Experten, Koordinatoren oder Ehrenamtlichen beantwortet wurden, die außerhalb Europas tätig sind (32 Experten, 5 Koordinatoren), sowie nicht auswertbare Fragebögen (3 Experten, 1 Ehrenamtlicher). Bei den Koordinatoren und Ehrenamtlichen wurden Fragebögen von 19 Koordinatoren und 6 Ehrenamtlichen von der Auswertung ausgeschlossen, weil vier oder weniger Items beantwortet wurden. Fragebögen von 19 Experten wurden ausgeschlossen, weil nur die ersten zwei Items (oder weniger) oder nur die Items eins und drei und vier (oder weniger) beantwortet

waren. Beantwortete Fragebögen der Länderregionen England, Schottland, Wales und Nordirland wurden Großbritannien zugeordnet.

So ergab sich eine Anzahl ausgefüllter, aussortierter und verwendeter Fragebögen (Tabelle 2). Länder, in denen es Teilnehmer gab, wurden den europäischen Regionen zugeordnet (Tabelle 3).

Tab. 3: Zuordnung der Länder (in denen es Teilnehmer gab) zu den Ost- und Westregionen, sowie zu den Nord- und Südregionen in Europa

	Ost / West	Nord / Süd		Ost / West	Nord / Süd
Albanien	Ost	Süd	Luxemburg	West	Nord
Armenien	Ost	Süd	Mazedonien	Ost	Süd
Österreich	West	Nord	Moldawien	Ost	Süd
Belgien	West	Nord	Nordirland	West	Nord
Kroatien	Ost	Süd	Norwegen	West	Nord
Zypern	Ost	Süd	Polen	Ost	Nord
Dänemark	West	Nord	Portugal	West	Süd
Finnland	West	Nord	Rumänien	Ost	Süd
Frankreich	West	Nord	Russland	Ost	Nord
Deutschland	West	Nord	Serbien	Ost	Süd
Griechenland	Ost	Süd	Slowakei	Ost	Süd
Ungarn	Ost	Süd	Slowenien	Ost	Süd
Island	West	Nord	Spanien	West	Süd
Irland	West	Nord	Schweden	West	Nord
Israel	Ost	Süd	Schweiz	West	Nord
Italien	West	Süd	Niederlande	West	Nord
Kosovo	Ost	Süd	Groß- britannien	West	Nord
Lettland	Ost	Nord	Ukraine	Ost	Nord
Litauen	Ost	Nord			

Fragebögen, die von Experten, Koordinatoren oder Ehrenamtlichen als Word Dokument oder handschriftlich ausgefüllt waren, wurden manuell in das SurveyMonkey Programm eingespeist. Der vollständige Datensatz wurde auf SPSS übertragen. Deutsche (4

Koordinatoren, 11 Ehrenamtliche) oder französische (3 Koordinatoren) Freitextangaben und Kommentare wurden teilweise auf Englisch übersetzt, die deutschen Freitextantworten zum Teil auch auf Deutsch belassen. Freitextangaben in den polnischen Fragebögen (1 Koordinator, 5 Ehrenamtliche) wurden zunächst vorübersetzt und dann von einem zweisprachigen Palliativexperten korrigiert.

Die Daten wurden anschließend deskriptiv und evaluativ mit SPSS ausgewertet. Als statistische Werte von Häufigkeits- bzw. Zahlenangaben wurden jeweils Median, Mittelwert mit Standardabweichung und Standardfehler des Mittelwertes berechnet und dargestellt. Zusätzlich werden der Bereich und die Anzahl der fehlenden Angaben beschrieben. Im Ergebnisteil werden all diese Angaben verkürzt dargestellt.

Größtenteils wurde der Fragebogen selbstständig von den Ehrenamtlichen ohne Hilfe ausgefüllt (n=106, 86,9 %), zum Teil auch als Interview mit Hilfe durchgeführt (n=3, 2,5 %). Viele Experten (n=86, 43,0 %) und Koordinatoren (n=26, 59,1 %) willigten ein, dass die EAPC Ihre Kontaktinformationen in ein Verzeichnis für die weitere Zusammenarbeit aufnimmt.

Wurde bei einem zu schätzenden Zahlenwert „mindestens x“ oder „über x“ angegeben, so wurde der jeweilige genaue Wert x für die Datenanalyse gewertet. Wurden in handschriftlich ausgefüllten Fragebögen mehrere Antwortmöglichkeiten angegeben, die eigentlich nur eine Antwort erforderten, so wurde für die Auswertung stets der höhere Wert verwendet. Wenn ein Zahlenbereich anstatt einer einzelnen Zahl genannt wurde, wurde der Mittelwert aus der höchsten und niedrigsten Zahl des Bereiches gebildet und verwendet (beispielsweise 7,5 anstatt 5-10). Wenn eine zeitliche Dauer angegeben wurde, so wurden die jeweiligen Angaben nach dem folgenden Muster vereinheitlicht: Ein Monat entspricht vier Wochen, eine Woche entspricht sieben Tagen und ein Tag entspricht acht Stunden. Wurden Zahlenwerte geschätzt, die nicht plausibel sind, so wurden diese von der Auswertung ausgeschlossen (z. B. bei der Frage zur Anzahl der Ehrenamtlichen im jeweiligen Land oder Frage nach dem prozentualen Anteil Ehrenamtlicher, die in einer bestimmten Einrichtung tätig sind).

Bei der Beantwortung der Fragebögen mit SurveyMonkey musste die Frage verpflichtend ausgefüllt werden, in welchem Land der Teilnehmer arbeitet. Dies war jeweils das einzige Pflichtfeld im gesamten Fragebogen. Verschiedene Fragen des Fragebogens konnten mit freien Texten beantwortet werden. Diese Freitextangaben

wurden inhaltsanalytisch ausgewertet und dazu in bestimmte Kategorien kodiert. Die Kategorien wurden exemplarisch von einem zweiten Wissenschaftler überprüft. Antworten ohne Bezug zur Frage, sowie Antworten wie „ich weiß nicht“ oder „das ist verschieden“ wurden bei der Auswertung nicht berücksichtigt.

Die Antworten zur Frage der Trainingsthemen der Ehrenamtlichen wurde zur Analyse acht verschiedenen Bereichen zugeordnet, die sich nach den „8 Domains of Quality Palliative Care“ richten (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009). Diese wurden vom „National Consensus Project for Quality Palliative Care“ entwickelt und beschreiben die acht Hauptaspekte der Betreuung bei Palliativpatienten, wie beispielsweise „Psychological and Psychiatric Aspects of Care“ oder „Ethical and Legal Aspects of Care“.

Bei Fragen zu den Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung wurde die folgende Terminologie genutzt (und im Fragebogen erläutert): Ambulanter Palliativdienst (häusliche Versorgung durch ambulanten Palliativdienst mit überwiegend Fachpersonal), ambulanter Hospizdienst (häusliche Versorgung durch ambulanten Hospizdienst mit überwiegend Ehrenamtlichen) und ambulanter Palliativ- oder Hospizdienst (=häusliche Versorgung).

Die Frage zur Definition des Ehrenamtes wurde ausgewertet, indem die von den Teilnehmern benannten Kriterien mit der Definition des Ehrenamtes in einem Whitepaper der Task Force on Volunteering der EAPC abgeglichen wurden (Goossensen et al., 2016). Diese Definition ist in der folgenden Tabelle 4 ersichtlich:

Tab. 4: Definition des Ehrenamtes der Task Force on Volunteering der EAPC im Whitepaper: „Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper“ von 2016 (Goossensen et al., 2016).

– time freely given	– Zeit freiwillig gegeben
– by individuals	– von Einzelpersonen
– with no expectation of financial gain	– ohne Erwartung eines finanziellen Gewinns
– within some form of organised structure other than the already existing social relations or familial ties	– innerhalb einer organisierten Struktur außerhalb der bereits bestehenden sozialen Beziehungen oder familiären Bindungen
– with the intention of improving the quality of life	– mit der Absicht, die Lebensqualität zu verbessern
– of adults and children with life-limiting conditions and those close to them (family and others)	– von Erwachsenen und Kindern mit begrenzter Lebenserwartung und denen, die ihnen nahestehen (Familie und andere)
– Volunteering is undertaken of one’s own free will.	– Ehrenamtliches Engagement wird aus freiem Willen unternommen.
– Volunteers are not motivated by financial gain.	– Ehrenamtliche sind nicht durch finanziellen Gewinn motiviert.
– Volunteering benefits the individual volunteer, communities and society as a whole.	– Ehrenamtliches Engagement kommt den einzelnen Ehrenamtlichen, den Gemeinden und der Gesellschaft als Ganzes zugute.
– Volunteering is often carried out in support of non-profit organisations or community based initiatives.	– Ehrenamtliches Engagement wird häufig zur Unterstützung von gemeinnützigen Organisationen oder Initiativen der Gemeinde durchgeführt.
– Volunteering refers to all kinds of voluntary activity, formal or informal.	– Ehrenamtliches Engagement bezieht sich auf alle Arten von ehrenamtlichen Aktivitäten, formell oder informell.
– Volunteering does not replace professional, paid employment.	– Ehrenamtliches Engagement ersetzt nicht professionelle, bezahlte Arbeit.

2. 4. Ethikkommission und Datenschutz

Die Studie wurde der Ethikkommission des Universitätsklinikums Bonn zur Genehmigung vorgelegt.

In dem Informationstext der Einladungsemail zur Teilnahme an der Studie wurde auf die Anonymität der Umfrage hingewiesen, sowie auf die freiwillige Beantwortung der Fragen. Das Einverständnis der Teilnehmer zur Speicherung der Daten in einer elektronischen Datenbank wurde nicht explizit eingeholt. Jedoch wurde durch die vorherige Aufklärung über das Vorliegen einer wissenschaftlichen Studie und das daraufhin erfolgte Ausfüllen des Fragebogens von einem Einverständnis zur Verarbeitung und Speicherung der Daten ausgegangen.

Für die Studie wurden keine Drittmittel eingesetzt. Die Umfrage wurde als medizinisches Dissertationsvorhaben geplant. Die entstehenden Kosten wurden aus den Mitteln für Lehre und Forschung der Klinik für Palliativmedizin des Universitätsklinikums Bonn finanziert.

3. Ergebnisse

Insgesamt nahmen 200 Experten aus 35 Ländern an der Umfrage teil, davon 53 (26,5 %) aus Großbritannien, 28 (14,0 %) aus Deutschland und jeweils 13 (6,5 %) aus Irland und Italien. Von den 200 Experten arbeiteten 168 (84,0 %) in westeuropäischen Ländern (Osteuropa 32, 16,0 %) und 152 (76,0 %) in nordeuropäischen Ländern (Südeuropa 48, 24,0 %).

In der Befragung der Koordinatoren antworteten 44 Teilnehmer aus 20 verschiedenen europäischen Ländern (1 - 5 Teilnehmer pro Land). Bei den Koordinatoren arbeiteten 31 Teilnehmer (70,5 %) in westeuropäischen Ländern (Osteuropa 13, 29,5 %) und 28 (63,6 %) in nordeuropäischen Ländern (Südeuropa 16, 36,4 %).

Der Fragenbogen für Ehrenamtliche wurde 122 mal ausgefüllt, von Personen aus 17 verschiedenen europäischen Nationen, davon 25 (20,5 %) in Irland, 13 (10,7 %) in Belgien und je 10 (8,2 %) in Serbien und den Niederlanden. Bei den Ehrenamtlichen arbeiteten 95 Personen (77,9 %) in westeuropäischen Ländern (Osteuropa 27, 22,1 %) und 92 Personen (75,4 %) in nordeuropäischen Ländern (Südeuropa 30, 24,6 %).

3. 1. Allgemeine Informationen

Experten, Koordinatoren und Ehrenamtliche machten Angaben dazu in welchem Land sie tätig sind (Tabelle 5). Außerdem beschrieben Experten ihre Definition des Ehrenamtes (Tabelle 6).

Tab. 5: Angaben zum Land in dem die Teilnehmer der Studie tätig sind, Befragung der Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil

	Experten		Koordinatoren		Ehrenamtliche	
	N	%	N	%	N	%
Albanien	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Armenien	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Österreich	7	3,5	3	6,8	6	4,9
Belgien	2	1,0	3	6,8	13	10,7
Kroatien	2	1,0	1	2,3	4	3,3
Zypern	3	1,5	1	2,3	0	0,0
Dänemark	4	2,0	2	4,5	5	4,1
Finnland	2	1,0	2	4,5	6	4,9
Frankreich	2	1,0	3	6,8	9	7,4
Deutschland	28	14,0	2	4,5	5	4,1
Griechenland	1	0,5	5	11,4	7	5,7
Ungarn	2	1,0	1	2,3	0	0,0
Island	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Irland	13	6,5	4	9,1	25	20,5
Israel	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Italien	13	6,5	3	6,8	0	0,0
Kosovo	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Lettland	0	0,0	0	0,0	1	0,8
Litauen	2	1,0	1	2,3	0	0,0
Luxemburg	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Mazedonien	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Moldawien	2	1,0	0	0,0	0	0,0
Norwegen	6	3,0	1	2,3	2	1,6
Polen	6	3,0	2	4,5	5	4,1
Portugal	7	3,5	2	4,5	6	4,9
Rumänien	2	1,0	0	0,0	0	0,0
Russland	2	1,0	0	0,0	0	0,0
Serbien	2	1,0	2	4,5	10	8,2

Slowakei	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Slowenien	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Spanien	7	3,5	1	2,3	3	2,5
Schweden	6	3,0	0	0,0	0	0,0
Schweiz	7	3,5	0	0,0	0	0,0
Niederlande	9	4,5	2	4,5	10	8,2
Groß- britannien	53	26,5	3	6,8	5	4,1
Ukraine	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Gesamt	200	100,0	44	100,0	122	100,0

Tab. 6: Definition des Ehrenamtes laut Experten (n=200), abgeglichen mit der Definition des Ehrenamtes der Task Force on Volunteering der EAPC (Goossensen et al., 2016). Antworten, die weniger als sechsmal genannt wurden, werden in dieser Tabelle nicht aufgeführt. Offen gestellte Frage im Fragebogen.

	Experten		Task Force on Volunteering, EAPC
	N	%	
Unbezahlt	133	66,5	✓
Helfen und unterstützen	67	33,5	
Zeit geben	64	32,0	✓
Idealistische und altruistische Motivation	61	30,5	
Für Menschen (Patienten und Familien)	53	26,5	✓
Freiwillig	47	23,5	✓
Ehrenamtliche bringen eigene Kompetenz, Wissen und Fähigkeiten mit	24	12,0	
Für eine Organisation oder Institution	22	11,0	✓
Nichtprofessionell	17	8,5	
Für die Gemeinde bzw. Gesellschaft	14	7,0	✓
Durch eine Einzelperson	13	6,5	✓
Innerhalb einer organisierten Struktur	11	5,5	✓
Positive Auswirkung auf den Ehrenamtlichen	9	4,5	✓
Die Lebensqualität verbessern	8	4,0	✓
Für eine Person mit einer begrenzten Lebenserwartung	8	4,0	✓
Die Arbeit des professionellen Teams ergänzen	6	3,0	✓
Außerhalb der schon bestehenden sozialen Kontakte des Patienten	6	3,0	✓
Abkürzungen: N, Häufigkeit; %, prozentualer Anteil; ✓, in der EAPC Definition vorhanden.			

3. 1. 1. Gängigkeit des Ehrenamtes

Drei Viertel der Experten (75,0 %) gaben an, dass ehrenamtliches Arbeiten in ihrem Land üblich sei (keine Angabe 0,5 %). Experten westlicher Länder beschrieben zu 79,8 % und Experten östlicher Länder zu 50,0 %, dass ehrenamtliches Engagement üblich sei, Experten im Norden gaben dies zu 83,6 % und im Süden zu 47,9 % an.

Die Experten beschrieben außerdem ob und wie die Ehrenamtlichen im Hospiz- und Palliativbereich organisiert sind (Tabelle 7).

Tab. 7: Organisation der Ehrenamtlichen im Hospiz- und Palliativbereich, angegeben von Experten (n=200) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil, eine Mehrfachantwort war möglich

	N	%
In eigenen Diensten für Ehrenamtliche	95	47,5
In Hospiz- oder Palliativdiensten	146	73,0
Es gibt keine festen Organisationsstrukturen für Ehrenamtliche in meinem Land	33	16,5

In ost- und südeuropäischen Regionen wurde das Fehlen von festen Organisationsstrukturen öfter angegeben (31,3 % und 27,1 %), als in west- und nordeuropäischen Regionen (13,7 % und 13,2 %).

Die Experten machten Angaben zur Anzahl von Organisationen mit Ehrenamtlichen in Hospiz- und Palliativbereich im eigenen Land (Tabelle 8).

Tab. 8: Anzahl von Organisationen mit Ehrenamtlichen in Hospiz- und Palliativbereich im eigenen Land, angegeben von Experten (Gesamt n=200, West n=168, Ost n=32, Nord n=152, Süd n=48)

	Median	MW	\pm	SE	Min	Max	Keine Angabe
Gesamt	70,0	1244,9	8886,0	776,4	0	100.000	69
West	100,0	1547,5	9959,9	976,7	0	100.000	64
Ost	9,0	79,3	203,1	39,1	0	1.000	5
Nord	100,0	1682,9	10415,4	1068,6	0	100.000	57
Süd	9,5	89,0	199,8	33,3	0	1.000	12

Abkürzungen: MW, Mittelwert; \pm , Standardabweichung; SE, Standard Error= Standardfehler des Mittelwertes; Min, Minimum; Max, Maximum.

Weiterhin beschrieben sie die Anzahl der Ehrenamtlichen pro Organisation (Tabelle 9).

Tab. 9: Anzahl der Ehrenamtlichen pro Organisation mit Ehrenamtlichen in Hospiz- und Palliativbereich im eigenen Land, angegeben von Experten (Gesamt n=200, West n=168, Ost n=32, Nord n=152, Süd n=48)

	Median	MW	±	SE	Min	Max	Keine Angabe
Gesamt	30,0	1072,2	8963,3	798,5	0	100.000	74
West	35,0	1322,0	10004,9	995,5	0	100.000	67
Ost	10,0	63,0	197,7	39,5	0	1.000	7
Nord	40,0	1410,0	10530,6	1103,9	0	100.000	61
Süd	15,0	194,1	852,8	144,1	0	5.000	13

Abkürzungen: MW, Mittelwert; ±, Standardabweichung; SE, Standard Error= Standardfehler des Mittelwertes; Min, Minimum; Max, Maximum.

Nur acht Experten gaben die Anzahl der Ehrenamtlichen in der eigenen Organisation an (Median 185, MW 582,2 ± 1002,2, SE 354,3, Min 10, Max 3000, keine Angaben n=192). Die Experten gaben sehr häufig an, dass Ehrenamtliche in stationären Hospizen tätig sind (n=143, 71,5 %), aber auch in der Palliativversorgung im Krankenhaus (n=108, 54,0 %), im ambulanten Palliativdienst (n=114, 57,0 %), im ambulanten Hospizdienst (n=93, 46,5 %) und im Tageshospiz (n=102, 51,0 %). In den ost- und südeuropäischen Regionen wurden seltener Tätigkeiten im ambulanten Hospizdienst (28,1 % und 33,3 %) oder im Tageshospiz (28,1 % und 33,3 %) benannt im Vergleich zu den west- und nordeuropäischen Regionen (ambulanter Hospizdienst: 50,0 % und 50,7 %, Tageshospiz: 55,4 % und 56,6 %). Alternativ beschrieben einige Experten, dass Ehrenamtliche auch in Alters- bzw. Pflegeheimen (n=7, 3,5 %), sowie in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung (n=3, 1,5 %) aktiv sind.

Bei den Koordinatoren überwogen die Tätigkeitsfelder im Krankenhaus (22,7 %), im ambulanten Palliativ- oder Hospizdienst (31,8 %) und stationären Hospiz (31,8 %), nur selten waren die Koordinatoren im Tageshospiz tätig (6,8 %, keine Angaben 6,8 %). Im Vergleich nach Länderregionen geht hervor, dass Koordinatoren in östlichen und südlichen Regionen vor allem in ambulanten Palliativ- oder Hospizdiensten tätig waren: Ost 53,8 % und Süd 56,3 %. Dagegen waren Koordinatoren in westlichen oder nördlichen Regionen auch häufig in der Palliativversorgung im Krankenhaus und in stationären Hospizen aktiv.

Von den Ehrenamtlichen gaben 34,4 % (n=42) an in ambulanten Palliativ- oder Hospizdiensten zu arbeiten. Dies machte neben einer Tätigkeit im stationären Hospiz (n=40, 32,8 %) und der Palliativversorgung im Krankenhaus (n=31, 25,4 %) die größte Gruppe aus. Dagegen waren nur 11 der Ehrenamtlichen (9,0 %) im Tageshospiz aktiv (Tabelle 10).

Tab. 10: Einsatzgebiete von Ehrenamtlichen in verschiedenen Einrichtungen, Angaben von Experten (n=200) und Ehrenamtlichen (n=122) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil, eine Mehrfachantwort war möglich

	Experten		Ehrenamtliche	
	N	%	N	%
Palliativversorgung im Krankenhaus	108	54,0	31	25,4
Stationäres Hospiz	143	71,5	40	32,8
Ambulanter Palliativdienst (=häusliche Versorgung)	114	57,0	-	-
Ambulanter Hospizdienst (=häusliche Versorgung)	93	46,5	-	-
Ambulanter Palliativ- oder Hospizdienst (=häusliche Versorgung)	-	-	42	34,4
Tageshospiz	102	51,0	11	9,0

Experten und Ehrenamtliche in den jeweiligen europäischen Regionen gaben Auskunft über die Einsatzgebiete von Ehrenamtlichen (Tabellen 11 und 13). Koordinatoren äußerten sich hingegen zu den Einsatzgebieten von Koordinatoren (Tabelle 12).

Tab. 11: Einsatzgebiete von Ehrenamtlichen in verschiedenen Einrichtungen, Angaben von Experten (gesamt n=200, West n=168, Ost n=32, Nord n=152, Süd n=48), eine Mehrfachantwort war möglich

	West		Ost		Nord		Süd	
	N	% in W	N	% in O	N	% in No	N	% in S
Palliativversorgung im Krankenhaus	95	56,5	13	40,6	84	55,3	24	50,0
Ambulanter Palliativdienst (=häusliche Versorgung)	94	56,0	20	62,5	88	57,9	26	54,2
Ambulanter Hospizdienst (=häusliche Versorgung)	84	50,0	9	28,1	77	50,7	16	33,3
Stationäres Hospiz	124	73,8	19	59,4	115	75,7	28	58,3
Tageshospiz	93	55,4	9	28,1	86	56,6	16	33,3

Abkürzungen: N, Häufigkeit; % in W, prozentualer Anteil in Westeuropa; % in O, prozentualer Anteil in Osteuropa; % in No, prozentualer Anteil in Nordeuropa; % in S, prozentualer Anteil in Südeuropa.

Tab. 12: Einsatzgebiete von Koordinatoren in verschiedenen Einrichtungen, Angaben von Koordinatoren (gesamt n=44, West n=31, Ost n=13, Nord n=28, Süd n=16)

	West		Ost		Nord		Süd	
	N	% in W	N	% in O	N	% in No	N	% in S
Palliativversorgung im Krankenhaus	8	25,8	2	15,4	8	28,6	2	12,5
Ambulanter Palliativ- oder Hospizdienst (=häusliche Versorgung)	7	22,6	7	53,8	5	17,9	9	56,3
Stationäres Hospiz	11	35,5	3	23,1	11	39,3	3	18,8
Tageshospiz	2	6,5	1	7,7	2	7,1	1	6,3
Fehlend	3	9,7	0	0,0	2	7,1	1	6,3

Abkürzungen: N, Häufigkeit; % in W, prozentualer Anteil in Westeuropa; % in O, prozentualer Anteil in Osteuropa; % in No, prozentualer Anteil in Nordeuropa; % in S, prozentualer Anteil in Südeuropa.

Tab. 13: Einsatzgebiete von Ehrenamtlichen in verschiedenen Einrichtungen, Angaben von Ehrenamtlichen (gesamt n=122, West n=95, Ost n=27, Nord n=92, Süd n=30), eine Mehrfachantwort war möglich

	West		Ost		Nord		Süd	
	N	% in W	N	% in O	N	% in No	N	% in S
Palliativversorgung im Krankenhaus	29	30,5	2	7,4	26	28,3	5	16,7
Ambulanter Palliativ- oder Hospizdienst (=häusliche Versorgung)	26	27,4	16	59,3	25	27,2	17	56,7
Stationäres Hospiz	35	36,8	5	18,5	38	41,3	2	6,7
Tageshospiz	9	9,5	2	7,4	8	8,7	3	10,0
Abkürzungen: N, Häufigkeit; % in W, prozentualer Anteil in Westeuropa; % in O, prozentualer Anteil in Osteuropa; % in No, prozentualer Anteil in Nordeuropa; % in S, prozentualer Anteil in Südeuropa.								

Die Koordinatoren gaben die Lage ihrer Einrichtungen zu 63,6 % (n=28) in einer Großstadt, zu 34,1 % (n=15) in einer Kleinstadt und zu 2,3 % (n=1) in einem Dorf an. Koordinatoren in östlichen (n=10, 76,9 %) und südlichen (n=13, 81,3 %) Regionen Europas berichteten häufiger, dass ihre Einrichtung in einer Großstadt liege, als Koordinatoren in westlichen (n=18, 58,1 %) und nördlichen (n=15, 53,6 %) Regionen. Die Ehrenamtlichen berichteten zu 72,1 % (n=88) in einer Großstadt, zu 23,8 % (n=29) in einer Kleinstadt und zu 3,3 % (n=4) in einem Dorf tätig zu sein (keine Angabe n=1, 0,8 %).

Zum Zeitpunkt der Beantwortung des Fragebogens befanden sich nach den Angaben der Koordinatoren im Median 24,5 Patienten in ihrer Einrichtung (MW 368,9 \pm 1113,2, SE 176,0, Min 3, Max 4247, keine Angaben n=4). Pro Jahr wurden im Median 240 Patienten versorgt (MW 1592,8 \pm 3524,1, SE 571,7, Min 25, Max 16.000, keine Angaben n=6). Nach den Angaben der Koordinatoren wurde diese Versorgung im Median mit 16,5 hauptamtlichen, bezahlten Mitarbeitern (MW 69,1 \pm 125,4, SE 20,3, Min 0, Max 500, keine Angaben n=6) und 50 (Median) Ehrenamtlichen (MW 206,4 \pm 414,7, SE 63,2, Min 4, Max 2.000, keine Angaben n=1) in der Einrichtung geleistet. Die Koordinatoren in westlichen Ländern schätzten die Anzahl von Patienten, Mitarbeitern und Ehrenamtlichen in ihren Einrichtungen durchweg höher ein als Koordinatoren in Osteuropa.

3. 1. 2. Geschlecht und Alter

Die Experten gaben an, dass die meisten oder fast alle Ehrenamtlichen weiblich seien (n=144, 72,0 %). Nur drei Experten schätzten, dass fast keine oder wenige Ehrenamtliche weiblich seien (n=3, 1,5 %). Unter den Koordinatoren gaben 42 Teilnehmer (95,5 %) an, die meisten oder fast alle Ehrenamtlichen seien weiblich. Nur ein Koordinator sagte aus, es gebe fast keine weiblichen Ehrenamtlichen und kein Koordinator gab an, dass es wenige weibliche Ehrenamtliche gebe. Das Überwiegen von weiblichen Ehrenamtlichen wurde von Experten und von Koordinatoren in allen Länderregionen beschrieben. Ein besonders großer Anteil der Koordinatoren aus östlichen (n=6, 46,2 %) und aus südlichen Regionen (n=7, 43,8 %) gaben an, dass fast alle Ehrenamtlichen weiblich seien.

Die meisten Experten beschrieben, dass fast keine oder wenige der Ehrenamtlichen unter 30 Jahre alt seien (n=117, 58,5 %). Dagegen gaben sie an, dass wenige oder viele der Ehrenamtlichen zwischen 30 und 50 Jahren alt seien (n=129, 64,5 %) und viele, die meisten und fast alle der Ehrenamtlichen über 50 Jahre alt (n=150, 75,0 %). Hier gibt es starke regionale Unterschiede im Vergleich Ost und West. Nach Angabe der Experten und Koordinatoren scheint es in den westlichen Regionen vorwiegend Ehrenamtliche im Alter von über 50 Jahren und deutlich weniger im Alter von unter 30 Jahren zu geben (Tabellen 14 und 15). In den östlichen Regionen scheint die Verteilung über alle Altersgruppen etwas ausgeglichener zu sein. Im Vergleich der Angaben nördlicher und südlicher Regionen Europas lassen sich keine so großen Unterschiede erkennen: Hier wird jeweils circa von der Hälfte der Experten angegeben, dass die meisten Ehrenamtlichen über 50 Jahre alt seien.

Tab. 14: Alter der Ehrenamtlichen angegeben von Experten (gesamt n=200, West n=168, Ost n=32)

		West		Ost	
		N	% in W	N	% in O
...< 30 Jahre alt?	Fast keine	36	21,4	4	12,5
	Wenige	71	42,3	6	18,8
	Viele	9	5,4	6	18,8
	Die meisten	5	1,2	3	15,6
	Fast alle	0	0,0	3	9,4
	Fehlend	50	29,8	8	25,0
...30-50 Jahre alt?	Fast keine	3	1,8	2	6,3
	Wenige	47	28,0	7	21,9
	Viele	68	40,5	7	21,9
	Die meisten	8	4,8	6	18,8
	Fast alle	0	0,0	0	0,0
	Fehlend	42	25,0	10	31,3
...> 50 Jahre alt?	Fast keine	2	1,2	3	9,4
	Wenige	4	2,4	9	28,1
	Viele	22	13,1	5	15,6
	Die meisten	95	56,5	8	25,0
	Fast alle	19	11,3	1	3,1
	Fehlend	26	15,5	6	18,8

Abkürzungen: N, Häufigkeit; % in W, prozentualer Anteil in Westeuropa; % in O.

Tab. 15: Alter der Ehrenamtlichen angegeben von Koordinatoren (gesamt n=44, West n=31, Ost n=13)

		West		Ost	
		N	% in W	N	% in O
...< 30 Jahre alt?	Fast keine	13	41,9	2	15,4
	Wenige	10	32,3	5	38,5
	Viele	2	6,5	2	15,4
	Die meisten	0	0,0	3	23,1
	Fast alle	0	0,0	0	0,0
	Fehlend	6	19,4	1	7,7
...30-50 Jahre alt?	Fast keine	0	0,0	1	7,7
	Wenige	12	38,7	4	30,8
	Viele	13	41,9	2	38,5
	Die meisten	3	9,7	2	15,4
	Fast alle	0	0,0	0	0,0
	Fehlend	3	9,7	1	7,7
...> 50 Jahre alt?	Fast keine	0	0,0	5	38,5
	Wenige	0	0,0	2	15,4
	Viele	3	9,7	1	7,7
	Die meisten	20	64,5	4	30,8
	Fast alle	7	22,6	1	7,7
	Fehlend	1	3,2	0	0,0
Abkürzungen: N, Häufigkeit; % in W, prozentualer Anteil in Westeuropa; % in O.					

Sowohl von den Experten (n=96, 48,0 %), als auch von den Koordinatoren (n=34, 77,3 %) wurde am häufigsten angegeben, dass Ehrenamtliche in den letzten Monaten des Lebens eines Patienten ihre Dienste zur Verfügung stellen (Tabelle 16). Zwei der Experten (2,0 %) ergänzten außerdem, dass die Betreuung durch Ehrenamtliche auch nach dem Tod des Patienten weiter andauere.

Tab. 16: Durchschnittliche Tätigkeitsdauer Ehrenamtlicher im Hospiz- und Palliativbereich, Angaben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n=44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil, eine Mehrfachantwort war möglich

	Experten		Koordinatoren	
	N	%	N	%
In den letzten Lebenstagen	44	22,0	20	45,5
In den letzten Lebenswochen	78	39,0	26	59,1
In den letzten Lebensmonaten	96	48,0	34	77,3
Ab dem Zeitpunkt der Diagnose	49	24,5	9	20,5

Die Experten ost- und südeuropäischer Nationen beschrieben seltener, dass Ehrenamtliche auch in den letzten Lebenswochen den Patienten betreuen, als Experten west- oder nordeuropäischer Nationen. Auch die Koordinatoren in Ost- und Südeuropa gaben seltener an, dass die Ehrenamtlichen in den letzten Lebenstagen- oder Lebenswochen beginnen den Patienten zu betreuen. Stattdessen beschrieben sie eher eine langfristige Betreuung des Patienten vor allem in seinen letzten Lebensmonaten oder ab der Diagnose.

Sowohl Experten (n=99, 49,5 %) als auch Koordinatoren (n=25, 56,8 %) und Ehrenamtliche (n=56, 45,9 %) gaben an, dass Ehrenamtliche circa einmal die Woche tätig seien. Einige Experten (n=30, 15,0 %), neun der Koordinatoren (20,5 %) und 32 Ehrenamtliche (26,2 %) berichteten von einem mehrmaligen Engagement pro Woche. Dagegen beschrieben 24 Ehrenamtliche (19,7 %), dass sie von ein- bis zweimal pro Monat aktiv seien.

Koordinatoren und Ehrenamtliche in Süd- und Osteuropa gaben vergleichsweise weniger häufig an, dass Ehrenamtliche circa einmal die Woche tätig seien (Tabellen 17 und 18).

Tab. 17: Durchschnittliche Anzahl von Einsätzen Ehrenamtlicher, angegeben von Koordinatoren (gesamt n=44, West n=31, Ost n=13, Nord n=28, Süd n=16)

	West		Ost		Nord		Süd	
	N	% in W	N	% in O	N	% in No	N	% in S
Fünf Tage die Woche	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Öfter als einmal pro Woche	5	16,1	4	30,8	4	14,3	5	31,3
Circa einmal pro Woche	22	71,0	3	23,1	20	71,4	5	31,3
Ein- bis zweimal pro Monat	1	3,2	5	38,5	1	3,6	5	31,3
Einige Male im Jahr	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Seltener als einige Male im Jahr	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Nur einmal	2	6,5	0	0,0	2	7,1	0	0,0
Fehlend	1	3,2	1	7,7	1	3,6	1	6,3
Abkürzungen: N, Häufigkeit; % in W, prozentualer Anteil in Westeuropa; % in O, prozentualer Anteil in Osteuropa; % in No, prozentualer Anteil in Nordeuropa; % in S, prozentualer Anteil in Südeuropa.								

Tab. 18: Durchschnittliche Anzahl von Einsätzen Ehrenamtlicher, angegeben von Ehrenamtlichen (gesamt n=122, West n=95, Ost n=27, Nord n=92, Süd n=30)

	West		Ost		Nord		Süd	
	N	% in W	N	% in O	N	% in No	N	% in S
Fünf Tage die Woche	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Öfter als einmal pro Woche	28	29,5	4	14,8	26	28,3	6	20,0
Circa einmal pro Woche	47	49,5	9	33,3	46	50,0	10	33,3
Ein- bis zweimal pro Monat	14	14,7	10	37,0	14	15,2	10	33,3
Einige Male im Jahr	1	1,1	2	7,4	1	1,1	2	6,7
Seltener als einige Male im Jahr	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Nur einmal	1	1,1	0	0,0	1	1,1	0	0,0
Fehlend	4	4,2	2	7,4	4	4,3	2	6,7
Abkürzungen: N, Häufigkeit; % in W, prozentualer Anteil in Westeuropa; % in O, prozentualer Anteil in Osteuropa; % in No, prozentualer Anteil in Nordeuropa; % in S, prozentualer Anteil in Südeuropa.								

Die Stunden pro Monat, die ein Ehrenamtlicher durchschnittlich im Hospiz- und Palliativbereich aktiv ist, wurden von den Experten im Median mit 12 und von den Koordinatoren mit 14,5 Stunden angegeben (Tabelle 19).

Tab. 19: Stundenanzahl, die ein Ehrenamtlicher durchschnittlich pro Monat tätig ist, geschätzt von Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122)

	Median	MW	\pm	SE	Min	Max	Keine Angabe
Experten	12,0	15,1	11,1	0,9	0	100	56
Koordinatoren	14,5	14,6	6,8	1,1	3	36	2
Ehrenamtliche	16,0	18,1	12,5	1,2	3	64	7
Abkürzungen: MW, Mittelwert; \pm , Standardabweichung; SE, Standard Error= Standardfehler des Mittelwertes; Min, Minimum; Max, Maximum.							

Bei Experten, Koordinatoren und Ehrenamtlichen westlicher Nationen ergaben sich bei dieser Frage ein höherer Median und Mittelwert, als aus den Angaben östlicher Nationen.

Im Median waren die Ehrenamtlichen pro Monat bei 3 bis 4 Patienten involviert (Tabelle 20).

Tab. 20: Anzahl von Patienten, um die sich ein Ehrenamtlicher durchschnittlich pro Monat kümmert, Angabe von Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122)

	Median	MW	\pm	SE	Min	Max	Keine Angabe
Experten	4,3	9,9	19,9	1,8	0,0	200	76
Koordinatoren	3,5	8,6	15,3	2,4	0,5	80	5
Ehrenamtliche	3,0	10,0	18,8	1,9	0,0	160	24
Abkürzungen: MW, Mittelwert; \pm , Standardabweichung; SE, Standard Error= Standardfehler des Mittelwertes; Min, Minimum; Max, Maximum.							

Auch hier ergaben sich bei Experten, Koordinatoren und Ehrenamtlichen westlicher Länder ein höherer Median und Mittelwert als bei den Angaben östlicher Nationen. Zwischen Nord- und Südeuropa fanden sich keine Unterschiede.

Die Angaben der Experten zu der Gesamtzahl von Ehrenamtlichen im Hospiz- und Palliativbereich in ihrem Land variierten sehr stark: Median 5500, MW 286.845,9 \pm 1.663.316,8, SE 230.660,5, Min 0, Max 12.000.000, keine Angaben n=148. Nach

Einschätzung der Experten ist im Median bei 45,0 % der Patienten im Hospiz- und Palliativbereich ein Ehrenamtlicher involviert (Median 45, MW 46,2 \pm 34,5, SE 3,2, Min 0, Max 100, keine Angaben n=82). Bei beiden Fragen ergaben sich aus den Angaben der Experten in West- und Nordeuropa jeweils ein höherer Median und Mittelwert, als in Ost- und Südeuropa.

Experten schätzten den Anteil Ehrenamtlicher, die in einer bestimmten Einrichtung tätig sind (Tabelle 21).

Tab. 21: Prozentualer Anteil Ehrenamtlicher (von der Gesamtzahl der Ehrenamtlichen im jeweiligen Land), die in einer der folgenden Einrichtungen tätig sind (Experten, n=200)

	Median	MW	\pm	SE	Min	Max	Keine Angabe
Palliativversorgung im Krankenhaus:	10,0	19,8	23,7	2,7	0	100	123
Stationäres Hospiz:	30,0	38,6	30,0	3,2	0	100	112
Tageshospiz:	10,0	20,1	21,5	2,7	0	90	137
Häusliche Versorgung durch Palliativdienst	27,5	36,3	30,0	3,4	0	100	122
Abkürzungen: MW, Mittelwert; \pm , Standardabweichung; SE, Standard Error= Standardfehler des Mittelwertes; Min, Minimum; Max, Maximum.							

Als Begründung, dass in bestimmten Institutionen keine Ehrenamtlichen arbeiten, gaben sechs Experten (3,0 %) an, dass es keine entsprechenden Einrichtungen gebe (keine Institution/Dienst: Armenien, Kroatien, Frankreich, Kosovo; kein Tageshospiz: Slowenien, Schweiz) und vier Experten (2,0 %), dass ehrenamtliches Arbeiten nicht üblich sei (Island, Serbien, 2x Schweden).

Der Großteil der Ehrenamtlichen gab entweder an seit weniger als fünf Jahren (n=52, 42,6 %) oder mehr als fünf Jahren (n=48, 39,3 %) ehrenamtlich zu arbeiten. Nur ein Teilnehmer (0,8 %) war erst seit weniger als einem Monat als Ehrenamtlicher beschäftigt und drei Teilnehmer (2,5 %) seit weniger als drei Monaten. Dabei dominierte in westlich und nördlich gelegenen Ländern der Anteil an Ehrenamtlichen, die schon länger als fünf Jahre tätig sind (n=44, 46,3 % und n=44, 47,8 %). In östlichen und südlichen Regionen hingegen gaben die meisten Ehrenamtlichen an seit weniger als fünf Jahren aktiv zu sein (n=16, 59,3 % und n=17, 56,7 %).

3. 2. Aufgaben

Tab. 22: Aufgaben der Ehrenamtlichen, Angaben von Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil, eine Mehrfachantwort war möglich

	Experten		Koordinatoren		Ehrenamtliche	
	N	%	N	%	N	%
Kreative Aktivitäten unterstützen	137	68,5	33	75,0	41	33,6
Emotionale Zuwendung	130	65,0	41	93,2	94	77,0
Gesprächsmöglichkeiten bieten und Zuhören	128	64,0	40	90,9	96	78,7
Aktivitäten mit dem Patienten unternehmen	125	62,5	32	72,7	55	45,1
Den Angehörigen emotionale Unterstützung geben	125	62,5	39	88,6	80	65,6
Dem Patienten ermöglichen draußen zu sein	123	61,5	35	79,5	54	44,3
Organisation von Veranstaltungen	111	55,5	33	75,0	32	26,2
Begleiten zu Terminen	105	52,5	21	47,7	22	18,0
Hilfe bei Essen und Trinken	105	52,5	25	56,8	59	48,4
Den Angehörigen Freiraum schaffen	105	52,5	25	56,8	49	40,2
Fundraising	100	50,0	25	56,8	21	17,2
In die Stadt gehen	97	48,5	20	45,5	30	24,6
Die Angehörigen ermutigen und bestärken	96	48,0	31	70,5	57	46,7
Fahrdienst	95	47,5	19	43,2	21	17,2
Organisation von Veranstaltungen (Feiern, Feste)	93	46,5	28	63,6	25	20,5
Gemeinsames Beten	90	45,0	25	56,8	24	19,7
Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und/oder Sinnklärung	89	44,5	27	61,4	58	47,5
Hilfen beim täglichen Ablauf in der Einrichtung	89	44,5	22	50,0	34	27,9
Gartenarbeit	82	41,0	17	38,6	3	2,5
Öffentlichkeitsarbeit	81	40,5	23	52,3	16	13,1
Die Angehörigen in der Sterbesituation und nach dem Tod unterstützen	81	40,5	27	61,4	43	35,2

Empfang	80	40,0	16	36,4	12	9,8
Verwaltungs- und Büroarbeiten	77	38,5	16	36,4	9	7,4
Trauerbegleitung für die Angehörigen	77	38,5	25	56,8	22	18,0
Erstellen von Informationsmaterialien	74	37,0	16	36,4	15	12,3
Hilfe im Haushalt	71	35,5	10	22,7	17	13,9
Instandhaltungsarbeiten	62	31,0	8	18,2	7	5,7
Hilfe bei Einforderung möglicher Sozialleistungen	49	24,5	8	18,2	7	5,7
Case finding	47	23,5	12	27,3	28	23,0
Bei der Organisation „letzter Dinge“ helfen	46	23,0	9	20,5	14	11,5
Körperliche Pflege des Patienten	42	21,0	6	13,6	22	18,0
Die Angehörigen auf spezialisierte Dienste verweisen	40	20,0	7	15,9	18	14,8
Die Angehörigen bei schwierigen Entscheidungen begleiten	38	19,0	12	27,3	24	19,7
Beraten oder informieren	37	18,5	8	18,2	7	5,7
Schützend und sozialanwaltschaftlich handeln	35	17,5	14	31,8	19	15,6
Sich den Angehörigen als Ansprechpartner anbieten	32	16,0	5	11,4	18	14,8
Begleitung bei schwierigen Entscheidungen	29	14,5	13	29,5	22	18,0
Medikation	10	5,0	0	0,0	7	5,7
Andere medizinische Unterstützung	9	4,5	1	2,3	1	0,8

Einige Aufgabenfelder von Ehrenamtlichen wurden sowohl von Experten, als auch von Koordinatoren und Ehrenamtlichen besonders häufig genannt (Tabelle 22). Dazu zählen emotionale Zuwendung, wie Berührungen, Dasein und Hand halten, sowie Gesprächsmöglichkeiten bieten und Zuhören (für Patienten und Angehörige). Beide Aufgabenfelder können dem Bereich „Begleitung des Patienten bei psychosozialen/spirituellen Angelegenheiten“ zugeordnet werden und wurden von Koordinatoren und Ehrenamtlichen insgesamt am häufigsten genannt.

Experten und Koordinatoren gaben auch sehr häufig an, dass Ehrenamtliche ihrer Meinung nach kreative Aktivitäten unterstützen (gemeinsames Singen, Musizieren, Malen). Unter den Experten war dies sogar die am häufigsten genannte Aufgabe der

Ehrenamtlichen. Die Experten gaben außerdem häufig an, dass Ehrenamtliche Aktivitäten mit dem Patienten unternehmen (Spazieren gehen, einen Ausflug machen). Die Koordinatoren beschrieben, dass Ehrenamtliche es dem Patienten ermöglichen draußen zu sein (mit Rollstuhl, im Bett) und Veranstaltungen organisieren. Die Ehrenamtlichen gaben außerdem oft an, den Patienten beim Essen und Trinken zu helfen, aber auch sie bei der Krankheitsbewältigung und/oder der Sinnklärung zu unterstützen, zum Beispiel durch Gespräche über Tod und Sterben.

Von allen drei Gruppen wurden selten Einsatzbereiche angegeben, die medizinische Aufgaben betreffen, wie Medikation (Einnahme überwachen und/oder Injektionen geben) oder andere medizinische Unterstützung (Blutdruck messen, Blutzucker messen). Sowohl von Experten, als auch Koordinatoren wurde selten beschrieben, dass Ehrenamtliche sich den Angehörigen als Ansprechpartner anbieten.

In allen europäischen Regionen ergaben sich Unterschiede in den Häufigkeitsangaben der Teilnehmer in Bezug auf die Aufgaben, die Ehrenamtliche übernehmen: Experten in westeuropäischen Ländern gaben deutlich öfter an, dass Ehrenamtliche im Bereich Öffentlichkeitsarbeit (West 44,6 %, Ost 18,8 %) und am Empfang (West 43,5 %, Ost 21,9 %) tätig sind und dass sie den Angehörigen Freiraum schaffen (West 56,0 %, Ost 34,4 %). Hingegen beschrieben Experten in Osteuropa häufiger, dass Ehrenamtliche die körperliche Pflege des Patienten übernehmen (West 17,9 %, Ost 37,5 %). Experten in Nordeuropa gaben häufiger an, dass Ehrenamtliche kreative Aktivitäten unterstützen (Nord 74,3 %, Süd 50,0 %), Gartenarbeit machen (Nord 46,7 %, Süd 22,9 %), Trauerbegleitung für die Angehörigen leisten (Nord 44,1 %, Süd 20,8 %) und den Angehörigen Freiraum schaffen (Nord 57,2 %, Süd 37,5 %).

Koordinatoren in Westeuropa gaben im Vergleich öfter an, dass Ehrenamtliche Gartenarbeit verrichten (West 45,2 %, Ost 23,1 %). Dagegen merkten Koordinatoren in Osteuropa häufiger an, dass Ehrenamtliche für das Case finding verantwortlich sind (West 19,4 %, Ost 46,2 %), Veranstaltungen organisieren (West 67,7 %, Ost 92,3 %) und im Haushalt helfen (West 16,1 %, Ost 38,5 %). Auch Koordinatoren in Nordeuropa gaben häufiger an, dass Ehrenamtliche Gartenarbeit übernehmen (Nord 50,0 %, Süd 18,8 %), sowie auch beim täglichen Ablauf der Einrichtung helfen (Nord 60,7 %, Süd 31,3 %) und den Patienten körperlich pflegen (Nord 21,4 %, Süd 0,0 %). Dagegen

beschrieben Koordinatoren in Südeuropa häufiger das Fundraising als Tätigkeitsbereich Ehrenamtlicher (75,0 %), als in Nordeuropa (46,4 %).

Ehrenamtliche in Osteuropa gaben häufiger an mit Patienten in die Stadt zu gehen (West 15,8 %, Ost 55,6 %) und Aktivitäten mit dem Patienten zu unternehmen (West 38,9 %, Ost 66,7 %). Dagegen beschrieben Ehrenamtlichen in Westeuropa öfter die Angehörigen in der Sterbesituation und nach dem Tod zu unterstützen (West 43,2 %, Ost 7,4 %), sie in ihrer Trauer zu begleiten (West 22,1 %, Ost 3,7 %) und den Patienten bei der Krankheitsbewältigung und/oder Sinnklärung zu unterstützen (West 52,6 %, Ost 29,6 %). Ehrenamtliche in Nordeuropa merkten häufiger an, dass sie den Patienten beim Essen und Trinken helfen (Nord 56,5 %, Süd 23,3 %), sowie auch beim täglichen Ablauf in der Einrichtung (Nord 33,7 %, Süd 10,0 %) und dass sie die Angehörigen in der Sterbesituation und nach dem Tod unterstützen (Nord 40,2 %, Süd 20,0 %). Dagegen bemerkten Ehrenamtliche in Südeuropa öfter, dass sie Fundraising betreiben (Nord 10,9 %, Süd 36,7 %).

Jeweils zwei der Experten (1,0 %), zwei Koordinatoren (4,5 %) und drei Ehrenamtliche (2,5 %) ergänzten, die Ehrenamtlichen seien aktiv im Bereich Körper- und Schönheitspflege (Friseur, Maniküre, Massage). Jeweils zwei der Experten (1,0 %) und zwei Koordinatoren (4,5 %) gaben Übersetzungen als Tätigkeitsfeld der Ehrenamtlichen an und zwei Koordinatoren (4,5 %) beschrieben die Arbeit mit Therapietieren. Drei der Experten (1,5 %) und zwei Koordinatoren (4,5 %) erwähnten Komplementärtherapien durch Ehrenamtliche. Die Koordinatoren ergänzten als Aufgabenfelder der Ehrenamtlichen noch Lehre und Training (n=4, 9,1 %) und eine Tätigkeit Charity shop (n=2, 4,5 %). Wiederum erweitert wurde dies durch Ehrenamtliche, die weitere Aufgabenfelder beschrieben: Fünf Ehrenamtliche (4,1 %) nannten Bewirtung und je ein Ehrenamtlicher (0,8 %) Fitnessprogramm und Demenzprogramm.

Weiterhin gaben einige Ehrenamtliche (n=20, 16,4 %) an, dass sie professionelle Dienstleistungen (z. B. als Pflegekraft oder Anwalt) umsonst anbieten. Der Großteil der Ehrenamtlichen (n=84, 68,9 %) verneinten dies jedoch (keine Angabe n=18, 14,8 %).

3. 3. Motivation

Tab. 23: Motivation der Ehrenamtlichen für den Beginn einer ehrenamtlichen Tätigkeit im Palliativ- oder Hospizbereich, angegeben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n=44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil, eine Mehrfachantwort war möglich

	Experten		Koordinatoren	
	N	%	N	%
Der Glaube, dass jeder etwas an die Gemeinde zurückgeben sollte.	108	54,0	31	70,5
Für das Wohlbefinden anderer im Leben und bis zum Tod sorgen.	102	51,0	33	75,0
Anderen Leuten begegnen.	102	51,0	29	65,9
Freude darüber etwas Sinnvolles mit der eigenen Zeit anzufangen.	95	47,5	26	59,1
Verantwortung anderen zu helfen.	93	46,5	26	59,1
Sich besser fühlen.	92	46,0	26	59,1
Das Gefühl mögen gebraucht zu werden.	91	45,5	25	56,8
Anderen helfen, mit Tod und Sterben umzugehen.	85	42,5	23	52,3
Denen helfen, die mit dem Tod konfrontiert sind.	84	42,0	27	61,4
Sich auf andere konzentrieren, anstatt auf sich selber.	82	41,0	19	43,2
Helfen den Schmerz derer zu lindern, die mit einer lebensbedrohlichen Krankheit leben.	75	37,5	19	43,2
Die Philosophie der Palliativversorgung unterstützen.	68	34,0	26	59,1
Erfahrung im Bereich eines „helfenden Berufes“ sammeln.	67	33,5	20	45,5
Der Glaube, dass die Arbeit als Ehrenamtliche ein erforderlicher Bestandteil von Gemeindearbeit ist.	59	29,5	12	27,3
Spannende, interessante Arbeit.	56	28,0	21	47,7
Einen Fuß in die Tür kriegen für eine potentielle Anstellung.	52	26,0	10	22,7
Aufmerksamkeit, die man durch die ehrenamtliche Tätigkeit bekommt.	46	23,0	13	29,5
Im medizinischen Bereich arbeiten.	44	22,0	7	15,9
Hilfe beim Erreichen zukünftiger Ziele.	44	22,0	11	25,0

Sich bei Familie, Freunden und der Gesellschaft positiver darstellen.	29	14,5	6	13,6
Hobby.	27	13,5	5	11,8
Menschen neigen dazu, Ehrenamtliche positiv zu sehen.	26	13,0	6	13,6
Voraussetzung, um an einer anderen Aktivität teilnehmen zu dürfen.	25	12,5	6	13,6
Menschen sind allgemein dazu verpflichtet in dem Ort an dem sie leben Hilfe zur Verfügung zu stellen.	9	4,5	3	6,8

Experten und Koordinatoren gaben als Motivation der Ehrenamtlichen sehr häufig den Wunsch an anderen zu helfen bzw. für andere zu sorgen (unter anderem durch ein Gefühl von Verantwortungsbewusstsein), einen Beitrag zur Gemeinde zu leisten oder andere Leute zu treffen (Tabelle 23).

Zusätzlich gaben sechs Experten (3,0 %) an, dass Ehrenamtliche auch häufig nach einem persönlichen Verlust eine ehrenamtliche Tätigkeit beginnen, außerdem auch nach einem persönlichen Kontakt mit dem Dienst (zwei Experten, 1,0 %) oder um sich mit dem Thema Tod auseinanderzusetzen (drei Experten, 1,5 %).

Im europäischen Vergleich gaben Experten in Westeuropa häufiger an, dass es eine Motivation für den Beginn einer ehrenamtlichen Tätigkeit im Palliativ- oder Hospizbereich sei anderen zu helfen mit Tod und Sterben umzugehen (West 47,0 %, Ost 18,8 %) und denen zu helfen, die mit dem Tod konfrontiert sind (West 45,8 %, Ost 21,9 %). Auch gaben sie öfter als Motivation an die Philosophie der Palliativversorgung unterstützen zu wollen (West 37,5 %, Ost 15,6 %) und die Tatsache, dass das Ehrenamt eine spannende und interessante Arbeit darstellt (West 32,1 %, Ost 6,3 %). Experten in Nordeuropa beschrieben als Motivation für Ehrenamtliche häufiger das Gefühl gebraucht zu werden (Nord 50,7 %, Süd 29,2 %), eine spannende und interessante Arbeit auszuführen (Nord 35,5 %, Süd 4,2 %), eine Aufgabe zu haben bei der man sich auf andere konzentriert, anstatt auf sich selber (Nord 46,7 %, Süd 22,9 %), um andere Leute zu treffen (Nord 55,9 %, Süd 35,4 %) und um die Philosophie der Palliativversorgung zu unterstützen (Nord 38,8 %, Süd 18,8 %).

Unterschiede ergaben sich auch bei den Angaben der Koordinatoren verschiedener europäischer Regionen. Sehr häufig gaben die Koordinatoren in Westeuropa (West 74,2

%, Ost 23,1 %) und Nordeuropa (Nord 71,4 %, Süd 37,5 %) an, eine Motivation für das Ehrenamt sei die Freude darüber etwas Sinnvolles mit der eigenen Zeit anzufangen. Koordinatoren in Westeuropa nannten im Vergleich als Motivation auch öfter den Wunsch anderen zu helfen, mit Tod und Sterben umzugehen (West 61,3 %, Ost 30,8 %) und eine spannende und interessante Arbeit auszuführen (West 54,8 %, Ost 30,8 %). Hingegen nannten die Koordinatoren in Osteuropa häufiger, dass es für Ehrenamtliche eine wichtige Motivation sei Erfahrung im Bereich eines „helfenden Berufes“ zu sammeln (West 38,7 %, Ost 61,5 %). Koordinatoren in Nordeuropa beschrieben zusätzlich häufiger, dass es eine Motivation sei sich besser zu fühlen (Nord 67,9 %, Süd 43,8 %) und das Ehrenamt als Voraussetzung, um an einer anderen Aktivität teilnehmen zu dürfen (Nord 21,4 %, Süd 0,0 %).

Die Ehrenamtlichen äußerten sich zu ihrer Motivation für den Beginn einer ehrenamtlichen Tätigkeit im Palliativ- oder Hospizbereich (Tabelle 24).

Tab. 24: Motivation der Ehrenamtlichen für den Beginn einer ehrenamtlichen Tätigkeit im Palliativ- oder Hospizbereich, angegeben von Ehrenamtlichen (n=122), mit Mittelwerten (MW) einer Skala von 1 bis 5 (1: „hat mich überhaupt nicht beeinflusst“ bis 5: „hat mich sehr beeinflusst“)

	MW
Ich möchte anderen helfen, mit Tod und Sterben umzugehen.	4,1
Ich möchte helfen den Schmerz derer zu lindern, die mit einer lebensbedrohlichen Krankheit leben.	4,1
Ich möchte denen helfen, die mit dem Tod konfrontiert sind.	4,1
Ich möchte für das Wohlbefinden anderer im Leben und bis zum Tod sorgen.	4,4
Ich möchte die Philosophie der Palliativversorgung unterstützen.	4,3
Ich glaube, dass jeder etwas an die Gemeinde zurückgeben sollte.	3,6
Ich glaube, dass die Arbeit als Ehrenamtliche/r ein erforderlicher Bestandteil von Gemeindearbeit ist.	3,4
Ich glaube, dass Menschen ihrer Gemeinde etwas zurückgeben sollten.	3,4
Es ist meine Verantwortung anderen zu helfen.	3,6
Ich denke im Allgemeinen, dass Menschen dazu verpflichtet sind in dem Ort an dem sie leben Hilfsleistungen bereitzustellen.	2,6
Ich möchte mich bei Familie, Freunden und der Gesellschaft positiver darstellen.	1,7
Ich mag die Aufmerksamkeit, die ich durch die ehrenamtliche Tätigkeit	1,7

bekomme.	
Ich mag das Gefühl gebraucht zu werden.	2,5
Ich denke, dass Menschen dazu neigen, Ehrenamtliche/r positiv zu betrachten.	2,2
Ich möchte mich besser fühlen.	2,6
Es macht mir Freude etwas Sinnvolles mit der meiner Zeit anzufangen.	3,4
Ich möchte andere Leute treffen.	3,2
Ich möchte eine Aufgabe bei der ich mich auf andere konzentriere, anstatt auf sich selber.	3,3
Als Ehrenamtlicher zu arbeiten ist ein Hobby für mich.	2,3
Ich möchte spannende, interessante Arbeit.	2,6
Die Erfahrung als Ehrenamtliche/r hilft mir beim Erreichen zukünftiger Ziele.	2,4
Die Arbeit als Ehrenamtliche/r ist die Voraussetzung, um an einer anderen Maßnahme teilnehmen zu dürfen.	1,6
Ich möchte/brauche Erfahrung im Bereich eines „helfenden Berufes“.	2,1
Ich möchte einen Fuß in die Tür kriegen für eine potentielle Anstellung.	1,3
Ich möchte im medizinischen Bereich arbeiten.	1,9

Insgesamt beschrieben die Ehrenamtlichen im Osten (MW 4,6) und Süden (MW 4,8) Europas häufiger als Motivation, dass sie helfen möchten den Schmerz derer zu lindern, die mit einer lebensbedrohlichen Krankheit leben, als dies Ehrenamtliche im Westen (MW 3,9) und im Norden (MW 3,8) Europas angaben. Ehrenamtliche in Ost- und Südeuropa gaben außerdem häufiger als Ehrenamtliche in West- oder Nordeuropa als Motivation an, dass die Erfahrung als Ehrenamtlicher ihnen beim Erreichen zukünftiger Ziele helfe (Ost MW 2,9, Süd MW 2,9, West MW 2,2, Nord MW 2,2), dass sie Erfahrung im Bereich eines „helfenden Berufes“ sammeln möchten (Ost MW 2,6, Süd MW 2,6, West MW 2,0, Nord MW 2,0) und im medizinischen Bereich arbeiten möchten (Ost MW 2,9, Süd MW 2,4, West MW 1,6, Nord MW 1,7).

Experten, Koordinatoren und Ehrenamtliche nannten als Motivation Ehrenamtlicher am häufigsten Altruismus (Tabelle 25).

Tab. 25: Die Mittelwerte (**M**) bzw. modifizierten standardisierten Mittelwerte (**M_s**) des IMHPCV= Inventory of Motivations for Palliative Care Volunteerism (Claxton-Oldfield et al., 2011) von Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122) in Europa im Hospiz- und Palliativbereich. Eine ausführliche Darstellung zur Herleitung der Werte ist dargestellt in Loth et al. (in Vorbereitung).

	Experten	Koordinatoren	Ehrenamtliche	
	M_s	M_s	M	M_s
Altruismus	0,41	0,58	20,95	0,84
Gesellschaftliches Engagement	0,34	0,41	16,70	0,67
Selbstdarstellung	0,28	0,35	10,63	0,43
Freizeit	0,36	0,45	14,82	0,59
Persönlicher Gewinn	0,23	0,25	9,27	0,37
Summe	1,62	2,04		2,9

3. 4. Rolle

Die Experten sehen die Ehrenamtlichen vor allem als Teil des Behandlungsteams in der Rolle eines vertrauten Freundes, aber als Laie (Tabelle 26).

Tab. 26: Wie die Ehrenamtlichen ihre Rolle gegenüber Patienten und deren Angehörigen sehen laut Experten (n=200)= Spalte 1 und Einschätzung der Experten (n=200), wie hauptamtliche Mitarbeiter die Rolle der Ehrenamtlichen gegenüber Patienten und Angehörigen beschreiben= Spalte 2, mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil

	Spalte 1		Spalte 2	
	N	%	N	%
Vertrauter Freund	65	32,5	37	18,5
Weder noch	63	31,5	76	38,0
Fremder	3	1,5	11	5,5
Fehlend	69	34,5	76	38,0
Experte	4	2,0	6	3,0
Weder noch	65	32,5	45	22,5
Laie	59	29,5	70	35,0
Fehlend	72	36,0	79	39,5
Teil des Behandlungsteams	92	46,0	73	36,5
Weder noch	39	19,5	40	20,0
Teil des Familiensystems	5	2,5	7	3,5
Fehlend	64	32,0	80	40,0
Koordinator von Hospiz und Palliativmedizin	33	16,5	28	14,0
Fehlend	167	83,5	172	86,0
Torwächter (Gatekeeper) von Hospiz und Palliativmedizin	30	15,0	31	15,5
Fehlend	170	85,0	169	84,5
Anwalt gegen Ärzte	6	3,0	2	1,0
Fehlend	194	97,0	198	99,0
Anwalt gegen andere Betreuungsperson	8	4,0	7	3,5
Fehlend	192	96,0	193	96,5

Vor allem die Experten in westlichen (56 Experten, 33,3 %) und nördlichen Ländern (53 Teilnehmer, 34,9 %) gaben an, dass sich ihrer Meinung nach Ehrenamtliche eher als Laien betrachten. In den östlichen Ländern gaben dies nur drei Experten (9,4 %) und in den südlichen Ländern nur sechs Experten (12,5 %) an. In diesen Regionen dachten die Experten, dass die Ehrenamtlichen sich größtenteils weder als Experten, noch als Laien sehen. Drei der Experten (1,5 %) sehen die Ehrenamtlichen in einer Mediatorrolle und ein Experte sieht die Ehrenamtlichen nicht in einer der vorgeschlagenen Kategorien: „Ich empfinde diese Kategorien wirklich als sehr unpassend, um die Bemühungen und die Rolle Ehrenamtlicher in meinem Land zu beschreiben. Sie gehören zu einer separaten und einzigartigen Kategorie im Bereich der Palliativversorgung, neben familiären und professionellen Pflegepersonen“ („I really find these categories very inappropriate to describe the volunteering effort and roles in my country. They are a separate and unique category within the field of PC, next to family carers and professional carers“).

3. 5. Kompensationen

Die überwiegende Mehrzahl von Experten (51,5 %), Koordinatoren (70,5 %) und Ehrenamtlichen (68,9 %) gaben an, dass fast keine oder nur manche Ehrenamtliche umsonst professionelle Fähigkeiten anbieten. Insgesamt ergaben sich dabei kaum Unterschiede zwischen den europäischen Regionen.

Fast die Hälfte der Experten (n=84, 42,0 %) und mehr als die Hälfte der Koordinatoren (n=24, 54,5 %) gaben an, dass Ehrenamtliche keine Kompensationen oder andere Vorteile durch ihre ehrenamtliche Tätigkeit erhalten. Koordinatoren in osteuropäischen (n=10, 76,9 %) und südeuropäischen (n=10, 62,5 %) Nationen Europas gaben häufiger an, dass Ehrenamtliche keine Kompensationen erhalten, als Koordinatoren in anderen Regionen (Westeuropa n=14, 45,2 % und Nordeuropa n=14, 50,0 %). Häufig wurde im Falle einer Kompensation die Bereitstellung von Transportmitteln (33 Experten, 16,5 % und 11 Koordinatoren, 25,0 %) oder Mahlzeiten (34 Experten, 17,0 % und 7 Koordinatoren, 15,9 %) genannt. Selten genannt wurden hingegen Geldzahlungen (2 Experten, 1,0 % und 3 Koordinatoren, 6,8 %) und medizinische Versorgung (2 Experten, 1,0 % und kein Koordinator), sowie Erhalt von Waren (1 Experte, 0,5 % und kein

Koordinator). Die Ehrenamtlichen erhalten außerdem Training bzw. Fortbildungen (14 Experten, 7,0 % und 3 Koordinatoren, 6,8 %), Reisespesen (15 Experten, 7,5 % und 8 Koordinatoren, 18,2 %) oder eine Rückerstattung anderer Ausgaben (6 Experten, 3,0 % und 3 Koordinatoren, 6,8 %), sowie die Möglichkeit an Ausflügen oder Veranstaltungen teilzunehmen (6 Experten, 3,0 % und 3 Koordinatoren, 6,8 %).

Geldzahlungen für Ehrenamtliche wurden von vier der Experten beschrieben (Median 25 Euro, MW $57,5 \pm 82,6$, SE 41,3, Min 0, Max 180, keine Angaben n=196), sowie von sieben der Koordinatoren (Median 0, MW $25 \pm 55,9$, SE 21,2, Min 0, Max 150, keine Angaben n=37). Laut drei der Experten (1,5 %) und vier der Koordinatoren (9,1 %) wurde das Geld in Euro ausgezahlt, und zwar monatlich (2 Experten, 1,0 % und 1 Koordinator, 2,3 %), zweimal pro Jahr oder wenn die Kosten anfallen (je 1 Experte, 0,5 %). Je ein Koordinator (2,3 %) gab an, dass die Zahlungen einmal pro Jahr, vierteljährlich oder ein paar Tage nach dem ehrenamtlichen Diensteinsatz gemacht wurden. Die Zahlungen wurden von der jeweiligen Organisation/Verein ausgeführt (3 Experten, 1,5 % und 1 Koordinator, 2,3 %), von der Regierung oder einer gemeinnützigen Organisation (je 1 Experte, 0,5 %) oder von einer Stiftung (2 Koordinatoren, 4,5 %).

Im Falle einer Bereitstellung von Transportmitteln wurden laut Teilnehmern häufig ein Auto zur Verfügung gestellt (27 Experten, 3,5 % und 12 Koordinatoren, 27,3 %) oder die Möglichkeit öffentliche Transportmittel zu nutzen (10 Experten, 5,0 % und 9 Koordinatoren, 20,5 %). Nur zwei Experten (1,0 %) und zwei Koordinatoren (4,5 %) bestätigten die Bereitstellung von Fahrrädern als Transportmittel. In den verschiedenen europäischen Regionen konnte im Bereich Kompensationen keine gravierenden Unterschiede festgestellt werden

3. 6. Management, Training und Betreuung

3. 6. 1. Gesetzliche Vorgaben und nationale Standards

Einige Teilnehmer (81 Experten, 40,5 % und 23 Koordinatoren, 52,3 %) gaben an, dass es in ihrem Land gesetzliche Regelungen zum ehrenamtlichen Einsatz gibt und 23

Experten (11,5 %) und 10 Koordinatoren (22,7 %) beschrieben sogar gesetzliche Regelungen speziell bezogen auf ehrenamtliche Tätigkeiten im Hospiz- oder Palliativbereich. Laut 30,0 % der Experten und 56,8 % der Koordinatoren gibt es nationale Standards für ehrenamtliche Tätigkeiten in Ihrem Land, einige Teilnehmer (35 Experten, 17,5 % und 12 Koordinatoren, 27,3 %) beschrieben auch spezielle nationale Standards für das Ehrenamt im Hospiz- oder Palliativbereich.

Die Experten in osteuropäischen Ländern gaben häufiger das Fehlen nationaler Standards für ehrenamtliches Arbeiten an (31,3 %), als in westeuropäischen Ländern (17,3 %). Außerdem wurde in Osteuropa (3,1 %) seltener das Vorhandensein speziell nationaler Standards für das Ehrenamt im Hospiz- und Palliativbereich bestätigt (Westeuropa 20,2 %). Genauso verhält es sich im Vergleich zwischen Südeuropa (n=3, 6,3 %) und Nordeuropa (n=32, 21,1 %).

Koordinatoren in Osteuropa gaben zu 69,2 % (n=9) an, dass es nationale Standards für das Ehrenamt gebe (Westeuropa n=16, 51,6 %), hingegen bestätigte kein osteuropäischer Koordinator das Bestehen von nationalen Standards speziell für Ehrenamtliche im Hospiz- oder Palliativbereich (Westeuropa n=12, 38,7 %). Auch in Südeuropa (n=2, 12,5 %) wurden von Koordinatoren weniger häufig nationale Standards speziell für Ehrenamtliche in Hospiz- oder Palliativbereich erwähnt (Nordeuropa n=10, 35,7 %).

3. 6. 2. Koordination und Betreuung

Tab. 27: Die Koordination und Betreuung der ehrenamtlichen Mitarbeiter, angegeben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n= 44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil, eine Mehrfachantwort war möglich

	Experten				Koordinatoren			
	Koordination		Betreuung		Koordination		Betreuung	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Keine	11	5,5	24	12,0	1	2,3	1	2,3
Durch anderen Ehrenamtlichen	51	25,5	44	22,0	11	25,0	16	36,4
Durch hauptamtliche Mitarbeiter	116	58,0	111	55,5	33	75,0	31	70,5

Experten und Koordinatoren beschrieben häufig eine Koordination und Betreuung Ehrenamtlicher durch hauptamtliche Mitarbeiter (Tabelle 27).

Drei Experten (1,5 %) und vier Koordinatoren (9,1 %) erwähnten als weitere Möglichkeit die Betreuung durch eine externe Person. Die Experten in Osteuropa (n=3, 9,4 %) und Südeuropa (n=5, 10,4 %) beschrieben öfter, dass es keine regelmäßige Koordination der Ehrenamtlichen gebe (Westeuropa n=8, 4,8 % und Nordeuropa n=6, 3,9 %). Auch gebe es in Osteuropa (n=11, 34,4 %) und Südeuropa (n=17, 35,4 %) häufiger eine Koordination durch einen anderen Ehrenamtlichen, im Gegensatz zu Westeuropa (n=40, 23,8 %) und Nordeuropa (n=34, 22,4 %). Dementsprechend gab es laut Experten in Osteuropa (n=15, 46,9 %) und Südeuropa (n=20, 41,7 %) seltener eine Koordination durch einen hauptamtlichen Mitarbeiter im Vergleich zu westeuropäischen Regionen (n=101, 60,1 %) und nordeuropäischen Regionen (n=96, 63,2 %). Die Koordinatoren in Westeuropa beschrieben insgesamt häufiger eine Koordination und Betreuung der Ehrenamtlichen durch andere Ehrenamtliche und durch hauptamtliche Mitarbeiter, als Koordinatoren in Osteuropa.

3. 6. 3. Training

Die Mehrzahl der Experten (n=122, 61,0 %) und Koordinatoren (n=37, 84,1 %) bestätigten, dass es in Ihrem Land ein Trainingsprogramm zur ehrenamtlichen Betreuung im palliativen Bereich bzw. Hospiz gebe. Außerdem beschrieben 32,5 % der Experten und 40,9 % der Koordinatoren ein Trainingsprogramm für Ehrenamtliche zur Trauerbegleitung. Nur wenige Teilnehmer berichteten, dass ein Trainingsprogramm in Planung sei (6 Experten, 3,0 % und 1 Koordinator, 2,3 %) oder dass es gar kein Trainingsprogramm gebe (11 Experten, 5,5 % und kein Koordinator).

Die Ehrenamtlichen bestätigten zu 90,0 % oder mehr in allen europäischen Regionen, dass sie ein Training erhalten haben (n=113, 92,6 %). Nur drei Ehrenamtliche (2,5 %) gaben an, dass sie kein Training erhalten haben (in Belgien, Dänemark und Norwegen). Ein Ehrenamtlicher in Kroatien (0,8 %) beschrieb, dass er kein Training bekommen hat, aber der Beginn eines Trainingsprogramms geplant sei (keine Angabe 4,1 %).

Die meisten Experten der jeweiligen Länder beschrieben, dass es spezifische Trainingsprogramme für Ehrenamtliche im Hospiz- und Palliativbereich gebe (West n=107, 63,7 %, Ost n=15, 46,9 %, Nord n=102, 67,1 %, Süd n=20, 41,7 %). Ost- und südeuropäische Experten gaben im Vergleich häufiger an, dass es kein Trainingsprogramm gebe und auch seltener als in den anderen Regionen, dass es ein Trainingsprogramm zur Trauerbegleitung gebe. Von den Ehrenamtlichen in Ost- und Südeuropa selber gab jedoch niemand an kein Training erhalten zu haben und nur einer gab an kein Training erhalten zu haben, aber dass der Beginn eines Trainingsprogramms geplant sei. Im überwiegenden Fall sei aber ein Training erfolgt (Ost n=25, 92,6 %, Süd n=27, 90,0 %).

Das Training finde laut Teilnehmer größtenteils vor dem ersten Einsatz des Ehrenamtlichen (108 Experten, 54,0 % und 34 Koordinatoren, 77,3 % und 94 Ehrenamtliche, 77,0 %) und regelmäßig statt (73 Experten, 36,5 % und 29 Koordinatoren, 65,9 % und 70 Ehrenamtliche, 57,4 %), seltener zeitgleich mit dem ersten Einsatz (23 Experten, 11,5 % und 13 Koordinatoren, 29,5 % und 14 Ehrenamtliche, 11,5 %). Koordinatoren in Ost- und Südeuropa (Ost n=6, 46,2 % und Süd n=9, 56,3 %) beschrieben seltener ein regelmäßiges Training (West n=23, 74,2 %, Nord n=20, 71,4 %).

Experten, Koordinatoren und Ehrenamtliche gaben an, dass Ehrenamtliche im Median 20 Trainingsstunden erhielten (Tabelle 28).

Tab. 28: Anzahl von Trainingsstunden der Ehrenamtlichen, angegeben von Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122)

	Median	MW	±	SE	Min	Max	Keine Angabe
Experten	20	36,8	37,7	4,1	2,0	160	115
Koordinatoren	20	32,8	35,4	5,7	4,5	140	5
Ehrenamtliche	20	34,2	40,3	4,5	2	200	40
Abkürzungen: MW, Mittelwert; ±, Standardabweichung; SE, Standard Error= Standardfehler des Mittelwertes; Min, Minimum; Max, Maximum.							

Die Anzahl der Trainingsstunden war in Ost- und Südeuropa niedriger als in West- und Nordeuropa (Tabelle 29).

Tab. 29: Anzahl von Trainingsstunden der Ehrenamtlichen, angegeben von Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122) und aufgegliedert in die europäischen Regionen mit Md=Median und MW=Mittelwert

	Ost		Süd		West		Nord	
	Md	MW	Md	MW	Md	MW	Md	MW
Experten	20	20,6	20	20,3	24	40,6	25	43,4
Koordinatoren	22	26,2	20	24,4	20	35,4	22	37,1
Ehrenamtliche	12	22,8	15	24,7	20	38,1	20	38,1

Tab. 30: Zeitraum in Wochen über den sich das Training der Ehrenamtlichen erstreckt, angegeben von Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122)

	Median	MW	±	SE	Min	Max	Keine Angabe
Experten	4,1	8,0	10,1	1,2	0,1	52	127
Koordinatoren	6,0	10,3	11,8	2,0	0,57	42	8
Ehrenamtliche	4,5	10,1	13,9	1,7	0,0	78	53
Abkürzungen: MW, Mittelwert; ±, Standardabweichung; SE, Standard Error= Standardfehler des Mittelwertes; Min, Minimum; Max, Maximum.							

Auch zu dem Zeitraum in Wochen über den sich das Training der Ehrenamtlichen erstreckt, machten Experten, Koordinatoren und Ehrenamtliche Angaben (Tabelle 30).

Es ergaben sich insgesamt in Ost- und Südeuropa niedrigere Mediane und Mittelwerte, als in West- und Nordeuropa.

Als Themenbereiche der Trainingskurse für Ehrenamtliche wurden von Experten, Koordinatoren und Ehrenamtlichen vor allem Organisation der Versorgung, sowie körperliche und psychosoziale Versorgung angegeben (Tabellen 31 und 32).

Tab. 31: Themen, die in Trainingskursen für Ehrenamtliche behandelt werden, in den 8 Dimensionen der Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (Second Edition) des National Consensus Project for Quality Palliative Care von 2009. Angegeben von Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtliche Mitarbeitern (n=122) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil. Offen gestellte Frage im Fragebogen.

		Experten		Koordinatoren		Ehrenamtliche	
		N	%	N	%	N	%
1	Strukturen und Prozesse der Versorgung	68	34,0	35	79,5	72	59,0
2	Körperliche Aspekte der Versorgung	33	16,5	13	29,5	47	38,5
3	Psychologische und psychiatrische Aspekte der Versorgung	46	23,0	23	52,3	47	38,5
4	Soziale Aspekte der Versorgung	5	2,5	0	0,0	10	8,5
5	Spirituelle, religiöse und existenzielle Aspekte der Versorgung	18	9,0	10	22,7	20	16,4
6	Kulturelle Aspekte der Versorgung	0	0,0	2	4,5	4	3,3
7	Versorgung eines bald sterbenden Patienten	16	8,0	13	29,5	16	13,1
8	Ethische und rechtliche Aspekte der Versorgung	33	16,5	18	40,9	21	17,2

Tab. 32: Themen, die in Trainingskursen für Ehrenamtliche laut Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122) behandelt werden, kategorisiert nach den 8 Dimensionen der Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (Second Edition) des National Consensus Project for Quality Palliative Care (2009). Offen gestellte Frage im Fragebogen.

1	Strukturen und Prozesse der Versorgung (Structure and Processes of Care)	Palliativmedizin im Allgemeinen Kommunikationsfähigkeiten/Zuhören Konzept/Philosophie der Institution Ehrenamt/Rolle und Aufgaben des Ehrenamtlichen Hospiz im Allgemeinen Transport/Begleitung Gesundheit und Sicherheit (Brandschutz, Infektionskontrolle, Lebensmittelhygiene) Rollstuhlgebrauch Fundraising Gesundheitswesen/Ökonomie Versorgung zu Hause Vorstellung/Kennenlernen des restlichen Teams
2	Körperliche Aspekte der Versorgung (Physical Aspects of Care)	Krankheit/Symptome/medizinische Aspekte Krankenpflege Ernährung/Anreicherung von Essen Erste Hilfe
3	Psychologische und psychiatrische Aspekte der Versorgung (Psychological and Psychiatric Aspects of Care)	Psychologie Verlust und Trauer Empathie und Emotionen Selbstreflexion/eigene Biographie Bewältigungsstrategien/Umgang mit Problemen/Herausforderungen Bindung
4	Soziale Aspekte der Versorgung (Social Aspects of Care)	Soziale Aspekte
5	Spirituelle, religiöse und existenzielle Aspekte der Versorgung (Spiritual, Religious and Existential Aspects of Care)	Spiritualität Philosophie
6	Kulturelle Aspekte der Versorgung (Cultural Aspects of Care)	Vielfalt/Verschiedenheit
7	Versorgung eines bald sterbenden	Entscheidungen am Lebensende/Palliative

	Patienten (Care of the Imminently Dying Patient)	Sedierung/Sterbehilfe Tod und Sterben
8	Ethische und rechtliche Aspekte der Versorgung (Ethical and Legal Aspects of Care)	Ethik Rechtliche Angelegenheiten (bezüglich Patient, Familie, Ehrenamtlicher) Vertraulichkeit Schutz von Älteren/Kindern

Besonders häufig wurde von allen Teilnehmern der Themenbereich Kommunikation bzw. Kommunikationsfähigkeiten genannt (52 Experten, 26,0 % und 27 Koordinatoren, 61,4 % und 39 Ehrenamtliche, 32,0 %).

Das Training für die Ehrenamtlichen wurde häufig von Krankenpflegern (91 Experten, 45,5 % und 29 Koordinatoren, 65,9 % und 68 Ehrenamtliche, 55,7 %), Sozialarbeitern (70 Experten, 35,0 % und 24 Koordinatoren, 54,5 % und 48 Ehrenamtliche, 39,3 %), erfahrenen Ehrenamtlichen (77 Experten, 38,5 % und 26 Koordinatoren, 59,1 %, 63 Ehrenamtliche, 51,6 %) oder Ärzten (62 Experten, 31,0 % und 21 Koordinatoren, 47,7 % und 45 Ehrenamtliche, 36,9 %) durchgeführt. Einige der Teilnehmer nannten zusätzlich Psychologen (15 Experten, 7,5 % und 10 Koordinatoren, 22,7 % und 19 Ehrenamtliche, 15,6 %), Koordinatoren (14 Experten, 7,0 %, und 7 Koordinatoren, 15,9 % und 8 Ehrenamtliche, 6,6 %), Seelsorger (10 Experten, 5,0 % und 4 Koordinatoren, 9,1 % und 9 Ehrenamtliche, 7,4 %) oder spezialisierte Dozenten (11 Experten, 5,5 % und 6 Koordinatoren, 13,6 % und 7 Ehrenamtliche, 5,7 %) als Trainer. In Einzelfällen wurden auch Anwälte (2 Experten, 1,0 %), Kunsttherapeuten (2 Experten, 1,0 %), Bestatter (1 Experte, 0,5 %), Philosophen (1 Experte, 0,5 % und 1 Koordinator 2,3 %), Physiotherapeuten (3 Experten, 1,5 % und 1 Ehrenamtlicher, 0,8 %), Spendensammler (7 Ehrenamtliche, 5,7 %) und Demenzspezialisten (1 Ehrenamtlicher, 0,8 %) als Trainer erwähnt.

In osteuropäischen Regionen wurden von Ehrenamtlichen am häufigsten Sozialarbeiter (n=22, 81,5 %) als Trainer genannt, gefolgt von Krankenpflegenden und erfahrenen Ehrenamtlichen (je n=20, 74,1 %), sowie Ärzten (n=17, 63,0 %). In Südeuropa waren laut Ehrenamtlichen die Trainer am häufigsten Sozialarbeiter und erfahrene Ehrenamtliche (je n=21, 70,0 %), Ärzte (n=20, 66,7 %) und Krankenpflegende (n=19, 63,3 %).

Die Ehrenamtlichen in allen europäischen Regionen gaben zu über 85,0 % an, dass sie mit dem Training für die ehrenamtliche Tätigkeit zufrieden oder sehr zufrieden waren (n=107, 87,7 %). Nur wenige Ehrenamtliche gaben an, dass sie unzufrieden oder sehr unzufrieden waren (n=4, 3,3 %).

3. 7. Veränderungen und Herausforderungen

3. 7. 1. Vorteile

Die größten Vorteile beim Einsatz von Ehrenamtlichen in der Palliativ- und Hospizversorgung sehen Experten in der Hilfe und Unterstützung, die sie leisten und zwar nicht nur für den Patienten, sondern auch für seine Familie bzw. seine Angehörigen (Tabelle 33). Experten und Koordinatoren bemerken zusätzlich, dass Ehrenamtliche Zeit mitbringen, eine positive Atmosphäre bzw. ein Gefühl von Normalität und „zu Hause“ entstehen lassen und zusätzliche Dienste bereitgestellt werden können. Außerdem wird beschrieben, dass oft enge Verbindungen zu Patienten und Angehörigen entstehen und die Lebensqualität der Patienten sich verbessert. Die Ehrenamtlichen seien eine wertvolle Ergänzung zum hauptamtlichen Team.

Tab. 33: Der größte Vorteil beim Einsatz von Ehrenamtlichen in der Palliativ- und Hospizversorgung, angegeben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n= 44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil. Offen gestellte Frage im Fragebogen.

	Experten		Koordinatoren	
	N	%	N	%
Hilfe, Unterstützung, Betreuung	41	20,5	-	-
Für die Familie (der Patienten)	34	17,0	-	-
Ehrenamtliche bringen Zeit	29	14,5	10	22,7
Ehrenamtliche bringen Positivität/Leben/Normalität/behagliche Atmosphäre wie zu Hause	23	11,5	7	15,9
Zusätzliche Dienste können bereitgestellt werden	20	10,0	7	15,9
Entlastung bzw. Unterstützung der professionellen/hauptamtlichen Mitarbeiter	19	9,5	-	-
Möglichkeit zum Zuhören, Reden	17	8,5	-	-
Ehrenamtliche bringen einen großen Gewinn und Wert	16	8,0	-	-
Kosteneffektiv	16	8,0	-	-
Zeichen von Solidarität/Menschlichkeit innerhalb der Gesellschaft	14	7,0	-	-
Nichtprofessionell	13	6,5	-	-
Palliativversorgung und Hospiz fördern	11	5,5	-	-
Enge Verbindung zu Patienten und Angehörigen	11	5,5	8	18,2
Gesellschaft leisten, da sein	9	4,5	4	9,1
Verbessert die Qualität des Dienstes	9	4,5	-	-
Einzigartige Rolle/Qualität	9	4,5	-	-
Erfahrung/Kompetenz	8	4,0	-	-
Kommt dem Ehrenamtlichen selbst zugute	8	4,0	-	-
Wertvolle Ergänzung zum professionellen/hauptamtlichen Team	6	3,0	8	18,2
Sehr wichtig für das Fundraising	5	2,5	3	6,8
Andere Wahrnehmung/Sicht	4	2,0	-	-
Patienten fühlen sich mehr gewertschätzt	2	1,0	-	-
Ehrenamtliche verbessern die Lebensqualität der Patienten	1	0,5	5	11,4

Es wäre besser nur mit professionellen/hauptamtlichen zusammen zu arbeiten	1	0,5	-	-
Dienste könne ohne Ehrenamtliche nicht existieren	-	-	2	4,5
Bewusstsein für Krankheit und Tod erhöhen	-	-	2	4,5
Emotionale Unterstützung	-	-	1	2,3

Von fast der Hälfte der Ehrenamtlichen wurde angegeben, dass sie es vor allem mögen, anderen zu helfen (n=59, 48,4 %): „Wenn ich es schaffe ihnen zu helfen. Ihre Schmerzen zu lindern.“ („When I manage to help them. To ease their pain.“). „Den Patienten und seine/ihre Familie mit meinem ganzen Herzen zu unterstützen.“ („Being present with all my heart in supporting the patient and his/her family.“). „Wenn ein warmes Wort und ein Lächeln den Menschen Trost spenden konnte“ („When warm word and a smile comforted people“).

Oft wurde auch angegeben, dass der Kontakt zu anderen Menschen am meisten genossen wurde (n=29, 23,8 %): „Menschen zu treffen, die trotz sehr schwieriger Umstände positiv und fröhlich sind“ („Meeting people who are both positive and cheerful in very difficult circumstances“). „Team work“. „Die wundervollen Menschen, die ich getroffen habe (...)“ („The wonderful people that I have met (...“). „(...) Es ist ein Geschenk an einem Ort zu sein, an dem Patienten sich öffnen und über ihre Familiengeschichte, großartige Erfahrungen und Gedanken von Leben und Tod sprechen - der Kontakt zu den Patienten ist das beste am Ehrenamt - beim Essen, Spazieren, Singen oder einfach Hände halten und Zuhören. (...)“ („(...) It is a gift to be in a place, where patients often open up and tell their story in regard to family, great experiences and thoughts of life and death - the contact with the patients is the best part of the volunteering - at meals, walks, singing or just holding hands and listening. (...“).

Einige Ehrenamtliche schätzten an ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit am meisten, dass sie sinnvoll, sinngend und erfüllend sei (n=12, 9,8 %): „Das Ehrenamt gibt allen Beteiligten einen Sinn.“ („Volunteering provides a sense of purpose to everyone included.“). „(...) Wenn ich sehe, dass ich zumindest ein bisschen helfen kann, gibt das meinem Leben einen Sinn. Ich bin nicht religiös, aber ich denke, dass wir alle füreinander hier sind, nicht für uns selbst.“ („(...) When I see that I can give at least a

little bit of help, that gives me a lot of meaning in my life. I am not religious but I think that we are here for each other, not for ourselves.“). „ERFÜLLEND“ („FULFILLING“).

Für andere Ehrenamtliche stand die Beziehung zum Patienten und den Angehörigen im Vordergrund (n=10, 8,2 %): „Einen tiefen Kontakt einem Patienten zu finden, manchmal ohne Worte“ („Finding a deep contact with a patient, sometimes without words“). „Die Momente, wenn man das Gefühl hat, dass man sich schon sein ganzes Leben lang kennt und dass die Beziehung unendlich ist“ („The moments when you have the feeling you know each other all your lives and that that relationship is endless“).

Einige Ehrenamtliche mögen am meisten, dass das Engagement unabhängig und flexibel ist (n=7, 5,7 %), dass sie Teil einer Gruppe sind (n=5, 4,1 %) oder dass sie etwas über andere und sich selber lernen (n=3, 2,5 %).

Oft war auch wichtig die Dankbarkeit des Patienten zu spüren (n=6, 4,9 %): „Ich liebe es festzustellen, wie wenig es wirklich braucht, um dem Patienten die Last zu erleichtern. Ich liebe das dankbare Lächeln des Patienten. Dann fühle ich mich gut und warm im Inneren.“ („I love to notice how little really is needed to ease a patient's burden. I love to see a patient's thankful smile. It makes me feel good and warm inside.“).

Ein Ehrenamtlicher beschreibt seine Erlebnisse so: „Es ist voll von Momenten der Wahrheit, die das Gefühl von echtem Vertrauen in die Beziehungen mit Patienten, Mitarbeitern und Kollegen gibt. Es ist das echte Leben, kein Make-up.“ („It's full of moment of truth, which gives the highest sense of genuine confidence to the relationships with patients, staff, and colleagues. It's real life, no make-up.“).

Tab. 34: Angaben der Ehrenamtlichen (n=122) zu ihrem Befinden in Bezug auf ihre ehrenamtliche Tätigkeit, prozentual wiedergegeben, k.A.= keine Angabe

Ich habe...	Fast nie	Selten	Manchmal	Oft	Fast immer	k.A.
...ein schlechtes Gefühl nach der ehrenamtlichen Tätigkeit	54,9	27,0	9,0	0,8	0,0	8,2
...das Gefühl mit Problemen alleine gelassen zu werden	65,6	17,2	4,9	2,5	0,0	9,8
...Unterstützung von anderen Mitarbeitern bei schwierigen Situationen	0,8	2,5	7,4	16,4	62,3	10,7
...Unterstützung von anderen Ehrenamtlichen bei schwierigen Situationen	3,3	5,7	10,7	18,0	50,8	11,5
...Unterstützung von Freunden und Familie bei schwierigen Situationen	13,1	10,7	18,0	14,8	27,0	16,4
...Gespräche mit Freunden und Familie über die ehrenamtliche Tätigkeit	13,9	15,6	45,9	7,4	9,0	8,2

Die meisten Ehrenamtlichen gaben an fast nie ein schlechtes Gefühl nach der ehrenamtlichen Tätigkeit zu haben oder sich mit ihren Problemen alleine gelassen zu fühlen, sie beschrieben hingegen fast immer Unterstützung in schwierigen Situationen zu erhalten (Tabelle 34).

Im Vergleich der europäischen Regionen ergaben sich keine erheblichen Unterschiede.

3. 7. 2. Herausforderungen

Tab. 35: Die größte Herausforderung beim Einsatz von Ehrenamtlichen in der Palliativ- und Hospizversorgung, angegeben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n= 44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil. Antworten, die weniger als sechs Mal von Experten genannt wurden, werden in dieser Tabelle nicht aufgeführt. Offen gestellte Frage im Fragebogen.

	Experten		Koordinatoren	
	N	%	N	%
Zusammenarbeit mit professionellen Mitarbeitern	10	5,0	5	11,4
Langfristiges bzw. regelmäßiges Engagement	10	5,0	6	13,6
(Geeignete) Ehrenamtliche finden	11	5,5	4	9,1
Grenzen	8	4,0	8	18,2
Integration in und Akzeptanz durch das professionelle Team	13	6,5	9	20,5
Supervision, emotionale Betreuung, Unterstützung	19	9,5	7	15,9
Emotionale Anteilnahme	9	4,5	5	11,4
Systematische Betreuung, organisierter Dienst, Koordination	13	6,5	-	-
Förderung von Hospiz/Palliativmedizin/Ehrenamt	12	6,0	-	-
Nichtprofessionelle Rolle	6	3,0	-	-
Training	13	6,5	1	2,3
Gewertschätzt werden	7	3,5	-	-
Finanzielle Angelegenheiten	6	3,0	1	2,3

Einige der Experten und Koordinatoren gaben Herausforderungen in der Zusammenarbeit mit anderen Ehrenamtlichen (49 Experten, 24,5 % und 10 Koordinatoren, 22,7 %) oder in der Zusammenarbeit mit hauptamtlichen Mitarbeitern an (90 Experte, 45,0 % und 27 Koordinatoren, 61,4 %), außerdem Sprachbarrieren (12 Experten, 6,0 % und 2 Koordinatoren 4,5 %) und Unzuverlässigkeit (22 Experten, 11,0 % und 8 Koordinatoren, 18,2 %). Hierbei ergaben sich bei den Experten keine regionalen Unterschiede innerhalb Europas. Die Koordinatoren in Osteuropa und Südeuropa hingegen gaben seltener an, dass es Herausforderungen gebe bei der Zusammenarbeit mit hauptamtlichen Mitarbeitern (Osteuropa n=4, 30,8 %; Südeuropa

n=7, 43,8 %; Westeuropa n=23, 74,2 %; Nordeuropa n=20, 71,4 %) oder anderen Ehrenamtlichen (Osteuropa n=2, 15,4 %; Südeuropa n=3, 18,8 %; Westeuropa n=8, 25,8 %; Nordeuropa n=7, 25,0 %). Einige Koordinatoren (n=9, 20,5%) ergänzten, dass die Integration Ehrenamtlicher in und Akzeptanz durch das professionelle Team die größte Herausforderung sei (Tabelle 35).

In ihrer persönlich individuellen Wahrnehmung beschrieben die einzelnen Ehrenamtlichen verschiedene Aspekte des ehrenamtlichen Engagements als ihre größte Herausforderung:

- Emotional (Gefühl von Hilflosigkeit, eine Beziehung zum Patienten und Angehörigen aufbauen, enge emotionale Bindung, Schuldgefühle für die eigene Gesundheit und das eigene Glück)
- Spirituell (die Unvermeidlichkeit des Todes)
- Umgang mit bestimmten Patienten (Sprachbarrieren, komplizierte Krankheiten, unruhige Patienten, Patienten mit Beeinträchtigung beim Sprechen)
- Umfeld des Patienten, Lebensumstände
- Bestimmte Situationen (neue oder schwierige Situationen, Eindringen in die Privatsphäre anderer)
- Aufgaben (empathisches Zuhören, da sein (ohne etwas „zu tun“), geduldig bleiben, große Verantwortung, Kommunikation)
- Eigene Stellung (eine neutrale Position beibehalten, Kritik für sich behalten, die Grenzen der eigenen Möglichkeiten anerkennen)
- Coping-Strategien (selbst mental gesund zu bleiben, mit Leiden/Verlust umgehen)
- Umgang und Kooperation mit anderen Ehrenamtlichen, Hauptamtlichen, Angehörigen, Patienten

Viele der Ehrenamtlichen beschrieben als größte Herausforderung, dass sie auf die bestmögliche Weise helfen wollen (n=18, 14,8 %): „Zu wissen, dass ich das Beste und das Meiste gegeben habe, das ich in genau diesem Moment geben konnte“ („That I know I gave the best and the most I could have, in that precise moment“). „Meinen Platz zu finden, wo ich am meisten helfen kann“ („Finding my place, where I can help the most“). „Zu versuchen es so komfortabel und angenehm wie möglich für den Patienten

und seine Familie zu gestalten“ („Trying to make it comfortable and pleasant as possible for patient and family“).

Für einige war es auch schwierig, genug Zeit für das ehrenamtliche Engagement zu finden (n=9, 7,4 %): „Ich habe einen sehr harten IT-Job und mein eigenes Unternehmen im Projektmanagement. Meine größte Herausforderung ist es, genug Zeit für meine ehrenamtliche Tätigkeit zu finden und meine Klienten nicht zu vernachlässigen.“ („I have a very tough daily work on IT and I have my own business on project management. My biggest challenge is to find enough time for my volunteering and not to neglect my client(s).“). „Ich habe nicht viel Freizeit“ („I don't have a lot of free time“).

Für manche Ehrenamtliche war es auch eine Herausforderung in schwierigen Situationen ruhig zu bleiben oder mit Hilflosigkeit umzugehen: „Es zu schaffen ruhig zu bleiben mit dem Patienten, selbst wenn ich unsicher werde, Angst bekomme.“ („To be able to stay calm with the patient even when I get unsecure, scared.“). „Mit Hilflosigkeit umzugehen“ („Handling powerlessness.“).

Ein Teilnehmer beschrieb auch, dass es für ihn schwierig ist, Kritik für sich zu behalten: „Meine Meinung für mich zu behalten, wenn ich denke, dass die professionellen Betreuer nicht so involviert sind, wie sie sein sollten.“ („Keeping my opinion to myself when I think the professional caretakers are not as involved as they should be.“). „Innerhalb der Grenzen meiner Aufgabe bleiben“ („Remaining within the boundaries of my task.“).

Die Ehrenamtlichen gaben Probleme an in der Konfrontation mit Leiden (n=39, 32,0 %), mit Tod und Sterben (n=18, 14,8 %) oder Gefühlen (n=27, 22,1 %), sowie Unsicherheiten bei medizinischen Fragen (n=15, 12,3 %) oder Sprachbarrieren (n=12, 9,8 %). Seltener genannt wurden zu viele Arbeitsstunden (n=6, 4,9 %), die Zusammenarbeit mit anderen Ehrenamtlichen (n=4, 3,3 %) oder mit hauptamtlichen Mitarbeitern (n=3, 2,5 %), sowie Sprechen mit Patienten (n=6, 4,9 %) oder mit Familien (n=9, 7,4 %).

Ehrenamtliche in Ost- und Südeuropa beschrieben im Gegensatz zu den anderen europäischen Regionen häufiger, dass für sie die Konfrontation mit Leiden am schwierigsten war (Osteuropa 48,1 % und Südeuropa 46,7 %; Westeuropa 27,4 % und Nordeuropa 27,2 %), mit Tod und Sterben (Osteuropa 33,3 % und Südeuropa 20,0 %; Westeuropa 9,5 % und Nordeuropa 13,0 %) und mit Gefühlen (Osteuropa 37,0 % und

Südeuropa 33,3 %; Westeuropa 17,9 % und Nordeuropa 18,5 %), sowie mit den Familien der Patienten zu sprechen (Osteuropa 22,2 % und Südeuropa 10,0 %; Westeuropa 3,2 % und Nordeuropa 6,5 %).

Die meisten Ehrenamtlichen gaben an, dass sie sich fast nie (n=61, 50,0 %), selten (n=31, 25,4 %) oder manchmal (n=19, 15,6 %) mit der Tätigkeit als Ehrenamtlicher überfordert fühlen, nur ein Ehrenamtlicher (0,8 %) berichtete, sich oft überfordert zu fühlen. Keiner der Ehrenamtlichen gab an, dass er sich fast immer überfordert fühlt (fehlende Angabe n=10, 8,2 %). Vor allem Ehrenamtliche westeuropäischer Länder fühlten sich fast nie (54,7 %) oder selten (26,3 %) überfordert (Osteuropa 33,3 % und 22,2 %), nur wenige waren manchmal (10,5 %) und keiner oft (0,0 %) überfordert (Osteuropa 33,3 % und 3,7 %). Ähnlich verhält es sich bei den Ehrenamtlichen nord- und südeuropäischer Nationen: Viele Ehrenamtliche nordeuropäischer Länder fühlten sich fast nie (57,6 %) oder selten (25,0 %) überfordert (Südeuropa 26,7 % und 26,7 %). Deutlich mehr Ehrenamtliche südeuropäischer Länder fühlten sich manchmal (36,7 %) oder oft (3,3 %) überfordert (Nordeuropa 8,7 % und 0,0 %).

3. 7. 3. Rekrutierung

Einige Experten und Koordinatoren gaben an, dass es leicht oder sogar sehr leicht sei geeignete Ehrenamtliche für die Palliativ- und Hospizversorgung im eigenen Land zu finden. Viele beschrieben jedoch auch Schwierigkeiten bei der Rekrutierung (Tabelle 36).

Tab. 36: Angabe dazu, wie leicht oder schwer es ist geeignete Ehrenamtliche für die Palliativ- und Hospizversorgung im eigenen Land zu finden. Angaben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n= 44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil. Offen gestellte Frage im Fragebogen.

	Experten		Koordinatoren	
	N	%	N	%
Sehr leicht	22	11,0	7	15,9
Leicht	37	18,5	14	31,8
Mittel	5	2,5	1	2,3
Schwer	21	10,5	9	20,5
Sehr schwer	5	2,5	4	9,1
Unterschiedlich	15	7,5	1	2,3
Viel Interesse, aber nicht immer geeignet	3	1,5	-	-

Von den Experten in Ost- und Südeuropa wurde die Rekrutierung geeigneter Ehrenamtlicher deutlich häufiger als schwer eingestuft (je 25,0 %), in West- und Nordeuropa dagegen häufiger als leicht (19,6 % und 23,0 %) oder sehr leicht (11,3 % und 12,5 %) (Tabelle 45 Anhang).

Koordinatoren in ganz Europa beschrieben, dass es leicht sei oder schwer sei geeignete Ehrenamtliche zu finden, in Ost- und Südeuropa wurde dabei im Vergleich häufiger beschrieben, dass es sehr schwer sei (23,1 % und 12,5 %), dagegen wurde es in West- und Nordeuropa häufiger als sehr leicht (19,4 % und 25,0 %) eingestuft (Tabelle 46 Anhang).

3. 7. 4. Grenzen

Sowohl Experten, als auch Koordinatoren geben sehr oft als Grenze der ehrenamtlichen Tätigkeit in der Hospiz- und Palliativversorgung medizinische Angelegenheiten und Krankenpflege bzw. körperliche Versorgung des Patienten an, sowie Tätigkeiten, die von einer beruflich dafür qualifizierten Person durchgeführt werden müssen. Einzelne Experten sehen zusätzlich Übermotivation oder Übergriffigkeit als Grenze an, Koordinatoren hingegen eher Hausarbeit oder Transporte. Experten und Koordinatoren

geben Begrenzungen bei der Auswahl der Ehrenamtlichen an, diese beinhalten: Minderjährigkeit, Drogen- oder Alkoholabhängigkeit, Vorstrafen oder eine psychische Erkrankung (Tabelle 37).

Tab. 37: Grenzen in der ehrenamtlichen Tätigkeit und Aufgaben, die nicht von Ehrenamtlichen übernommen werden können oder die sie rechtlich nicht ausführen dürfen, bezogen auf die Hospiz- und Palliativversorgung. Angaben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n= 44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil. Offen gestellte Frage im Fragebogen.

	Experten		Koordinatoren	
	N	%	N	%
Medizinische Angelegenheiten	45	22,5	15	34,1
Krankenpflege, körperliche Versorgung	25	12,5	16	36,4
Aufgaben einer beruflich dafür qualifizierten Person	23	11,5	11	25,0
Einmischung in persönliche Angelegenheiten oder Entscheidungen	6	3,0	-	-
Direkter Patientenkontakt	6	3,0	-	-
Finanzielle oder rechtliche Angelegenheiten	3	1,5	3	6,8
Aktueller Trauerfall im eigenen Umfeld/ eigene Trauer	2	1,0	3	6,8
Häusliche Versorgung	2	1,0	-	-
Psychische Erkrankung	2	1,0	-	-
Übermotivation/übermäßiges Engagement	2	1,0	-	-
Minderjährig	2	1,0	1	2,3
Alter > 70 Jahre	1	0,5	-	-
Trauerbegleitung	1	0,5	-	-
Vertraulichkeit/Diskretion	1	0,5	-	-
Hausarbeit oder putzen	-	-	4	9,1
Transport	-	-	3	6,8
Begrenzte Arbeitsstunden	-	-	2	4,5
Vorbestrafte Person	-	-	1	2,3
Alkohol- oder Drogenabhängigkeit	-	-	1	2,3
Besitz des Hausschlüssels des Patienten	-	-	1	2,3

Experten in Osteuropa gaben als Grenze im Ehrenamt deutlich seltener medizinische Angelegenheiten (West 23,8 %, Ost 15,6 %) oder Krankenpflege (West 14,9 %, Ost 0,0 %) an. Bei Experten in Südeuropa sind die Unterschiede deutlich geringer ausgeprägt (medizinische Angelegenheiten: Nord 23,0 %, Süd 20,8 %, Krankenpflege: Nord 13,2 %, Süd 10,4 %).

Die Koordinatoren in Osteuropa (23,1 % und 30,8 %) und Südeuropa (18,8 % und 18,8 %) beschreiben ebenfalls seltener medizinische Angelegenheiten oder Krankenpflege als Grenze ehrenamtlicher Tätigkeit, im Vergleich zu Westeuropa (38,7 % und 38,7 %) und Nordeuropa (42,9 % und 46,4 %).

3. 7. 5. Veränderungen

Die Angaben der Experten und Koordinatoren zu den ihrer Meinung nach größten Veränderungen (negativ oder positiv) in den letzten Jahren in der ehrenamtlichen Tätigkeit im Palliativ- oder Hospizbereich waren breit gefächert.

Die Koordinatoren gaben an, dass das Profil der Ehrenamtlichen sich geändert habe. Sie beschrieben, dass mehr Ehrenamtliche berufstätig sind und weniger Zeit haben: „Mehr Leute sind berufstätig und haben weniger Zeit als Ehrenamtlicher tätig zu sein“ („More people have professional work and less time to be a volunteer“). „Durch ständig wachsende Freizeitangebote, bzw. andere Verpflichtungen haben die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen immer weniger zeitliche Ressourcen. (...)“. Außerdem gebe es durchschnittlich mehr junge Ehrenamtliche: „Mehr junge Leute werden Teil der ehrenamtlichen Arbeit (positiv)“ („More young volunteers become part of the voluntary work (positive)“).

Gleichzeitig scheinen die Ehrenamtlichen mehr Anforderungen zu stellen, wie zum Beispiel Weiterbildungen und Training: „Ehrenamtliche sind jünger, sie wollen geschult werden“ („Volunteers are younger, they want to be educated“). Außerdem scheinen sie öfter konkrete Vorstellungen ihres ehrenamtlichen Engagements zu haben, wie beispielsweise patientennahe Aufgaben: „(...) ‘Neue‘ ehrenamtliche MitarbeiterInnen haben sehr konkrete Vorstellungen wie eine Mitarbeit aussehen soll: Bsp. Trauerbegleitung, Begleitung der Familie, Begleitung der erkrankten Person selbst; es ist oft schwierig passende Begleitungen für die Ehrenamtlichen zu finden.“. „(...)“

Zusätzlich verändern sich die Bedürfnisse und Erwartungen der Ehrenamtlichen und sie wünschen sich eine aktive Rolle im sehr engen Kontakt mit den Patienten und ihren Familien (...)“ („(...) At the same time, volunteers are changing their needs and aspirations and they wish to have an active role in very close contact with patients and

families. (...)“). Die Koordinatoren gaben an, dass mit den steigenden Erwartungen gleichzeitig die Bereitschaft Verpflichtungen einzugehen gesunken sei: „Die Bereitschaft und die dazugehörige Verpflichtung für die Ehrenamtlichkeit im Allgemeinen hat abgenommen. (...)“. Insgesamt beschreiben die Koordinatoren ein neues Profil der ehrenamtlich Tätigen: Mehr Berufstätige mit weniger Zeit, jünger, mit mehr Anforderungen und konkreten Wünschen und weniger Bereitschaft sich zu verpflichten. Die teilnehmenden Experten beschrieben eine ähnliche Veränderung des Profils der Ehrenamtlichen: „Die Ehrenamtlichen sind inzwischen viel jünger. Wir machen das jetzt seit 20 Jahren und am Anfang hatten wir hauptsächlich ältere Damen (60 plus). Jetzt sind viele 40 oder jünger.“ („The volunteers have become much younger. We are doing this for 20 years now and in the beginning we had mainly elderly ladies (60 plus). Now many are 40 or younger“). „Es wird schwerer Ehrenamtliche zu finden; das Profil der Ehrenamtlichen hat sich verändert (weniger Zeit zur Verfügung zum ehrenamtlichen Arbeiten, mehr Flexibilität gefordert, Ehrenamtliche bleiben kürzere Zeit Mitglied des Dienstes)“ („It's getting harder finding volunteers; the profile of volunteers has changed (fewer available hours for volunteering, more flexibility required, volunteers stay for a shorter time in service)“).

Einige Experten gaben außerdem als positive Entwicklung an, dass es mehr Ehrenamtliche und mehr ehrenamtliches Engagement gebe (n=14, 7,0 %): „Positiv: Immer mehr und mehr Ehrenamtliche“ („Positive: Always more and more volunteers“). Von manchen wurde dies auch in Zusammenhang mit einer wirtschaftlichen Rezession in ihrem jeweiligen Land in Verbindung gebracht: „Mehr Leute verfügbar durch die Konjunkturschwäche“ („More people available because of economic downturn“).

Als eine zentrale Veränderung beschrieben die Experten, dass es mehr Interesse und eine größere öffentliche Präsenz und Bekanntheit im Bereich von Palliativmedizin, Hospiz, Sterben, Tod, Krankheit und Ehrenamt gebe (n=16, 8,0 %): „Positiv: Die Themen werden immer bekannter! Menschen beginnen, über Krebs zu diskutieren und wie man die Lebensqualität mit schweren Krankheiten erhöhen kann. Wir brauchen viel mehr davon!“ („Positive: The themes are becoming more public! People start to discuss about cancer and how to improve living quality with serious diseases. We need much more of this!“). „Vor allem, glaube ich, dass es eine große positive Veränderung gab, weil Hospiz und Palliativmedizin viel bekannter geworden sind (...)“ („Especially, I think,

there was a big positive change because hospice and palliative care became much more public. (...).“ „Positiv: Der Tod kommt zurück in unsere Mitte - jeder begegnet ihm eines Tages. Er ist nicht mehr so verborgen.“ („Positive: Death comes back in the midst of us - everyone faces it some day. It is not more so hidden.“). „Die Fokussierung der Regierung auf die ehrenamtliche Tätigkeit (wenn auch sporadisch) hat das allgemeine Bewusstsein für das Ehrenamt erhöht.“ („Government focus on volunteering (although sporadic) has increased general awareness of volunteering“). Auch ein Koordinator beschreibt die Durchführung eines Programms in Polen: „Meiner Meinung nach war die größte positive Veränderung (...) ein Dreijahresprogramm zur Förderung von ehrenamtlichem Arbeiten im Hospiz. (...).“ („In my opinion the biggest positive changes (...) was three-year program promoting hospice volunteering (...).“).

Manche Experten bemerkten, dass es mehr professionelle Mitarbeiter und mehr Professionalisierung gebe (n=8, 4,0 %): „Die Professionalisierung der Hospizarbeit drängt das Ehrenamt in den Hintergrund“. Außerdem gaben sie an, dass viele Dienste (Palliativdienste, Hospizdienste, Freiwilligendienste) verbessert oder ausgeweitet werden konnten (n=13, 6,5 %). Ein Experte sagte aus, dass Ehrenamtliche nur eine günstige Hilfskraft seien: „Die meisten sind ein billiges Mitglied in einem sozialen System“ („Most are a cheap member in a social system“). Außerdem beschrieb ein Experte, dass die Zuordnung von Aufgaben an Ehrenamtliche bzw. professionelle Mitarbeiter unklarer geworden sei: „Es ist kompliziert geworden - wer darf was machen und warum“ („It became complicated - who is allowed to do what and why“). Im Gegensatz dazu ist ein anderer Experte der Meinung, dass das Ehrenamt zunehmend besser organisiert und definiert ist: „Bessere Definition von Ehrenamt, Festlegung von Aufgaben und Kompetenzen. Ehrenamtliches Arbeiten ist besser organisiert.“ („Better definition of volunteering, definition of tasks and competencies. Volunteering is better organised.“). Dagegen beschrieb ein Koordinator in Griechenland seine Probleme in Bezug auf die Gesetzgebung für ehrenamtliches Arbeiten: „In Griechenland ist die größte Herausforderung die Gesetzgebung (bzw. das Nichtvorhandensein einer solchen) für Hospizarbeit und Palliativmedizin und für den Einsatz von Ehrenamtlichen in solchen Programmen.“ („In Greece the biggest challenge is in legislation (or lack thereof) for hospice and palliative care and for volunteer usage in such programs.“).

3. 7. 6. Vision

Die einzelnen Koordinatoren beschrieben als Vision für die ehrenamtliche Arbeit im Palliativ- und Hospizbereich, dass das Ehrenamt als ein essentieller und wesentlicher Bestandteil der Hospizarbeit und Palliativmedizin angesehen und geschätzt werden soll (n=5, 11,4 %): „Dass das Ehrenamt als vollwertiger Grundpfeiler mit seiner vielfältigen „Expertise“ der unterschiedlichen Menschen in der Hospiz- und Palliativarbeit gesehen wird“ und „Ehrenamtliche gehören selbstverständlich als vollwertiges Mitglied neben Ärzten, Pflegefachkräften aber auch Hauswirtschafterinnen in „Expertenrunden“ wie beispielsweise Qualitätszirkel oder Fallbesprechungen. (...)“.

Es wurde außerdem der Wunsch geäußert die Hospiz- und Palliativversorgung weniger medizinisch zu gestalten „Weniger Medizin, mehr Ehrenamt!!“ („Less medical, more volunteering!!“) und mehr Männer zu involvieren: „(...) Dass mehr Männer in die ehrenamtliche Arbeit von Palliativ- und Hospizbereich gehen.“. Die Koordinatoren forderten, dass es Training für Ehrenamtliche geben soll: „Es sollte einen anerkannten Trainingskurs geben für alle Ehrenamtlichen, die mit Palliativpatienten und ihren Familien arbeiten und ihnen emotionale Unterstützung oder psychologische Hilfe bereitstellen“ („There should be approved training course for all volunteers who work with palliative patients and their families and provide the emotional support or psychological help for them.“). Außerdem sollen sie von einem professionellen Koordinator geleitet werden: „Ehrenamtliche (...) sollten von einem professionellen Koordinator geleitet werden, der Teil des Palliativteams ist (Sozialarbeiter, Psychologe) (...)“ („volunteers (...) should be led by professional coordinator who is part of the palliative care team (social worker, psychologist) (...)“).

Ein Koordinator erhoffte sich, dass Palliativmedizin bekannter wird und öfter Tabuthemen wie Krankheit und Tod angesprochen werden: „Zu Helfen Palliativmedizin in Griechenland bekannter zu machen (wir sind das erste Hospiz), Tabus zu brechen (wir bieten jeden Monat offene Diskussionen zu Themen rund um Krankheit und Sterben an) (...)“ („To help spread the word about palliative care in Greece (we are the first hospice), breaking taboos (we have started monthly open discussions on issues around illness and death) (...)“). Ein Koordinator forderte eine Formalisierung des Ehrenamtes: „Wir müssen die Rolle der Ehrenamtlichen formalisieren“ („We have to formalize the role

of volunteers“). Ein anderer wiederum glaubte, dass es in der Zukunft zu wenige Ehrenamtliche geben wird: „Ziemlich pessimistisch. Es wird einen Mangel an Ehrenamtlichen geben.“ („Quite pessimistic. There will be a lack of volunteers.“).

3. 7. 7. Verbesserungsmöglichkeiten durch die EAPC

Experten und Koordinatoren gaben an, dass die EAPC den Einsatz von Ehrenamtlichen in Palliativ- und Hospizbereich verbessern kann, indem sie Training bereitstellt und Wissen teilt, sowie eine Plattform zum internationalen Austausch fördert (Tabelle 38). Die EAPC könne auch durch eine finanzielle Hilfestellung und durch Forschung helfen. Teilweise besteht der Wunsch nach einer Erstellung von Richtlinien und Standards.

Tab. 38: Möglichkeiten der EAPC (European Association for Palliative Care) und deren Task Force on Volunteering den Einsatz von Ehrenamtlichen im Palliativ- und Hospizbereich im jeweiligen Land zu verbessern. Angaben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n= 44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil. Offen gestellte Frage im Fragebogen.

	Experten		Koordinatoren	
	N	%	N	%
Training, Bildung und Wissen bereitstellen, Erfahrungen teilen	37	18,5	12	27,3
Das Bewusstsein steigern und Informationen verbreiten zum Thema Hospiz, Palliativmedizin und Ehrenamt, Verbreitung von Informationen in der Öffentlichkeit	26	13,0	11	25,0
Richtlinien und Standards erstellen	19	9,5	4	9,1
Den internationalen Austausch und internationale Netzwerke gründen bzw. fördern	16	8,0	11	25,0
Forschung	9	4,5	7	15,9
Fundraising, Finanzierung	6	3,0	7	15,9
Ehrenamtliche Tätigkeiten ausdehnen, entwickeln und verbessern	6	3,0	-	-
Als Vertreter auf politischem Level fungieren	3	1,5	6	13,6
Die Kooperation zwischen Experten und Laien verbessern	2	1,0	-	-
Das Ehrenamt als Voraussetzung für Jobs oder für den Lebenslauf einführen	2	1,0	-	-
Die Hilfe der EAPC wird nicht benötigt	1	0,5	-	-
Nicht zu viele Vorgaben	1	0,5	-	-

3. 8. Angaben zur Person

Neben Ärzten und Krankenpflegenden (je n=32, 16,0 %), kamen 26 Experten (13,0 %) aus dem Management-Bereich. Einige Experten waren Psychologen (n=11, 5,5 %), Anwälte (n=2, 1,0 %) oder Sozialarbeiter (n=6, 3,0 %).

Bei den Koordinatoren waren es Sozialarbeiter (n=8, 18,2 %), Krankenpflegende (n=5, 11,4 %), Berater (n=2, 4,5 %), ein Pflegeassistent (n=1, 2,3 %) oder Berufe aus dem Management-Bereich (n=9, 20,5 %). Zusätzlich beschrieben einige Koordinatoren selber von Beruf Lehrer (n=3, 6,8 %), Psychologe (n=3, 6,8 %), Soziologe (n=1, 2,3 %) oder Koordinator (n=11, 25,0 %, darunter 7 Koordinatoren von Ehrenamtlichen, 15,9 %) zu sein. Innerhalb der westeuropäischen und nordeuropäischen Länder waren die Koordinatoren vor allem Krankenpflegende (Westeuropa n=4, 12,9 %; Nordeuropa n=5, 17,9 %) oder aus den Management-Bereich (Westeuropa n=9, 29,0 %; Nordeuropa n=8, 28,6 %), hingegen in osteuropäischen (n=5, 38,5 %) und südeuropäischen (n=5, 31,3 %) Ländern eher Sozialarbeiter.

An der Studie nahmen überwiegend Frauen teil (113 Experten, 56,5 % und 33 Koordinatoren, 75,0 % und 88 Ehrenamtliche, 72,1 %) und dagegen weniger Männer (24 Experten, 12,0 % und 7 Koordinatoren, 15,9 % und 24 Ehrenamtliche, 19,7 %, keine Angaben: Experten 31,5 %, Koordinatoren 9,1 % und Ehrenamtliche 8, 2 %).

Experten verfügten im Median über 27,5 Jahre Berufserfahrung (MW 25,5 \pm 11,6, SE 1,0, Min 0, Max 50, keine Angaben n=70), die Koordinatoren über 15 Jahre (MW 18,2 \pm 11,6, SE 1,9, Min 0, Max 40, keine Angaben n=6).

Die meisten Ehrenamtlichen waren zum Zeitpunkt der Befragung über 50 Jahre alt, die Experten und Koordinatoren dagegen meist jünger (Tabelle 39).

Tab. 39: Alter der Teilnehmer in Jahren (Experten n=200, Koordinatoren n= 44 und ehrenamtliche Mitarbeiter n=122) zum Zeitpunkt der Befragung mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil

Alter in Jahren	Experten		Koordinatoren		Ehrenamtliche	
	N	%	N	%	N	%
20-29	7	3,5	1	2,3	7	5,7
30-39	17	8,5	11	25,0	13	10,7
40-49	26	13,0	7	15,9	12	9,8
50-59	45	22,5	11	25,0	19	15,6
60-69	31	15,5	4	9,1	32	26,2
70-79	6	3,0	5	11,4	20	16,4
80-89	0	0,0	0	0,0	1	0,8
Keine Angabe	68	34,0	5	11,4	18	14,8
Median	52,0		51,0		60,5	
MW	51,5		49,9		55,6	
±	12,0		14,3		15,7	
SE	1,0		2,3		1,5	
Min	20		29		20	
Max	76		78		85	
Abkürzungen: MW, Mittelwert; ±, Standardabweichung; SE, Standard Error= Standardfehler des Mittelwertes; Min, Minimum; Max, Maximum.						

In Westeuropa waren nur wenige Ehrenamtliche jünger als 50 Jahre, in Osteuropa dagegen nur wenige älter als 50 Jahre. Ähnliche Unterschiede bestehen auch in Nord- und Südeuropa, wenn auch etwas geringer ausgeprägt (Tabelle 40).

Tab. 40: Alter der teilnehmenden Ehrenamtlichen in Jahren zum Zeitpunkt der Befragung (Ehrenamtliche gesamt n=122, West n=95, Ost n=27, Nord n=92, Süd n=30)

Alter in Jahren	West		Ost		Nord		Süd	
	N	% in W	N	% in O	N	% in No	N	% in S
20-29	1	1,1	6	22,2	2	2,2	5	16,7
30-39	3	3,2	10	37,0	5	5,4	8	26,7
40-49	9	9,5	3	11,1	10	10,9	2	6,7
50-59	17	17,9	2	7,4	14	15,2	5	16,7
60-69	31	32,6	1	3,7	29	31,5	3	10,0
70-79	20	21,1	0	0,0	19	20,7	1	3,3
80-89	1	1,1	0	0,0	1	1,1	0	0,0
Fehlend	13	13,7	5	18,5	12	13,0	6	20,0
Gesamt	95	100,0	27	100,0	92	100,0	30	100,0
Abkürzungen: N, Häufigkeit; % in W, prozentualer Anteil in Westeuropa; % in O, prozentualer Anteil in Osteuropa; % in No, prozentualer Anteil in Nordeuropa; % in S, prozentualer Anteil in Südeuropa.								

Experten, Koordinatoren und Ehrenamtliche machten Angaben zu ihrer Nationalität (Tabelle 41). Ehrenamtliche gaben außerdem an in welchem Land die Einrichtung liegt, in der sie tätig sind (Tabelle 47 Anhang).

Tab. 41: Angaben zur Nationalität aus den Umfragen unter Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil

	Experten		Koordinatoren		Ehrenamtliche	
	N	%	N	%	N	%
Albaner	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Argentinier	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Armenier	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Australier	0	0,0	0	0,0	1	0,8
Österreicher	4	2,0	2	4,5	5	4,1
Belgier	3	1,5	2	4,5	13	10,7
Brasilianer	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Kroate	2	1,0	1	2,3	3	2,5
Zyprer	2	1,0	1	2,3	0	0,0
Däne	4	2,0	2	4,5	5	4,1
Finne	3	1,5	2	4,5	6	4,9
Franzose	2	1,0	3	6,8	7	5,7
Deutscher	18	9,0	3	6,8	6	4,9
Griechen	0	0,0	1	2,3	5	4,1
Griechen und US-Amerikaner	0	0,0	1	2,3	0	0,0
Ungare	1	0,5	1	2,3	0	0,0
Isländer	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Ire	10	5,0	6	13,6	22	18,0
Israeli	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Italiener	6	3,0	2	4,5	0	0,0
Italiener und Schweizer	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Kosovar	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Lette	0	0,0	0	0,0	1	0,8
Litauer	2	1,0	1	2,3	0	0,0
Luxemburger	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Mazedone	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Moldawe	1	0,5	0	0,0	0	0,0

Norweger	5	2,5	0	0,0	2	1,6
Pole	5	2,5	2	4,5	5	4,1
Portugiese	3	1,5	2	4,5	4	3,3
Rumäne	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Russe	2	1,0	0	0,0	0	0,0
Serbe	1	0,5	2	4,5	8	6,6
Serbe und Kroatie	0	0,0	0	0,0	1	0,8
Slowake	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Slowene	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Spanier	3	1,5	1	2,3	0	0,0
Schwede	3	1,5	0	0,0	0	0,0
Schweizer	7	3,5	0	0,0	1	0,8
Niederländer	7	3,5	2	4,5	7	5,7
Niederländer und US-Amerikaner	1	0,5	0	0,0	0	0,0
Brite	29	14,5	2	4,5	7	5,7
US-Amerikaner			1	2,3	1	0,8
Ukrainer	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Venezuelaner	0	0,0	0	0,0	1	0,8

Die Experten äußerten sich auch zu der Art von Einrichtung, in der sie tätig sind (Tabelle 42).

Tab. 42: Art der Einrichtung in der die teilnehmenden Experten tätig waren (n=200) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil

	N	%
Palliativstation	33	16,5
Häusliche Pflege/Pflegedienst	20	10,0
Stationäres Hospiz	39	19,5
Nationale Fachgesellschaft	11	5,5
Gesundheitsministerium	5	2,5
Fehlend	92	46,0

Zusätzlich gaben Experten als Arbeitsstätte unter anderem Universität (n=9, 4,5 %), Krankenhaus (n= 6, 3,0 %), Stiftung oder Nichtregierungsorganisation (je n=3, 1,5 %)

an. Circa die Hälfte der Ehrenamtlichen gaben an mit einem Partner zusammenzuleben (n= 65, 53,3 %) und Kinder zu haben (n=61, 50,0 %). In den westeuropäischen und nordeuropäischen Ländern lebten deutlich mehr Ehrenamtliche mit einem Partner zusammen (n=57, 60,0 % und n=53, 57,6 %) und hatten Kinder (n=57, 60,0 % und n=54, 58,7 %), als in den osteuropäischen und südeuropäischen Ländern (Leben mit einem Partner: n=8, 29,6 % und n=12, 40,0 %; Kinder: n=4, 14,8 % und n=7, 23,3 %). Weiterhin wurde von einigen Ehrenamtlichen die Zugehörigkeit zu einer religiösen Gemeinschaft beschrieben: Christlicher Glaube (n=76, 62,3 %), Buddhismus (n=6, 4,9 %) oder traditioneller Glaube (n=1, 0,8 %). Manche ehrenamtlich Tätige gaben keine Zugehörigkeit zu einer religiösen Gemeinschaft an (n=17, 13,9 %) und 22 Teilnehmer machten zu der Frage keine Angaben (18,0 %). Zugehörigkeit zum christlichen Glauben war bei den Ehrenamtlichen in den osteuropäischen Ländern häufiger (n=21, 77,8 %) als in den westeuropäischen Ländern (n=55, 57,9 %).

3. 9. Eigene Kommentare der Teilnehmer

In den ergänzenden Kommentaren äußerten viele Teilnehmer eine positive Meinung über Ehrenamtliche oder das Ehrenamt (16 Experten, 8,0 %, 4 Koordinatoren, 9,1 %), zum Beispiel: „Sie sind ein Geschenk im Hospiz“ („They are a gift in hospice“) oder „Ehrenamtliche sind fantastisch - sie sind das Herzblut der Hospize, sehr treu, geben ihre Zeit und leisten einen großartigen Beitrag“ („Volunteers are fantastic - they are the life blood behind hospices, very loyal, give of their time freely and make a great contribution“). Viele Ehrenamtliche gaben an, dass sie ihre ehrenamtliche Tätigkeit sehr lieben und genießen (n=11, 9,0 %): „Ich liebe es! (...)“ („Love it! (...)“) und „Es bereitet mir großes Vergnügen ein Ehrenamtlicher zu sein.“ („It is a great pleasure to me to be a volunteer.“). Andere Ehrenamtliche gaben an sich persönlich durch ihr Engagement weiterzuentwickeln „Diese Arbeit zu tun hilft dir als Person zu wachsen.“ („Doing this work helps you grow as a person.“) und durch das Ehrenamt eine neue Perspektive auf ihr eigenes Leben zu gewinnen: „Ehrenamtlich in einem Hospiz tätig zu sein war eine lebensverändernde Erfahrung für mich. Ich gehe meine eigenen tagtäglichen Probleme viel entspannter an, weil ich gesehen habe, wie schwer es sein könnte. Ich bin wirklich

dankbar ein Ehrenamtlicher in der Palliativmedizin zu sein.“ („Volunteering in a hospice has been a life changing experience for me. I am much more relaxed with my own daily problems when I have seen how hard it could be. I am truly grateful for being able to be a palliative care volunteer.“).

Mehrfach wurde beschrieben, dass der Koordinator der Ehrenamtlichen eine Schlüsselrolle für die ehrenamtliche Aktivität einnahm. Dazu ein Experte: „Einen kompetenten und weisen professionellen Koordinator zu haben ist das A und O in dieser Angelegenheit.“ („To have a competent and wise professional coordinator is alpha and omega in this matter.“). Und aus der Sicht eines Ehrenamtlichen: „Ein sehr wichtiger Teil davon ein Ehrenamtlicher zu sein und von der Gemeinschaft der Ehrenamtlichen ist der Koordinator. Wenn diese Person dich inspiriert, dir Rückendeckung gibt, dir vertraut und viel von sich selbst gibt - kann es nicht anders als gut sein. Unser Koordinator ist so eine Person!!“. („A very important part of being a volunteer and a volunteer community is the coordinator. If this person inspires, back you up, trust you and gives a lot of themselves - it can not be anything but good. Our coordinator is that kind of a person!!“).

Ein Experte zog Vorteile aus dem Kontakt zu Ehrenamtlichen für sich persönlich: „Es ist wundervoll diese enthusiastischen Leute fortzubilden, die man „Ehrenamtliche“ nennt! Dieses Training ist eine gute Tätigkeit für mich, um mich selbst vor dem Burnout zu bewahren“ („It is always wonderful to train these enthusiastic people, called „volunteers“! This training is a good activity for me in preventing burn-out for myself“).

Auch mehrfach angesprochen wurde das Thema Auseinandersetzung mit dem Tod: „Nichts hat mir die Angst vor dem Sterben so sehr genommen und mir so viel Lebensfreude und Dankbarkeit vermittelt wie die Auseinandersetzung mit dem Tod“, „(...) Auch habe ich gelernt den Tod als natürlichen Teil unseres Lebens zu sehen“ („(...) Also, I have learned to see death as just one natural part in our lives.“).

4. Diskussion

4. 1. Anzahl der Ehrenamtlichen

Die Anzahl der Ehrenamtlichen in der Palliativmedizin in sieben europäischen Ländern wurde in einer Studie von Woitha et al. (2015) bereits untersucht (Literaturrecherche, ergänzt von 6-12 Experteninterviews pro Land) und wird im Folgenden mit den Ergebnissen unserer Studie im direkten Vergleich dargestellt (Tabelle 43):

Tab. 43: Anzahl der Ehrenamtlichen in der Palliativmedizin und Hospizarbeit in den einzelnen europäischen Ländern im Vergleich zu Woitha et. al (2015), in Klammern hinter dem Median wird der Bereich dargestellt, k.A.= keine Angabe

Land	Einwohner im Jahr 2015 (United Nations, 2017)	Anzahl der Ehrenamtlichen in der Palliativmedizin (Woitha et al., 2015)	Anzahl der Ehrenamtlichen (Pabst et al.)	Ehrenamtliche in der Palliativmedizin und Hospizarbeit pro Mio. Einwohner (Pabst et al.)
Belgien	11.288.000	354	k.A.	k.A.
Deutschland	81.708.000	80.000	Median 80.000 (80.000-100.000)	979
Spanien	46.398.000	14.203	1.000	22
Frankreich	64.457.000	4.169 200 25.000	Median 5.500 (5.000-6.000)	85
Niederlande	16.938.000	8.300	Median 10.600 (10.000-15.000)	626
Polen	38.265.000	2.500	k.A.	k.A.
Großbritannien	65.397.000	70.000	Median 100.000 (1.000-1.000.000)	1529
Österreich	8.679.000	k.A.	Median 3.283 (3.283-3.300)	378
Dänemark	5.689.000	k.A.	750	132

Island	330.000	k.A.	3	9
Irland	4.700.000	k.A.	2.612	556
Italien	59.504.000	k.A.	Median 1.000 (456- 7.500)	17
Litauen	2.932.000	k.A.	100	34
Mazedonien	2.079.000	k.A.	0	0
Rumänien	19.877.000	k.A.	400	20
Serbien	8.851.000	k.A.	0	0
Slowakei	5.439.000	k.A.	100	18
Slowenien	2.075.000	k.A.	130	63
Schweden	9.764.000	k.A.	50	5
Schweiz	8.320.000	k.A.	20	2
Ukraine	44.658.000	k.A.	100	2

Die Schätzungen zur Anzahl Ehrenamtlicher gehen vor allem für Spanien auseinander: Die Anzahl der Ehrenamtlichen in diesem Land liegt bei Woitha et al. (2015) um eine Zehnerpotenz höher. Für Deutschland, Frankreich, Großbritannien und die Niederlande unterscheiden sich die Schätzungen kaum. In der Studie von Woitha et al. (2015) wurden jedoch nur Informationen aus 7 europäischen Ländern erhoben, während in der hier vorgelegten Studie Daten aus 35 Ländern vorgelegt werden. Für die Mehrzahl der Länder ist aufgrund fehlender Daten in der Studie von Woitha et al. (2015) kein direkter Vergleich möglich. Für Belgien und Polen liegen allerdings nur von Woitha et al. (2015) Schätzungen vor, während aus diesen Ländern in dieser Erhebung keine Angaben zur Zahl der Ehrenamtlichen gemacht wurden.

4. 2. Einsatzgebiete

In einer britischen Studie wurde berichtet, dass Ehrenamtliche am häufigsten in der Tagespflege und am seltensten in der häuslichen Versorgung involviert waren (Burbeck et al., 2014). Im Vergleich dazu gaben in dieser Umfrage über die Hälfte der Ehrenamtlichen in Ost- und Südeuropa an in der häuslichen Versorgung tätig zu sein. Dies scheint darauf hinzudeuten, dass in Ost- und Südeuropa mehr Patienten zu Hause

betreut werden, statt in spezialisierten palliativen Einrichtungen oder Hospizen. Eine mögliche Erklärung dafür könnte ein stärker ausgeprägter Familienverbund sein, der eine häusliche Versorgung des Patienten ermöglicht. Möglich ist jedoch auch, dass es in diesen Regionen weniger spezialisierte palliative Einrichtungen oder Hospize gibt, so dass keine Alternative zur häuslichen Versorgung besteht. Ehrenamtliche in West- und Nordeuropa gaben an neben der häuslichen Versorgung auch oft in der Palliativversorgung im Krankenhaus und am häufigsten im stationären Hospiz tätig zu sein. Die Experten berichteten, dass Ehrenamtliche sich vor allem in stationären Hospizen betätigen. Auch in einer früheren Studie zum Ehrenamt in sieben europäischen Ländern (Belgien, England, Frankreich, Deutschland, Niederlande, Polen und Spanien) wurde bereits beschrieben, dass Ehrenamtliche dort vor allem in Hospizen involviert sind (Woitha et al., 2015).

4. 3. Geschlecht, Alter und Rekrutierung

Der typische Ehrenamtliche in Europa ist weiblich und (zumindest in West- und Nordeuropa) älter als 50 Jahre. In allen europäischen Regionen waren die Ehrenamtlichen ganz überwiegend weiblich. Auch in der Literatur wurde bereits herausgestellt, dass Männer als Ehrenamtliche im Hospiz- und Palliativbereich kaum vertreten sind und Gründe dafür untersucht: In einer Studie von Claxton-Oldfield et al. (2009) begründeten Männer ihr fehlendes Interesse häufig damit, dass sie zu beschäftigt sind bzw. keine Zeit haben und emotional mit der Tätigkeit überfordert wären.

In Ost- und Südeuropa waren Ehrenamtliche deutlich jünger als in West- und Nordeuropa. Mögliche Gründe dafür könnten sein, dass es weniger Hospiz- und Palliativversorgung in Osteuropa gibt mit insgesamt weniger Sozialleistungen und daher Ehrenamtliche nötig sind als Ausgleich für Mängel im System: Ehrenamtliche in Osteuropa gaben häufiger an praktische Hilfe zu leisten (mit Patienten in die Stadt gehen, Aktivitäten unternehmen) und beschrieben seltener psychosoziale Unterstützung zu leisten (Krankheitsbewältigung, Sinnklärung, Trauerbegleitung).

Die Angaben dazu, wie schwer oder leicht es ist geeignete Ehrenamtliche für die Hospiz- und Palliativversorgung zu finden, unterscheiden sich zwischen Experten und Koordinatoren: Während Experten in Ost- und Südeuropa vor allem Schwierigkeiten in der Rekrutierung angeben, beschreiben die Koordinatoren in diesen Ländern oft, dass die Rekrutierung leicht sei. Einige Experten und Koordinatoren gaben auch an es sei eine Herausforderung geeignete Ehrenamtliche zu finden, die sich regelmäßig und langfristig engagieren.

Ein möglicher Grund für die Schwierigkeit geeignete Ehrenamtliche zu finden, könnte eine Veränderung des Profils der Ehrenamtlichen sein, wie es von Experten und Koordinatoren beschrieben wird: Mehr Berufstätige mit weniger Zeit, jünger, mit mehr Anforderungen und konkreten Wünschen an die ehrenamtliche Tätigkeit (z. B. Flexibilität, Weiterbildungen, Training, enger Patientenkontakt) und weniger Bereitschaft sich zu verpflichten. Somit wird es schwieriger den Bedürfnissen und Erwartungen der Ehrenamtlichen gerecht zu werden und gleichzeitig eine gute und konstante Begleitung von Patienten und Angehörigen zu gewährleisten. Es besteht die Gefahr, dass Ehrenamtliche ihre Tätigkeit nach nur kurzer Zeit wieder aufgeben, nachdem vorher zeitliche und personelle Ressourcen für das Training aufgewendet wurden. Ein möglicher Ansatz könnte sein mehrere Ehrenamtliche bei einem Patienten einzusetzen, sodass diese in gegenseitiger Absprache den Patienten zu verschiedenen Zeitpunkten betreuen können, um eine zeitliche Entlastung und Flexibilität zu ermöglichen. Dies kann selbstverständlich neue Herausforderungen und Probleme bergen. Weitere Lösungsansätze sollten Gegenstand nachfolgender Forschung sein.

In der Literatur ist außerdem beschrieben, dass ein besonderes Interesse daran besteht, mehr Männer und junge Erwachsene einzubinden (Pesut et al., 2014), sowie Personen mit verschiedenen kulturellen Hintergründen bzw. Kompetenzen (Jovanovic, 2012; Morris et al., 2013). Dies kann damit zusammenhängen, dass Ehrenamtliche sehr oft älter (v.a. West- und Nordeuropa) und weiblich sind. Auch von Experten in unserer Studie wurden kulturelle Herausforderungen bei der ehrenamtlichen Tätigkeit explizit genannt.

4. 4. Aufgaben

Die Aufgaben der Ehrenamtlichen lagen vor allem in der Begleitung bei psychosozialen/spirituellen Angelegenheiten (v.a. emotionale Unterstützung und Gesprächsmöglichkeiten) und praktischen Tätigkeiten (v.a. gemeinsame Aktivitäten, Hilfe beim Essen/Trinken und mit dem Patienten draußen sein). Dies bestätigen die Ergebnisse einer Studie in Großbritannien, in der ebenfalls beschrieben wurde, dass diese Aufgaben von Ehrenamtlichen ausgeführt wurden (Burbeck et al., 2014). Aktivitäten wie Körper- und Schönheitspflege und Komplementärtherapien wurden laut der britischen Studie oft selbständig von Ehrenamtlichen ausgeführt und wurden auch von den Teilnehmern unserer Studie mehrfach als Tätigkeitsbereich genannt. Ein Unterschied war die Begrüßung von Patienten und Besuchern (im Hospiz oder der Palliativstation), die laut britischer Studie sehr häufig von Ehrenamtlichen übernommen wird. Dieser Aufgabenbereich wurde von den Teilnehmern in unserer Erhebung nur selten benannt. Gründe für die Tätigkeit von Ehrenamtlichen in psychosozialen/spirituellen Angelegenheiten und praktischen Aktivitäten können möglicherweise sein, dass an dieser Stelle Lücken im Versorgungssystem bestehen, die von den Ehrenamtlichen ausgefüllt werden können. Andererseits bereitet den Ehrenamtlichen die psychosoziale Betreuung und die enge persönliche Beziehung zu Patienten und Angehörigen viel Freude und resultiert in einem Wunsch der Ehrenamtlichen nach patientennahen Tätigkeiten. Sowohl in unserer Befragung, als auch in der britischen Studie wurden Aufgaben wie Beratung und Information des Patienten oder körperliche Pflege selten angegeben. Körperliche Pflege und medizinische Angelegenheiten wurden außerdem von Experten und Koordinatoren sehr deutlich als Grenzüberschreitung der ehrenamtlichen Tätigkeit bestimmt.

4. 5. Motivation

Tab. 44: Die Mittelwerte (**M**) bzw. modifizierten standardisierten Mittelwerte (**M_s**) des IMHPCV= Inventory of Motivations for Palliative Care Volunteerism (Claxton-Oldfield et al., 2011) von Experten (n=200), Koordinatoren (n=44) und Ehrenamtlichen (n=122) in Europa, verglichen mit den Werten angegeben von Afrikanischen Experten (Loth et al., in Vorbereitung) und Britischen und Kanadischen Ehrenamtlichen (Claxton-Oldfield et al., 2012). Eine ausführliche Darstellung zur Herleitung der Werte ist dargestellt in Loth et al. (in Vorbereitung).

	Ex Euro Ho&Pa	Ko Euro Ho&Pa	EA Euro Ho&Pa		Ex Af Ho&Pa	EA GB Ho		EA Kan Ho&Pa	
	M_s	M_s	M	M_s	M_s	M	M_s	M	M_s
Altruismus	0,41	0,58	20,95	0,84	0,72	19,97	0,80	21,44	0,86
Gesellschaftliches Engagement	0,34	0,41	16,70	0,67	0,54	16,02	0,64	18,64	0,75
Selbstdarstellung	0,28	0,35	10,63	0,43	0,27	10,87	0,43	11,46	0,46
Freizeit	0,36	0,45	14,82	0,59	0,35	16,06	0,64	14,74	0,59
Persönlicher Gewinn	0,23	0,25	9,27	0,37	0,38	9,26	0,37	9,46	0,38
	1,62	2,04		2,9	2,26		2,88		3,00
n=	200	44	122		25	162		141	
Abkürzungen: Ex, Experten; Ko, Koordinatoren; EA, Ehrenamtliche; Ho&Pa, Hospiz- und Palliativbereich; Ho, Hospiz; Euro, Europa; Af, Afrika; GB, Großbritannien; Kan, Kanada; n, Anzahl der Teilnehmer									

Laut Claxton-Oldfield et al. (2012) ist eine altruistische Motivation ein signifikanter Prädiktor dafür, wie lange Ehrenamtliche in einem Hospiz tätig sind. Dies weist darauf hin, dass Ehrenamtliche mit einer stärkeren altruistischen Motivation ihre Dienste länger bereitstellen (Claxton-Oldfield et al., 2012). Das zeigt, wie wichtig es ist sich mit den Motiven der Ehrenamtlichen auseinanderzusetzen.

Bei den Ehrenamtlichen war Altruismus die häufigste Motivation, gefolgt von (in dieser Reihenfolge) gesellschaftlichem Engagement, Freizeit und Selbstdarstellung. Persönlicher Gewinn war dagegen das am seltensten genannte Motiv. Sehr ähnliche Ergebnisse bei der Häufigkeitsverteilung ergaben sich in einer Studie zur Motivation von

britischen und kanadischen Ehrenamtlichen (Claxton-Oldfield et al., 2012), bei der als Messinstrument ebenfalls der IMHPCV verwendet wurde (Tabelle 44). Auch deutsche (Stelzer et al., 2018) und französische Ehrenamtliche (Garbay et al., 2015) im Hospiz stufen im IMHPCV Altruismus als die wichtigste Motivation mit der gleichen Gewichtung von Motiven ein (Altruismus> gesellschaftliches Engagement> Freizeit> Selbstdarstellung> persönlicher Gewinn). In der Studie von Garbay et al. (2015) war das Tool persönlicher Gewinn allerdings aufgrund niedriger innerer Kohärenz von der Analyse ausgeschlossen.

Europäische Experten und Koordinatoren nannten als Motivation Ehrenamtlicher ebenfalls am häufigsten Altruismus. Am zweithäufigsten benannten sie jedoch Freizeit und danach gesellschaftliches Engagement. Dann erst folgten die Bereiche Selbstdarstellung und als letztes persönlicher Gewinn. Somit scheinen Experten und Koordinatoren die Motivation Ehrenamtlicher teilweise anders einzuschätzen, als die Ehrenamtlichen selber. Sie sind der Meinung, dass als Motivation Freizeit eine größere Rolle spielt, als gesellschaftliches Engagement. Es ist zu bemerken, dass sich Blickwinkel und Einschätzungen der Ehrenamtlichen von denen der Experten und Koordinatoren unterscheiden.

Experten in Afrika beschrieben ebenfalls als häufigstes Motiv Altruismus und nachfolgend gesellschaftliches Engagement (Loth et al., in Vorbereitung). Auffallend ist hier, dass als dritthäufigste Motivation persönlicher Gewinn angegeben wurde. Dies ist ein großer Unterschied zu den anderen Regionen, in denen dieses Motiv ausnahmslos, sowohl von Ehrenamtlichen, als auch von Koordinatoren und Experten in Europa und Nordamerika am seltensten genannt wurde. Das kann bedeuten, dass in afrikanischen Gebieten die Tätigkeit als Ehrenamtlicher häufiger als persönliches Sprungbrett oder den eigenen Vorteil genutzt wird.

Somit kann festgehalten werden, dass Ehrenamtliche, sowie Experten und Koordinatoren in Europa, Nordamerika und Afrika am häufigsten als Motivation für eine ehrenamtliche Tätigkeit im Hospiz- und Palliativbereich Altruismus angaben.

4. 6. Rolle und Definition

In der Literatur wurde mehrfach beschrieben, dass Ehrenamtliche verschiedene Rollen einnehmen können, beispielsweise als Fürsprecher, Freund und als Vermittler zwischen beteiligten Personen (Patient, Familie, Mitarbeiter des professionellen Behandlungsteams) (Morris et al., 2013; Pesut et al., 2014; Weeks et al., 2008). Dies bestätigt sich auch in den Angaben der Experten, dass die Ehrenamtlichen sich in verschiedenen Rollen sehen, unter anderem als vertrauter Freund, als Laie und als Teil des Behandlungsteams (und dagegen eher nicht als Fremder, als Experte und als Teil des Familiensystems). Häufig wurde aber auch angegeben, dass die Ehrenamtlichen keine dieser spezifischen Rollen einnehmen. Dies ist ein Hinweis darauf, dass diese Kategorien allein die Rolle der Ehrenamtlichen nicht ausreichend und zutreffend beschreiben können. Stattdessen können sie eine davon gesonderte und besondere und einzigartige Rolle einnehmen, die mit allen vorgegebenen Begriffen zu unzureichend charakterisiert wird.

Bezüglich der Definition des Ehrenamtes nannten die Experten einige Aspekte, die in der Definition der EAPC-Taskforce bereits enthalten sind (Goossensen et al., 2016), jedoch ergänzten sie auch einige Aspekte: Die Experten waren zum Beispiel der Meinung, dass Ehrenamtliche eine idealistische und altruistische Motivation haben und dass sie eigene Kompetenz, Wissen und Fähigkeiten mitbringen. Da dies häufig von den Experten genannt wurde, könnte bei der EAPC angeregt werden, diese Eigenschaften bzw. Qualitäten Ehrenamtlicher in einer erweiterten Definition zu berücksichtigen.

4. 7. Kompensationen

Es wurde in Europa überwiegend beschrieben, dass Ehrenamtliche keine Kompensationen erhalten. Das Fehlen einer Bezahlung wurde ja sogar von den Experten als wesentlicher Teil der Definition von ehrenamtlicher Tätigkeit benannt. Jedoch waren bei der parallel durchgeführten und unserer Studie entsprechenden Umfrage in Afrika (Loth et al., in Vorbereitung) Geldzahlungen üblicher als in Europa

und wurden teilweise auch als Honorierung der geleisteten ehrenamtlichen Arbeit gezahlt. Im Falle einer Kompensation bzw. Vergütung für die ehrenamtliche Arbeit wurde sowohl in Europa, als auch in Afrika überwiegend eine Bereitstellung von Transportmitteln beschrieben: In Europa häufiger Autos oder öffentliche Transportmittel, in Afrika häufiger Fahrräder. Dies ist vor allem auf unterschiedliche Infrastrukturen und finanzielle Ressourcen zurückzuführen. Zahlungen in Afrika erfolgten vor allem von Nichtregierungsorganisationen (NGOs), in Europa von verschiedenen Institutionen (Organisationen, Vereine, Regierung, Stiftungen). Auf beiden Kontinenten eher unüblich als Vergütung waren medizinische Versorgung, sowie der Erhalt von Waren.

4. 8. Gesetzliche Vorgaben und nationale Standards

Eine deskriptive Studie in sieben europäischen Ländern (Belgien, England, Frankreich, Deutschland, Niederlande, Polen und Spanien) ergab, dass es deutliche Unterschiede bei Gesetzgebung, Vorschriften und nationalen Gesundheitsstrategien für Hospiz- und Palliativversorgung gibt, auch in Bezug auf Ehrenamtliche (Van Beek et al., 2013). In Frankreich, Deutschland und den Niederlanden gab es Vorgaben bezüglich Ehrenamtlicher in der Palliativversorgung, keine Vorgaben hingegen in Belgien, Großbritannien, Polen und Spanien. Woitha et al. (2015) beschrieb, dass es in den Niederlanden, England und Spanien keine Gesetzgebung gab zur ehrenamtlichen Tätigkeit in der Palliativversorgung.

In unserer Studie wurde von Experten und Koordinatoren angegeben, dass insgesamt in west- und nordeuropäischen Ländern häufiger gesetzliche Regelungen und nationale Standards speziell zum Einsatz von Ehrenamtlichen in der Hospiz- und Palliativversorgung existierten. Einige Teilnehmer gaben auch an, dass es keine Vorgaben in ihrem Land gibt und dass ein Wunsch nach Richtlinien und Standards zum Einsatz von Ehrenamtlichen im Palliativ- und Hospizbereich bestehe.

4. 9. Management und Training

In ost- und südeuropäischen Regionen wurde im Vergleich zu West- und Nordeuropa öfter von den Experten beschrieben, dass es keine reguläre Koordination der Ehrenamtlichen gibt, und wenn, dann eher durch einen anderen Ehrenamtlichen, als durch einen hauptamtlichen Mitarbeiter. Möglicherweise ist dies durch einen weniger ausgebauten Hospiz- und Palliativsektor zu erklären, der in eine Koordination durch andere Ehrenamtliche und fehlende Trainingsmöglichkeiten resultiert. Dies kann bedeuten, dass der Hospiz- und Palliativbereich in Ost- und Südeuropa noch weiter mit professionellen Koordinatoren ausgebaut werden sollte, um eine qualitativ hochwertige Koordination von Ehrenamtlichen sicher zu stellen.

Wie wichtig das Training für Ehrenamtliche im Hospiz- und Palliativbereich ist, wurde in der Literatur bereits beschrieben: Teilnehmer eines Trainings für Ehrenamtliche in der Palliativmedizin fühlten sich nach der Teilnahme signifikant besser in der Lage mit Tod und Sterben umzugehen, als vorher (Claxton-Oldfield et al., 2006-2007). Von den Experten in Ost- und Südeuropa wurde seltener Trainingsprogramme für Ehrenamtliche beschrieben, sowohl Trainingskurse im Hospiz- und Palliativbereich und regelmäßiges Training, als auch Trainingsprogramme zur Trauerbegleitung. Dies steht jedoch im Gegensatz zu den Angaben der Ehrenamtlichen, die in Ost- und Südeuropa zu 90 % oder mehr angaben ein Training erhalten zu haben.

In vielen europäischen Ländern gibt es Vorgaben oder Empfehlungen zur Vorbereitungs- oder Befähigungskursen für Ehrenamtliche im Hospiz- und Palliativbereich. Dies beinhaltet auch Angaben zur Anzahl von Trainingsstunden und Dauer von Trainingskursen. Beispielsweise umfasst der Befähigungskurs zum ehrenamtlichen Hospizbegleiter in Österreich mindestens 80 Unterrichtseinheiten à 45 Minuten und ein 40-stündiges Praktikum, sowie eine fortlaufende Weiterbildung (mind. 8 Unterrichtseinheiten á 45 Minuten pro Jahr) (Hospiz Österreich, 2011). In Deutschland werden für den Vorbereitungskurs mindestens 100 Unterrichtseinheiten empfohlen über eine Dauer von 6-12 Monaten (Blümke et al., 2005).

In unserer Studie ergaben sich bei der Anzahl von Trainingsstunden und Dauer von Trainingskursen bei Teilnehmern aus Ost- und Südeuropa insgesamt niedrigere Werte (Mittelwert und Median), als in West- und Nordeuropa. Das weist auf weniger

Trainingsstunden über einen kürzeren Zeitraum in Ost- und Südeuropa hin. Dies könnte auf fehlende Standards bezüglich Training hindeuten, aber auch auf weniger Ressourcen (Zeit, Geld) zur Ausbildung von Ehrenamtlichen oder auf eine weniger ausgebaute Hospiz- und Palliativversorgung im Allgemeinen.

In einer britischen Studie äußerten Ehrenamtliche in der Sterbebegleitung einen Trainingsbedarf besonders in fünf Themenbereichen: Kommunikationsfähigkeiten, Trauer und Verlust, spirituelle Vielfalt, Symptome am Ende des Lebens und Selbstfürsorge (Brighton et al., 2017). In unserer Studie gaben viele Ehrenamtliche an, dass diese fünf Themenbereiche in ihrem Training behandelt wurden, es waren sogar mit die am häufigsten Genannten. Somit kann vermutet werden, dass das durchgeführte Training den Bedürfnissen der Ehrenamtlichen entsprach.

In der Literatur wurde außerdem beschrieben, dass die Ehrenamtlichen in der Sterbebegleitung als Trainer neben erfahrenen Ehrenamtlichen vor allem auch Spezialisten oder professionelle Mitarbeiter schätzten (Brighton et al., 2017). In unserer Umfrage gaben über die Hälfte der Ehrenamtlichen an von erfahrenen Ehrenamtlichen unterrichtet worden zu sein. Mehrfach wurden auch professionelle bzw. spezialisierte Berufsgruppen als Referenten und Trainer genannt (z. B. Seelsorger, Psychologe, Demenzspezialist). Auch in dieser Hinsicht entsprach das Training den Bedürfnissen der Ehrenamtlichen. Dies könnte sich auch darin widerspiegeln, dass fast 90 % der Ehrenamtlichen zufrieden oder sehr zufrieden mit ihrem Training waren.

4. 10. Vorteile

Die Vorteile für Patienten und Angehörige beim Einsatz von Ehrenamtlichen in der Palliativ- und Hospizversorgung wurden in mehreren Studien beschrieben. Sie umfassen unter anderem emotionale Unterstützung, praktische Hilfe, umsonst tätig sein, da sein, Zeit und die volle Aufmerksamkeit schenken, Zuhören und Gespräche, den Patienten ernst nehmen und mit Respekt behandeln, enge persönliche Bindung, den Menschen hinter der Krankheit sehen, die Bedürfnisse des Patienten erkennen, körperliche Nähe (Hand halten), den Angehörigen eine Pause ermöglichen, Ergänzung

des professionellen Teams (Claxton-Oldfield, 2015; Morris et al., 2013; Söderhamn et al., 2017). Dies deckt sich vollständig mit den Angaben in unserer Studie.

Zusätzlich wurde in unserer Umfrage von den Experten und Koordinatoren zusammengefasst, dass die Ehrenamtlichen eine Bereitstellung zusätzlicher Dienste ermöglichen und die Qualität der Organisation und die Lebensqualität des Patienten verbessern. Außerdem bringen sie so etwas wie Positivität, Normalität und eine behagliche Atmosphäre in das Leben der Patienten.

Die Vorteile ihrer Tätigkeit für die Ehrenamtlichen selber wurden in der Literatur wie folgt beschrieben: Bedürftigen in einer schweren Zeit helfen, einen Unterschied in dem Leben eines anderen machen, persönliche Weiterentwicklung, Wertschätzung der wichtigen Dinge im Leben, bedeutungsvolle Aufgabe, positive Rückmeldung, mehr Akzeptanz von (und weniger Angst vor) dem Tod, über andere lernen, Gefühl von Glück und Frieden (Claxton-Oldfield, 2015; Söderhamn et al., 2017). Es wurde von Ehrenamtlichen oft als „Privileg“ beschrieben für Patienten und ihre Angehörigen da zu sein. Viele Ehrenamtliche gaben an mehr zu bekommen, als zu geben (Claxton-Oldfield, 2015; Söderhamn et al., 2017). Auch diese Angaben decken sich voll und ganz mit den Aussagen der Ehrenamtlichen in unserer Studie. Zusätzlich ergänzten die Ehrenamtlichen, dass sie unabhängige und flexible Arbeit schätzten.

Ehrenamtliche stellen also einen großen Gewinn und Nutzen in der Hospizarbeit und Palliativmedizin dar. Sie bringen besondere Qualitäten ein, sodass sowohl Patienten als auch Angehörige, das professionelle Behandlungsteam und auch die Ehrenamtlichen selbst davon profitieren. Auch Claxton-Oldfield beschrieb dies als Win-Win-Situation für alle Beteiligten (Claxton-Oldfield, 2015).

4. 11. Herausforderungen

Eine Studie von Claxton-Oldfield deutet darauf hin, dass Ehrenamtliche im Hospiz- und Palliativbereich ihre Tätigkeit im Allgemeinen nicht als sehr anstrengend oder stressig empfinden (Claxton-Oldfield, 2016). Dafür spricht auch, dass über drei Viertel der Ehrenamtlichen in unserer Befragung angaben, dass sie sich fast nie oder selten mit der Arbeit als Ehrenamtlicher überfordert fühlen. Es wird durch die Aussage von über der

Hälfte der Ehrenamtlichen weiter bestätigt, dass sie fast nie ein schlechtes Gefühl nach der ehrenamtlichen Tätigkeit haben oder das Gefühl haben mit Problemen alleine gelassen zu werden. Mehr als die Hälfte der Ehrenamtlichen beschrieb außerdem, dass sie in schwierigen Situationen fast immer Unterstützung von anderen Mitarbeitern oder Ehrenamtlichen erhalten.

Allerdings fühlten sich Ehrenamtliche in Ost- und Südeuropa öfter überfordert. Zusätzlich berichteten sie von weniger Trainingsstunden und einem kürzeren Trainingszeitraum, als Ehrenamtliche in anderen Regionen. Dies könnte bedeuten, dass Ehrenamtliche in Ost- und Südeuropa durch weniger und kürzeres Training nicht mit ausreichend Coping-Strategien und Möglichkeiten für den Umgang mit Belastung ausgestattet werden. Das Training sollte daher in diesen Regionen ausgebaut werden.

Als ihre größte Herausforderung beschrieben Ehrenamtliche vor allem Aspekte der emotionalen Balance zwischen Nähe und Distanz in der Begleitung der schwerstkranken und sterbenden Menschen (z. B. Gefühl von Hilflosigkeit, selbst mental gesund bleiben, geduldig bleiben, Eindringen in die Privatsphäre anderer), aber auch Probleme mit der Rolle des Ehrenamtlichen (z. B. Grenzen der eigenen Möglichkeiten anerkennen, Kooperation mit anderen Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen). Einige der von den Ehrenamtlichen angegebenen Herausforderungen wurden bereits in der Literatur beschrieben (Brown, 2011; Claxton-Oldfield und Claxton-Oldfield, 2008; Claxton-Oldfield, 2016; Dein und Abbas, 2005; Finn et al., 1987; MacLeod, 2012; Morris et al., 2013; Söderhamn et al., 2017).

4. 12. Verbesserungsmöglichkeiten und Vision

Viele Koordinatoren erhoffen sich, dass das Ehrenamt endlich als essentieller Bestandteil der Hospizarbeit und Palliativmedizin akzeptiert wird. Trotz aller Bemühungen um die Stärkung der ehrenamtlichen Rolle in der Hospiz- und Palliativversorgung ist diese Akzeptanz aus der Sicht der befragten Experten, Koordinatoren und Ehrenamtlichen noch nicht gegeben. Durch eine zunehmende Professionalisierung der Hospiz- und Palliativversorgung in einigen europäischen Ländern ist sogar zu befürchten, dass die ehrenamtliche Tätigkeit von den neu

entstehenden Versorgungsstrukturen zu wenig beachtet und eher an den Rand gedrängt wird. Hier ist eine Refokussierung dringend erforderlich, um die Integration von Ehrenamtlichen als voll- und gleichwertige Mitglieder im Behandlungsteam in das Bewusstsein aller Beteiligten zu rücken. Die gerade publizierte Charta für das Ehrenamt der EAPC ist genau mit diesem Ziel entwickelt worden und soll beim nächsten Kongress der EAPC 2018 im Zentrum einer Öffentlichkeitskampagne stehen (EAPC, 2017 b).

Von der EAPC wünschen sich Experten und Koordinatoren eine Bereitstellung von Information und eine Plattform zum internationalen Austausch zum Thema Ehrenamt, Hospiz und Palliativmedizin. In der Literatur wurde beschrieben, dass die Ehrenamtlichen selbst bereit sind ihr Programm in der Öffentlichkeit zu vertreten und zu präsentieren (Claxton-Oldfield und Blacklock, 2017). Die stärkere Einbindung von Ehrenamtlichen selbst in Öffentlichkeits- und Gremienarbeit, sowie auch bei der Entwicklung von Handlungsempfehlungen und Leitlinien könnte ein Ansatzpunkt sein, um die Perspektive der ehrenamtlich Tätigen mehr in der Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung zu berücksichtigen.

Freiwillige Kommentare der beteiligten Experten und Koordinatoren bezogen sich in den allermeisten Fällen auf den Gewinn, den Ehrenamtliche in jeglicher Hinsicht darstellen und gaben äußerst positives Feedback. Viele Ehrenamtliche beschrieben ihre positiven Erlebnisse und zeigten damit Enthusiasmus und Herzblut.

4. 13. Schlussfolgerungen und Ausblick

Zentrales Ergebnis der Studie ist der Gewinn beim Einsatz von Ehrenamtlichen für alle Beteiligten. Alle befragten Teilnehmer zeigten sich begeistert vom ehrenamtlichen Engagement. Dies betont noch einmal die Wichtigkeit und den Stellenwert des Ehrenamtes im Hospiz- und Palliativbereich. Wichtig ist es auch, ihre Bemühungen und ihren Einsatz wertzuschätzen und sie als gleichberechtigtes Mitglied im Team aller Beteiligter anzusehen, vor allem auch durch hauptamtliche Mitarbeiter und medizinisches Personal. Aus der Sicht der Koordinatoren und Ehrenamtlichen ist diese Anerkennung und Wertschätzung noch nicht ausreichend gegeben.

Ehrenamtliche nehmen teilweise eine ganz besondere und gesonderte Rolle ein zwischen Angehörigen und dem medizinischen Personal, die mit vorgegebenen Begriffen nur unzureichend charakterisiert werden kann. Begrenzungen finden sich vor allem bei medizinischen und pflegerischen Angelegenheiten, die von Ehrenamtlichen nicht übernommen werden.

Einige Ergebnisse deuten auf einen weniger ausgebauten Hospiz- und Palliativsektor in Ost- und Südeuropa hin: Weniger bzw. kürzeres Training, sowie eine mangelnde Koordination der Ehrenamtlichen und eine durchschnittlich kürzere bisherige Tätigkeitsdauer. Die Bereitstellung von Wissen, Informationen und Erfahrungen zum Bereich Ehrenamt, zum Beispiel gut zugänglich auf einer Internetplattform, kann den weiteren Ausbau des Ehrenamts in der Hospiz- und Palliativversorgung fördern. Eine Möglichkeit zum europäischen bzw. internationalen Austausch zum Ehrenamt im Hospiz- und Palliativbereich sollte gefordert, geschaffen und gefördert werden.

Die Madrid Charta 2017 „Voice of Volunteering“ wurde 2017 von der Task Force on Volunteering der European Association for Palliative Care zum Ehrenamt in Hospiz und Palliativmedizin erstellt (EAPC, 2017 b). Erste Ergebnisse dieser Studie konnten zur Diskussion in der Arbeitsgruppe und zur Formulierung der Charta beitragen.

Ziel der Arbeit war die Erhebung zur ehrenamtlichen Arbeit in Europa, nicht die Validierung des Fragebogeninstruments. Während sich die einzelnen Fragen des Fragebogeninstruments in der Umfrage bewährt haben, ist die Länge des Instruments insgesamt kritisch zu bewerten. Die Compliance der Teilnehmer ist sicher in einigen Fällen auch aufgrund der benötigten Zeit nicht ausreichend gewesen. Für zukünftige Forschungsprojekte sollte deshalb der Fragebogen geteilt, und je nach Forschungsfrage entweder die Fragen zur Motivation oder zum Aufgabenbereich als eigenständiges Instrument benutzt werden.

5. Methodenkritik und Limitierung

Nicht alle Länder der europäischen Region waren in der Studie vertreten und Teilnehmer aus den west- und nordeuropäischen Ländern waren deutlich in der Überzahl. Es konnten jedoch Fragebögen aus 36 von 53 Ländern in der europäischen Region ausgewertet werden, sodass aus einem Großteil Europas Daten verglichen werden konnten.

Die Anzahl der Teilnehmer aus den verschiedenen europäischen Ländern variierte stark: In der Expertengruppe waren Teilnehmer in Großbritannien (26,5 %) und Deutschland (14,0 %) überrepräsentiert, sowie einige Koordinatoren in Griechenland (11,4 %) und viele Ehrenamtliche in Irland (20,5 %) und Belgien (10,7 %). Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass dadurch ein systematischer Fehler in der Auswertung mit einem Übergewicht der britischen, deutschen, griechischen, irischen und belgischen Perspektiven entstanden ist. Auf eine Wichtung der Fragebögen wurde dennoch verzichtet bei dem insgesamt explorativen und deskriptiven Charakter der Umfrage. Tatsächlich fanden sich Unterschiede in der Auswertung eher zwischen den Regionen Europas (Nord und Süd, Ost und West) und weniger zwischen den Ländern in den Regionen.

Beim Aufruf für Experten zur Teilnahme an der Studie auf dem EAPC-Blog wurden fälschlicherweise zunächst auch Koordinatoren und Ehrenamtliche aufgerufen den Fragebogen für Experten auszufüllen. Dieser Fehler wurde kurze Zeit später jedoch korrigiert. Es ist davon auszugehen, dass nur wenige Ehrenamtliche und Koordinatoren in der Zwischenzeit dem Aufruf gefolgt waren.

Eine weitere Limitierung ist die Verbreitung und Durchführung der Umfrage vorwiegend über das Internet, mit mehreren Optionen zum Ausfüllen des Fragebogens (als Online-Umfrage oder über den Download des Fragebogens als Word-Dokument, das dann entweder am Computer ausgefüllt oder ausgedruckt und von Hand ausgefüllt werden konnte). In europäischen Regionen, in denen zum Zeitpunkt der Umfrage nur eingeschränkt Zugang zum Internet möglich war, muss von einer erschwerten Verbreitung bzw. Vervollständigung des Fragebogens ausgegangen werden. Dies könnte zum Beispiel die geringere Teilnahme aus den osteuropäischen Ländern erklären. Für die Teilnahme war aber der Umgang mit einem Computer eine

Voraussetzung, und vor allem für ältere Personen könnte dies die Teilnahme erschwert haben. Insbesondere bei der Befragung der Ehrenamtlichen selbst, die zumeist in höherem Alter sind, könnte dies eine Schwierigkeit gewesen sein. Allerdings konnten die Fragebögen von zuständigen kooperierenden Koordinatoren ausgedruckt werden. Dementsprechend wurden von den Ehrenamtlichen 23 Fragebögen handschriftlich ausgefüllt und eingesandt.

Die Übersetzungen der Fragebögen wurden von zweisprachigen Palliativexperten durchgeführt und validiert. Aus finanziellen Gründen war eine Übersetzung bzw. Prüfung der Übersetzungen durch professionelle Dolmetscher nicht möglich.

Die Fragebögen lagen auf Englisch, Deutsch und Polnisch vor und für die Koordinatoren außerdem auf Spanisch und Französisch. In der Expertengruppe kann von entsprechend ausreichenden Englischkenntnissen ausgegangen werden. Aber gerade bei den Ehrenamtlichen muss davon ausgegangen werden, dass dadurch in vielen Ländern eine Sprachbarriere beim Ausfüllen bestand. Jedoch konnten die Fragebögen aus Zeit- und Kostengründen nicht in weitere europäischen Sprachen übersetzt werden. Bei einigen wenigen Fragen muss davon ausgegangen werden, dass diese missverstanden wurden. Beispielweise bei der Frage nach dem prozentualen Anteil von der Gesamtzahl der Ehrenamtlichen im jeweiligen Land, die in einer der bestimmten Einrichtungen tätig sind: Hier konnte bis zu einem Maximum von 100 % geschätzt werden. Einige Teilnehmer machten aber höhere Angaben (z. B. 350 % oder 1005 %). Diese offensichtlich falschen Angaben (Werte über 100 %) wurden bei der Auswertung nicht berücksichtigt und als fehlende Angabe gewertet, jedoch kann nicht ausgeschlossen werden, dass auch bei anderen Datensätzen fehlerhafte Eingaben, z. B. Anzahl anstatt prozentualen Anteil, erfolgt sind.

Bei manchen Fragen wurden zum Teil sehr unterschiedliche Angaben auch innerhalb eines Landes gemacht, z. B. zur Anzahl der Ehrenamtlichen im jeweiligen Land. Hier steht zu befürchten, dass Teilnehmer nur die Zahl der Ehrenamtlichen in der eigenen Organisation angegeben haben, anstelle der Gesamtzahl im Land. Solche nicht plausiblen Angaben wurden jedoch von der Auswertung ausgeschlossen. Angaben für Schweden und die Schweiz wurden belassen, obwohl die Angaben eher wenig plausibel sind, und vermutlich zu niedrig eingeschätzt wurden.

In den Fragebögen für Experten und Koordinatoren fehlt fälschlicherweise bei der Frage nach der Motivation Ehrenamtlicher das Item „I believe that people should give back to their communities“ („Ich glaube, dass Menschen ihrer Gemeinde etwas zurückgeben sollten“). Somit konnte dieses Item von Experten und Koordinatoren nicht ausgewählt werden. Dies wurde bei der Berechnung der standardisierten Mittelwerte (M_s) in den Tabellen 25 und 44 berücksichtigt. Dennoch ist es möglich, dass die standardisierten Mittelwerte des Motivs „Gesellschaftliches Engagement“ verfälscht sind.

6. Zusammenfassung

Ehrenamtliche nehmen eine zentrale Position bei der Betreuung palliativ erkrankter Menschen ein. Das Ziel der Studie war es Informationen zu Ehrenamtlichen in der Hospizarbeit und Palliativmedizin in den 53 Ländern Europas zu gewinnen.

Die Studie fand in Zusammenarbeit mit der EAPC und APCA statt. Es wurden Fragebögen entwickelt und verschickt an Experten, Koordinatoren von Ehrenamtlichen und an Ehrenamtliche, die alle im Hospiz- oder im Palliativbereich tätig sind. Die Fragebögen wurden als Online-Survey bei SurveyMonkey (Online-Umfragetool) und als Download im Word-Format zur Verfügung gestellt, teilweise auch auf Deutsch, Spanisch, Französisch und Polnisch übersetzt. Die gewonnenen Daten wurden mit Hilfe von SPSS ausgewertet. Zur Datenauswertung verwendet wurden 200 Fragebögen ausgefüllt von Experten, sowie 44 Fragebögen von Koordinatoren und 122 Fragebögen von Ehrenamtlichen in insgesamt 36 verschiedenen Ländern Europas. In den meisten europäischen Ländern ist ehrenamtliches Arbeiten üblich. Typischerweise sind Ehrenamtliche in Europa weiblich und 50-80 Jahre alt, im Durchschnitt in Ost- und Südeuropa etwas jünger. Sie arbeiten einmal die Woche ehrenamtlich (v.a. in West- und Nordeuropa) für circa 12-18 Stunden pro Monat. Ehrenamtliche in Süd- und Osteuropa gaben an vor allem in ambulanten Palliativ- oder Hospizdiensten tätig zu sei. Wie auch in anderen Studien bereits beschrieben, sind Ehrenamtliche in Nord- und Westeuropa häufig auch im Krankenhaus oder im Hospiz tätig (Woitha et al., 2015). Die Betreuung der Patienten findet meist für die letzten Monate seines Lebens statt. Häufig werden patientennahe Aufgaben übernommen, vor allem Begleitung bei psychosozialen/spirituellen Angelegenheiten und praktische Tätigkeiten. Gründe dafür könnten sein, dass diese Aufgaben den Ehrenamtlichen viel Freude bereiten, oder aber auch dass sie Lücken im Versorgungssystem ausfüllen müssen. Grenzen bei der Patientenbetreuung sind vor allem medizinische Aufgaben und Krankenpflege. Die Motivation der Ehrenamtlichen ist meist Altruismus und gesellschaftliches Engagement, manchmal Freizeitgestaltung, selten Selbstdarstellung oder persönlicher Gewinn. Die Einschätzungen der Experten, Koordinatoren und Ehrenamtlichen in Europa und Afrika unterscheiden sich dabei teilweise (Loth et al., in Vorbereitung). In verschiedenen Studien in Europa, Nordamerika und Afrika wurde jedoch als Motivation am häufigsten

Altruismus angegeben (Claxton-Oldfield et al., 2012; Garbay et al., 2015; Loth et al., in Vorbereitung; Stelzer et al., 2018). Ehrenamtliche können dem Patienten gegenüber verschiedenen Rollen einnehmen. Oft nehmen sie dabei eine gesonderte und besondere Rolle ein, die mit vorgegebenen Begriffen zu unzureichend charakterisiert werden kann. In aller Regel erhalten die Ehrenamtlichen in Europa keine Kompensation. Die ehrenamtlichen Begleiter werden häufig durch hauptamtliche Mitarbeiter betreut und koordiniert. Außerdem fühlen sie sich fast nie oder selten überfordert und bekommen fast immer Unterstützung in schwierigen Situationen. Ehrenamtliche erhalten fast immer ein Training und zwar vor dem ersten Einsatz und/oder regelmäßig. Die Trainingsstunden betragen meist 20-36 Stunden über 4-10 Wochen. Beim Training steht das Thema Kommunikation im Vordergrund, außerdem medizinische Aspekte, Spiritualität, Trauer und Verlust, sowie Tod und Sterben. Als positiv an ihrer Tätigkeit empfinden die Ehrenamtlichen es zu helfen, den Kontakt zu anderen Menschen, Sinnggebung, sowie die Beziehung zum Patienten und den Angehörigen. Dies wurde bereits in anderen Studien beschrieben (Claxton-Oldfield, 2015; Söderhamn et al., 2017). Die Konfrontation mit Leiden, mit Tod und Sterben oder Gefühlen, sowie Unsicherheiten bei medizinischen Fragen sind die Herausforderungen für die Ehrenamtlichen. Vor allem Ehrenamtliche in Ost- und Südeuropa benötigen mehr Coping-Strategien für den Umgang mit Belastung. Das Profil der Ehrenamtlichen hat sich in den letzten Jahren verändert (mehr Berufstätige mit weniger Zeit, jünger, mit mehr Anforderungen), was zu Schwierigkeiten bei der Rekrutierung führen kann. Die Wichtigkeit und den Stellenwert des Ehrenamtes im Hospiz- und Palliativbereich sollte weiter herausgestellt werden. Wichtig ist die Erstellung einer Plattform zum europäischen bzw. internationalen Austausch im Bereich Ehrenamt im Hospiz- und Palliativbereich.

7. Anhang

7. 1. Fragebogen für Experten

I	<p>General information <i>Please refer to volunteers/ voluntary services in your country when answering the questions. This survey is concerned with non-professional volunteering. Health care professionals or other professionals offering their services as volunteers are targeted only where specifically mentioned.</i></p>
1.	Which country do you work in?
2.	How would you define the term ‘volunteering’?
3.	<p>Would you consider the involvement of volunteers in hospice and palliative care as common in your country?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No</p>
4.	<p>How are volunteer activities organised in hospice and palliative care? <i>(Multiple answers possible)</i></p> <p><input type="checkbox"/> In separate services/ organisations for volunteers <input type="checkbox"/> There are no set organisational structures for volunteers in my country</p> <p><input type="checkbox"/> In hospice or palliative care services <input type="checkbox"/> Other <i>(please specify)</i>:</p>
5.	Please estimate the number of organisations/ services for hospice and palliative care volunteers in your country:
6.	Please estimate the average number of volunteers participating in each service:
7.	<p>In which hospice and palliative institutions can volunteers provide their support in your country? <i>(Multiple answers possible)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Palliative care unit in a hospital <input type="checkbox"/> Inpatient hospice</p> <p><input type="checkbox"/> Palliative home care services (with predominantly professional paid staff) <input type="checkbox"/> Hospice home care services (with predominantly volunteers)</p> <p><input type="checkbox"/> Day hospice <input type="checkbox"/> Other <i>(please specify)</i>:</p>

II	Which of the following activities are performed by volunteers in your country? <i>Please take your time reading the following answers and tick all the relevant fields.</i>																	
1.	<p>Direct patient assistance (examples in brackets):</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Transportation (picking up patients, delivering medicine)</td> <td><input type="checkbox"/> Physical care (washing, positioning)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Housekeeping (cooking, cleaning)</td> <td><input type="checkbox"/> Going to town (shopping, post office)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Medication (supervise intake and/or giving injections)</td> <td><input type="checkbox"/> Other medical care (taking blood pressure, testing blood sugar)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Accompanying to appointments (doctor, hospital)</td> <td><input type="checkbox"/> Supporting creative activity (singing, playing music, drawing)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Sharing activities (going for a walk, making an excursion)</td> <td><input type="checkbox"/> Helping to be outside (wheelchair, rollaway bed)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Advising or informing (on advance directives or power of attorney)</td> <td><input type="checkbox"/> Supporting to get governmental aid (filling in paperwork)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Organizing events (a festivity, party)</td> <td><input type="checkbox"/> Supporting to organize “final tasks” (organizing legacy, initiating talks, wishes for funeral)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Case finding (talk to patients and tell them about the palliative care service)</td> <td><input type="checkbox"/> Helping patients to eat and drink</td> </tr> </table>		<input type="checkbox"/> Transportation (picking up patients, delivering medicine)	<input type="checkbox"/> Physical care (washing, positioning)	<input type="checkbox"/> Housekeeping (cooking, cleaning)	<input type="checkbox"/> Going to town (shopping, post office)	<input type="checkbox"/> Medication (supervise intake and/or giving injections)	<input type="checkbox"/> Other medical care (taking blood pressure, testing blood sugar)	<input type="checkbox"/> Accompanying to appointments (doctor, hospital)	<input type="checkbox"/> Supporting creative activity (singing, playing music, drawing)	<input type="checkbox"/> Sharing activities (going for a walk, making an excursion)	<input type="checkbox"/> Helping to be outside (wheelchair, rollaway bed)	<input type="checkbox"/> Advising or informing (on advance directives or power of attorney)	<input type="checkbox"/> Supporting to get governmental aid (filling in paperwork)	<input type="checkbox"/> Organizing events (a festivity, party)	<input type="checkbox"/> Supporting to organize “final tasks” (organizing legacy, initiating talks, wishes for funeral)	<input type="checkbox"/> Case finding (talk to patients and tell them about the palliative care service)	<input type="checkbox"/> Helping patients to eat and drink
<input type="checkbox"/> Transportation (picking up patients, delivering medicine)	<input type="checkbox"/> Physical care (washing, positioning)																	
<input type="checkbox"/> Housekeeping (cooking, cleaning)	<input type="checkbox"/> Going to town (shopping, post office)																	
<input type="checkbox"/> Medication (supervise intake and/or giving injections)	<input type="checkbox"/> Other medical care (taking blood pressure, testing blood sugar)																	
<input type="checkbox"/> Accompanying to appointments (doctor, hospital)	<input type="checkbox"/> Supporting creative activity (singing, playing music, drawing)																	
<input type="checkbox"/> Sharing activities (going for a walk, making an excursion)	<input type="checkbox"/> Helping to be outside (wheelchair, rollaway bed)																	
<input type="checkbox"/> Advising or informing (on advance directives or power of attorney)	<input type="checkbox"/> Supporting to get governmental aid (filling in paperwork)																	
<input type="checkbox"/> Organizing events (a festivity, party)	<input type="checkbox"/> Supporting to organize “final tasks” (organizing legacy, initiating talks, wishes for funeral)																	
<input type="checkbox"/> Case finding (talk to patients and tell them about the palliative care service)	<input type="checkbox"/> Helping patients to eat and drink																	
2.	<p>Psychosocial/ spiritual assistance:</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Support of coping with an illness and/or finding of purpose (talk about dying and death)</td> <td><input type="checkbox"/> Guarding rights and acting as an advocate (standing in for the patient, maintaining patient autonomy, supporting the patient’s wishes and needs)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Emotional support (touching, being there, holding the patient’s hand)</td> <td><input type="checkbox"/> Offering opportunities to talk, listen</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Providing support with making difficult decisions (stopping life prolonging treatment)</td> <td><input type="checkbox"/> Shared Prayers</td> </tr> </table>		<input type="checkbox"/> Support of coping with an illness and/or finding of purpose (talk about dying and death)	<input type="checkbox"/> Guarding rights and acting as an advocate (standing in for the patient, maintaining patient autonomy, supporting the patient’s wishes and needs)	<input type="checkbox"/> Emotional support (touching, being there, holding the patient’s hand)	<input type="checkbox"/> Offering opportunities to talk, listen	<input type="checkbox"/> Providing support with making difficult decisions (stopping life prolonging treatment)	<input type="checkbox"/> Shared Prayers										
<input type="checkbox"/> Support of coping with an illness and/or finding of purpose (talk about dying and death)	<input type="checkbox"/> Guarding rights and acting as an advocate (standing in for the patient, maintaining patient autonomy, supporting the patient’s wishes and needs)																	
<input type="checkbox"/> Emotional support (touching, being there, holding the patient’s hand)	<input type="checkbox"/> Offering opportunities to talk, listen																	
<input type="checkbox"/> Providing support with making difficult decisions (stopping life prolonging treatment)	<input type="checkbox"/> Shared Prayers																	
3.	<p>Assistance to the patient’s family:</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Emotional support (offer opportunities to talk, listen)</td> <td><input type="checkbox"/> Encourage and strengthen</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Giving space (so family can go to work, maintain social contacts, regain strength)</td> <td><input type="checkbox"/> Recommend specialized services (for nursing or other problems)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Providing support with making difficult decisions</td> <td><input type="checkbox"/> Support during the phase of dying and after death</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Be the contact person (for all intents and purposes)</td> <td><input type="checkbox"/> Bereavement support</td> </tr> </table>		<input type="checkbox"/> Emotional support (offer opportunities to talk, listen)	<input type="checkbox"/> Encourage and strengthen	<input type="checkbox"/> Giving space (so family can go to work, maintain social contacts, regain strength)	<input type="checkbox"/> Recommend specialized services (for nursing or other problems)	<input type="checkbox"/> Providing support with making difficult decisions	<input type="checkbox"/> Support during the phase of dying and after death	<input type="checkbox"/> Be the contact person (for all intents and purposes)	<input type="checkbox"/> Bereavement support								
<input type="checkbox"/> Emotional support (offer opportunities to talk, listen)	<input type="checkbox"/> Encourage and strengthen																	
<input type="checkbox"/> Giving space (so family can go to work, maintain social contacts, regain strength)	<input type="checkbox"/> Recommend specialized services (for nursing or other problems)																	
<input type="checkbox"/> Providing support with making difficult decisions	<input type="checkbox"/> Support during the phase of dying and after death																	
<input type="checkbox"/> Be the contact person (for all intents and purposes)	<input type="checkbox"/> Bereavement support																	

4.	<p>Organizational support for the service:</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Administrative and clerical work</td> <td><input type="checkbox"/> Reception</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Gardening</td> <td><input type="checkbox"/> Maintenance</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Assistance with the daily activities of the service</td> <td><input type="checkbox"/> Public relations work</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Creating information material</td> <td><input type="checkbox"/> Organizing events</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Fundraising</td> <td></td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Administrative and clerical work	<input type="checkbox"/> Reception	<input type="checkbox"/> Gardening	<input type="checkbox"/> Maintenance	<input type="checkbox"/> Assistance with the daily activities of the service	<input type="checkbox"/> Public relations work	<input type="checkbox"/> Creating information material	<input type="checkbox"/> Organizing events	<input type="checkbox"/> Fundraising																	
<input type="checkbox"/> Administrative and clerical work	<input type="checkbox"/> Reception																										
<input type="checkbox"/> Gardening	<input type="checkbox"/> Maintenance																										
<input type="checkbox"/> Assistance with the daily activities of the service	<input type="checkbox"/> Public relations work																										
<input type="checkbox"/> Creating information material	<input type="checkbox"/> Organizing events																										
<input type="checkbox"/> Fundraising																											
5.	<input type="checkbox"/> Other (please specify):																										
6.	<p>What do you think drives people to become a hospice or palliative care volunteer? <i>Please take your time reading the following answers and tick all the relevant fields.</i></p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Help others cope with death and dying.</td> <td><input type="checkbox"/> People tend to look favorably on volunteers.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Help ease the pain of those living with a life threatening illness.</td> <td><input type="checkbox"/> Feel better about oneself.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Help those who are facing death.</td> <td><input type="checkbox"/> Enjoy having something to do with ones time.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> The wish to make others comfortable in life, as well as until death.</td> <td><input type="checkbox"/> Meet other people.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Support the philosophy of palliative care.</td> <td><input type="checkbox"/> Activity to focus on others instead of oneself.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Believe that everyone should give something back to the community.</td> <td><input type="checkbox"/> Hobby.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Believe that volunteering is a required part of community service.</td> <td><input type="checkbox"/> Exciting/involving work.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Responsibility to help others.</td> <td><input type="checkbox"/> Help with future goals</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Generally people are obligated to provide service to the towns they live in.</td> <td><input type="checkbox"/> Requirement to fulfill ones involvement in another activity.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Improve the image portrayed to family, friends, and society.</td> <td><input type="checkbox"/> Get experience in a “helping profession”.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Like the attention one gets when volunteering.</td> <td><input type="checkbox"/> Get a foot-in-the-door for potential employment.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Like being needed.</td> <td><input type="checkbox"/> Work in the medical field.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Other (please specify):</td> <td></td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Help others cope with death and dying.	<input type="checkbox"/> People tend to look favorably on volunteers.	<input type="checkbox"/> Help ease the pain of those living with a life threatening illness.	<input type="checkbox"/> Feel better about oneself.	<input type="checkbox"/> Help those who are facing death.	<input type="checkbox"/> Enjoy having something to do with ones time.	<input type="checkbox"/> The wish to make others comfortable in life, as well as until death.	<input type="checkbox"/> Meet other people.	<input type="checkbox"/> Support the philosophy of palliative care.	<input type="checkbox"/> Activity to focus on others instead of oneself.	<input type="checkbox"/> Believe that everyone should give something back to the community.	<input type="checkbox"/> Hobby.	<input type="checkbox"/> Believe that volunteering is a required part of community service.	<input type="checkbox"/> Exciting/involving work.	<input type="checkbox"/> Responsibility to help others.	<input type="checkbox"/> Help with future goals	<input type="checkbox"/> Generally people are obligated to provide service to the towns they live in.	<input type="checkbox"/> Requirement to fulfill ones involvement in another activity.	<input type="checkbox"/> Improve the image portrayed to family, friends, and society.	<input type="checkbox"/> Get experience in a “helping profession”.	<input type="checkbox"/> Like the attention one gets when volunteering.	<input type="checkbox"/> Get a foot-in-the-door for potential employment.	<input type="checkbox"/> Like being needed.	<input type="checkbox"/> Work in the medical field.	<input type="checkbox"/> Other (please specify):	
<input type="checkbox"/> Help others cope with death and dying.	<input type="checkbox"/> People tend to look favorably on volunteers.																										
<input type="checkbox"/> Help ease the pain of those living with a life threatening illness.	<input type="checkbox"/> Feel better about oneself.																										
<input type="checkbox"/> Help those who are facing death.	<input type="checkbox"/> Enjoy having something to do with ones time.																										
<input type="checkbox"/> The wish to make others comfortable in life, as well as until death.	<input type="checkbox"/> Meet other people.																										
<input type="checkbox"/> Support the philosophy of palliative care.	<input type="checkbox"/> Activity to focus on others instead of oneself.																										
<input type="checkbox"/> Believe that everyone should give something back to the community.	<input type="checkbox"/> Hobby.																										
<input type="checkbox"/> Believe that volunteering is a required part of community service.	<input type="checkbox"/> Exciting/involving work.																										
<input type="checkbox"/> Responsibility to help others.	<input type="checkbox"/> Help with future goals																										
<input type="checkbox"/> Generally people are obligated to provide service to the towns they live in.	<input type="checkbox"/> Requirement to fulfill ones involvement in another activity.																										
<input type="checkbox"/> Improve the image portrayed to family, friends, and society.	<input type="checkbox"/> Get experience in a “helping profession”.																										
<input type="checkbox"/> Like the attention one gets when volunteering.	<input type="checkbox"/> Get a foot-in-the-door for potential employment.																										
<input type="checkbox"/> Like being needed.	<input type="checkbox"/> Work in the medical field.																										
<input type="checkbox"/> Other (please specify):																											

7.	<p>How do <u>volunteers</u> (in your opinion) understand their role related to patients and their family members?</p> <p>a) <i>(Please choose one option only)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Confidential friend <input type="checkbox"/> Neither nor <input type="checkbox"/> Stranger</p> <p>b) <i>(Please choose one option only)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Expert <input type="checkbox"/> Neither nor <input type="checkbox"/> Layperson</p> <p>c) <i>(Please choose one option only)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Part of the care team <input type="checkbox"/> Neither nor <input type="checkbox"/> Part of the family system</p> <p>d) <i>(Multiple answers possible)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Coordinator of hospice or palliative care</p> <p><input type="checkbox"/> Gatekeeper for hospice or palliative care</p> <p><input type="checkbox"/> Advocate against doctors</p> <p><input type="checkbox"/> Advocate against other caregivers</p> <p>Other <i>(please specify)</i>:</p>
8.	<p>How does <u>hospice and palliative care staff</u> (in your opinion) understand the role of volunteers related to patients and their family members?</p> <p>a) <i>(Please choose one option only)</i></p> <p>Confidential friend <input type="checkbox"/> Neither nor <input type="checkbox"/> Stranger</p> <p>b) <i>(Please choose one option only)</i></p> <p>Expert <input type="checkbox"/> Neither nor <input type="checkbox"/> Layperson</p> <p>c) <i>(Please choose one option only)</i></p> <p>Part of the care team <input type="checkbox"/> Neither nor <input type="checkbox"/> Part of the family system</p> <p>d) <i>(Multiple answers possible)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Coordinator of hospice or palliative care</p> <p><input type="checkbox"/> Gatekeeper for hospice or palliative care</p> <p><input type="checkbox"/> Advocate against doctors</p> <p><input type="checkbox"/> Advocate against other caregivers</p> <p>Other <i>(please specify)</i>:</p>
9.	<p>Please estimate how many volunteers offer professional skills for free (e.g. health care workers):</p> <p><input type="checkbox"/> Hardly any</p> <p><input type="checkbox"/> Some</p> <p><input type="checkbox"/> About half</p> <p><input type="checkbox"/> Most</p> <p><input type="checkbox"/> Almost all</p> <p><input type="checkbox"/> Other <i>(please specify)</i>:</p>

10.	<p>Do volunteers receive compensations or other benefits in your country? (<i>Multiple answers possible</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Money</p> <p><input type="checkbox"/> Provision of transport</p> <p><input type="checkbox"/> Meals <input type="checkbox"/> Goods <input type="checkbox"/> Medical care <input type="checkbox"/> Other compensations or benefits received by volunteers:</p> <p>If yes: How much do volunteers receive? Amount per month: Currency: How often do they get paid? Who makes the payment? If yes: Which type of transport? <input type="checkbox"/> Car <input type="checkbox"/> Bike <input type="checkbox"/> Other (<i>please specify</i>):</p>
III Management, training and supervision	
1.	<p>Do any legal regulations exist concerning the volunteering/ community service in your country? (<i>Multiple answers possible</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes, there are legal regulations concerning volunteering/ community service <u>in general</u> <input type="checkbox"/> Yes, there are legal regulations <u>especially</u> concerning volunteering/ community service <u>for hospice or palliative care</u></p>
2.	<p>Do you have national standards for volunteers in your country? (<i>Multiple answers possible</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes, there are national standards concerning volunteering/ community service <u>in general</u> <input type="checkbox"/> Yes, there are national standards <u>especially</u> concerning volunteering/ community service <u>for hospice or palliative care</u></p>
3.	<p>How are volunteers being managed/ coordinated? (<i>Multiple answers possible</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> No regular coordination <input type="checkbox"/> Peer coordination by another volunteer <input type="checkbox"/> Coordination by professional staff member <input type="checkbox"/> Other (<i>please specify</i>):</p>
4.	<p>How are volunteers being supervised? (<i>Multiple answers possible</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> No regular supervision <input type="checkbox"/> Peer supervision by another volunteer <input type="checkbox"/> Supervision by professional staff member <input type="checkbox"/> Other (<i>please specify</i>):</p>

5.	<p>Do volunteers receive training in your country? (<i>Multiple answers possible</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> No, but start of training programme is planned</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, training for volunteer work in hospice and palliative care</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, training for bereavement work</p> <p><input type="checkbox"/> Other (<i>please specify</i>):</p>
6.	<p>If volunteers receive training, when do they receive that training? (<i>Multiple answers possible</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> Before the first assignment</p> <p><input type="checkbox"/> With the first assignment</p> <p><input type="checkbox"/> On a regular basis</p>
7.	<p>How many hours does the training cover?</p>
8.	<p>Which period of time (in weeks) does the training course take in total?</p>
9.	<p>Which topics are treated in the training course?</p>
10.	<p>Who are the trainers? (<i>Multiple answers possible</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> Nurse <input type="checkbox"/> Experienced volunteer</p> <p><input type="checkbox"/> Physician/doctor <input type="checkbox"/> Other (<i>please specify</i>):</p> <p><input type="checkbox"/> Social worker</p>
<p>IV Changes and challenges</p>	
1.	<p>In your opinion, what is the benefit of having volunteers involved in hospice and palliative care?</p>
2.	<p>In your opinion, which is the biggest challenge in the involvement of volunteers in hospice or palliative care?</p>
3.	<p>Are there challenges with? (<i>Multiple answers possible</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> Cooperation with other volunteers</p> <p><input type="checkbox"/> Cooperation with professional staff</p> <p><input type="checkbox"/> Language barriers</p> <p><input type="checkbox"/> Unreliability</p> <p><input type="checkbox"/> Other (<i>please specify</i>):</p>

4.	How easy is it to find volunteers suitable to work in hospice and palliative care in your country?
5.	Are there limitations to voluntary work in hospice or palliative care? Are there any tasks that volunteers cannot or are legally not allowed to perform?
6.	In your opinion, what are the biggest changes (negative or positive) in volunteering in the past years that have affected hospice or palliative care?
7.	What can the EAPC Task Force on Volunteering (European Association for Palliative Care)/ the APCA Research Network (African Palliative Care Association) ² do to help to improve volunteering in hospice and palliative care in your country?

² This survey is done in parallel in African and European countries. For African countries APCA is the primary point of contact, for European countries the EAPC.

V	Personal Details <i>For the evaluation of the survey we also need some information about yourself. This data is not used to identify you and your anonymity will not be affected.</i>
D1.	Your original profession? <input type="checkbox"/> Nurse <input type="checkbox"/> Physician/doctor <input type="checkbox"/> Management <input type="checkbox"/> Other (<i>please specify</i>):
D2.	Your gender? <input type="checkbox"/> Female <input type="checkbox"/> Male
D3.	What is your year of birth?
D4.	How many years of professional work experience do you have?
D5.	Your nationality?
D6.	What kind of institution do you work for? <input type="checkbox"/> Palliative Care Unit <input type="checkbox"/> Inpatient Hospice <input type="checkbox"/> Ministry of Health <input type="checkbox"/> Home Care Service <input type="checkbox"/> National Association <input type="checkbox"/> Other (<i>please specify</i>):

VI	Contact to volunteer coordinators
	<i>Please help us to proceed with this survey! We also want to send out a questionnaire to volunteer coordinators. To make contact to them we need your help: <u>Please fill in email addresses from two volunteer coordinators in hospice or palliative care in your country:</u></i>

Thank you for your time and your participation and please feel free to tell us anything else about your experiences with volunteers on the backside of this page if you feel it has not been covered by the questionnaire. Results from this survey will be disseminated via the EAPC blog and eHospice Africa. If you want to be personally informed, please contact s4kapabs@uni-bonn.de to be included into the mailing list.

	Any other comments/ experiences with volunteers?
--	--

VI	Lottery <i>As you participated in our survey, you now have the chance to enter our lottery and - with some luck- win a free registration for the EAPC Congress in Copenhagen.</i> <i>The winner will be drawn randomly and notified via email, when we close the survey.</i>
1.	Please enter your email address here, if you would like to participate. Your contact data will be stored separately from the questionnaire's data.
2.	Do you want EAPC to include your contact information into a directory for further cooperation? <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No

7. 2. Fragebogen für Koordinatoren

I	<p>Allgemeine Informationen <i>Bitte beziehen Sie sich mit Ihren folgenden Angaben auf nichtprofessionelle ehrenamtliche Arbeit. Hauptamtliche medizinische Fachkräfte oder andere Fachkräfte, die als Ehrenamtler tätig sind, sind nur gemeint, wenn in der Fragestellung explizit darauf hingewiesen wird.</i></p>
1.	In welchem Land arbeiten Sie?
2.	<p>In welcher Art von Einrichtung arbeiten Sie?</p> <p><input type="checkbox"/> Palliativversorgung im Krankenhaus <input type="checkbox"/> Ambulanter Palliativ- oder Hospizdienst (=häusliche Versorgung)</p> <p><input type="checkbox"/> Stationäres Hospiz <input type="checkbox"/> Tageshospiz</p> <p><input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):</p>
3.	<p>Wo befindet sich Ihre Einrichtung?</p> <p><input type="checkbox"/> Großstadt <input type="checkbox"/> Kleinstadt <input type="checkbox"/> Dorf</p>
4.	Wie viele <u>Patienten</u> werden <u>zur Zeit</u> in Ihrer Einrichtung versorgt?
5.	Wie viele <u>Patienten</u> werden <u>pro Jahr</u> in Ihrer Einrichtung versorgt?
6.	Wie viele <u>hauptamtliche Mitarbeiter</u> (bezahlte Fachkräfte) arbeiten zur Zeit in Ihrer Einrichtung?
7.	Wie viele <u>Ehrenamtler</u> arbeiten zur Zeit in Ihrer Einrichtung?
8.	<p>Wie viele Ihrer Ehrenamtler sind Frauen?</p> <p><input type="checkbox"/> Fast keine <input type="checkbox"/> Wenige <input type="checkbox"/> Viele <input type="checkbox"/> Die meisten <input type="checkbox"/> Fast alle</p>
9.	<p>Wie viele Ihrer Ehrenamtler sind...</p> <p>... < 30 Jahre alt? <input type="checkbox"/> Fast keine <input type="checkbox"/> Wenige <input type="checkbox"/> Viele <input type="checkbox"/> Die meisten <input type="checkbox"/> Fast alle</p> <p>... 30-50 Jahre alt? <input type="checkbox"/> Fast keine <input type="checkbox"/> Wenige <input type="checkbox"/> Viele <input type="checkbox"/> Die meisten <input type="checkbox"/> Fast alle</p> <p>... > 50 Jahre alt? <input type="checkbox"/> Fast keine <input type="checkbox"/> Wenige <input type="checkbox"/> Viele <input type="checkbox"/> Die meisten <input type="checkbox"/> Fast alle</p>
10.	<p>Über welchen Zeitraum ist eine Person durchschnittlich als Ehrenamtler tätig? (<i>Mehrfachantwort möglich</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> In den letzten Lebenstagen <input type="checkbox"/> In den letzten Lebensmonaten <input type="checkbox"/> In den letzten Lebenswochen <input type="checkbox"/> Ab dem Zeitpunkt der Diagnose <input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):</p>

11.	<p>Wie oft ist ein Ehrenamtler durchschnittlich tätig?</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Fünf Tage die Woche</td> <td><input type="checkbox"/> Öfter als einmal pro Woche</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Circa einmal pro Woche</td> <td><input type="checkbox"/> Ein- bis zweimal pro Monat</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Einige Male im Jahr</td> <td><input type="checkbox"/> Seltener als einige Male im Jahr</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Nur einmal</td> <td><input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Fünf Tage die Woche	<input type="checkbox"/> Öfter als einmal pro Woche	<input type="checkbox"/> Circa einmal pro Woche	<input type="checkbox"/> Ein- bis zweimal pro Monat	<input type="checkbox"/> Einige Male im Jahr	<input type="checkbox"/> Seltener als einige Male im Jahr	<input type="checkbox"/> Nur einmal	<input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):								
<input type="checkbox"/> Fünf Tage die Woche	<input type="checkbox"/> Öfter als einmal pro Woche																
<input type="checkbox"/> Circa einmal pro Woche	<input type="checkbox"/> Ein- bis zweimal pro Monat																
<input type="checkbox"/> Einige Male im Jahr	<input type="checkbox"/> Seltener als einige Male im Jahr																
<input type="checkbox"/> Nur einmal	<input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):																
12.	<p>Bitte geben Sie einen Schätzwert an: Wie viele Stunden ist ein Ehrenamtler durchschnittlich pro Monat tätig?</p>																
13.	<p>Um wie viele Patienten kümmert sich ein Ehrenamtler durchschnittlich pro Monat</p>																
II	<p>Welche der folgenden Aufgaben übernehmen Ehrenamtler in Ihrer Einrichtung? <i>Bitte nehmen Sie sich ausreichend Zeit, um sich die folgenden Antwortmöglichkeiten gut durchzulesen und alle zutreffenden Felder anzukreuzen.</i></p>																
1.	<p>Praktische Hilfe für den Patienten (Beispiele in Klammern):</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Fahrdienst (den Patienten fahren, Medikamente abholen)</td> <td><input type="checkbox"/> Körperliche Pflege des Patienten (waschen, lagern)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Hilfe im Haushalt (Kochen, Putzen)</td> <td><input type="checkbox"/> In die Stadt gehen (Einkaufen, Post)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Medikation (Einnahme überwachen und/oder Injektionen geben)</td> <td><input type="checkbox"/> Andere medizinische Unterstützung (Blutdruck messen, Blutzucker messen)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Begleiten zu Terminen (zum Arzt, zum Krankenhaus)</td> <td><input type="checkbox"/> Kreative Aktivitäten unterstützen (gemeinsames Singen, Musizieren, Malen)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Aktivitäten mit dem Patienten unternehmen (Spazieren gehen, einen Ausflug machen)</td> <td><input type="checkbox"/> Dem Patienten ermöglichen draußen zu sein (mit Rollstuhl, im Bett)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Beraten oder informieren (über Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht)</td> <td><input type="checkbox"/> Hilfe bei Einforderung möglicher Sozialleistungen (Ausfüllen von Anträgen)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Organisation von Veranstaltungen (Feiern, Feste)</td> <td><input type="checkbox"/> Bei der Organisation "letzter Dinge" helfen (Ordnen der Hinterlassenschaften, Initiierung letzter Aussprachen, Wünsche für die Bestattung)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Case finding (d.h. Patienten ansprechen und zu Palliativdiensten weiterleiten)</td> <td><input type="checkbox"/> Hilfe bei Essen und Trinken</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Fahrdienst (den Patienten fahren, Medikamente abholen)	<input type="checkbox"/> Körperliche Pflege des Patienten (waschen, lagern)	<input type="checkbox"/> Hilfe im Haushalt (Kochen, Putzen)	<input type="checkbox"/> In die Stadt gehen (Einkaufen, Post)	<input type="checkbox"/> Medikation (Einnahme überwachen und/oder Injektionen geben)	<input type="checkbox"/> Andere medizinische Unterstützung (Blutdruck messen, Blutzucker messen)	<input type="checkbox"/> Begleiten zu Terminen (zum Arzt, zum Krankenhaus)	<input type="checkbox"/> Kreative Aktivitäten unterstützen (gemeinsames Singen, Musizieren, Malen)	<input type="checkbox"/> Aktivitäten mit dem Patienten unternehmen (Spazieren gehen, einen Ausflug machen)	<input type="checkbox"/> Dem Patienten ermöglichen draußen zu sein (mit Rollstuhl, im Bett)	<input type="checkbox"/> Beraten oder informieren (über Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht)	<input type="checkbox"/> Hilfe bei Einforderung möglicher Sozialleistungen (Ausfüllen von Anträgen)	<input type="checkbox"/> Organisation von Veranstaltungen (Feiern, Feste)	<input type="checkbox"/> Bei der Organisation "letzter Dinge" helfen (Ordnen der Hinterlassenschaften, Initiierung letzter Aussprachen, Wünsche für die Bestattung)	<input type="checkbox"/> Case finding (d.h. Patienten ansprechen und zu Palliativdiensten weiterleiten)	<input type="checkbox"/> Hilfe bei Essen und Trinken
<input type="checkbox"/> Fahrdienst (den Patienten fahren, Medikamente abholen)	<input type="checkbox"/> Körperliche Pflege des Patienten (waschen, lagern)																
<input type="checkbox"/> Hilfe im Haushalt (Kochen, Putzen)	<input type="checkbox"/> In die Stadt gehen (Einkaufen, Post)																
<input type="checkbox"/> Medikation (Einnahme überwachen und/oder Injektionen geben)	<input type="checkbox"/> Andere medizinische Unterstützung (Blutdruck messen, Blutzucker messen)																
<input type="checkbox"/> Begleiten zu Terminen (zum Arzt, zum Krankenhaus)	<input type="checkbox"/> Kreative Aktivitäten unterstützen (gemeinsames Singen, Musizieren, Malen)																
<input type="checkbox"/> Aktivitäten mit dem Patienten unternehmen (Spazieren gehen, einen Ausflug machen)	<input type="checkbox"/> Dem Patienten ermöglichen draußen zu sein (mit Rollstuhl, im Bett)																
<input type="checkbox"/> Beraten oder informieren (über Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht)	<input type="checkbox"/> Hilfe bei Einforderung möglicher Sozialleistungen (Ausfüllen von Anträgen)																
<input type="checkbox"/> Organisation von Veranstaltungen (Feiern, Feste)	<input type="checkbox"/> Bei der Organisation "letzter Dinge" helfen (Ordnen der Hinterlassenschaften, Initiierung letzter Aussprachen, Wünsche für die Bestattung)																
<input type="checkbox"/> Case finding (d.h. Patienten ansprechen und zu Palliativdiensten weiterleiten)	<input type="checkbox"/> Hilfe bei Essen und Trinken																
2.	<p>Begleitung bei psychosozialen/ spirituellen Angelegenheiten:</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und/oder Sinnklärung (Gespräche über Tod und Sterben)</td> <td><input type="checkbox"/> schützend und sozialanwaltschaftlich handeln (sich für den Patienten anderen gegenüber einsetzen, die Selbstbestimmung des Patienten erhalten, seine Wünsche unterstützen)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> emotionale Zuwendung (Berührungen, Dasein, Hand halten)</td> <td><input type="checkbox"/> Gesprächsmöglichkeiten bieten und Zuhören</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Begleitung bei schwierigen Entscheidungen</td> <td><input type="checkbox"/> Gemeinsames Beten</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und/oder Sinnklärung (Gespräche über Tod und Sterben)	<input type="checkbox"/> schützend und sozialanwaltschaftlich handeln (sich für den Patienten anderen gegenüber einsetzen, die Selbstbestimmung des Patienten erhalten, seine Wünsche unterstützen)	<input type="checkbox"/> emotionale Zuwendung (Berührungen, Dasein, Hand halten)	<input type="checkbox"/> Gesprächsmöglichkeiten bieten und Zuhören	<input type="checkbox"/> Begleitung bei schwierigen Entscheidungen	<input type="checkbox"/> Gemeinsames Beten										
<input type="checkbox"/> Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und/oder Sinnklärung (Gespräche über Tod und Sterben)	<input type="checkbox"/> schützend und sozialanwaltschaftlich handeln (sich für den Patienten anderen gegenüber einsetzen, die Selbstbestimmung des Patienten erhalten, seine Wünsche unterstützen)																
<input type="checkbox"/> emotionale Zuwendung (Berührungen, Dasein, Hand halten)	<input type="checkbox"/> Gesprächsmöglichkeiten bieten und Zuhören																
<input type="checkbox"/> Begleitung bei schwierigen Entscheidungen	<input type="checkbox"/> Gemeinsames Beten																

3.	<p>Unterstützung der Angehörigen:</p> <table border="0"><tr><td><input type="checkbox"/> emotionale Unterstützung geben (Gesprächsmöglichkeiten bieten und Zuhören)</td><td><input type="checkbox"/> Ermutigen und bestärken</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/> Freiraum schaffen (um zur Arbeit zu gehen, soziale Kontakte aufrecht zu erhalten, Kraft zu schöpfen)</td><td><input type="checkbox"/> Auf spezialisierte Dienste verweisen (bei der Pflege oder anderen Problemen)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/> Begleitung bei schwierigen Entscheidungen</td><td><input type="checkbox"/> Unterstützung in der Sterbesituation und nach dem Tod</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/> Als Ansprechpartner (in jeglicher Hinsicht) anbieten</td><td><input type="checkbox"/> Trauerbegleitung</td></tr></table>	<input type="checkbox"/> emotionale Unterstützung geben (Gesprächsmöglichkeiten bieten und Zuhören)	<input type="checkbox"/> Ermutigen und bestärken	<input type="checkbox"/> Freiraum schaffen (um zur Arbeit zu gehen, soziale Kontakte aufrecht zu erhalten, Kraft zu schöpfen)	<input type="checkbox"/> Auf spezialisierte Dienste verweisen (bei der Pflege oder anderen Problemen)	<input type="checkbox"/> Begleitung bei schwierigen Entscheidungen	<input type="checkbox"/> Unterstützung in der Sterbesituation und nach dem Tod	<input type="checkbox"/> Als Ansprechpartner (in jeglicher Hinsicht) anbieten	<input type="checkbox"/> Trauerbegleitung		
<input type="checkbox"/> emotionale Unterstützung geben (Gesprächsmöglichkeiten bieten und Zuhören)	<input type="checkbox"/> Ermutigen und bestärken										
<input type="checkbox"/> Freiraum schaffen (um zur Arbeit zu gehen, soziale Kontakte aufrecht zu erhalten, Kraft zu schöpfen)	<input type="checkbox"/> Auf spezialisierte Dienste verweisen (bei der Pflege oder anderen Problemen)										
<input type="checkbox"/> Begleitung bei schwierigen Entscheidungen	<input type="checkbox"/> Unterstützung in der Sterbesituation und nach dem Tod										
<input type="checkbox"/> Als Ansprechpartner (in jeglicher Hinsicht) anbieten	<input type="checkbox"/> Trauerbegleitung										
4.	<p>Unterstützung der Organisation in der Einrichtung:</p> <table border="0"><tr><td><input type="checkbox"/> Verwaltungs- und Büroarbeiten</td><td><input type="checkbox"/> Empfang</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/> Gartenarbeit</td><td><input type="checkbox"/> Instandhaltungsarbeiten</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/> Hilfen beim täglichen Ablauf in der Einrichtung</td><td><input type="checkbox"/> Öffentlichkeitsarbeit</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/> Erstellen von Informationsmaterialien</td><td><input type="checkbox"/> Organisation von Veranstaltungen</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/> Fundraising</td><td></td></tr></table>	<input type="checkbox"/> Verwaltungs- und Büroarbeiten	<input type="checkbox"/> Empfang	<input type="checkbox"/> Gartenarbeit	<input type="checkbox"/> Instandhaltungsarbeiten	<input type="checkbox"/> Hilfen beim täglichen Ablauf in der Einrichtung	<input type="checkbox"/> Öffentlichkeitsarbeit	<input type="checkbox"/> Erstellen von Informationsmaterialien	<input type="checkbox"/> Organisation von Veranstaltungen	<input type="checkbox"/> Fundraising	
<input type="checkbox"/> Verwaltungs- und Büroarbeiten	<input type="checkbox"/> Empfang										
<input type="checkbox"/> Gartenarbeit	<input type="checkbox"/> Instandhaltungsarbeiten										
<input type="checkbox"/> Hilfen beim täglichen Ablauf in der Einrichtung	<input type="checkbox"/> Öffentlichkeitsarbeit										
<input type="checkbox"/> Erstellen von Informationsmaterialien	<input type="checkbox"/> Organisation von Veranstaltungen										
<input type="checkbox"/> Fundraising											
5.	<p><input type="checkbox"/> Andere (bitte präzisieren):</p>										

<p>6.</p>	<p>Was sind ihrer Meinung nach Beweggründe eine ehrenamtliche Tätigkeit im Palliativ- oder Hospizbereich in Ihrer Einrichtung zu beginnen? <i>Bitte nehmen Sie sich ausreichend Zeit, um sich die folgenden Antwortmöglichkeiten gut durchzulesen und alle zutreffenden Felder anzukreuzen.</i></p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Anderen helfen, mit Tod und Sterben umzugehen.</td> <td><input type="checkbox"/> Menschen neigen dazu, Ehrenamtler positiv zu sehen.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Helfen den Schmerz derer zu lindern, die mit einer lebensbedrohlichen Krankheit leben.</td> <td><input type="checkbox"/> Sich besser fühlen.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Denen helfen, die mit dem Tod konfrontiert sind.</td> <td><input type="checkbox"/> Freude darüber etwas Sinnvolles mit der eigenen Zeit anzufangen.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Für das Wohlbefinden anderer im Leben und bis zum Tod sorgen.</td> <td><input type="checkbox"/> Anderen Leuten begegnen.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Die Philosophie der Palliativversorgung unterstützen.</td> <td><input type="checkbox"/> Sich auf andere konzentrieren, anstatt auf sich selber.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Der Glaube, dass jeder etwas an die Gemeinde zurückgeben sollte.</td> <td><input type="checkbox"/> Hobby.</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Anderen helfen, mit Tod und Sterben umzugehen.	<input type="checkbox"/> Menschen neigen dazu, Ehrenamtler positiv zu sehen.	<input type="checkbox"/> Helfen den Schmerz derer zu lindern, die mit einer lebensbedrohlichen Krankheit leben.	<input type="checkbox"/> Sich besser fühlen.	<input type="checkbox"/> Denen helfen, die mit dem Tod konfrontiert sind.	<input type="checkbox"/> Freude darüber etwas Sinnvolles mit der eigenen Zeit anzufangen.	<input type="checkbox"/> Für das Wohlbefinden anderer im Leben und bis zum Tod sorgen.	<input type="checkbox"/> Anderen Leuten begegnen.	<input type="checkbox"/> Die Philosophie der Palliativversorgung unterstützen.	<input type="checkbox"/> Sich auf andere konzentrieren, anstatt auf sich selber.	<input type="checkbox"/> Der Glaube, dass jeder etwas an die Gemeinde zurückgeben sollte.	<input type="checkbox"/> Hobby.		
<input type="checkbox"/> Anderen helfen, mit Tod und Sterben umzugehen.	<input type="checkbox"/> Menschen neigen dazu, Ehrenamtler positiv zu sehen.														
<input type="checkbox"/> Helfen den Schmerz derer zu lindern, die mit einer lebensbedrohlichen Krankheit leben.	<input type="checkbox"/> Sich besser fühlen.														
<input type="checkbox"/> Denen helfen, die mit dem Tod konfrontiert sind.	<input type="checkbox"/> Freude darüber etwas Sinnvolles mit der eigenen Zeit anzufangen.														
<input type="checkbox"/> Für das Wohlbefinden anderer im Leben und bis zum Tod sorgen.	<input type="checkbox"/> Anderen Leuten begegnen.														
<input type="checkbox"/> Die Philosophie der Palliativversorgung unterstützen.	<input type="checkbox"/> Sich auf andere konzentrieren, anstatt auf sich selber.														
<input type="checkbox"/> Der Glaube, dass jeder etwas an die Gemeinde zurückgeben sollte.	<input type="checkbox"/> Hobby.														
	<table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Der Glaube, dass die Arbeit als Ehrenamtler ein erforderlicher Bestandteil von Gemeindearbeit ist.</td> <td><input type="checkbox"/> Spannende, interessante Arbeit.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Verantwortung anderen zu helfen.</td> <td><input type="checkbox"/> Hilfe beim Erreichen zukünftiger Ziele.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Menschen sind allgemein dazu verpflichtet in dem Ort an dem sie leben Hilfe zur Verfügung zu stellen.</td> <td><input type="checkbox"/> Voraussetzung, um an einer anderen Aktivität teilnehmen zu dürfen.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Sich bei Familie, Freunden und der Gesellschaft positiver darstellen.</td> <td><input type="checkbox"/> Erfahrung im Bereich eines „helfenden Berufes“ sammeln.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Aufmerksamkeit, die man durch die ehrenamtliche Tätigkeit bekommt.</td> <td><input type="checkbox"/> Einen Fuß in die Tür kriegen für eine potentielle Anstellung.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Das Gefühl mögen gebraucht zu werden.</td> <td><input type="checkbox"/> Im medizinischen Bereich arbeiten.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):</td> <td></td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Der Glaube, dass die Arbeit als Ehrenamtler ein erforderlicher Bestandteil von Gemeindearbeit ist.	<input type="checkbox"/> Spannende, interessante Arbeit.	<input type="checkbox"/> Verantwortung anderen zu helfen.	<input type="checkbox"/> Hilfe beim Erreichen zukünftiger Ziele.	<input type="checkbox"/> Menschen sind allgemein dazu verpflichtet in dem Ort an dem sie leben Hilfe zur Verfügung zu stellen.	<input type="checkbox"/> Voraussetzung, um an einer anderen Aktivität teilnehmen zu dürfen.	<input type="checkbox"/> Sich bei Familie, Freunden und der Gesellschaft positiver darstellen.	<input type="checkbox"/> Erfahrung im Bereich eines „helfenden Berufes“ sammeln.	<input type="checkbox"/> Aufmerksamkeit, die man durch die ehrenamtliche Tätigkeit bekommt.	<input type="checkbox"/> Einen Fuß in die Tür kriegen für eine potentielle Anstellung.	<input type="checkbox"/> Das Gefühl mögen gebraucht zu werden.	<input type="checkbox"/> Im medizinischen Bereich arbeiten.	<input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):	
<input type="checkbox"/> Der Glaube, dass die Arbeit als Ehrenamtler ein erforderlicher Bestandteil von Gemeindearbeit ist.	<input type="checkbox"/> Spannende, interessante Arbeit.														
<input type="checkbox"/> Verantwortung anderen zu helfen.	<input type="checkbox"/> Hilfe beim Erreichen zukünftiger Ziele.														
<input type="checkbox"/> Menschen sind allgemein dazu verpflichtet in dem Ort an dem sie leben Hilfe zur Verfügung zu stellen.	<input type="checkbox"/> Voraussetzung, um an einer anderen Aktivität teilnehmen zu dürfen.														
<input type="checkbox"/> Sich bei Familie, Freunden und der Gesellschaft positiver darstellen.	<input type="checkbox"/> Erfahrung im Bereich eines „helfenden Berufes“ sammeln.														
<input type="checkbox"/> Aufmerksamkeit, die man durch die ehrenamtliche Tätigkeit bekommt.	<input type="checkbox"/> Einen Fuß in die Tür kriegen für eine potentielle Anstellung.														
<input type="checkbox"/> Das Gefühl mögen gebraucht zu werden.	<input type="checkbox"/> Im medizinischen Bereich arbeiten.														
<input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):															
<p>7.</p>	<p>Bitte schätzen Sie, wie viele Ihrer Ehrenamtler professionelle Dienstleistungen umsonst bereitstellen (z.B. Pflegekräfte):</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Fast keine</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Manche</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Circa die Hälfte</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Die meisten</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Fast alle</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Fast keine	<input type="checkbox"/> Manche	<input type="checkbox"/> Circa die Hälfte	<input type="checkbox"/> Die meisten	<input type="checkbox"/> Fast alle	<input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):								
<input type="checkbox"/> Fast keine															
<input type="checkbox"/> Manche															
<input type="checkbox"/> Circa die Hälfte															
<input type="checkbox"/> Die meisten															
<input type="checkbox"/> Fast alle															
<input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):															

8.	<p>Erhalten die Ehrenamtler Vergütungen oder andere Vorteile in Ihrem Land? (<i>Mehrfachantwort möglich</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Geld</p> <p>Wenn ja: Wie viel erhalten die Ehrenamtler? Betrag: Währung: Wie oft werden sie bezahlt? Wer macht die Zahlung?</p> <p><input type="checkbox"/> Bereitstellung von Transportmitteln</p> <p>Wenn ja: Welche Art von Transportmittel?</p> <p><input type="checkbox"/> Auto <input type="checkbox"/> Fahrrad <input type="checkbox"/> Andere:</p> <p><input type="checkbox"/> Mahlzeiten <input type="checkbox"/> Waren <input type="checkbox"/> Medizinische Versorgung <input type="checkbox"/> Andere Vergütungen oder Vorteile für Ehrenamtler:</p>
III Management, Schulung/Training und Betreuung	
1.	<p>Gibt es gesetzliche Regelungen zum Einsatz von Ehrenamtlern/ zur Gemeindearbeit? (<i>Mehrfachantwort möglich</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja, es gibt gesetzliche Regelungen zum Einsatz von Ehrenamtlern/ zur Gemeindearbeit <u>im Allgemeinen</u> <input type="checkbox"/> Ja, es gibt gesetzliche Regelungen <u>speziell</u> zum Einsatz von Ehrenamtlern/ zur Gemeindearbeit <u>in der Palliativ- und Hospizversorgung</u></p>
2.	<p>Gibt es nationale Standards für Ehrenamtler in Ihrem Land? (<i>Mehrfachantwort möglich</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja, es gibt nationale Standards zum Einsatz von Ehrenamtlern/ zur Gemeindearbeit <u>im Allgemeinen</u> <input type="checkbox"/> Ja, es gibt nationale Standards <u>speziell</u> zum Einsatz von Ehrenamtlern/ zur Gemeindearbeit <u>in der Palliativ- und Hospizversorgung</u></p>
3.	<p>Wie werden Ehrenamtler koordiniert? (<i>Mehrfachantwort möglich</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> Keine regelmäßige Koordinierung <input type="checkbox"/> Koordinierung durch einen anderen Ehrenamtler <input type="checkbox"/> Koordinierung durch einen hauptamtlichen/ professionellen Mitarbeiter <input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):</p>
4.	<p>Wie werden Ehrenamtler supervidiert? (<i>Mehrfachantwort möglich</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> Keine regelmäßige Supervision <input type="checkbox"/> Supervision durch einen anderen Ehrenamtler <input type="checkbox"/> Supervision durch einen hauptamtlichen/ professionellen Mitarbeiter <input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):</p>

5.	<p>Werden Ehrenamtler geschult in Ihrem Land? (<i>Mehrfachantwort möglich</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Nein, aber der Start eines Schulungsprogrammes ist geplant <input type="checkbox"/> Ja, es gibt eine Schulung für eine ehrenamtliche Tätigkeit im Palliativ- und Hospizbereich <input type="checkbox"/> Ja, es gibt eine Schulung für Trauerbegleitung</p>
6.	<p>Falls Ehrenamtler eine Schulung erhalten, wann wird diese Schulung durchgeführt? (<i>Mehrfachantwort möglich</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> Vor dem ersten Einsatz <input type="checkbox"/> Mit dem ersten Einsatz <input type="checkbox"/> Regelmäßig fortlaufend</p>
7.	<p>Über wie viele Stunden wird die Schulung durchgeführt?</p>
8.	<p>Über wie viele Wochen wird die Schulung insgesamt durchgeführt?</p>
9.	<p>Welche Themen werden bei der Schulung behandelt?</p>
10.	<p>Wer führt die Schulung durch? (<i>Mehrfachantwort möglich</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> Pflegekraft <input type="checkbox"/> Arzt <input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):</p> <p><input type="checkbox"/> Sozialarbeiter <input type="checkbox"/> Erfahrener Ehrenamtler</p>
IV	Veränderungen und Herausforderungen
1.	<p>Welches ist Ihrer Meinung nach der größte <u>Vorteil</u> beim Einsatz von Ehrenamtlern in der Palliativ- und Hospizversorgung?</p>
2.	<p>Welches ist Ihrer Meinung nach die größte <u>Herausforderung</u> beim Einsatz von Ehrenamtlern in der Palliativ- und Hospizversorgung?</p>
3.	<p>Gibt es Herausforderungen in den folgenden Bereichen? (<i>Mehrfachantwort möglich</i>)</p> <p><input type="checkbox"/> Zusammenarbeit mit anderen Ehrenamtlern <input type="checkbox"/> Zusammenarbeit mit hauptamtlichen/ professionellen Mitarbeitern <input type="checkbox"/> Sprachbarrieren <input type="checkbox"/> Fehlende Zuverlässigkeit <input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):</p>

4.	Wie leicht ist es geeignete Ehrenamtler für die Palliativ- und Hospizversorgung in Ihrem Land zu finden?
5.	Gibt es Grenzen in der ehrenamtlichen Tätigkeit in der Hospiz- oder Palliativversorgung? Gibt es Aufgaben, die nicht von Ehrenamtlichen übernommen werden können oder die sie rechtlich nicht ausführen dürfen?
6.	Was waren Ihrer Meinung nach in den letzten Jahren die größten Veränderungen (negativ oder positiv) in der ehrenamtlichen Tätigkeit, die den Palliativ- oder Hospizbereich betrafen?
7.	Was ist Ihre Vision für die ehrenamtliche Arbeit im Palliativ- und Hospizbereich?
8.	Was kann die EAPC (European Association for Palliative Care) Task Force on Volunteering (= Steuerungsgruppe der Europäischen Palliativgesellschaft) tun, um den Einsatz von Ehrenamtlern in Palliativ- und Hospizbereich in Ihrem Land zu verbessern?

V	Persönliche Angaben <i>Für die Bewertung dieser Studie brauchen wir einige Informationen über Ihre Person. Diese Informationen wird nicht genutzt, um Sie zu identifizieren. Ihre Anonymität bleibt gewahrt.</i>
D1.	Ihr Beruf? <input type="checkbox"/> Pflegekraft <input type="checkbox"/> Betriebsarzt/Amtsarzt <input type="checkbox"/> Arzt <input type="checkbox"/> Management <input type="checkbox"/> Pflegeassistent <input type="checkbox"/> Sozialarbeiter <input type="checkbox"/> Berater <input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte präzisieren</i>):
D2.	Ihr Geschlecht? <input type="checkbox"/> Weiblich <input type="checkbox"/> Männlich
D3.	Ihr Geburtsjahr?
D4.	Wie viele Jahre Arbeitserfahrung haben Sie?
D5.	Ihre Nationalität?

VI	Kontakt zu Ehrenamtlern
	<i>Bitte helfen Sie uns diese Studie fortführen zu können! Wir möchten gerne auch Ehrenamtler mit einem Fragebogen befragen. Um zu ihnen Kontakt herstellen zu können, brauchen wir Ihre Hilfe: <u>Bitte fügen Sie die Emailadressen von fünf Ehrenamtlern im Hospiz oder Palliativbereich ein:</u></i>

Vielen Dank für Ihre Zeit und Ihre Teilnahme. Falls Sie das Gefühl haben noch etwas ergänzen zu wollen, das nicht durch den Fragebogen erfasst wurde, dürfen Sie gerne die Rückseite dieses Papierbogens dazu nutzen, uns von Ihren Erfahrungen mit Ehrenamtlern zu berichten. Die Ergebnisse dieser Studie werden über den EAPC Blog und eHospice Africa bekannt gegeben. Falls Sie persönlich darüber informiert werden möchten, kontaktieren Sie bitte s4kapabs@uni-bonn.de um in eine Emailiste aufgenommen zu werden.

	Irgendwelche anderen Kommentare/ Erfahrungen mit Ehrenamtlern?
--	--

VI	Verlosung <i>Da sie an unserer Studie teilgenommen haben, haben sie jetzt die Chance an unserer Verlosung teilzunehmen und – mit etwas Glück – eine kostenlose Registrierung für den EAPC Kongress in Kopenhagen zu gewinnen.</i> <i>Der Gewinner wird zufällig ausgelost und dann per Email benachrichtigt, sobald die Studie abgeschlossen wurde.</i>
1.	Bitte geben Sie hier Ihre Emailadresse ein, falls Sie teilnehmen möchten. Ihre Kontaktinformationen werden getrennt von den Daten Ihres ausgefüllten Fragebogens aufbewahrt.
2.	Möchten Sie, dass die EAPC für weitere Zusammenarbeit Ihre Kontaktinformationen aufnimmt? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein

7. 3. Fragebogen für Ehrenamtliche

I	Allgemeine Informationen
1.	In welchem Land arbeiten Sie?
2.	In welcher Art von Einrichtung arbeiten Sie? <input type="checkbox"/> Palliativversorgung im Krankenhaus <input type="checkbox"/> Ambulanter Palliativ- oder Hospizdienst (=häusliche Versorgung) <input type="checkbox"/> Stationäres Hospiz <input type="checkbox"/> Tageshospiz <input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte ausführen</i>):
3.	Wo befindet sich Ihre Einrichtung? <input type="checkbox"/> Großstadt <input type="checkbox"/> Kleinstadt <input type="checkbox"/> Dorf
4.	Wie oft sind Sie als Ehrenamtliche/r tätig? <input type="checkbox"/> Öfter als einmal pro Woche <input type="checkbox"/> Circa einmal pro Woche <input type="checkbox"/> Ein- oder zweimal pro Monat <input type="checkbox"/> Einige Male im Jahr <input type="checkbox"/> Seltener als einige Male im Jahr <input type="checkbox"/> Nur einmal <input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte ausführen</i>):
5.	Wie viele Stunden pro Monat sind Sie durchschnittlich als Ehrenamtliche/r tätig?
6.	Um wie viele Patienten kümmern Sie sich pro Monat?
7.	Wann haben Sie angefangen als Ehrenamtliche/r tätig zu sein? <input type="checkbox"/> Vor weniger als einem Monat <input type="checkbox"/> Vor weniger als drei Monaten <input type="checkbox"/> Vor weniger als einem Jahr <input type="checkbox"/> Vor weniger als fünf Jahren <input type="checkbox"/> Vor mehr als fünf Jahren
II	Welche der folgenden Aufgaben übernehmen Sie als Ehrenamtliche/r in Ihrer Einrichtung? <i>Bitte nehmen Sie sich ausreichend Zeit, um sich die folgenden Antwortmöglichkeiten gut durchzulesen und alle zutreffenden Felder anzukreuzen.</i>
1.	Leisten praktischer Hilfe für den Patienten (Beispiele in Klammern): <input type="checkbox"/> Fahrdienst (den Patienten fahren, Medikamente abholen) <input type="checkbox"/> Körperliche Pflege des Patienten (waschen, lagern) <input type="checkbox"/> Hilfe im Haushalt (Kochen, Putzen) <input type="checkbox"/> In die Stadt gehen (Einkaufen, Post) <input type="checkbox"/> Medikation (Einnahme überwachen und/oder Injektionen geben) <input type="checkbox"/> Andere medizinische Unterstützung (Blutdruck messen, Blutzucker messen) <input type="checkbox"/> Begleiten zu Terminen (zum Arzt, zum Krankenhaus) <input type="checkbox"/> Förderung kreativen Handelns (gemeinsames Singen, Musizieren,

	<input type="checkbox"/> Eine Aktivität mit dem Patienten unternehmen (Spazieren gehen, einen Ausflug machen)	<input type="checkbox"/> Malen) <input type="checkbox"/> Dem Patienten ermöglichen draußen zu sein (mit Rollstuhl, im Bett)
	<input type="checkbox"/> Beraten oder informieren (über Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten) <input type="checkbox"/> Organisation von Veranstaltungen (Feiern, Feste) <input type="checkbox"/> Case finding (d.h. Patienten ansprechen und zur Palliativsprechstunde weiterleiten)	<input type="checkbox"/> Hilfe bei Einforderung möglicher Hilfeleistungen (Ausfüllen von Anträgen) <input type="checkbox"/> Bei der Organisation "letzter Dinge" helfen (Ordnen der Hinterlassenschaften, Initiierung letzter Aussprachen, Wünsche für die Bestattung) <input type="checkbox"/> Hilfe bei Essen und Trinken
2.	Begleitung bei psychosozialen/ spirituellen Angelegenheiten:	
	<input type="checkbox"/> Hilfe bei der Krankheitsbewältigung und/oder Sinnklärung (Gespräche über Tod und Sterben) <input type="checkbox"/> emotionale Zuwendung (Berührungen, Dasein, Hand halten) <input type="checkbox"/> Begleitung bei schwierigen Entscheidungen	<input type="checkbox"/> schützend und sozialanwaltschaftlich handeln (sich für den Patienten anderen gegenüber einsetzen, die Selbstbestimmung des Patienten erhalten, seine Wünsche unterstützen) <input type="checkbox"/> Gesprächsmöglichkeiten bieten und Zuhören <input type="checkbox"/> Gemeinsames Beten
3.	Die Angehörigen unterstützen:	
	<input type="checkbox"/> Freiraum schaffen (um zur Arbeit zu gehen, soziale Kontakte aufrecht zu erhalten, Kraft zu schöpfen) <input type="checkbox"/> Begleitung bei schwierigen Entscheidungen <input type="checkbox"/> Als Ansprechpartner (in jeglicher Hinsicht) anbieten	<input type="checkbox"/> Auf spezialisierte Dienste verweisen (bei der Pflege oder anderen Problemen) <input type="checkbox"/> Unterstützung in der Sterbesituation und nach dem Tod <input type="checkbox"/> Unterstützung beim Trauern
4.	Unterstützung spezialisierter Einrichtungen:	
	<input type="checkbox"/> Verwaltungs- und Büroarbeiten <input type="checkbox"/> Hilfen beim täglichen Stationsablauf <input type="checkbox"/> Erstellen von Informationsmaterialien <input type="checkbox"/> Fundraising	<input type="checkbox"/> Empfang <input type="checkbox"/> Öffentlichkeitsarbeit <input type="checkbox"/> Organisation von Veranstaltungen

5.	<input type="checkbox"/> Andere (bitte ausführen):										
6.	Bieten Sie professionelle Dienstleistungen umsonst an (z.B. Pflegekraft, Anwalt)? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein										
III	Schulung/ Training										
1.	Haben Sie eine Schulung/ Training für Ihre Tätigkeit als Ehrenamtliche/r erhalten? (Mehrfachantwort möglich) <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Nein, aber der Start eines Trainingsprogrammes ist geplant <input type="checkbox"/> Ja										
2.	Falls Sie eine Schulung/ Training erhalten, wann wird dieses Training durchgeführt? (Mehrfachantwort möglich) <input type="checkbox"/> Vor dem ersten Einsatz <input type="checkbox"/> Nach dem ersten Einsatz <input type="checkbox"/> Regelmäßig fortlaufend										
3.	Über wie viele Stunden wird Ihre Schulung/ Training durchgeführt?										
4.	Über wie viele Wochen wird die Schulung/ Training insgesamt durchgeführt?										
5.	Zu welchen Themen haben Sie bei der Schulung/ Training etwas gelernt?										
6.	Wer hat die Schulung/ Training durchgeführt? (Mehrfachantwort möglich) <input type="checkbox"/> Pflegekraft <input type="checkbox"/> Sozialarbeiter <input type="checkbox"/> Arzt <input type="checkbox"/> Erfahrener Ehrenamtliche/r <input type="checkbox"/> Andere (bitte ausführen):										
7.	Sind Sie zufrieden mit der Schulung/ Training? Bitte geben Sie Ihre Zufriedenheit auf der 5-Punkte Skala von 1 „sehr unzufrieden“ bis 5 „sehr zufrieden“ an. <table style="margin-left: auto; margin-right: 0;"><tr><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td></tr></table>	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5							
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							

Was hat Sie bei der Entscheidung beeinflusst ein Ehrenamtliche/r im Palliativ/ Hospizbereich zu werden? <i>Bitte geben den Einfluss auf der 5-Punkte Skala an von 1 „hat mich überhaupt nicht beeinflusst“ bis 5 „hat mich sehr beeinflusst“ an.</i>	
1.	Ich möchte anderen helfen, mit Tod und Sterben umzugehen. 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2.	Ich möchte helfen den Schmerz derer zu lindern, die mit einer lebensbedrohlichen Krankheit leben. 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3.	Ich möchte denen helfen, die mit dem Tod konfrontiert sind. 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4.	Ich möchte für das Wohlbefinden anderer im Leben und bis zum Tod sorgen. 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5.	Ich möchte die Philosophie der Palliativversorgung unterstützen. 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6.	Ich glaube, dass jeder etwas an die Gemeinde zurückgeben sollte. 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7.	Ich glaube, dass die Arbeit als Ehrenamtliche/r ein erforderlicher Bestandteil von Gemeindearbeit ist. 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
8.	Ich glaube, dass Menschen ihrer Gemeinde etwas zurückgeben sollten. 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
9.	Es ist meine Verantwortung anderen zu helfen. 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
10.	Ich denke im Allgemeinen, dass Menschen dazu verpflichtet sind in dem Ort an dem sie leben Hilfsleistungen bereitzustellen. 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
11.	Ich möchte mich bei Familie, Freunden und der Gesellschaft positiver darstellen. 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
12.	Ich mag die Aufmerksamkeit, die ich durch die ehrenamtliche Tätigkeit bekomme. 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
13.	Ich mag das Gefühl gebraucht zu werden. 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

14.	Ich denke, dass Menschen dazu neigen, Ehrenamtliche/r positiv zu betrachten.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
15.	Ich möchte mich besser fühlen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
16.	Es macht mir Freude etwas sinnvolles mit der meiner Zeit anzufangen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
17.	Ich möchte andere Leute treffen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
18.	Ich möchte eine Aufgabe bei der ich mich auf andere konzentriere, anstatt auf sich selber.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
19.	Als Ehrenamtlicher zu arbeiten ist ein Hobby für mich.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
20.	Ich möchte spannende, interessante Arbeit.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
21.	Die Erfahrung als Ehrenamtliche/r hilft mir beim Erreichen zukünftiger Ziele.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
22.	Die Arbeit als Ehrenamtliche/r ist die Voraussetzung, um an einer anderen Maßnahme teilnehmen zu dürfen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
23.	Ich möchte/brauche Erfahrung im Bereich eines „helfenden Berufes“.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
24.	Ich möchte einen Fuß in die Tür kriegen für eine potentielle Anstellung.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
25.	Ich möchte im medizinischen Bereich arbeiten.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

26.	Fühlen Sie sich überfordert mit Ihrer Arbeit als Ehrenamtliche/r? <input type="checkbox"/> Fast nie <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Oft <input type="checkbox"/> Fast immer
27.	Was mögen Sie am meisten an Ihrer Arbeit als Ehrenamtliche/r?
28.	Was ist Ihre größte Herausforderung während Ihrer Arbeit als Ehrenamtliche/r?
29.	Was finden Sie am schwierigsten bei Ihrer Arbeit als Ehrenamtliche/r? <input type="checkbox"/> Konfrontation mit Leiden <input type="checkbox"/> Konfrontation mit Tod und Sterben <input type="checkbox"/> Konfrontation mit Gefühlen (weinen, wehklagen) <input type="checkbox"/> Unsicherheit bei medizinischen Fragen <input type="checkbox"/> Zu viele Arbeitsstunden <input type="checkbox"/> Sprachbarrieren <input type="checkbox"/> Zusammenarbeit mit anderen Ehrenamtlichen <input type="checkbox"/> Zusammenarbeit mit hauptamtlichen/ professionellen Mitarbeitern <input type="checkbox"/> Mit Patienten sprechen <input type="checkbox"/> Mit Familien sprechen <input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte ausführen</i>):

30.	Fühlen Sie sich schlecht, wenn Sie von Ihrer Arbeit als Ehrenamtliche/r nach Hause gehen? <input type="checkbox"/> Fast nie <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Oft <input type="checkbox"/> Fast immer
31.	Fühlen Sie sich mit Ihren Problemen alleine gelassen? <input type="checkbox"/> Fast nie <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Oft <input type="checkbox"/> Fast immer
32.	Bekommen Sie Unterstützung von den anderen <u>Mitarbeitern</u> , falls es eine schwierige Situation gibt? <input type="checkbox"/> Fast nie <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Oft <input type="checkbox"/> Fast immer
33.	Bekommen Sie Unterstützung von den anderen <u>Ehrenamtlichen</u> , falls es eine schwierige Situation gibt? <input type="checkbox"/> Fast nie <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Oft <input type="checkbox"/> Fast immer
34.	Bekommen Sie Unterstützung von <u>Freunden und Familie</u> , falls es eine schwierige Situation gibt? <input type="checkbox"/> Fast nie <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Oft <input type="checkbox"/> Fast immer
35.	Sprechen Sie mit Freunden und Familie über Ihre Arbeit als Ehrenamtliche/r? <input type="checkbox"/> Fast nie <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Oft <input type="checkbox"/> Fast immer

V	Persönliche Angaben <i>Für die Bewertung dieser Studie brauchen wir einige Informationen über Ihre Person. Diese Informationen wird nicht genutzt, um Sie zu erkennen. Ihre Anonymität wird gewahrt.</i>
D1.	Ihr Geburtsjahr?
D2.	Ihr Geschlecht? <input type="checkbox"/> Weiblich <input type="checkbox"/> Männlich
D3.	Leben Sie zusammen mit einem Partner? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
D4.	Haben Sie Kinder? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
D5.	Gehören Sie einer religiösen Gemeinschaft an? <input type="checkbox"/> Christentum <input type="checkbox"/> Buddhismus <input type="checkbox"/> Islam <input type="checkbox"/> Hinduismus <input type="checkbox"/> Traditioneller Glaube <input type="checkbox"/> Andere (<i>bitte ausführen</i>): <input type="checkbox"/> Judentum
D6.	Ihre Nationalität?
D7.	Ihr Beruf?
D8.	In welchem Land liegt die Einrichtung, für die Sie als Ehrenamtliche/r tätig sind?
D9.	Wie wurde der Fragebogen ausgefüllt? <input type="checkbox"/> Durch die/den Ehrenamtlichen ohne Hilfe <input type="checkbox"/> Als Interview auf deutsch <input type="checkbox"/> Als Interview auf einer anderen Sprache als deutsch

VI	Kontakt zu anderen Ehrenamtlichen
	<i>Wir möchten Sie noch einmal um Ihre Hilfe bitten: Kennen Sie andere Ehrenamtliche, die im Hospiz- und/oder Palliativbereich tätig sind? <u>Bitte tragen Sie deren Emailadressen hier ein:</u></i>
	<i>Oder erzählen Sie den anderen Ehrenamtlichen von unserer Studie: Diese können uns auch direkt über diese Emailadresse kontaktieren (s4kapabs@uni-bonn.de). Vielen Dank!</i>

Vielen Dank für Ihre Zeit und Ihre Teilnahme. Falls Sie das Gefühl haben noch etwas ergänzen zu wollen, das nicht durch den Fragebogen erfasst wurde, dürfen Sie gerne die Rückseite dieses Papierbogens dazu nutzen, uns von Ihren Erfahrungen mit Ehrenamtlichen zu berichten.

	Haben Sie andere Kommentare/ Erfahrungen als Ehrenamtlicher?
--	--

Danke für Ihre Zeit und Mitarbeit!

7. 4. Tabellen

Tab. 45: Angabe dazu, wie leicht oder schwer es ist geeignete Ehrenamtliche für die Palliativ- und Hospizversorgung im eigenen Land zu finden laut Experten (gesamt n=200, West n=168, Ost n=32, Nord n=152, Süd n=48)

	West		Ost		Nord		Süd	
	N	% in W	N	% in O	N	% in No	N	% in S
Sehr leicht	19	11,3	3	9,4	19	12,5	3	6,3
Leicht	33	19,6	4	12,5	35	23,0	2	4,2
Mittel	5	3,0	0	0,0	4	2,6	1	2,1
Schwer	13	7,7	8	25,0	9	5,9	12	25,0
Sehr schwer	4	2,4	1	3,1	1	0,7	4	8,3
Unterschiedlich	15	8,9	0	0,0	15	9,9	0	0,0
Viel Interesse, aber nicht immer geeignet	3	1,8	0	0,0	3	2,0	0	0,0
Abkürzungen: N, Häufigkeit; % in W, prozentualer Anteil in Westeuropa; % in O, prozentualer Anteil in Osteuropa; % in No, prozentualer Anteil in Nordeuropa; % in S, prozentualer Anteil in Südeuropa.								

Tab. 46: Angabe dazu, wie leicht oder schwer es ist geeignete Ehrenamtliche für die Palliativ- und Hospizversorgung im eigenen Land zu finden laut Koordinatoren (gesamt n=44, West n=31, Ost n=13, Nord n=28, Süd n=16)

	West		Ost		Nord		Süd	
	N	% in W	N	% in O	N	% in No	N	% in S
Sehr leicht	6	19,4	1	7,7	7	25,0	0	0,0
Leicht	10	32,3	4	30,8	7	25,0	7	43,8
Mittel	1	3,2	0	0,0	1	3,6	0	0,0
Schwer	6	19,4	3	23,1	6	21,4	3	18,8
Sehr schwer	1	3,2	3	23,1	2	7,1	2	12,5
Unterschiedlich	1	3,2	0	0,0	1	3,6	0	0,0
Fehlend	6	19,4	2	15,4	4	14,4	4	25,0
Abkürzungen: N, Häufigkeit; % in W, prozentualer Anteil in Westeuropa; % in O, prozentualer Anteil in Osteuropa; % in No, prozentualer Anteil in Nordeuropa; % in S, prozentualer Anteil in Südeuropa.								

Tab. 47: Land, in dem die Einrichtung liegt, in der die Ehrenamtlichen tätig sind (n=122)
mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil

	N	%
Österreich	6	4,9
Belgien	11	9,0
Kroatien	3	2,5
Dänemark	5	4,1
Finnland	6	4,9
Frankreich	8	6,6
Deutschland	6	4,9
Griechenland	5	4,1
Irland	20	16,4
Lettland	1	0,8
Norwegen	2	1,6
Polen	5	4,1
Portugal	6	4,9
Serbien	9	7,4
Spanien	2	1,6
Niederlande	8	6,6
Großbritannien	5	4,1

8. Literaturverzeichnis

Blümke D, Hartwig C, Fuchs-Enzminger H, Neumann U, Otto P, Rieffel A. Qualitätsanforderung zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Hospizarbeit. Niederzier: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V., 2005
http://www.dhvp.de/tl_files/public/Service/Broschueren/broschuere_qualitaetsanforderung_ehrenamtliche.pdf (Zugriffsdatum: 09.06.2017)

Brighton LJ, Koffman J, Robinson V, Khan SA, George R, Burman R, Selman LE. 'End of life could be on any ward really': A qualitative study of hospital volunteers' end-of-life care training needs and learning preferences. *Palliat Med* 2017; 31: 842-852

Brown MV. The stresses of hospice volunteer work. *Am J Hosp Palliat Care* 2011; 28: 188-192

Burbeck R, Low J, Sampson EL, Bravery R, Hill M, Morris S, Ockenden N, Payne S, Candy B. Volunteers in specialist palliative care: a survey of adult services in the United Kingdom. *J Palliat Med* 2014; 17: 568-574

Claxton-Oldfield S, Crain M, Claxton-Oldfield J. Death anxiety and death competency: the impact of a palliative care volunteer training program. *Am J Hosp Palliat Care* 2006-2007; 23: 464-468

Claxton-Oldfield S, Claxton-Oldfield J. Some common problems faced by hospice palliative care volunteers. *Am J Hosp Palliat Care* 2008; 25: 121-126

Claxton-Oldfield S, Guigne S, Claxton-Oldfield J. How to attract more males to community-based hospice palliative care volunteer programs. *Am J Hosp Palliat Care* 2009; 26: 439-448

Claxton-Oldfield S, Banzen Y. Personality characteristics of hospice palliative care volunteers: the "big five" and empathy. *Am J Hosp Palliat Care* 2010; 27: 407-412

Claxton-Oldfield S, Wasylikiw L, Mark M, Claxton-Oldfield J. The inventory of motivations for hospice palliative care volunteerism: a tool for recruitment and retention. *Am J Hosp Palliat Care* 2011; 28: 35-43

Claxton-Oldfield S, Claxton-Oldfield J, Paulovic S, Wasylkiw L. A study of the motivations of British hospice volunteers. *Am J Hosp Palliat Care* 2013; 30: 579-586

Claxton-Oldfield S. Hospice palliative care volunteers: the benefits for patients, family caregivers, and the volunteers. *Palliat Support Care* 2015; 13: 809-813

Claxton-Oldfield S. Hospice Palliative Care Volunteers: A Review of Commonly Encountered Stressors, How They Cope With them, and Implications for Volunteer Training/Management. *Am J Hosp Palliat Care* 2016; 33: 201-204

Claxton-Oldfield S, Blacklock K. Hospice Palliative Care Volunteers as Program and Patient/Family Advocates. *Am J Hosp Palliat Care* 2017; 34: 844-848

Dein S, Abbas SQ. The stresses of volunteering in a hospice: a qualitative study. *Palliat Med* 2005; 19: 58-64

EAPC, 2010. <http://www.eapcnet.eu/> (Zugriffdatum: 29.12.2013)

EAPC, 2013: List of associations collective members. <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/EAPCmemberassociations.aspx> (Zugriffdatum: 04.12.2013)

EAPC, 2015: EAPC survey: The role and motivation of volunteers in hospices and palliative care in Europe. <https://eapcnet.wordpress.com/2015/01/07/eapc-survey-the-role-and-motivation-of-volunteers-in-hospices-and-palliative-care-in-europe/> (Zugriffdatum: 07.01.2015)

EAPC, 2017 a: Translation policy for EAPC recommendations, white papers and statements. <http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/EAPCPublications/EAPCTranslationPolicy.aspx> (Zugriffdatum: 18.09.2017)

EAPC, 2017 b: Voice of Volunteering, The EAPC Madrid Charter on Volunteering in Hospice and Palliative Care. <http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Policy/Images/Charter%20final%20-%20webversion.pdf> (Zugriffdatum: 27.09.2017)

Finn Paradis L, Miller B, Runnion VM. Volunteer stress and burnout: issues for administrators. *Hosp J* 1987; 32: 165-183

Garbay M, Gay MC, Claxton-Oldfield S. Motivations, Death Anxiety, and Empathy in Hospice Volunteers in France. *Am J Hosp Palliat Care* 2015; 32: 521-527

Genet N, Boerma W, Kroneman M, Hutchinson A, Saltman R, 2013: Home care across Europe. Current structure and future challenges. <http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory/studies/home-care-across-europe.-current-structure-and-future-challenges> (Zugriffsdatum: 25.11.2013)

Goossensen A, Scott R, Pelttari L. Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper. *Eur J Palliat Care* 2016; 23: 184-191

Hospiz Österreich, 2011: Curriculum für die Befähigungskurse Ehrenamtlicher Hospizbegleiterinnen. http://www.hospiz.at/pdf_dl/EA_CURRICULUM_NEU2011_final.pdf (Zugriffsdatum: 09.06.2017)

Jakab Z, 2011: The Future of Health Care in Europe. http://www.euro.who.int/___data/assets/pdf_file/0010/135586/RD_speech_Economist_20110317.pdf (Zugriffsdatum: 25.11.2013)

Jovanovic M. Cultural competency and diversity among hospice palliative care volunteers. *Am J Hosp Palliat Care* 2012; 29: 165-170

Jünger S, Klose J, Brearley S, Hegedus K, Payne S, Radbruch L. Palliative Care Information Needs in Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States. *J Palliat Care* 2015; 31: 109-117

Loth CC, Namisango E, Powell RA, Pabst KH, Leng M, Hamada M, Radbruch L. "From good hearted community members we get volunteers" - An exploratory study of palliative care volunteers across Africa. *BMC Palliat Care* (in Vorbereitung)

MacLeod A, Skinner MW, Low E. Supporting hospice volunteers and caregivers through community-based participatory research. *Health Soc Care Community* 2012; 20: 190-198

Morris S, Wilmot A, Hill M, Ockenden N, Payne S. A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services. *Palliat Med* 2013; 27: 428-436

National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Second Edition. Pittsburgh (USA): National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009

Pesut B, Hooper B, Lehbauer S, Dalhuisen M. Promoting volunteer capacity in hospice palliative care: a narrative review. *Am J Hosp Palliat Care* 2014; 31: 69-78

Radbruch L, Payne S. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2, Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). *Z Palliativmed* 2011; 12: 260-270

Radbruch L, Hesse M, Pelttari L, Scott R. Ehrenamt in allen Facetten – Einblicke in den Einsatz Ehrenamtlicher in Palliative Care aus sieben Ländern. Bonn: Pallia Med Verlag, 2015

Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Roß J, Zernikow B. Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland 2005. Wuppertal: Hospiz Verlag, 2005

Söderhamn U, Flateland S, Fensli M, Skaar R. To be a trained and supported volunteer in palliative care - a phenomenological study. *BMC Palliat Care* 2017; 16: 18

Stelzer EM, Lang FR, Hörl M, Kamin ST, Claxton-Oldfield S. German Version of the Inventory of Motivations for Hospice Palliative Care Volunteerism: Are there gender differences? *Am J Hosp Palliat Care* 2018; 35: 304-315

United Nations Statistics Division, 2013: Composition of macro geographical (continental) regions, geographical sub-regions, and selected economic and other groupings. <http://unstats.un.org/unsd/methods/m49/m49regin.htm#europe> (Zugriffsdatum: 04.12.2013)

United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2017: World Population Prospects: The 2017 Revision. Total Population by sex, Europe in 2015, both sexes combined. <https://esa.un.org/unpd/wpp/DataQuery/> (Zugriffsdatum 11.07.2017)

Van Beek K, Woitha K, Ahmed N, Menten J, Jaspers B, Engels Y, Ahmedzai SH, Vissers K, Hasselaar J. Comparison of legislation, regulations and national health

strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. BMC Health Serv Res 2013; 13: 275

Weeks LE, Macquarrie C, Bryanton O. Hospice palliative care volunteers: a Unique Care Link. J Palliat Care 2008; 24: 85-93

WHO, 2013 a: WHO Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#> (Zugriffsdatum: 24.11.2013)

WHO, 2013 b: Demografischer Wandel, Lebenserwartung und Mortalitätstrends in Europa: Faktenblatt. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0019/185311/Demographic-change,-life-expectancy-Fact-Sheet-Ger.pdf (Zugriffsdatum: 25.11.2013)

WHO, 2013 c: Länder. <http://www.euro.who.int/de/countries> (Zugriffsdatum: 04.12.2013)

Wissert M, Popelka D. Handbuch für die „Qualität sichernde Dokumentation der ehrenamtlichen psychosozialen Begleitung Sterbender in der ambulanten Hospizarbeit“ im Rahmen des Gesamtprojekts „Netzwerk zur Qualitätssicherung in der Hospizarbeit“. Ravensburg: Hochschule Ravensburg-Weingarten, 2004 a

Wissert M, Popelka D. Qualität und Qualitätsentwicklung ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit. In Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V., ed. Hospiz schafft Wissen. Wuppertal: Hospiz Verlag, 2004 b: 81-94

Woitha K, Hasselaar J, van Beek K, Radbruch L, Jaspers B, Engels Y, Vissers K. Volunteers in Palliative Care - A Comparison of Seven European Countries: A Descriptive Study. Pain Pract 2015; 15: 572-579

9. Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Die Europäische Region nach WHO (2013 c), mit * gekennzeichnet: Staaten mit Fachgesellschaft(en), die Mitglied der EAPC sind (EAPC 2013)	- 16 -
Tab. 2: Anzahl der ausgefüllten, aussortierten und verwendeten Fragebögen der Experten, Koordinatoren und Ehrenamtlichen	- 18 -
Tab. 3: Zuordnung der Länder (in denen es Teilnehmer gab) zu den Ost- und Westregionen, sowie zu den Nord- und Südregionen in Europa.....	- 19 -
Tab. 4: Definition des Ehrenamtes der Task Force on Volunteering der EAPC im Whitepaper: „Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper“ von 2016 (Goossensen et al., 2016).	- 22 -
Tab. 5: Angaben zum Land in dem die Teilnehmer der Studie tätig sind, Befragung der Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil	- 25 -
Tab. 6: Definition des Ehrenamtes laut Experten (n=200), abgeglichen mit der Definition des Ehrenamtes der Task Force on Volunteering der EAPC (Goossensen et al., 2016). Antworten, die weniger als sechsmal genannt wurden, werden in dieser Tabelle nicht aufgeführt. Offen gestellte Frage im Fragebogen.....	- 27 -
Tab. 7: Organisation der Ehrenamtlichen im Hospiz- und Palliativbereich, angegeben von Experten (n=200) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil, eine Mehrfachantwort war möglich	- 28 -
Tab. 8: Anzahl von Organisationen mit Ehrenamtlichen in Hospiz- und Palliativbereich im eigenen Land, angegeben von Experten (Gesamt n=200, West n=168, Ost n=32, Nord n=152, Süd n=48).....	- 28 -
Tab. 9: Anzahl der Ehrenamtlichen pro Organisation mit Ehrenamtlichen in Hospiz- und Palliativbereich im eigenen Land, angegeben von Experten (Gesamt n=200, West n=168, Ost n=32, Nord n=152, Süd n=48)	- 29 -
Tab. 10: Einsatzgebiete von Ehrenamtlichen in verschiedenen Einrichtungen, Angaben von Experten (n=200) und Ehrenamtlichen (n=122) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil, eine Mehrfachantwort war möglich.....	- 30 -

Tab. 11: Einsatzgebiete von Ehrenamtlichen in verschiedenen Einrichtungen, Angaben von Experten (gesamt n=200, West n=168, Ost n=32, Nord n=152, Süd n=48), eine Mehrfachantwort war möglich	- 31 -
Tab. 12: Einsatzgebiete von Koordinatoren in verschiedenen Einrichtungen, Angaben von Koordinatoren (gesamt n=44, West n=31, Ost n=13, Nord n=28, Süd n=16).....	- 31 -
Tab. 13: Einsatzgebiete von Ehrenamtlichen in verschiedenen Einrichtungen, Angaben von Ehrenamtlichen (gesamt n=122, West n=95, Ost n=27, Nord n=92, Süd n=30), eine Mehrfachantwort war möglich	- 32 -
Tab. 14: Alter der Ehrenamtlichen angegeben von Experten (gesamt n=200, West n=168, Ost n=32)	- 34 -
Tab. 15: Alter der Ehrenamtlichen angegeben von Koordinatoren (gesamt n=44, West n=31, Ost n=13)	- 35 -
Tab. 16: Durchschnittliche Tätigkeitsdauer Ehrenamtlicher im Hospiz- und Palliativbereich, Angaben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n=44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil, eine Mehrfachantwort war möglich	- 36 -
Tab. 17: Durchschnittliche Anzahl von Einsätzen Ehrenamtlicher, angegeben von Koordinatoren (gesamt n=44, West n=31, Ost n=13, Nord n=28, Süd n=16).....	- 37 -
Tab. 18: Durchschnittliche Anzahl von Einsätzen Ehrenamtlicher, angegeben von Ehrenamtlichen (gesamt n=122, West n=95, Ost n=27, Nord n=92, Süd n=30)	- 37 -
Tab. 19: Stundenanzahl, die ein Ehrenamtlicher durchschnittlich pro Monat tätig ist, geschätzt von Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122).....	- 38 -
Tab. 20: Anzahl von Patienten, um die sich ein Ehrenamtlicher durchschnittlich pro Monat kümmert, Angabe von Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122)	- 38 -
Tab. 21: Prozentualer Anteil Ehrenamtlicher (von der Gesamtzahl der Ehrenamtlichen im jeweiligen Land), die in einer der folgenden Einrichtungen tätig sind (Experten, n=200).....	- 39 -
Tab. 22: Aufgaben der Ehrenamtlichen, Angaben von Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil, eine Mehrfachantwort war möglich.....	- 40 -

Tab. 23: Motivation der Ehrenamtlichen für den Beginn einer ehrenamtlichen Tätigkeit im Palliativ- oder Hospizbereich, angegeben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n=44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil, eine Mehrfachantwort war möglich. - 44 -

Tab. 24: Motivation der Ehrenamtlichen für den Beginn einer ehrenamtlichen Tätigkeit im Palliativ- oder Hospizbereich, angegeben von Ehrenamtlichen (n=122), mit Mittelwerten (MW) einer Skala von 1 bis 5 (1: „hat mich überhaupt nicht beeinflusst“ bis 5: „hat mich sehr beeinflusst“).....- 46 -

Tab. 25: Die Mittelwerte (**M**) bzw. modifizierten standardisierten Mittelwerte (**M_s**) des IMHPCV= Inventory of Motivations for Palliative Care Volunteerism (Claxton-Oldfield et al., 2011) von Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122) in Europa im Hospiz- und Palliativbereich. Eine ausführliche Darstellung zur Herleitung der Werte ist dargestellt in Loth et al. (in Vorbereitung).- 48 -

Tab. 26: Wie die Ehrenamtlichen ihre Rolle gegenüber Patienten und deren Angehörigen sehen laut Experten (n=200)= Spalte 1 und Einschätzung der Experten (n=200), wie hauptamtliche Mitarbeiter die Rolle der Ehrenamtlichen gegenüber Patienten und Angehörigen beschreiben= Spalte 2, mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil.....- 49 -

Tab. 27: Die Koordination und Betreuung der ehrenamtlichen Mitarbeiter, angegeben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n= 44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil, eine Mehrfachantwort war möglich.....- 53 -

Tab. 28: Anzahl von Trainingsstunden der Ehrenamtlichen, angegeben von Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122)- 55 -

Tab. 29: Anzahl von Trainingsstunden der Ehrenamtlichen, angegeben von Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122) und aufgliedert in die europäischen Regionen mit Md=Median und MW=Mittelwert.....- 55 -

Tab. 30: Zeitraum in Wochen über den sich das Training der Ehrenamtlichen erstreckt, angegeben von Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122).....- 55 -

Tab. 31: Themen, die in Trainingskursen für Ehrenamtliche behandelt werden, in den 8 Dimensionen der Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (Second Edition) des National Consensus Project for Quality Palliative Care von 2009. Angegeben von

Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtliche Mitarbeitern (n=122) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil. Offen gestellte Frage im Fragebogen.- 56 -

Tab. 32: Themen, die in Trainingskursen für Ehrenamtliche laut Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122) behandelt werden, kategorisiert nach den 8 Dimensionen der Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (Second Edition) des National Consensus Project for Quality Palliative Care (2009). Offen gestellte Frage im Fragebogen.....- 57 -

Tab. 33: Der größte Vorteil beim Einsatz von Ehrenamtlichen in der Palliativ- und Hospizversorgung, angegeben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n= 44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil. Offen gestellte Frage im Fragebogen.- 60 -

Tab. 34: Angaben der Ehrenamtlichen (n=122) zu ihrem Befinden in Bezug auf ihre ehrenamtliche Tätigkeit, prozentual wiedergegeben, k.A.= keine Angabe- 63 -

Tab. 35: Die größte Herausforderung beim Einsatz von Ehrenamtlichen in der Palliativ- und Hospizversorgung, angegeben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n= 44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil. Antworten, die weniger als sechs Mal von Experten genannt wurden, werden in dieser Tabelle nicht aufgeführt. Offen gestellte Frage im Fragebogen.....- 64 -

Tab. 36: Angabe dazu, wie leicht oder schwer es ist geeignete Ehrenamtliche für die Palliativ- und Hospizversorgung im eigenen Land zu finden. Angaben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n= 44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil. Offen gestellte Frage im Fragebogen.- 68 -

Tab. 37: Grenzen in der ehrenamtlichen Tätigkeit und Aufgaben, die nicht von Ehrenamtlichen übernommen werden können oder die sie rechtlich nicht ausführen dürfen, bezogen auf die Hospiz- und Palliativversorgung. Angaben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n= 44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil. Offen gestellte Frage im Fragebogen.- 70 -

Tab. 38: Möglichkeiten der EAPC (European Association for Palliative Care) und deren Task Force on Volunteering den Einsatz von Ehrenamtlichen im Palliativ- und Hospizbereich im jeweiligen Land zu verbessern. Angaben von Experten (n=200) und Koordinatoren (n= 44) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil. Offen gestellte Frage im Fragebogen.....- 76 -

- Tab. 39:** Alter der Teilnehmer in Jahren (Experten n=200, Koordinatoren n= 44 und ehrenamtliche Mitarbeiter n=122) zum Zeitpunkt der Befragung mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil.....- 78 -
- Tab. 40:** Alter der teilnehmenden Ehrenamtlichen in Jahren zum Zeitpunkt der Befragung (Ehrenamtliche gesamt n=122, West n=95, Ost n=27, Nord n=92, Süd n=30) - 79 -
- Tab. 41:** Angaben zur Nationalität aus den Umfragen unter Experten (n=200), Koordinatoren (n= 44) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (n=122) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil.....- 80 -
- Tab. 42:** Art der Einrichtung in der die teilnehmenden Experten tätig waren (n=200) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil- 81 -
- Tab. 43:** Anzahl der Ehrenamtlichen in der Palliativmedizin und Hospizarbeit in den einzelnen europäischen Ländern im Vergleich zu Woitha et. al (2015), in Klammern hinter dem Median wird der Bereich dargestellt, k.A.= keine Angabe- 84 -
- Tab. 44:** Die Mittelwerte (**M**) bzw. modifizierten standardisierten Mittelwerte (**M_s**) des IMHPCV= Inventory of Motivations for Palliative Care Volunteerism (Claxton-Oldfield et al., 2011) von Experten (n=200), Koordinatoren (n=44) und Ehrenamtlichen (n=122) in Europa, verglichen mit den Werten angegeben von Afrikanischen Experten (Loth et al., in Vorbereitung) und Britischen und Kanadischen Ehrenamtlichen (Claxton-Oldfield et al., 2012). Eine ausführliche Darstellung zur Herleitung der Werte ist dargestellt in Loth et al. (in Vorbereitung).....- 89 -
- Tab. 45:** Angabe dazu, wie leicht oder schwer es ist geeignete Ehrenamtliche für die Palliativ- und Hospizversorgung im eigenen Land zu finden laut Experten (gesamt n=200, West n=168, Ost n=32, Nord n=152, Süd n=48)- 132 -
- Tab. 46:** Angabe dazu, wie leicht oder schwer es ist geeignete Ehrenamtliche für die Palliativ- und Hospizversorgung im eigenen Land zu finden laut Koordinatoren (gesamt n=44, West n=31, Ost n=13, Nord n=28, Süd n=16)- 132 -
- Tab. 47:** Land, in dem die Einrichtung liegt, in der die Ehrenamtlichen tätig sind (n=122) mit N=Häufigkeit und %=prozentualer Anteil.....- 133 -

10. Danksagung

Danke an Herrn Prof. Radbruch für seine freundliche, intelligente, geduldige, kompetente, hilfsbereite, motivierte und motivierende Betreuung und Förderung. Danke an alle Mitarbeiter des Instituts für Palliativmedizin am Uniklinikum in Bonn.

Danke an die Mitglieder der EAPC Task Force on Volunteering für konstruktiven Rat (und konstruktive Tat) und tolle Zusammenarbeit. Danke an Małgorzata Olszewska für zeitaufwendige Übersetzungen ins Polnische.

Danke an alle Teilnehmer der Studie, für ihre Zeit und Mühe.

Danke an meine Eltern, meine Großeltern und meine Familie. Danke dem hellsten Stern am Himmel.

Danke meiner Mama für ihre liebevolle und immerwährende Unterstützung. Danke für ihre Wärme und ihr gutes Herz. Für Essenspakete und Mut machen.

Danke meinen allerliebsten Freunden für gute Ablenkung. Für Gutzureden und Gutzuhören.

Danke an mich für Fleiß und Durchhaltevermögen.

Danke an alle Ehrenamtlichen dieser Erde. Für ihren Willen, ihren Mut und ihr Herz.

Bisherige Veröffentlichungen

Publikation zu Teilergebnissen der Dissertation:

- Pabst KH. Die Rolle und Motivation Ehrenamtlicher in der Hospizarbeit und Palliativmedizin in Europa. In: The full range of Volunteering; Views on Palliative Care Volunteering from seven countries as gathered in March 2014 in Bonn, Germany (Hrsg.: Radbruch L, Hesse M, Pelttari L, Scott R). Pallia MedVerlag, Bonn, S. 82-84
- Hesse M, Pabst KH. Ehrenamt in Europa, Einfluss von Kultur und Gesellschaft. Leidfaden 2015; 4: 10-16

Poster:

- Pabst KH, Pelttari L, Scott R, Loth C, Radbruch L, EAPC Task Force on Volunteering. The Role and Motivation of Volunteers in Hospices and Palliative Care in Europe. 15. World Congress of the European Association for Palliative Care, Madrid, Spanien, 18.-20. Mai 2017 (Auszeichnung als eines der besten drei Poster in dieser Kategorie)

Vortrag:

- Pabst KH, Hesse M. Die Rolle und Motivation Ehrenamtlicher in der Hospizarbeit und Palliativmedizin in Europa. Symposium „Buntes Leben von ehrenamtlichen HospizmitarbeiterInnen in Europa“, Wien, Österreich, 9. April 2015
- Pabst KH. Die Rolle und Motivation Ehrenamtlicher in der Hospizarbeit und Palliativmedizin in Europa. Working seminar „The full range of Volunteering; Views on Palliative Care Volunteering from seven countries“, Bonn, Deutschland, 31. März - 5. April 2014