



**Beobachtungsstelle für
gesellschaftspolitische
Entwicklungen in Europa**

Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung in Frankreich und in Polen

Maike Merkle
Oktober 2018

Zusammenfassung

Das vorliegende Arbeitspapier gibt einen Überblick über das Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung in den EU-Mitgliedstaaten Frankreich und Polen.

In der Einleitung wird die moderne Hospizbewegung beschrieben, das Versorgungskonzept der Palliativversorgung erläutert, sowie eine Definition von Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung gegeben. Zu Beginn der jeweiligen Länderkapitel gibt es eine kurze Einführung zu den Anfängen der Hospiz- und Palliativversorgung. Daraufhin werden jeweils in beiden Staaten folgende Kategorien untersucht und dargestellt: die rechtlichen Regelungen, nationale und regionale Organisationen, praktische Umsetzung der Einsätze und die Aufgaben von Ehrenamtlichen, die Qualifizierung und die zukünftige Rekrutierung von Ehrenamtlichen.

Folgende Aspekte lassen sich zusammenfassend hervorheben:

- In Frankreich und in Polen sind die Anfänge der Hospizbewegung auf die 1970er/80er Jahre zurückzudatieren.
- In beiden Staaten sind Ehrenamtliche in der Hospiz- und Palliativversorgung engagiert und beteiligt. Das Ehrenamt ist gesetzlich festgehalten und geregelt.
- Es gibt in beiden Staaten nationale und regional tätige Organisationen und Verbände, die die Einsätze der Ehrenamtlichen organisieren und koordinieren. Die Ehrenamtlichen sind über die Organisationen versichert und haben meist einen Vertrag über ihren Arbeitsumfang etc. In Frankreich gibt es die SFAP als große nationale Organisation und Dachverband. In Polen operieren die Organisationen hauptsächlich auf regionaler Ebene.
- In Frankreich liegt der Schwerpunkt auf dem Dasein und dem Zuhören. In Polen werden die Ehrenamtlichen vielseitiger eingesetzt (u.a. Garten-, Reinigungsarbeiten, Fundraising).
- Das durchschnittliche Alter der Ehrenamtlichen ist in Frankreich höher. In Polen ist das durchschnittliche Alter niedriger und es sind auch viele jüngere Menschen engagiert.
- Um ein Ehrenamt auszuüben, sind in Frankreich und in Polen Schulungen und Fortbildungen vorgesehen. Es gibt allerdings keine einheitlichen nationalen Vorgaben und Standards für die Qualifizierung.
- In Polen werden Kinder von klein auf mit dem Thema konfrontiert. Schülerinnen und Schüler engagieren sich, indem sie meist über die Schulen Veranstaltungen organisieren und Spenden für Hospize und Vereine sammeln. In Frankreich konnten keine Informationen zu innovativen Vorgehensweisen oder Beispielen festgestellt werden, um Ehrenamtliche in Zukunft zu gewinnen und an das Ehrenamt zu binden.

Inhaltsverzeichnis

	Zusammenfassung	
1	Einleitung	1
2	Frankreich	4
2.1	Rechtliche Regulierungen der Hospiz- und Palliativversorgung	5
2.2	Organisationen und Interessenvertretungen	5
2.3	Strukturen und Rahmenbedingungen von Ehrenamt	6
2.4	Beteiligung und Verantwortung der Ehrenamtlichen	8
2.5	Ausbildung und Qualifizierung Ehrenamtlicher	9
2.6	Ehrenamtliche gewinnen und binden	10
3	Polen	11
3.1	Rechtliche Regulierungen der Hospiz- und Palliativversorgung	11
3.2	Organisationen und Interessenvertretungen	12
3.3	Strukturen und Rahmenbedingungen von Ehrenamt	13
3.4	Beteiligung und Verantwortung der Ehrenamtlichen	14
3.5	Ausbildung und Qualifizierung Ehrenamtlicher	15
3.6	Ehrenamtliche gewinnen und binden	15
4	Vergleich und Fazit	17
5	Literaturverzeichnis	22
	Impressum	

1 Einleitung

Der Beginn der modernen Hospizbewegung¹ kann auf 1967 zurückdatiert werden, als Dr. Cicely Saunders in London das erste stationäre Hospiz eröffnete. Von London aus breitete sich die Bewegung in vielen Ländern Europas aus (Hardinghaus 2018: 7). Die Hospizbewegung kann somit auf über 50 Jahre Bestehen zurückblicken und diese sind ohne das Ehrenamt nicht zu denken (Goossensen et al. 2016: 184).

In Deutschland entwickelten sich in den 1980ern die ersten Hospizinitiativen dank der ehrenamtlich Engagierten ohne staatliche und finanzielle Unterstützung. Heute gibt es in Deutschland etwa 1500 ambulante Einrichtungen, 300 Palliativstationen und -einheiten und mehr als 240 stationäre Hospize. Mit dieser Entwicklung einhergehend fand eine Institutionalisierung und eine Professionalisierung der Hospizversorgung statt. In Deutschland wurde mit Inkrafttreten des § 39a stationäre und ambulante Hospizleistungen des Sozialgesetzbuches V und dem Hospiz- und Palliativgesetz von 2005 eine gesetzliche Verankerung für die Finanzierung und die Anerkennung des Bedürfnisses nach professioneller Versorgung am Lebensende geschaffen (Hardinghaus 2018: 7f).

Das Versorgungskonzept der Palliativpflege begleitet Menschen am Lebensende und ermöglicht sterbenden Menschen die Verbesserung der Lebensqualität.

Die WHO definiert Palliative Care wie folgt: *„Palliativmedizin/Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“*² Aufgaben der Palliativpflege sind die Linderung von Schmerzen, Ängste zu nehmen und ein würdevolles Leben zu ermöglichen und folgt damit dem Grundsatz *„Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen“*.

Die Palliativpflege wird eingesetzt, wenn es darum geht, Schmerzen zu lindern, sie kann Symptome nicht mehr heilen. Von palliativer Pflege können also todkranke Menschen aber auch Menschen, die an degenerativen Erkrankungen leiden, profitieren. Ergänzt wird die Palliativpflege und -medizin durch die Hospizarbeit – die medizinisch-pflegerische-hospizliche Zusammenarbeit wird als Gesamtkonzept verstanden. Menschen mit geringer Lebenserwartung werden mit ihren Angehörigen sozial, psychologisch und spirituell unterstützt. Ziel ist die Verbesserung und Erhaltung von Lebensqualität bis zum Tod. Umgesetzt wird das Gesamtkonzept zu Hause, in Pflegeheimen, in stationären Hospizen und auf Palliativstationen in Krankenhäusern.

¹ „Das Wort Hospiz ist von dem lateinischen Wort *hospitium* abgeleitet und bedeutet: Gastfreundschaft, Bewirtung, gastliche Herberge. Hospize waren in der mittelalterlichen Tradition kirchliche oder klösterliche Herbergen an Pilgerwegen, die den Pilgern als Raststätten dienten. Die moderne Hospizidee knüpft an die Idee der Herberge an, indem sie dem heimatlos gewordenen Sterbenden eine Zuflucht bieten will.“ (Schuchter et al. 2018: 10).

² Definition der World Health Organisation (WHO) zu *Palliative Care* (2002):
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf.

Ehrenamtliche sind Teil dieses Gesamtkonzeptes und kommen der gesamten Hospiz- und Palliativversorgung zu Gute. Eine Definition von Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung in Europa, die breiten internationalen Konsens erreicht hat, ist: „*Die Zeit, die Bürger freiwillig und ohne finanzielle Motive zur Verfügung stellen innerhalb einer organisierten Struktur, bei der es sich nicht um bereits vorhandene soziale und familiäre Beziehungen handelt, mit dem Ziel, die Lebensqualität von unheilbar kranken Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen sowie ihrer An- und Zugehörigen zu verbessern.*“ (Goossensen et al. 2016: 186).

Es gibt unterschiedliche Einsatzformen von Ehrenamtlichen – sie engagieren sich in der Verwaltung, in Vorständen von Vereinen, in der Mittelbeschaffung (*Fundraising*), in der Öffentlichkeitsarbeit und in der direkten Begleitung der erkrankten Menschen. Zum überwiegenden Teil liegt die Arbeit der Ehrenamtlichen in Deutschland in der psychosozialen und spirituellen Begleitung und direkten Unterstützung der sterbenden Menschen und ihren Familien. Zum Einsatz kommen Ehrenamtliche in Krankenhäusern, Hospizen, Palliative-Care-Einheiten, Tageszentren, Pflegeheimen und in den Häuslichkeiten der Patientinnen und Patienten.

Die Hospizbegleiterinnen und -begleiter stehen weniger in der hippokratischen Tradition (Trennung von Medizin und Religion) als der *Asklepian* Tradition (bio-psycho-soziale-spirituelle Medizin). Die *Asklepian* Tradition liegt auf der Linie des „*being-there*“ (als „Dasein“ verstanden) und wird in den Niederlanden und in den deutschsprachigen Ländern als Kerngedanke des Ehrenamtes in der Hospiz- und Palliativversorgung gesehen (Goossensen et al. 2016: 189).

Diese unentgeltliche Mitarbeit in der Begleitung und Unterstützung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen soll hier in diesem Arbeitspapier den Fokus erhalten.³ Gibt es Unterschiede im Engagement und in den Tätigkeiten, die die Ehrenamtlichen übernehmen in Frankreich und in Polen im Vergleich zu Deutschland?

Hinzu kommen aktuelle Herausforderungen durch die demografische Entwicklung der Gesellschaften in Europa: die Anzahl der zu betreuenden und zu begleitenden Menschen wird immer größer. Und auch die betroffenen Menschen ändern sich; es wird immer mehr Menschen mit kognitiven Einschränkungen (u. a. Demenzerkrankungen), Menschen mit Migrationshintergrund und somit eventuell anderen Vorstellungen vom „guten Sterben“, sowie allgemein hochaltrige und alleinstehende Menschen geben. Auch durch die sich verändernden Krankheitsbilder und den Wegfall familiärer Strukturen wird die Nachfrage nach Hospiz- und Palliativversorgung wachsen (Hesse/Pabst 2015: 11). Desto wichtiger wird auch zukünftig die Rolle der Ehrenamtlichen sein und lässt nur allzu verständlich das Interesse von Regierungen verstehen, die Anzahl der Ehrenamtlichen in diesem Bereich erhöhen zu wollen. Zudem gibt es einige Studien, die Hinweise auf eine positive Wirkung von Ehrenamtlichen auf die Zufriedenheit der Familien der Betroffenen zeigen (Candy et al. 2015).

³ Auch liegt der Fokus auf erwachsene kranke Menschen und nicht auf kranke Kinder. Im Bereich Begleitung von Kindern und Kinderhospiz gibt es natürlich ebenfalls viele engagierte Ehrenamtliche und spezialisierte Hospize etc.

Die Auswahl der zu vergleichenden Staaten – Frankreich und Polen – wurde in Absprache mit dem BMFSFJ getroffen. Frankreich hat bereits eine vierte Nationale Strategie für die Entwicklung der Palliativversorgung und für die Begleitung am Ende des Lebens 2015-2018 (*Plan National pour le Développement des Soins Palliatifs et l'Accompagnement en fin de vie 2015-2018*) veranlasst. In Polen ist das Ehrenamt eine große Stütze und es gibt einen hohen Anteil von jüngeren Menschen, die sich ehrenamtlich in der Palliativ- und Hospizversorgung einbringen. Hier ist insbesondere von Interesse, wie es in Polen gelingt, junge Menschen für ihr Engagement zu erreichen.

Folgenden Fragen und Kriterien sollen in diesem Arbeitspapier untersucht und in den Blick genommen werden:

- Gibt es einen rechtlichen Anspruch auf Hospiz- und Palliativversorgung in Frankreich und in Polen? Ist das Ehrenamt ein Teil der gesetzlichen Regelung?
- Gibt es nationale und regionale Organisationen und Verbände, die sich den Ehrenamtlichen annehmen und ihre Einsätze koordinieren?
- Wie ist Ehrenamt im Bereich Hospiz- und Palliativversorgung strukturell organisiert und wie sieht die praktische Umsetzung aus?
- Was ist die Aufgabe und die Rolle der Ehrenamtlichen, wie werden sie beteiligt, eingebunden und welches Verständnis von Versorgung und Unterstützung liegt vor?
- Wie werden Ehrenamtliche qualifiziert und ausgebildet?
- Wie können – im Anbetracht des sich abzeichnenden Generationenwechsels – Ehrenamtliche zukünftig rekrutiert und stärker an das Ehrenamt gebunden werden? Gibt es innovative Vorgehensweisen und Projekte?

2 Frankreich

Die Anfänge der Palliativversorgung lassen sich auf das Ende der 1970er bzw. den Anfang der 1980er Jahre zurückdatieren, als auch in Frankreich die Debatte um unwürdiges Sterben in Krankenhäusern geführt wurde.

In 1984 entwickelte ein Pariser Team die Charta der Palliativmedizin. 1985 wird die *Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP fondatrice)*, die Organisation zur Entwicklung der Palliativmedizin, gegründet. In einem ministeriellen Rundschreiben (*Circulaire*) im August 1986 werden die Palliativversorgung definiert, die Versorgungsstrukturen beschrieben und die Einrichtung von Palliativstationen empfohlen. Dieses Schreiben wird als öffentlicher Gründungstext der Palliativbewegung angesehen (Jaspers/Schindler 2004: 272f).

Im Jahr 1987 eröffnete Dr. Maurice Abiven die erste französische Palliativstation im internationalen Universitätskrankenhaus Paris. Er zählt zu den Pionieren der Palliativmedizin in Frankreich. Zur Unterstützung seiner Arbeit versammelte er ein Team von Ehrenamtlichen um sich. 1989 beteiligte er sich an der Gründung der Organisation *Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)*, deren Vorsitz er von 1989 bis 1993 innehatte. Die SFAP ist bis heute eine wichtige Organisation für alle beteiligten Akteure sowie ein bedeutender Gesprächs- und Verhandlungspartner für politische Entscheidungsträger (ibid.: 272ff).

Im Jahr 1991 wurde ein Krankenhausreformgesetz verabschiedet, das die palliativmedizinische Versorgung als dritte Aufgabe von Krankenhäusern festlegt. In 1994 wurde die UNASP (*Union Nationale des Associations pour le Développement des Soins Palliatifs*), die Nationale Vereinigung der Verbände für die Entwicklung der Palliativversorgung, gegründet, die zehn Jahre später bereits 57 Verbände mit circa 1400 Ehrenamtlichen umfasste (ibid.: 272ff).

Insgesamt wurden vier nationale Strategien (1999-2001/2001-2003/2008-2012/2015-2018) implementiert und drei Gesetze (siehe Kapitel 2.1) verabschiedet, die die Entwicklung von Hospiz- und Palliativversorgung in Frankreich beeinflusst haben. Die nationalen Strategien verfolgten jeweils unterschiedliche Ziele. Ziel der ersten Strategie war es, eine Struktur pro Departement zu schaffen. Die zweite Strategie sah den Schwerpunkt Entwicklung von Netzwerken und die Zusammenarbeit vor. Die aktuell gültige Strategie „*Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*“ setzt vier Schwerpunkte (Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes 2015: 10):

- die Patientinnen und Patienten zu informieren und sie in den Mittelpunkt der Entscheidungen zu rücken,
- die Entwicklung ambulanter, insbesondere häuslicher Dienste,
- die Verbesserung der Qualifikationen von Fachkräften und relevanten Akteuren,
- die Sicherstellung des Zugangs zur Palliativmedizin für alle und somit den Abbau von Ungleichheiten im Zugang zu Palliativmedizin.

Die für die Umsetzung dieses Plans bereitgestellten Mittel belaufen sich auf 190 Millionen Euro. Im Zuge des aktuellen Plans 2015-2018 wurde im Januar 2016 das *Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie* (CNSPFV), ein Nationales Zentrum für Palliativmedizin und *End-of-Life Care*, eröffnet, das insbesondere zur Informiertheit der Öffentlichkeit beitragen soll und auch nationale Sensibilisierungskampagnen durchführt.

2.1 Rechtliche Regulierungen der Hospiz- und Palliativversorgung

Im ersten Gesetz zu Palliativversorgung Nr. 99-477 vom 09.06.1999 wurde ein Recht auf Zugang zu Hospiz- und Palliativversorgung festgeschrieben. Darin wird u. a. in Artikel 10 die juristische Anerkennung der Rolle des Ehrenamtes im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung geregelt. Artikel 10 schreibt vor, dass die Ehrenamtlichen in Verbänden, die im Einvernehmen mit Gesundheitseinrichtungen stehen und eine nationale Charta einhalten, ausgewählt und ausgebildet werden müssen (Moreau o. J.).

Die Rechte aus dem ersten Gesetz von 1999 wurden im Gesetz Nr. 2005-370 – dem sogenannten Leonetti-Gesetz⁴ – vom 22.04.2005 aktualisiert und mit dem Ziel der Anerkennung und Stärkung der Rechte am Lebensende bekräftigt, ebenso wie die allgemeine Stärkung der Palliativmedizin. Die fünf Grundprinzipien des Gesetzes sind: von der Palliativmedizin zu profitieren, das Recht „nicht zu leiden“ geltend zu machen, das Recht eine Behandlung zu verweigern, Patientenverfügungen anzufertigen und anzuwenden sowie eine Person des Vertrauens benennen zu können (Sécurité Soins o. J.).

Das Gesetz vom 02.02.2016 Nr. 2016-87 ändert die Bestimmungen über das Lebensende. Es verstärkt die bestehenden Rechte und ergänzt neue Rechte für kranke Menschen und Menschen am Lebensende. Jede Person – gesund oder krank – kann die eigenen Wünsche über das Lebensende mithilfe von Patientenverfügungen äußern und diese werden von den Fachkräften respektiert (O. V. 2016).

Der aktuelle nationale Plan 2015-2018 (*Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie*) steht im Einklang mit den neuen gesetzlichen Bestimmungen vom 02.02.2016.

2.2 Organisationen und Interessenvertretungen

In Frankreich gibt es einige große Verbände, die im Bereich Palliativversorgung tätig sind. Fast jede Einrichtung oder Organisation in diesem Bereich arbeitet auch mit Ehrenamtlichen, koordiniert sie oder bildet sie aus. Einige der wichtigen Organisationen und Interessenvertretungen sollen hier kurz vorgestellt werden:⁵

⁴ Das Gesetz trägt den Namen des Abgeordneten Jean Leonetti, der dem Parlament mit ausdrücklicher Zustimmung der Regierung das Gesetz zur Abstimmung vorgeschlagen hatte.

⁵ Die Informationen über die Organisationen stammen zum größten Teil von den Homepages der Organisationen und Interessenvertretungen.

Die Organisation *Jusqu'à la mort accompagner la vie*⁶ (JALMALV) wurde bereits im Jahr 1983 gegründet. JALMALV vereint um die 80 Verbände, ist in mehr als 120 Städten in Frankreich vertreten und hat fast 3.000 aktive Freiwillige.

Die *Union Nationale des Associations pour le développement de Soins Palliatifs* (UNASP) hat ihren Ursprung in der 1984 in Paris gegründeten *l'Association pour le développement des Soins Palliatifs* (ASP). Als die Charta der ASP von anderen Verbänden übernommen wurde und die ersten neun Verbände beschlossen, ihre Kontakte zu vertiefen, schlug der Vorsitzende, Jean Faveris, ihnen vor, eine Föderation, die UDASP, zu gründen. Diese wurde dann 1992, zur UNASP, d.h. zur Nationalen Vereinigung der Verbände für die Entwicklung der Palliativmedizin. Im Jahr 1995 wurde die ursprüngliche ASP zur *ASP-Fondatrice* (ASP-F) umbenannt. Anfang 2012 hatte die UNASP 71 Verbände und 1850 Freiwillige, die Patientinnen und Patienten und ihre Familien unterstützen.

JALMALV und UNASP sind somit die größten Organisationen in Frankreich, die Ehrenamtliche und ihre Interessen in der Hospiz- und Palliativversorgung vertreten.

1989 wurde die Organisation *Société française d'accompagnement et de soins palliatifs* (SFAP) gegründet. Die SFAP wurde von bestehenden Organisationen, u. a. UNASP und JALMALV, als große nationale Dachorganisation gegründet und ist bis heute eine bedeutende Organisation für alle im Feld tätigen Akteure. Unter anderem hat die SFAP zu wesentlichen Bereichen der Palliativversorgung Richtlinien veröffentlicht. Die SFAP vereint fast 200 Freiwilligenvereinigungen mit insgesamt etwa 7.000 Freiwilligen. Das *Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement* (CABA) ist bei der SFAP ansässig. Das CABA ist ein Netzwerk und Zusammenschluss von Freiwilligenverbänden und Mitgliedern des SFAP. Der Lenkungsausschuss der CABA, bestehend aus neun Einrichtungen, trifft sich regelmäßig und schlägt dem Vorstand Stellungnahmen, Empfehlungen und Kommunikationsinstrumente vor. Es geht hauptsächlich darum, Wissen und Erfahrungen von und über den Einsatz Ehrenamtlicher zu teilen sowie voneinander zu lernen.

Etwa zwei Drittel der Verbände sind der UNASP und dem Verband JALMALV angeschlossen. Andere Verbände, die keinem Verband angeschlossen sind, bzw. auch Mitglieder der SFAP sind, organisieren sich und ihre Ausbildungen selbst.

Das bedeutet, dass es in Frankreich etwa 450 Vereine und Organisationen gibt, die mit ihren Freiwilligen zum Teil unterschiedlich umgehen und sie zum Teil mit jeweils unterschiedlichen Ausbildungsmethoden schulen.

2.3 Strukturen und Rahmenbedingungen von Ehrenamt

Die einzelnen Verbände sind verantwortlich, die Ehrenamtlichen zu rekrutieren, auszuwählen, sie auszubilden und sie zu unterstützen. Die Ehrenamtlichen verpflichten sich für eine bestimmte Anzahl von Stunden pro Woche regelmäßig eine Patientin oder einen Patienten oder auch mehrere zu begleiten. Die Verbände, die den Einsatz der Freiwilligen organisie-

⁶ Übersetzt bedeutet der Name der Organisation: Das Leben bis zum Tod begleiten.

ren, verabschieden eine Charta⁷, in der die Grundsätze festgelegt sind, die sie bei ihrem Handeln beachten müssen. Zu diesen Grundsätzen gehören die Achtung der philosophischen und religiösen Ansichten der Betreuten, die Achtung ihrer Würde und Privatsphäre, Diskretion, Vertraulichkeit und sich nicht in die pflegerische/medizinische Behandlung einzumischen (Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie 2018a).

Teilweise ist sogar gesetzlich festgelegt, dass Einrichtungen, wie zum Beispiel Palliativstationen, ehrenamtliche Begleitung anbieten müssen (Jaspers/Schindler 2004: 284). Die Palliativstationen ähneln strukturell denen in Deutschland – sie verfügen meist über ein multidisziplinäres Team, das auch Ehrenamtliche umfasst und unter ärztlicher Leitung steht (Spielberg 2007).

Die Organisation JALMALV unterscheidet zwischen drei Formen von ehrenamtlichen Tätigkeiten (Fédération JALMALV 2017):

1. Die **ehrenamtliche Begleitung** von Menschen am Lebensende, insbesondere durch aktives Zuhören und Dasein; in der Regel für einen halben Tag pro Woche.
2. Freiwilligenarbeit im Bereich **Öffentlichkeitsarbeit**, bestehend aus kulturellen Aktionen, die darauf abzielen, das Thema Sterben zu enttabuisieren (u. a. Veranstaltungen, Diskussionen, Aktionen in Schulen, etc.).
3. **Strukturelle Freiwilligenarbeit**, die in der Vereinsstruktur geleistet wird, insbesondere Tätigkeiten, die die Beständigkeit und die Sichtbarkeit der Vereine gewährleisten.⁸

Auf Anfrage einer Einrichtung nach Unterstützung durch Ehrenamtliche wird ein Betreuungsvertrag geschlossen (gemäß der Verordnung Nr. 1004 vom 16.10.2000) zwischen Einrichtung und Organisation, die die Zusammenarbeit regelt. Ehrenamtliche und Pflegekräfte arbeiten partnerschaftlich zusammen. Ein Ehrenamt wird immer im Rahmen einer Organisation durchgeführt. Die Tätigkeit wird als Team organisiert und ist ergänzend zur Unterstützung der Pflegekräfte – zugunsten der zu begleitenden Person – gedacht. Freiwillige sollen nicht als zusätzliches Personal verstanden werden, ihr Einsatz ist ergänzend zum professionellen Pflegeteam. Freiwillige werden durch eine Koordinatorin oder einen Koordinator koordiniert und angeleitet (Fédération JALMALV 2017).

Das Dekret 2000-1004 vom 16.10.2000⁹ verpflichtet die Ehrenamtlichen, sich vor und nach ihrem Einsatz in Einrichtungen bei den Pflegekräften zu melden und sich gegenseitig informiert zu halten. In Artikel 7 sind die Art der Informationen, die zur Erfüllung ihrer jeweiligen Aufgaben weitergegeben werden sollen, festgelegt. Darunter fallen zum Beispiel: medizinische Informationen, die Krankheitsgeschichte aber auch persönliche Informationen zum Familienstand o. ä. Diese Verpflichtung zum Austausch von Informationen dient der Qualität

⁷ Gemäß Artikel L. 1110-11 des Gesundheitsgesetzbuches (*Code de la santé publique*) sind Organisationen, die mit Ehrenamtlichen arbeiten, dazu gesetzlich verpflichtet, eine Charta zu verabschieden.

⁸ Laut Aussage eines Experten in Frankreich gibt es derzeit massive Probleme, diese Form von Ehrenamt und die dazugehörigen Stellen zu besetzen. Dies führe sogar zu Vereinssterben.

⁹ Abrufbar unter: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000767830&dateTexte=>.

der Betreuung der zu begleitenden Person. Die Ehrenamtlichen unterliegen einer Verschwiegenheits- und Geheimhaltungspflicht.

2.4 Beteiligung und Verantwortung der Ehrenamtlichen

Im Jahr 2013 engagierten sich 5076 Freiwillige ehrenamtlich in der Hospiz- und Palliativversorgung¹⁰. Die Zahlen beruhen auf der Grundlage von Daten aus einer Umfrage des CABA der SFAP. Laut der gleichen Umfrage arbeiten 35 Prozent der Ehrenamtlichen mit Patientinnen und Patienten in Palliativstrukturen, 36 Prozent in Gesundheitseinrichtungen, 18 Prozent in medizinisch-sozialen Einrichtungen, 9 Prozent zu Hause und 2 Prozent an anderen Orten (Gefängnis und sonstige Trauerbegleitung) (siehe hierzu Abb. 1) (Observatoire National de la Fin de Vie 2014: 149).

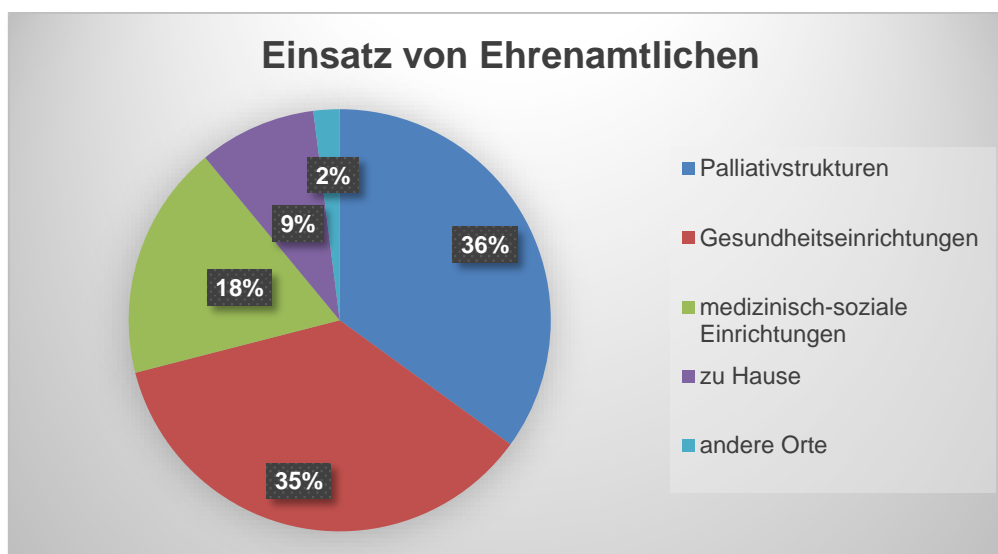


Abbildung 1: Einsatz von Ehrenamtlichen in der Hospiz- und Palliativversorgung in 2013. Quelle: Observatoire National de la Fin de Vie 2014: 149. Eigene Darstellung und Übersetzung.

Durchschnittlich arbeiten Ehrenamtliche vier Stunden pro Woche. Frauen sind häufiger aktiv als Männer, die Gruppe der Ehrenamtlichen ist durchschnittlich zwischen 50 bis 70 Jahre alt (Jaspers/Schindler 2004: 285).

Mit Zustimmung der erkrankten Person oder der Angehörigen können die Freiwilligen ihre Anwesenheit anbieten. Sie unterstützen dabei die Patientinnen und Patienten und können zur Stärkung des sozialen Umfeldes der erkrankten Person beitragen. Der Fokus liegt stark auf dem Zuhören und dem Dasein. Dabei sind die Intimität und die Würde der Person, ihrer Familie und ihrer Angehörigen immer zu respektieren. Das erlaubt auch den Angehörigen sich einen Moment der Ruhe zu gönnen. Die begleitenden Freiwilligen sind weder Ärztin bzw. Arzt noch Psychologin bzw. Psychologe und therapieren nicht. Die Freiwilligen haben

¹⁰ Zahlen des CNSPFV zeigen, dass im Jahr 2016 140.571 Krankenhausaufenthalte im Zusammenhang mit Palliativversorgung gezählt wurden (Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie 2018b: 41). Andere Formen der Hospiz- und Palliativversorgung werden vom CNSPFV nicht erhoben.

keinen Zugriff auf die Patientenakte und nehmen nie an medizinischen Entscheidungen teil (Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie 2018a).

Die Rolle der Freiwilligen in der Hospiz- und Palliativversorgung ist in einem Rundschreiben des Ministeriums für Arbeit, Soziale Beziehungen, Familie und Solidarität und des Ministeriums für Gesundheit, Jugend, Sport und Gesellschaft (*Circulaire* Nr. DHOS/O2/2008/99¹¹) vom 25.03.2008 an die Organisationen der Palliativmedizin genau beschrieben und festgehalten.

2.5 Ausbildung und Qualifizierung Ehrenamtlicher

Um ehrenamtlich arbeiten zu können, müssen entsprechende Schulungsmaßnahmen absolviert werden. Die Themen der Schulungen konzentrieren sich auf die Bereiche Ethik, Psychologie, Soziales und Trauerbegleitung und wenig bis gar nicht auf medizinische Themen (Jaspers/Schindler 2004: 284).

Die SFAP hat für seine Mitglieder eine dreistufige Schulung für Ehrenamtliche entwickelt, die in einem ersten Schritt aus einer Sensibilisierung, in einem zweiten Schritt aus der Grundausbildung und in einem dritten Schritt aus vertiefenden Weiterbildungen zu verschiedenen Themen besteht (SFAP 2012: 21ff):

1. **Sensibilisierung und Aufklärung:** für alle Menschen, die sich für das Thema interessieren und sich engagieren möchten. Ziel ist, den Interessierten die verschiedenen Konzepte, die Hospizbewegung und die Arbeit der Organisationen näher zu bringen und auch bereits mit den Instrumenten, dem Zuhören und der Begleitung, innerhalb der Ausbildungsgruppe zu experimentieren. Vorgesehen sind zwischen 10 und 25 Stunden Schulung, die entweder halb- oder ganztags organisiert werden.
2. Die **Grundausbildung:** bereitet die Ehrenamtlichen auf die Begleitung der Patientinnen und Patienten vor. Inhalte sind u. a. theoretische Grundlagen über das Lebensende, die Palliativmedizin, das Zuhören, praktisches Training im Zuhören und gängigen Situationen in der Freiwilligenarbeit sowie praktisches Einüben für die zukünftigen ehrenamtlichen Betreuerinnen und Betreuer. Es finden auch Gespräche mit anderen Freiwilligen statt sowie mit einer Psychologin oder einem Psychologen. Bei erfolgreicher Absolvierung steht am Ende ein Beschäftigungsvertrag. Die Grundausbildung dauert zwischen 40 und 60 Stunden plus Zeit für das Mentoring.
3. **Weiterbildung** und Vertiefung spezifischer Themen: zum Beispiel Begleitung von Hinterbliebenen, Wege mit Kindern und Jugendlichen über den Tod zu sprechen oder auch die Begleitung von Menschen, die sich nicht mehr sprachlich ausdrücken können oder eine degenerative Erkrankung haben. Die weiterbildenden Maßnahmen können auf Antrag im Laufe der Jahre und je nach Programm des jeweiligen Vereines bzw. der jeweiligen Organisation absolviert werden. Jede/jeder Freiwillige nimmt

¹¹ Abrufbar unter: http://aspyvelines.org/files/2008-03_Circulaire_du_25_mars_2008.pdf.

jährlich an ein bis zwei thematischen Modulen à zwei Tagen teil, die einen Umfang zwischen 15 und 30 Stunden umfassen.

Die Befähigungsmaßnahmen für Ehrenamtliche werden zu 75 Prozent von den Krankenkassen finanziert, die über ein eigenes, hierfür eingerichtetes, Budget verfügen (Jaspers/Schindler 2004: 285). Zudem verpflichtete sich der Staat Anfang 2000, die Aus- und Weiterbildung von Freiwilligen mithilfe einer Ausbildungsbeihilfe *CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des travailleurs salariés)* zu unterstützen. Die SFAP wurde mit der Verwaltung und Durchführung der finanziellen Unterstützung beauftragt. Geschaffen wurden hierfür eine Koordinierungsstelle und ein Lenkungsausschuss. Der Lenkungsausschuss ist verantwortlich für die Analyse von Förderanträgen, für die Vergabe der Mittel sowie für die Bewertung von Trainingsmaßnahmen und Unterstützung ihrer Entwicklung (SFAP 2012: 5).

Es gibt derzeit keine einheitlichen nationalen Standards bzw. Curricula für die Schulung und Qualifizierung Ehrenamtlicher im Bereich Hospiz- und Palliativversorgung. Dennoch haben viele Verbände und Organisationen Zugriff auf Schulungsmaterial, wie zum Beispiel beschrieben, die SFAP, die ihren Mitgliedern Unterlagen bereitstellt.

2.6 Ehrenamtliche gewinnen und binden

Laut dem Präsidenten einer Organisation gibt es in Frankreich folgende Herausforderungen, denen sich das Ehrenamt zukünftig stellen muss. Darunter nennt er die Entwicklung der häuslichen Unterstützung, die Unterstützung in Pflegeheimen (sogenannte EHPAD¹²), die einen wachsenden Anteil an Bewohnerinnen und Bewohnern mit demenziell erkrankten Menschen haben, ein allgemeines Rekrutierungsproblem für diese Form von Freiwilligen und eine Entwicklung hin zu jüngeren Engagierten, die jedoch aufgrund von anderen (Berufs-)Tätigkeiten nur zeitlich begrenzt verfügbar seien. Zu diesen Herausforderungen gebe es Überlegungen und Arbeitsgruppen innerhalb seiner Organisation, die sich mit diesen Themen auseinandersetzen würden.

Im privaten Sektor gibt es Initiativen von Organisationen, die explizit in Schulen gehen und dort über das Ehrenamt berichten, um dafür zu sensibilisieren und zu werben. Auch versuchen die Verbände selbst über Konferenzen, Veröffentlichungen, Filmvorführungen mit Debatten und über Artikel und Interviews in der lokalen Presse das Bewusstsein in der Öffentlichkeit zu wecken. Nationale Kampagnen hingegen gebe es keine.

¹² EHPAD steht für „*Etablissement d'Hébergement pour Personnes âgées dépendantes*“, darunter sind seit 2001 alle Pflegeheime zu verstehen, die sich auf Langzeitpflege spezialisieren.

3 Polen

Der Beginn der Palliativversorgung im heutigen Sinne war in den 1970ern in Krakau, als die katholische Kirche nach neuen Wegen suchte, sich gesellschaftlich zu engagieren. Den Anstoß zum Ehrenamt in der Palliativversorgung gaben die Besuche der Engländerin¹³ Cicely Saunders in Polen – ihr Ehemann war polnischer Staatsbürger. Die Gründerin des ersten modernen Hospizes hielt in Polen Vorträge zu diesem Thema. In 1981 wurde dann die erste Hospizvereinigung in Osteuropa gegründet, die zugleich auch die erste unabhängige polnische Wohltätigkeitsorganisation war, die sich auf die Arbeit mit Freiwilligen stützte (Scott/Howlett 2018: 83f).

Während des kommunistischen Regimes waren viele der ursprünglichen Initiativen von Mitgliedern der *Solidarnosc*¹⁴, der katholischen Kirche und frühem Freiwilligenengagement getragen, was politisch auf Widerstände stieß. Es wurde versucht, die Grundhaltung der Palliativversorgung mit der Grundhaltung der Solidarität und des Widerstandes gegen unmenschliche Strukturen zu verbinden (Jaspers/Schindler 2004: 348). Mit dem Wegfall der politischen Restriktionen nach 1989 wurden Nichtregierungsorganisationen (NGOs) und zivilgesellschaftliche Basisinitiativen gegründet. Dieser politische Wandel hat sich positiv und nachhaltig auf die Entwicklung des Ehrenamtes ausgewirkt (Scott/Howlett 2018: 86).

1993 wurde der Nationalrat für Hospiz und Palliativmedizin (NCHPCS¹⁵) gegründet, der als beratendes Organ am Gesundheitsministerium anhängig ist. Er wurde zu einem Gremium von angesehenen Fachkräften in der Hospiz- und Palliativversorgung. Ziel des Rates ist es, die Palliativ- und Hospizbewegung zu unterstützen und zu koordinieren sowie die weitere Entwicklung in diesem Bereich zu fördern. In den ersten beiden Jahren widmete sich der Rat unter anderem der Ausarbeitung von Normen und Leitlinien für die Palliativmedizin. Seit 1994 nominiert das Gesundheitsministerium im Kontext der NCHPCS eine nationale Beraterin bzw. einen nationalen Berater (Luczak et al. 2002: 218f).

Die Bedeutung und die Weiterentwicklung der Palliativ- und Hospizversorgung hält bis heute an. 2013 gab es um die 400 verschiedene Einrichtungen, in den meisten davon sind Ehrenamtliche involviert (Centeno et al. 2013: 235).

3.1 Rechtliche Regulierungen der Hospiz- und Palliativversorgung

Im Gesundheitseinheitengesetz (*Health Care Units Act*) vom 30. August 1991 wurden Palliativstationen und Hospize im polnischen Recht erstmals als Einrichtungen medizinischer Dienstleistungen genannt. Ebenfalls 1991 führte das Gesundheitsministerium ein vorläufiges

¹³ Allgemein gibt es einen engen internationalen Austausch, Zusammenarbeit und Unterstützung der Hospizbewegungen des Vereinigten Königreichs und Polens.

¹⁴ *Solidarnosc*: Unabhängiger Selbstverwalteter Gewerkschaftsbund „Solidarität“ ist der Name der polnischen Gewerkschaft, die 1980 aus einer Streikbewegung hervorging. Sie hatte entscheidenden Einfluss auf die politische Wende und das Ende des Kommunismus 1989.

¹⁵ National Council for Hospice and Palliative Care Services.

Programm ein, um die Palliativmedizin als Teil der nationalen Gesundheitspolitik zu etablieren. Dem zufolge haben Patientinnen und Patienten das Recht, friedlich und in Würde zu sterben (Luczak et al. 2002: 218).

Im Jahr 1998 wurde das „Nationale Programm zur Entwicklung der Palliativ- und Hospizpflege in Polen“ gemeinsam vom Gesundheitsministerium und der NCHPCS verabschiedet. Die Aufnahme der Hospiz- und Palliativpflege in das Gesundheits- und Sozialhilfegesetz Polens trug zur Integration der sozialen Bewegung in die Gesundheits- und Sozialstrukturen bei, die damals in ganz Osteuropa einzigartig war (Scott/Howlett 2018: 85).

In einem Gesetz aus dem Jahr 2003¹⁶ sind das Ehrenamt und dessen wesentliche Grundsätze rechtlich festgehalten. Die Übernahme von Kosten für die Palliativversorgung in nicht-staatlichen Einrichtungen wurde darin ebenfalls gesetzlich festgehalten: der Nationale Gesundheitsfonds (*Narodowy Fundusz Zdrowia*) übernimmt anfallende Kosten in Höhe von 60 Prozent. Zur Sicherung ihres Bestehens sind somit etliche Einrichtungen darauf angewiesen, Fundraising zu betreiben und Spenden zu sammeln (Jaspers/Schindler 2004: 352).

In 2005 wurde das Nationale Programm zur Krebsversorgung – inklusive der Weiterentwicklung der Palliativversorgung – vom polnischen Parlament angenommen (Centeno et al. 2013: 236).

Den gesetzlichen Bestimmungen nach haben die Bürgerinnen und Bürger somit ein Recht auf ein Sterben in Würde. Die Gesundheitsbehörden sind in der Verantwortung, dieses Recht umzusetzen. Die Verantwortlichkeit wird allerdings als nicht hinreichend umgesetzt empfunden. Zum einen wurden die finanziellen öffentlichen Mittel für Palliativversorgung u. a. 2002 reduziert. Zum anderen lässt sich in der Literatur lesen, dass sich die Versorgung im Gesundheitswesen eher auf die Schmerzbehandlung konzentriert und die differenzierten Dienste eher im nichtstaatlichen Bereich – meist bei kirchlich orientierten Diensten – zu finden sind. Dennoch wird die Entwicklung der Hospizarbeit in Polen als vorbildhaft für Osteuropa bezeichnet (Jaspers/Schindler 2004: 350).

3.2 Organisationen und Interessenvertretungen

Auch in Polen gibt es etliche nationale und regionale Organisationen, die im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung tätig sind und von vielen Ehrenamtlichen unterstützt und zum Teil auch alleine durch das Ehrenamt betrieben werden.¹⁷

Die Polnische Gesellschaft für Palliativmedizin (*Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej*; PTMP) wurde 2002 als wissenschaftliche und medizinische Gesellschaft gegründet und hat derzeit 220 Mitglieder. Ziel der PTMP ist die Förderung und Unterstützung der Palliativmedizin, die Entwicklung von Standards und die Vernetzung von Forschung und Praxis.

¹⁶ Ministry of Labour and Social Policy (2010): *Act of law of April 24th 2003 on Public Benefit and Volunteer Work*. Abrufbar unter: <http://www.ekonomiaspoleczna.gov.pl/download/files/Biblioteka/Nowela%20ang.pdf>. Ein Leitfadens zum Gesetz ist abrufbar unter: <http://www.ekonomiaspoleczna.gov.pl/Guidebook,to,the,Act,of,Law,of,April,24rd,644.html>.

¹⁷ Die Informationen über die Organisationen stammen zum größten Teil von den Homepages der Organisationen und Interessenvertretungen.

Der Polnische Verband für Palliativversorgung (*Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej; PAPC*) wurde 1989 in Posen gegründet. Ursprünglich war der Verband lediglich in zwei Regionen Polens aktiv, mittlerweile gibt es in 16 Regionen Zweigstellen des Verbandes. Hauptsächlich ist PAPC aktiv in der Verbreitung der Hospiz-Philosophie, Organisation von verschiedenen Schulungen und der Durchführung von Fundraising-Aktivitäten und Kampagnen.

Auch das beratende Organ des Gesundheitsministeriums, die NCHPCS (siehe Kapitel 3), finanziert viele Initiativen der genannten Organisationen.

Die 1981 gegründete Gesellschaft der Freunde der Kranken (*Towarzystwo Przyjaciół Chorych*) eröffnete in Krakau das erste Hospiz Polens¹⁸. Die Gesellschaft gilt als erste gemeinnützige Organisation in Osteuropa, „die auf Ehrenamt basierte und sich eine stationäre Betreuung von krebserkrankten Menschen, die im Sterben lagen, zum Ziel setzte“ (Wisla 2017: 4). Inspiriert und geprägt wurde die Arbeit stark von Cicely Saunders Ideen zu Hospiz und es bestanden bereits früh Kontakte und Austausch mit dem *St. Christopher's Hospice* in London.

Das Nationale Forum der Hospizbewegung (*Forum Hospicjów Polskich; OFRH*), gegründet 1991 (bzw. 1992 als Initiative eingetragen), vertritt die Interessen und koordiniert die Arbeit unabhängiger Hospizdienste. Das Forum war ebenfalls eng mit dem ersten modernen Hospiz, *St. Christopher's Hospice* in London, verbunden.

Die *Eastern and Central Europe Palliative Task Force* (ECEPT) wurde 1998 gegründet und ist eine internationale Organisation, in der die osteuropäischen Staaten vertreten sind. Die ECEPT hat sich die nationale Umsetzung der Palliativversorgung und politischer Maßnahmen, die Öffentlichkeitsarbeit, Fundraising und die Durchführung nationaler Schulungs- und Bildungsprogramme zum Ziel gesetzt.

Die Organisationen und Verbände, die im Bereich Hospiz- und Palliativversorgung aktiv sind, sind in Polen oftmals regional engagiert und die Präsenz ihrer Arbeit aus der Ferne und im Internet nicht übermäßig sichtbar.

3.3 Strukturen und Rahmenbedingungen von Ehrenamt

Die Aufnahme der Palliativversorgung in die Gesundheitssysteme brachte eine Finanzierung mit sich, die dazu führte, dass die Beschäftigung von bezahltem Personal den Charakter des Freiwilligensektors veränderte, so dass die Zahl der ehrenamtlich Tätigen zurückgegangen ist. Die Freiwilligentätigkeit ist daher heute weniger in die medizinische Versorgung eingebunden, sondern vielmehr in unterstützende Funktionen wie zum Beispiel die Begleitung der Patientinnen und Patienten (Scott/Howlett 2018: 86).

Das Gesetz aus dem Jahr 2003 besagt, dass Freiwillige über die Institution bzw. Organisation für ihre Tätigkeit versichert sein müssen (Woitha et al. 2014: 5). Die Grundsätze der Frei-

¹⁸ Das erste stationäre Hospiz Polens in Krakau wird auch als „Krakauer Modell“ der stationären Pflege bezeichnet. Im Gegensatz dazu steht das „Danziger Modell“, das für die häusliche Betreuung der Patientinnen und Patienten steht (Wisla 2017: 4).

willigenarbeit sind ebenfalls rechtlich genau geregelt, nicht aber die speziellen Formen von Ehrenamt, wie zum Beispiel Ehrenamt in Krankenhäusern, an Hilfefonetonen, im Bereich Fundraising, etc. (Scott/Howlett 2018: 87f).

Gesetzlich festgehalten ist, dass zum Schutz der Patientenrechte die Freiwilligen im Hospiz und in der Palliativmedizin das Recht der Patientinnen und Patienten wahren müssen auf Achtung der Intimität und Würde, Tod in Frieden und Würde, Wahrung der Vertraulichkeit der Informationen über die Patientinnen und Patienten, Achtung des Willens der Patientinnen und Patienten sowie auf Beachtung ihrer Präferenzen hinsichtlich des Kontakts mit anderen Menschen (ibid.: 90f).

Laut Gesetz sollte die Zusammenarbeit zwischen den Freiwilligen und dem Palliativzentrum auf einer mündlichen oder schriftlichen Vereinbarung beruhen. Bei langfristigen Verträgen – in Polen mehr als 30 Tage – ist dies erforderlich. In Polen können Freiwillige bei einer mündlichen Vereinbarung eine schriftliche Bestätigung beantragen (ibid.: 88f). Ehrenamtliche bekommen in Polen ein Tagegeld und Fahrtgeld, u. a. um anfallende Kosten für die Nutzung des öffentlichen Nahverkehrs abzudecken (ibid.: 90).

Eine Schlüsselrolle spielen innerhalb der Freiwilligenteams die Ehrenamtskoordinatorinnen und -koordinatoren. Diese sind teils hauptamtlich oder selbst ehrenamtlich tätig. Sie übernehmen die Koordinierung und Kommunikation zwischen der Leitung der Einrichtung, dem gesamten medizinischen Team sowie den nicht-medizinischen Fachkräften. Sie kümmern sich um die Ausbildung der Freiwilligen und stehen ihnen unterstützend und motivierend zur Seite (Janowicz et al. 2015: 47f).

3.4 Beteiligung und Verantwortung der Ehrenamtlichen

Zwischen 2008 und 2013 haben 45 Prozent aller Palliativversorgungszentren (um die 500) mit Ehrenamtlichen zusammengearbeitet. Insgesamt haben sich etwa 2.500 bis 3.000 Menschen ehrenamtlich im Palliativsektor engagiert (Woitha et al. 2014: 3). Circa 85 Prozent der Ehrenamtlichen sind Frauen und das Durchschnittsalter liegt bei 51 Jahren (Jaspers und Schindler 2004). Für die Ausübung eines Ehrenamtes gibt Polen keine Altersbeschränkung an (Scott/Howlett 2018: 88).

Die Aufgabentätigkeiten, die die Freiwilligen übernehmen sind hauptsächlich: die Begleitung der Patientinnen und Patienten, Essen anreichen, ankleiden und baden, die Reinigung von Räumen, die Freizeitgestaltung, Wohltätigkeitsarbeit und Spenden sammeln sowie das Bereitstellen von Informationen und Aufklärung in Bezug auf Hospizaktivitäten (Scott/Howlett 2018: 86). Woitha et al. beschreiben, dass es Unterschiede gibt zwischen den Aufgaben der Ehrenamtlichen in öffentlichen und nichtöffentlichen/privaten Hospizen: Freiwillige unterstützen fast alle öffentlichen Hospizdienste. In nichtöffentlichen Hospizen übernehmen Freiwillige den vollen Umfang der Patientenversorgung. Der Unterschied zwischen öffentlichen und nichtöffentlichen Hospizen besteht darin, dass ein bestimmter Teil der Hospize einen Vertrag mit dem Gesundheitsministerium hat. Der Rest wird von der Kirche und anderen Partnern, wie zum Beispiel von der Caritas, unterstützt (Woitha et al. 2014: 3).

3.5 Ausbildung und Qualifizierung Ehrenamtlicher

In Polen gibt es kein einheitliches, standardisiertes Ausbildungssystem für Ehrenamtliche in der Hospiz- und Palliativversorgung. Die Ausbildung und Qualifizierung ist auch nicht gesetzlich festgehalten, eine gewisse Ausbildung bzw. Schulung ist jedoch meist Voraussetzung für eine ehrenamtliche Mitarbeit und fast jede Einrichtung und jedes Hospiz bemüht sich, ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter möglichst gut mit Wissen und Kenntnissen auszustatten. Somit haben die verschiedenen Einrichtungen und Organisationen eigene Trainingsmethoden für Freiwillige entwickelt. Meist sind die Schulungen in Grund- und Aufbaukursen unterteilt. Die bestehenden Schulungsprogramme wurden in einem Handbuch für Koordinatorinnen und Koordinatoren des Freiwilligendienstes zusammengestellt. Das ermöglicht den Einrichtungen, sie an ihre Bedürfnisse und Fähigkeiten anzupassen (Janowicz et al. 2015: 49f).

Ehrenamtlich Engagierte, die Patientinnen und Patienten begleiten möchten, müssen meistens innerhalb der Verbände eine theoretische Ausbildung und ein praktisches Training unter der Aufsicht von erfahrenen Ärztinnen und Ärzten und Pflegepersonal absolvieren. Ebenfalls müssen Ehrenamtliche an einem Gespräch/Interview mit einer Psychologin oder einem Psychologen und einer Ehrenamtskoordinatorin oder einem -koordinator teilnehmen. Nach Abschluss der Ausbildung tritt die ausgebildete Person für eine Probezeit in das Betreuungsteam ein und wird nach positiver Bewertung des Teams und bestandener Prüfung dessen Mitglied. Der Freiwilligendienst beginnt in der Regel in einem Hospiz oder auf einer Palliativstation. Erfahrenere und zuverlässigere Freiwillige können dann Teil eines Hospizpflegeteams werden, das Menschen zu Hause begleitet (ibid.: 50).

3.6 Ehrenamtliche gewinnen und binden

In Polen werden insbesondere viele junge Menschen bereits in der Schule z. B. durch Themenwochen, Spendensammelaktionen in Kooperation mit Hospizen, bei denen Schülerinnen und Schüler Kekse und Papiernarzissen verkaufen, für das Thema und ein Ehrenamt im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung sensibilisiert. Auch werden zahlreiche Kampagnen, Videoclips oder kindgerechte Trickfilme im Fernsehen ausgestrahlt, um das Thema bekannt zu machen und zu enttabuisieren. Allgemein werden viele Kampagnen, Aktionen, Konzerte und Sportveranstaltungen für die Hospiz- und Palliativversorgung veranstaltet und dabei Spenden gesammelt (Janowicz et al. 2015: 62).

Viele pädagogische Aktivitäten sowie kombinierte Fundraising- und Aufklärungskampagnen, die vor allem von Kindern und Jugendlichen durchgeführt werden, gehen auf den kampagnenorientierten Freiwilligendienst zurück. Der Freiwilligendienst von Kindern und Jugendlichen im schulpflichtigen Alter ist eine Form von Aufklärung zu den Themen schwere Krankheit, Behinderung, Tod und Trauer. Damit sich Kinder und Jugendliche ehrenamtlich in der Hospiz- und Palliativversorgung engagieren, ist die aktive Mitarbeit der Schule erforderlich. Die Lehrkräfte spielen dabei eine Schlüsselrolle. Sie koordinieren den Ehrenamtsclub in den Schulen und kooperieren eng mit den Hospizkoordinatorinnen und -koordinatoren bzw. den Zuständigen in den Einrichtungen (ibid.: 54f).

Damit Lehrkräften Unterrichtsstunden und -material zur Verfügung stehen, für den Fall, dass ein Elternteil eines Schulkindes stirbt, wurden vom Bildungsministerium finanzierte „Erste-Hilfe-Sets“ mit Lehrmaterial an alle Schulen geschickt (Radbruch et al. 2015: 48).

In Polen beginnt die Förderung der Freiwilligenarbeit in Hospizen bereits im Kindergarten. Sie besuchen zum Beispiel Hospize zu Weihnachten und singen Weihnachtslieder für die Patientinnen und Patienten (ibid.: 49).

In 2007 wurde ein dreijähriges nationales Programm „*I like helping*“ umgesetzt, mit dem Ziel das Ehrenamt und die Ehrenamtsservices zu fördern und bekannter zu machen. Engagiert waren 120 Hospize. Ausgerichtet war das Programm u. a. auf die Schulung von Ehrenamtskoordinatorinnen und -koordinatoren. Insgesamt haben 150 Menschen an solch einem Training teilgenommen. Die weiteren Schwerpunkte lagen auf dem Bekanntmachen des Ehrenamtes in der Hospizversorgung in Schulen und bei Menschen ab 50 Jahren. In diesen drei Jahren sind auch viele Veröffentlichungen, Lehrfilme und weiteres Material entstanden (Krawowiak 2017: 6f).

Ein weiteres interessantes Projekt ist das Projekt WHAT (*Hospice Voluntary Service as Tool for Teaching Acceptance and Tolerance*), das Strafgefangene als Freiwillige in der Hospizarbeit einsetzt. Es ist eine offizielle Form der Beschäftigung für Gefangene. Sie helfen zum Beispiel bei der Vorbereitung und der Verteilung der Mahlzeiten. Einige Häftlinge, die die Freiwilligenausbildung absolviert haben, arbeiten in einem Palliativ- und Hospizpflegeteam und unterstützen das Pflegepersonal im täglichen Betrieb des Hospizes. Der Freiwilligendienst wirkt sich positiv auf den Rehabilitationsprozess aus. Im Juni 2009 wurde Polen von der Europäischen Kommission und dem Europarat mit dem renommierten Preis „Kristallwaage der Justiz“ (*Crystal Scales of Justice*) für die innovative Form der Zusammenarbeit in WHAT ausgezeichnet. Auch wenn das Projekt offiziell beendet ist, findet die Zusammenarbeit zwischen Palliativ- und Hospizzentren und Strafvollzugsanstalten weiterhin statt, da die Einsätze für beide Seiten von langfristigem Nutzen sind (Janowicz et al. 2015: 59).

Auch mit sozial benachteiligt und straffällig gewordenen minderjährigen Jugendlichen wird zusammengearbeitet. Einige von ihnen können ihre Haftstrafen im Hospiz als Freiwillige verbüßen bzw. abarbeiten. Dies gibt ihnen die Möglichkeit, weitere Bestrafung zu verhindern und eine sozialverträgliche Aktivität aufzunehmen (ibid.: 57f).

Die positive Wirkung der Kampagnen, Medienevents im Fernsehen und Schulaktivitäten ist, dass die Menschen die Hospiz- und Palliativversorgung kennen und die Ehrenamtlichen auf ihr Ehrenamt stolz sind und ohne Scham davon erzählen (Radbruch et al. 2015: 45).

Der demografische Wandel und die wachsende Zahl chronisch kranker und alter Menschen, die zu Hause alleine leben, erfordern ebenfalls konkrete Maßnahmen. Angesichts der Notwendigkeit, hilfsbedürftige Menschen zu Hause und ihre Familienangehörigen zu unterstützen, haben einige Teams in Polen begonnen, mit der Wohltätigkeitsorganisation Caritas zusammenzuarbeiten, um explizit Freiwilligendienste für chronisch Kranke und ältere Menschen am Lebensende aufzubauen (Scott/Howlett 2018: 92).

4 Vergleich und Fazit

Das Kapitel 4 fasst die zentralen Ergebnisse aus den verschiedenen Kategorien aus den Länderkapiteln Frankreich und Polen zusammen und stellt sie vergleichend dar. Abschließend wird dann das Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung in einem größeren europäischen Zusammenhang betrachtet und zukünftige Herausforderungen dargestellt.

In beiden untersuchten Staaten ist die Hospiz- und Palliativversorgung bereits seit den 1970ern/80ern etabliert. Ehrenamtliche sind von Beginn an engagiert und bedeutungsvoller Teil der (Bürger-)Bewegung.

Die Hospiz- und Palliativversorgung sowie das Ehrenamt sind in Frankreich und in Polen gesetzlich festgehalten und geregelt. In Frankreich wurden bisher vier nationale Palliativstrategien implementiert und drei Gesetze verabschiedet, die zur Entwicklung der Palliativversorgung beigetragen haben. In beiden Staaten haben Menschen das Recht auf ein Sterben in Würde.

Es gibt in beiden Staaten national und regional tätige Organisationen und Verbände, die die Einsätze der Ehrenamtlichen organisieren und koordinieren. In Frankreich gibt es die SFAP als große nationale Organisation und Dachverband. In Polen operieren die Organisationen vermehrt auf regionaler Ebene. Die Organisationen sind für die Rekrutierung und die Qualifizierung zuständig. Die Ehrenamtlichen sind über die Organisationen versichert und ihr Einsatz meist vertraglich festgehalten. Die Einsätze der Ehrenamtlichen werden über eine Koordinatorin bzw. einen Koordinator organisiert und angeleitet. In Frankreich sind die Organisationen, die mit Ehrenamtlichen arbeiten, dazu verpflichtet, eine Charta zu verabschieden, in der sie Handlungsgrundsätze festlegen.

In Frankreich liegt der Fokus der begleitenden Ehrenamtlichen stark auf dem Zuhören und dem Dasein. Sie übernehmen keine medizinischen Tätigkeiten und haben keinen Zugriff auf die Patientenakte. Die Rolle der Freiwilligen ist in einem ministeriellen Schreiben genau dargestellt. Auch in Polen hat sich die Tätigkeit der Ehrenamtlichen hin zur Begleitung gewandelt. Ehrenamtliche sind heute weniger in die medizinische Versorgung eingebunden, sondern vermehrt in die unterstützende und begleitende Tätigkeit, darüber hinaus aber auch vielseitiger eingesetzt werden. Ein Grund für den Wandel ist die Finanzierung der Palliativversorgung über das polnische Gesundheitssystem und die damit einhergehende Professionalisierung. Die Achtung der Intimität und Würde, die Wahrung der Vertraulichkeit und der Schutz der Patientenrechte sind in beiden Staaten benannt und sollen von den Ehrenamtlichen eingehalten werden.

In Polen liegt der Altersdurchschnitt der Ehrenamtlichen bei 51 Jahren und in Frankreich zwischen 50 und 70 Jahren. Beides sind Zahlen aus einer nicht ganz aktuellen Studie aus dem Jahr 2004. Der benannte Altersunterschied in den beiden Staaten deckt sich jedoch auch mit den Ergebnissen einer aktuellen wissenschaftlichen Studie zur Altersstruktur von ehrenamtlichen Hospizmitarbeitenden. In Nord- und Westeuropa liegt die Altersstruktur zwischen 50 und 80 Jahren und in Ost-Europa zwischen 20 und 40 Jahren. Eine typische Ehrenamtliche in Europa ist über 50 Jahre alt, weiblich und arbeitet einmal die Woche ehren-

amtlich (Pelttari 2018: 20). Im Gegensatz zu Ländern in Westeuropa hält sich in Polen eher das Klischee, dass ehrenamtliche Tätigkeiten etwas für junge Menschen seien (Radbruch et al. 2015: 52). In Polen liegt der Fokus somit darauf, auch ältere Menschen anzusprechen und für ein Ehrenamt zu gewinnen. Hierfür wurde zum Beispiel der Ehrenamtsservice 50+ ins Leben gerufen, der gezielt Menschen ab 50 Jahren als Zielgruppe ansprechen soll.

Abbildung 2 zeigt eine Schätzung der Anzahl der Freiwilligen in Deutschland, Frankreich und Polen in der Hospiz- und Palliativversorgung. Insbesondere in Polen erscheint die Zahl der Freiwilligen pro 1.000 Einwohnerinnen und Einwohner mit 0.07 als sehr gering (Woitha et al. 2014: 6). Diese Zahlen beruhen zwar lediglich auf einer einzelnen Erhebung, sie zeigen aber trotzdem eine eindeutige Tendenz hinsichtlich der Anzahl der Ehrenamtlichen in der Hospiz- und Palliativversorgung. Auch stimmen sie mit der generellen Feststellung überein, dass es in den postkommunistischen Ländern im Vergleich zu Nord- und Westeuropa im Allgemeinen eine geringere Freiwilligenquote, unabhängig vom Einsatzgebiet, gibt (Plagnol/Huppert 2010). Im Rahmen der Recherche hat sich auch gezeigt, dass eine bessere Datenlage hinsichtlich des Einsatzes von Ehrenamtlichen in der Hospiz- und Palliativversorgung wünschenswert wäre, um deren Bedeutung für die Hospizarbeit in Europa besser vergleichen und bewerten zu können.

Staat	Anzahl Einwohnerinnen & Einwohner	Anzahl Ehrenamtliche	Ehrenamtliche/1.000 Einwohnerinnen & Einwohner
Deutschland	82.046.000	80.000	0.98
Frankreich	65.073.482	29.369	0.45
Polen	38.153.389	2.500	0.07

Abbildung 2: Anzahl der Freiwilligen in der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland, Frankreich und Polen. Quelle: Woitha et al. 2014: 6. Eigene Darstellung.

Das beschriebene Ehrenamt ist meistens auf die institutionelle Form in Pflegeheimen, Krankenhäusern und Hospizen beschränkt. Die Betreuung in den eigenen vier Wänden der sterbenden Menschen nimmt weder in Frankreich noch in Polen viel Raum in den Veröffentlichungen und im Verständnis von Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung ein. Dies bestätigen auch Woitha et al. in einer Untersuchung zu Art und Setting der Ehrenamtlichen in Europa. Sie kommen zu dem Ergebnis, dass sich das Ehrenamt in Deutschland stark auf Hospize und Palliativstationen, in Frankreich auf Krankenhäuser und in Polen auf Hospize beschränke (Woitha et al. 2014: 7). In einer Studie zum Ehrenamt in Europa¹⁹ wurden Ehrenamtliche und Koordinatorinnen und Koordinatoren aus 35 Ländern hinsichtlich ihrer Rolle, Motivation, Aufgaben, Training und Herausforderungen befragt. Auf die Frage, welche Aufgaben die Ehrenamtlichen in Einrichtungen übernehmen, wurden folgende fünf Antworten am häufigsten (jeweils über 60 Prozent) genannt: kreative Aktivitäten (z. B. gemeinsames

¹⁹ Pabst, K.; Hesse, M. (2016): *Die Rolle und Motivation Ehrenamtlicher in der Hospizarbeit und Palliativmedizin in Europa*. Erste Ergebnisse abrufbar unter: http://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2016/10/Survey_first_results_K.Pabst_M.Hesse_.pdf.

Singen und Malen), emotionale Zuwendungen (z. B. Berührungen und Dasein), Gespräche und Zuhören, Freizeitaktivitäten (z. B. spazieren, einen Ausflug machen) und den Angehörigen emotionale Unterstützung durch Gespräche und Zuhören anbieten.

Um ein Ehrenamt auszuüben sind in Frankreich und in Polen Schulungen und Fortbildungen vorgesehen. Das Ehrenamt ist über die Organisationen und Verbände geregelt und organisiert. Diese sind auch jeweils für die Schulung und Qualifizierung zuständig. Große Verbände und Interessenvertretungen haben zwar mittlerweile Schulungsmaterial und konkrete Schulungen, die sie ihren Mitgliedern zur Verfügung stellen, einheitliche nationale Standards bzw. Curricula für die Schulung und Qualifizierung Ehrenamtlicher im Bereich Hospiz- und Palliativversorgung gibt es jedoch in beiden Staaten nicht. Die Befragten in der o.g. Studie zum Ehrenamt in Europa hatten angegeben, dass 67 Prozent der Ehrenamtlichen Schulungen und Kurse zwischen acht und 40 Stunden erhalten haben. 21 Prozent wurden mehr als 49 Stunden geschult. Der Median liegt bei 20 Stunden. Die WHO sieht die Staaten in der Pflicht, die Palliativversorgung in den nationalen Gesundheitssystemen zu verankern und zu stärken und dabei auch Maßnahmen zu ergreifen. Eine Maßnahme ist die Schulung Freiwilliger.²⁰

In Frankreich konnte keine Information zu innovativen Vorgehensweisen oder Beispielen festgestellt werden, um Ehrenamtliche in Zukunft zu gewinnen und an das Ehrenamt zu binden. Lediglich die Information, dass sich die Verbände mit den Themen der zukünftigen Rekrutierung und dem Wandel des Ehrenamtes in Arbeitsgruppen auseinandersetzen, konnte eingeholt werden. Der steigende Anteil von Menschen mit Demenz und ein allgemeines Rekrutierungsproblem werden insbesondere als Herausforderung wahrgenommen. Es bleibt abzuwarten, welche Maßnahmen zukünftig umgesetzt werden. In Polen hingegen werden Kinder von klein auf mit dem Thema konfrontiert. Schülerinnen und Schüler engagieren sich, indem sie meist über die Schulen Veranstaltungen organisieren und Spenden für Hospize und Vereine sammeln. Auch werden zahlreiche Kampagnen, Videoclips oder auch kindgerechte Trickfilme im Fernsehen ausgestrahlt, um das Thema bekannt zu machen und zu enttabuisieren. Der Einsatz von Strafgefangenen als Freiwillige in der Hospizarbeit ist ein innovativer Ansatz und scheint für beide Seiten einen Nutzen zu haben. Eine weitere Herausforderung – die wachsende Zahl chronisch kranker und alter Menschen – hat dazu geführt, dass explizit Freiwilligendienste für diese Zielgruppe in polnischen Gemeinden aufgebaut werden. Es scheint, als würde das Thema in der Öffentlichkeit in Polen eine bedeutsamere Rolle einnehmen. Andererseits scheinen viele Initiativen, auch u. a. aufgrund der mangelhaften Finanzierung, in Polen stark auf das Spendensammeln angewiesen zu sein, um ihrer Arbeit nachzugehen.

Einen tieferen Vergleich der Hospiz- und Palliativversorgung zu ziehen, ist aufgrund der unterschiedlichen Kulturen, Gesundheitssystemen, Politiken und Rechtssysteme, unterschiedlichem Verständnis von Ehrenamt aber auch Umgang mit dem Thema Sterben hinsichtlich

²⁰ World Health Organization (2018) *Palliative Care. Key Facts*. (19.02.2018). Abrufbar unter: www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care.

Spiritualität und Glauben schwierig. Deutlicher sind die Ähnlichkeiten hinsichtlich der zukünftigen Herausforderungen, die insbesondere den Wandel des Ehrenamtes, die Zunahme der Menschen mit chronischen Erkrankungen und den wachsenden Bedarf an Hospiz- und Palliativversorgung allgemein betreffen.

Abschließend wird das Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung in einen größeren Zusammenhang gestellt.

Im ehrenamtlichen Engagement wird allgemein ein Wandel wahrgenommen: die Menschen haben größeres Interesse an Kurzzeit-Engagements. Die Menschen arbeiten länger, haben weniger Zeit und ein ehrenamtliches Engagement ist für sie weniger interessant. Es werde zudem stärker unter verschiedenen Angeboten ausgewählt. Dieser Wandel wird europaweit wahrgenommen (Pelttari 2018: 21). Mit diesem Wissen gilt es, das Ehrenamt im Bereich Einsatz und Ausbildung neu zu denken; die Menschen wollen sich schnell engagieren und praktisch eingesetzt werden und sind im Vergleich zu früher eine kürzere Zeit dabei (Schneider 2018: 3).

Als eine große Herausforderung wird auch die Zusammenarbeit mit hauptamtlichen Mitarbeitenden genannt (Pelttari 2018: 20). Die Freiwilligentätigkeit in der Hospiz- und Palliativversorgung sollte als etwas Eigenständiges angesehen werden mit einer eigenen Position, Identität und Wert, das neben der Pflege durch die Familien und der professionellen Pflege existiert. Ehrenamtliche und hauptberuflich Tätige stehen nicht in Konkurrenz miteinander, müssen sich aber auch auf Augenhöhe begegnen (Goossensen et al. 2016: 189).

Ein hoher Stellenwert der Ausbildung und Qualifizierung führt zu einer deutlichen Professionalisierung und dies führt dazu, dass die Ehrenamtlichen zum Teil nicht mehr bereit sind, Tätigkeiten im Haushalt oder im Garten zu übernehmen, da sie gelernt haben, dass der Fokus ihrer Begleitung auf der psychosozialen Unterstützung liegt. Die Ehrenamtlichen sind auf der einen Seite professioneller geworden, auf der anderen Seite aber um den Preis von weniger Flexibilität die möglichen Aufgaben betreffend. Qualifizierung bedeutet eben auch Verengung, Spezialisierung und höhere Ansprüche an die Tätigkeiten. Eine Idee dieser Professionalisierung des Ehrenamtes – insbesondere den Nachteilen – zu begegnen, wäre, ein qualifiziertes und unqualifiziertes (weniger formalisiertes) Ehrenamt einzuführen.

Osteuropäische Gesellschaften sind die am schnellsten alternden Gesellschaften in der Europäischen Union. Zudem wandern noch immer viele junge Menschen in den Westen ab. Sie brauchen die Weiterbildung von Fachkräften und Freiwilligen, die internationale Zusammenarbeit, die Forschung und den europäischen Austausch bewährter Praktiken auch im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung (Scott/Howlett 2018: 93).

Die Beitritte zur EU haben zur Entwicklung von Ehrenamt in den Staaten wie Estland, Polen, Litauen und Slowakei beigetragen. Die EU-Politik begünstigt die Entwicklung des Ehrenamtes durch viele europäische Projekte und Programme und durch die finanzielle Unterstützung. Es findet somit ein europäischer Austausch und ein „voneinander lernen“ statt, wovon alle Beteiligten profitieren können (ibid.: 87).

Im Sinne des europäischen Austauschs und der Zusammenarbeit wurde eine „EAPC²¹ Task Force on Volunteering in Hospice and Palliative Care in Europe“ gegründet und eine europäische Charta entwickelt. Die Europäische Charta zum Ehrenamt in Hospiz- und Palliativversorgung „Voice of Volunteering“ wurde 2017 auf dem EAPC Kongress in Madrid präsentiert. Die internationale Charta ruft alle auf, den wichtigen Beitrag, die Tätigkeiten und die Rolle der Ehrenamtlichen vom begleitenden Dasein bis zu organisatorischen Aufgaben anzuerkennen und sterbende Menschen sowie ihre An- und Zugehörigen zu fördern und zu unterstützen. Weitere Kernpunkte der Charta sind die Sicherung eines wirksamen Managements durch klar definierte Rollen, ein sorgsames Auswahlverfahren und die Befähigung und Weiterbildung der Ehrenamtlichen. Und als letzter Kernpunkt wird die wirksame Unterstützung des Ehrenamtes auf Organisations-, regionaler und nationaler Ebene genannt. Die Umsetzung der Charta ist abhängig von den Entwicklungsstadien der europäischen Staaten in Bezug auf das Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung (Pelttari 2018: 22ff). Deutschland, Polen und Frankreich werden im *Atlas of Palliative Care 2013* vom Entwicklungsstand der Hospiz- und Palliativversorgung gleich eingestuft – und zwar als Länder, in denen die Hospiz- und Palliativversorgung sich in einem Stadium der fortgeschrittenen Integration in das reguläre Gesundheitswesen befindet²² (Centeno et al. 2013).

²¹ EAPC steht für „European Association for Palliative Care“, auf Deutsch: „Europäischer Verband für Palliativversorgung“. Der Verband besteht aus 55 Mitgliederverbänden aus 31 Staaten. Die EAPC organisiert jährliche europäische Konferenzen und Weltkongresse. Weitere Informationen unter: www.eapcnet.eu/home.

²² Die Einstufung lautet im Originaltext auf Englisch: „Worldwide palliative care alliance level of development: 4B. Countries where hospice-palliative care services are at a stage of advanced integration into mainstream service provision.“

5 Literaturverzeichnis

- Centeno, C.; Lynch, T.; Donea O.; Rocafort, J.; Clark, D. (2013): *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Full Edition*. Milan: EAPC Press; 20143.
- Candy, B.; France, R.; Low, J.; Sampson, L. (2015): *Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence*. In: *International Journal of Nursing Studies* 52 (2015): 756-768.
- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (2018a): *Le bénévolat d'accompagnement*. Abrufbar unter: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/le-benevolat/>.
- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (2018b): *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France Première édition – 2018*. Abrufbar unter: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf.
- Fédération JALMALV (2017): *Charte nationale du bénévolat de la fédération JALMALV* (16.09.2017). Abrufbar unter: www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2018/07/20180627-Charte-nationale-du-be%CC%81ne%CC%81vlat-de-la-fe%CC%81de%CC%81ration-JALMALV.pdf.
- Goossensen, A.; Somsen, J.; Scott, R.; Pelttari, L. (2016): *Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper*. In: *European Journal of Palliative Care*, 2016; 23(4): 184-191.
- Hardinghaus, W. (2018): *Hospizarbeit zwischen bürgerschaftlichem Engagement und Institutionalisierung*. In: *die hospiz zeitschrift palliative care*. Schwerpunkt Ehrenamt, Vol. 1/2018, Nr. 76: 6-11. Berlin: der Hospiz Verlag Caro & Cie. oHG.
- Hesse, M.; Pabst, K. (2015): *Ehrenamt in Europa. Einfluss von Kultur und Gesellschaft*. In: *Leidfaden*, Nr. 4: 10-16.
- Janowicz, A.; Krakowiak, P.; Stolarczyk, A. (eds.) (2015): *In Solidarity. Hospice-Palliative Care in Poland*. Gdansk: Fundacja Hospicyjna. Abrufbar unter: https://repozytorium.umk.pl/bitstream/handle/item/3100/IN%20SOLIDARITY_ENG_2015_online.pdf.
- Jaspers, B.; Schindler, T. (2004): *Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten*. Auftraggeber: Enquete-Kommission des Bundestages "Ethik und Recht der modernen Medizin".
- Krakowiak, P. (2017): *From communities of volunteers to hospice-palliative care in Poland – social education towards compassionate communities*. Vortrag in Slowenien in 2017. Präsentation abrufbar unter: http://1301.nccdn.net/4_4/000/000/019/7ee/1700-Krakowiak---Volunteers-in-Palliative-Care.pdf.
- Luczak, J.; Kotlinska-Lemieszek, A.; Kluziak, M.; Bozewicz, A. (2002): *Poland: Cancer Pain and Palliative Care*. In: *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 24 No. 2 (2002): 215-221.

- Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes (2015): *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*. Abrufbar unter: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf.
- Moreau, D. (o. J.): *Cellule de Coordination*. Abrufbar unter: <http://www.sfap.org/rubrique/cellule-de-coordination-cnamts-sfap>.
- Observatoire National de la Fin de Vie (2014): *Fin de vie et précarités. Rapport 2014*. Abrufbar unter: http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original_100501-onfv-rapport-2014-fin-de-vie-et-precarites.pdf.
- O. V. (2016): *Loi fin de vie du 2 février 2016* (02.12.2016). Abrufbar unter: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/loi-fin-de-vie-du-2-fevrier-2016>.
- Peltari, L. (2018): *Ehrenamtlich engagiert in Europa. Entwicklung der europäischen Charta zum Ehrenamt in Hospiz und Palliative Care*. In: die hospiz zeitschrift palliative care. Schwerpunkt Ehrenamt, Vol. 1/2018, Nr. 76: 18-24. Berlin: der Hospiz Verlag Caro & Cie. oHG.
- Plagnol, A.; Huppert, F. A. (2010): *Happy to help? Exploring the factors associated with variations in rates of volunteering across Europe*. In: Social Indicators Research, 97(2), pp. 157-176. doi: 10.1007/s11205-009-9494-x.
- Radbruch, L.; Hesse, M.; Peltari, L.; Scott, R. (eds.) (2015): *The full range of Volunteering. Views on Palliative Care Volunteering from seven countries as gathered in March 2014 in Bonn, Germany*. Pallia MedVerlag, Bonn. Abrufbar unter: https://repozytorium.umk.pl/bitstream/handle/item/3081/VOLUNTEERING_BONN_2015.pdf?sequence=1.
- Schneider, A. (2018): *Editorial*. In: die hospiz zeitschrift palliative care. Schwerpunkt Ehrenamt, Vol. 1/2018, Nr. 76: 6-11. Berlin: der Hospiz Verlag Caro & Cie. oHG.
- Schuchter, P.; Fink, M.; Gronemeyer, R.; Heller, A. (2018): *Die Kunst der Begleitung. Was die Gesellschaft von der ehrenamtlichen Hospizarbeit wissen sollte*. Esslingen: der hospiz verlag.
- Sécurité Soins (o. J.): *Droit à la fin de vie: 5 principes fondamentaux de la loi*. Abrufbar unter: <http://www.securitesoins.fr/droit-a-la-fin-de-vie/>.
- Scott, R.; Howlett, S. (eds.) (2018): *The Changing Face of Volunteering in Hospice and Palliative Care. An International Perspective*. Oxford University Press.
- Société française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) (2012): *Guide de Recommandations „Formation des bénévoles d'associations d'accompagnement“*. Abrufbar unter: http://www.sfap.org/system/files/guide_form_28p.pdf.
- Spielberg, P. (2007): *Palliativmedizin in Europa: Noch keine flächendeckende Versorgung*. In: Deutsches Ärzteblatt 2007; 104(40). Abrufbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/57118/Palliativmedizin-in-Europa-Noch-keine-flaechendeckende-Versorgung>.

Wisla, K. (2017): *Verantwortung übernehmen – für die Sterbenden und für die Geschichte*.
In: Bundes-Hospiz-Anzeiger 2017 (5): 4-5.

Woitha, K.; Hasselaar, J.; van Beek, K.; Radbruch, L.; Jaspers, B.; Engels, Y.; Vissers, K.
(2014): *Volunteers in Palliative Care – A Comparison of Seven European Countries: A Descriptive Study*. In: Pain Practice 2015 Jul; 15(6):572-9.

IMPRESSUM

Herausgeber:

Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e. V.
Hausanschrift: Zeilweg 42, D-60439 Frankfurt a. M.
Tel.: +49 (0) 69 - 95 789 - 0
Fax: +49 (0) 69 - 95 789 - 190
Internet: <http://www.iss-ffm.de>
E-Mail: info@iss-ffm.de

Diese Publikation ist eine Veröffentlichung der „Beobachtungsstelle für gesellschaftspolitische Entwicklungen in Europa“. Die Beobachtungsstelle ist ein Projekt, das aus Mitteln des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) gefördert wird.
Die Website der Beobachtungsstelle: <http://www.beobachtungsstelle-gesellschaftspolitik.eu>

Die Publikation gibt nicht die Auffassung der Bundesregierung wieder. Die Verantwortung für den Inhalt obliegt dem Herausgeber bzw. der/dem jeweiligen Autor/in.

Alle Rechte vorbehalten. Abdruck oder vergleichbare Verwendung ist auch in Auszügen nur mit vorheriger schriftlicher Genehmigung gestattet.

Träger der Beobachtungsstelle:

Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e. V.

Autorin:

Maike Merkle (maike.merkle@iss-ffm.de)

Bildnachweise:

/

Auflage:

Diese Veröffentlichung ist nur als PDF unter <http://www.beobachtungsstelle-gesellschaftspolitik.eu> verfügbar.

Erscheinungsdatum: Oktober 2018