

**«Freiwilligenarbeit in der Palliative Care:
Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz?»**

**Bedarfsanalyse
aufgrund von Expertengesprächen und einer online-Erhebung**

**Schlussbericht 1.10.2012
Version vom 7.11.2012, abgestimmt mit der Übersetzung**

Beat Sottas, Sarah Brügger, Delphine Brühlhart

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	2
Zusammenfassung	3
Résumé	4
1 Ausgangslage und Auftrag	5
1.1 Freiwilligenarbeit als Teil der Nationalen Strategie Palliative Care	5
1.2 Handlungsbedarf in verschiedenen Handlungsfeldern	5
2 Methodische Vorgehensweise	7
3 Datenerhebung	8
3.1 Befragung von Freiwilligenkoordinatorinnen und -koordinatoren	8
3.2 Online-Befragung	8
4 Ergebnisse zum Handlungsfeld „Organisation“	10
4.1 Ergebnisse der Expertengespräche zum Handlungsfeld „Organisation“	10
4.2 Ergebnisse der Online-Befragung zum Handlungsfeld „Organisation“	12
4.3 Prioritäre Massnahmen im Handlungsfeld „Organisation“	15
5 Ergebnisse zum Handlungsfeld „Finanzierung“	16
5.1 Ergebnisse der Expertengespräche zum Handlungsfeld „Finanzierung“	16
5.2 Ergebnisse der Online-Befragung zum Handlungsfeld „Finanzierung“	17
5.3 Prioritäre Massnahmen im Handlungsfeld „Finanzierung“	18
6 Ergebnisse zum Handlungsfeld „Sensibilisierung“	19
6.1 Ergebnisse der Expertengespräche zum Handlungsfeld „Sensibilisierung“	19
6.2 Ergebnisse der Online-Befragung zum Handlungsfeld „Sensibilisierung“	20
6.3 Prioritäre Massnahmen im Handlungsfeld „Sensibilisierung“	21
7 Ergebnisse zum Handlungsfeld „Bildung“	22
7.1 Ergebnisse der Expertengespräche zum Handlungsfeld „Bildung“	22
7.2 Ergebnisse der Online-Befragung zum Handlungsfeld „Bildung“	23
7.3 Prioritäre Massnahmen im Handlungsfeld „Bildung“	27
8 Ergebnisse zum Handlungsfeld „Forschung“	28
8.1 Ergebnisse der Expertengespräche zum Handlungsfeld "Forschung"	28
8.2 Ergebnisse der Online-Befragung zum Handlungsfeld "Forschung"	28
8.3 Prioritäre Massnahmen im Handlungsfeld „Forschung“	28
9 Schlussfolgerungen	30
Anhang 1: Interviewleitfaden Expertengespräche	31
Befragte Experten	32
Anhang 2: Online-Umfrage (deutsche Version)	33
Anhang 3: Datentabellen Online-Befragung (Stand 24.09.2012)	41
Handlungsfeld „Organisation“	41
Handlungsfeld „Finanzierung“	42
Handlungsfeld „Sensibilisierung“	43
Handlungsfeld „Bildung“	44
Handlungsfeld „Forschung“	45

Zusammenfassung

Die nationale Strategie Palliative Care wird auch von den Freiwilligen als wichtiger Meilenstein bezeichnet, obschon sie darin kaum vorkommen. Freiwillige im Bereich der Palliative Care verstehen ihren Beitrag als Dienst an leidenden Mitmenschen, als Entlastung der Angehörigen, welche die *burden of care* tragen und als bürgerschaftliches Engagement. Dass sie in Ergänzung der Angehörigen einen massgeblichen Beitrag zur Versorgung im Bereich Palliative Care leisten, ist ihnen wenig oder gar nicht bewusst. Ihre Leistungen wurden von Experten der Hospizbewegung, von Caritas und vom SRK in die Diskussion eingebracht. Fundiertes Wissen über die Bedürfnisse der Freiwilligenorganisationen, -koordinatoren und Freiwilligen selber fehlten bisher grösstenteils.

Der vorliegende Bericht fasst die in zwei Schritten vorgenommene Befragung von 18 Experten (mittels strukturiertem Interview) und 121 Freiwilligen (durch online-Erhebung während 24 Tagen) zusammen. Dabei gilt dem Umstand Rechnung zu tragen, dass die Untersuchungsperiode vom Auftraggeber ausserordentlich kurz angesetzt war und in der Ferienzeit startete.

Der Handlungsbedarf wurde gestützt auf die Handlungsfelder der Nationalen Strategie Palliative Care („Versorgung und Finanzierung“, „Sensibilisierung“ und „Bildung und Forschung“) ermittelt, und zwar hinsichtlich **Nützlichkeit** (für die Freiwilligen und die Freiwilligenorganisationen), **Praktikabilität** (in der Umsetzung) und **Notwendigkeit** (Priorität einer politischen Massnahme).

Die Massnahmenpakete aus der Nationalen Strategie finden bei den Freiwilligen hinsichtlich des Handlungsbedarfs nicht durchwegs Zustimmung. So gibt es mehrere **Vorschläge, die kontrovers beurteilt oder abgelehnt werden** (Zulassungsvoraussetzungen festlegen, Labels für Organisationen und Ausbildungen, nationale Dachorganisation, Kampagne für Palliative Care, nationale Website). Es konnte allerdings festgestellt werden, dass einige Massnahmen durch den Austausch inzwischen bereits umgesetzt oder in der Umsetzung weit fortgeschritten sind, insb. die Vorbereitung und Anleitung der Freiwilligen durch ein Bildungsangebot von rund 60 Std. oder die Stärkung der Organisation und Führung.

Aufgrund der Studie besteht folgender **Handlungsbedarf** bei den drei Massnahmenkategorien:

Organisation der Versorgung und Finanzierung:

- **Strukturbildung durch Professionalisierung** der Leitungen, inkl. Kompetenzen in Personalführung und Management. Die Kernaufgaben sind in Kap. 4.1 aufgeführt.
- Festigung der Führungsstrukturen durch adäquate Entschädigung der Leitenden/Koordinatoren
- Verbesserung der Planungssicherheit durch eine **nachhaltige Finanzierung von Leitungsfunktionen und Weiterbildungen/Supervisionen**
- Schaffen eines **regionalen Versorgungssystems**, welches Spitex, Hausärzte, Seelsorge und Sozialdienste wirkungsvoll vernetzt.

Sensibilisierung:

- Das Verständnis für die Palliative Versorgung von den letzten Lebenstagen auf eine **Phase des Lebensendes** lenken; Abrücken von einem engen medizinischen Begriff, d.h. nicht nur Linderung nach dem Ausschöpfen aller kurativen Interventionsmöglichkeiten
- Das **„Leistungsportfolio“ der Freiwilligen** bekannt machen
- Früh einsetzende **Freiwilligenarbeit als Entlastung und Chance** darstellen; dem Gefühl des individuellen oder familiären Versagens angesichts der *burden of care* entgegenwirken

Bildung und Forschung:

- In der Aus- und Weiterbildung **gemeinsame Lernfelder mit den Health Professionals** schaffen
- Die Weiterbildung und Supervision fördern und finanzieren und dadurch indirekt zur Verbesserung der Qualität der Freiwilligenarbeit und zu einem „guten Sterben“ beitragen
- Eine **Versorgungsforschung** zur Freiwilligenarbeit in Palliative Care konzipieren + ermöglichen.

Der von den Freiwilligen priorisierte Handlungsbedarf hat Policy-Charakter. Er führt insb. in den Kantonen zur Entwicklung einer Versorgungspolitik, welche einerseits den Beitrag der Freiwilligen anerkennt, ihm mehr Wertschätzung entgegenbringt und die Strukturbildung mit finanziellen Anreizen fördert und andererseits die ungleichen Zugangschancen reduziert.

Résumé

L'élaboration de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs est reconnue comme étant une étape décisive – même si les bénévoles n'y sont guère mentionnés. Les bénévoles s'engageant dans l'accompagnement en fin de vie considèrent leur contribution comme un service en faveur de personnes en souffrance, un moyen de soulager les proches ou simplement comme un engagement civique. En règle générale, ils ne se rendent pas ou peu compte qu'ils assurent, en complément des prestations des proches, une part importante dans la prise en charge des personnes en fin de vie. Ce sont d'ailleurs les experts des hospices, de Caritas ou de la Croix-Rouge qui ont mis en exergue leur contribution. Il est dès lors peu surprenant que les connaissances de leurs besoins et de celles des instances de coordination soient aujourd'hui lacunaires.

La présente étude, sur les mesures à prendre concernant le bénévolat en soins palliatifs, résume les résultats d'une enquête effectuée en deux étapes : entretiens structurés avec 18 experts et sondage en ligne auprès de 121 bénévoles durant 24 jours. L'étude a été soumise à une contrainte de temps (délai court et début de l'étude durant la période des vacances estivales).

Les mesures à prendre ont été évaluées selon les catégories définies dans la Stratégie nationale (« offres en soins palliatifs et financement », « sensibilisation », « formation et recherche ») et par rapport à leur **utilité** (pour les bénévoles et leurs associations), **praticabilité** (lors de la mise en œuvre) et **nécessité** (priorité d'une mesure politique).

Le train de mesure proposé par la Stratégie nationale ne remporte globalement pas l'adhésion des bénévoles. **Plusieurs propositions sont ainsi controversées ou même rejetées** (exigences de base, label pour les organisations et les formations, organisation faîtière nationale, campagne en faveur des soins palliatifs, site web national). On peut cependant observer que plusieurs mesures ont été implémentées récemment ou sont très avancées (préparation des bénévoles par le biais d'une formation d'environ 60 heures, consolidation des organisations et management).

Selon l'étude, les **mesures** suivantes doivent être entreprises dans les trois catégories définies :

Organisation de l'offre et financement:

- **renforcer les structures, professionnaliser les directions**, y.c. des compétences en matière de gestion du personnel et du management. Les tâches sont énoncées dans le chapitre 4.1. ;
- pérenniser les organisations et structures par un dédommagement adéquat des coordinateurs ;
- améliorer les perspectives **au travers d'un financement des fonctions clés ainsi que des formations continues ou supervisions** ;
- rassembler les soins à domicile, les médecins de premiers recours, les services pastoraux et les services sociaux au sein d'un **système de prise en charge régional**.

Sensibilisation:

- considérer la prise en charge palliative comme **une phase de fin de vie** ; s'écarter d'une vision médicale étroite, faisant intervenir les soins palliatifs uniquement les dernières heures comme un soulagement lorsque toute intervention thérapeutique a été épuisée ;
- promouvoir le **„portfolio des prestations“ des bénévoles** ;
- considérer l'intervention bénévole précoce comme un **soutien effectif et une chance** ; contredire l'idée selon laquelle faire appel aux bénévoles est une défaite individuelle ou familiale.

Formation et recherche:

- créer des **champs d'apprentissage communs** dans la formation des professionnels ;
- encourager et financer les formations continues et les supervisions et ainsi indirectement améliorer la qualité du travail des bénévoles et contribuer à une « bonne fin de vie » ;
- concevoir et encourager **les recherches sur le bénévolat** dans le domaine des soins palliatifs.

Les besoins exprimés par les bénévoles visent les politiques de la prise en charge. C'est notamment dans les cantons qu'il faut reconnaître la contribution des bénévoles, la valoriser et pérenniser les structures au travers d'incitations financières. En fin de compte, cet encouragement réduirait les disparités et iniquités en fin de vie.

1 Ausgangslage und Auftrag

1.1 Freiwilligenarbeit als Teil der Nationalen Strategie Palliative Care

In den letzten Jahren ist Palliative Care als wichtiger Teil der Versorgung in den Blick gerückt und hat in einer nationalen Strategie eine Verankerung gefunden. Der wichtige Beitrag der Freiwilligen wurde in der Regel aus Sicht von Experten beurteilt. Fundiertes Wissen über die Bedürfnisse der Freiwilligenorganisationen, -koordinationsstellen und Freiwilligen selber fehlt grösstenteils.

Die bisherigen Arbeiten bringen primär zum Ausdruck, dass der Handlungsspielraum von Bund und Kantonen zur Umsetzung von Massnahmen zur Freiwilligenarbeit in Palliative Care eng beschränkt ist. Er beschränkt sich gem. Strategie insbesondere auf Grundlagenarbeiten im Sinne von Empfehlungen und Informationsarbeit.

Angesichts dieser bruchstückhaften Grundlagen zur Freiwilligenarbeit in der Palliative Care in der Schweiz sollen die Freiwilligen mit geeigneten Methoden die Möglichkeit erhalten, den Handlungsbedarf aus ihrer Sicht zu beurteilen und zu bezeichnen.

Der Auftrag zielt **aufgrund der eingeschränkten Kompetenzen von Bund und Kantonen auf die Überprüfung von vorgesehenen Massnahmen, namentlich unter den Aspekten**

- der Praktikabilität in der Umsetzung und
- der Nützlichkeit für Freiwilligenorganisationen und Freiwillige selbst.

Gegenstand der vorliegenden Betrachtung ist die formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care. In Abgrenzung zum Engagement zur familiären Unterstützung, Nachbarschaftshilfe oder der individuellen Initiative umfasst diese Kategorie die institutionell gefassten Leistungen, d.h. es gibt konstitutive Rahmenbedingungen (z.B. Verein, Statuten, Richtlinien, Vereinbarungen, Aufträge o.ä.) und eine Führungsstruktur, die allerdings ganz unterschiedliche Ausprägungen haben kann.

1.2 Handlungsbedarf in verschiedenen Handlungsfeldern

Diese formelle Freiwilligenarbeit wird in der zweiten Strategiephase der Nationalen Strategie Palliative Care als Querschnittsthema verstanden und in einem separaten Handlungsfeld bearbeitet. Der Handlungsbedarf wird dabei entlang vordefinierter Handlungsfelder der Nationalen Strategie Palliative Care („Versorgung und Finanzierung“, „Sensibilisierung“ und „Bildung und Forschung“) geordnet. Der Handlungsbedarf in den drei Feldern wurde bisher wie folgt definiert:

Handlungsfeld „Versorgung und Finanzierung“

- Qualifizierte Einsatzleitung für Koordinationsarbeiten und Vermittlung von Freiwilligeneinsätzen: Koordination und Vernetzungsarbeit werden im Bereich der Freiwilligenorganisationen immer wichtiger. Nicht nur von Seiten der Freiwilligenorganisationen, auch von den Freiwilligen selbst besteht ein gewisser Anspruch nach einer professionellen Führung, die durch Schaffung einer qualifizierten Koordinationsstelle möglich wird.
- Flächendeckende Versorgung in der Palliative Care – Bedarf und Finanzierung der Freiwilligenarbeit: Die Lücken bestehen in Bezug auf gewisse Einsatzzeiten, Tätigkeitsbereiche und Arbeitsorte. Es gibt Hinweise auf Defizite bei bestimmten Zielgruppen, deren Betreuung besonders herausfordernd sein kann (z.B. demenzerkrankte Personen). Die Frage nach dem Finanzierer der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care ist offen, wobei die Strategie des Kantons Waadt als *best practice* Beispiel genannt wird.

Handlungsfeld „Sensibilisierung“

- «Über das Sterben reden»: Weil Tod und Sterben in unserem Alltag tabuisiert sind und die Konfrontation mit unheilbarer Krankheit viele ohnmächtig macht, stellt sich die Frage, ob Anleitungen (und Programme) eines natürlichen Umgangs mit dem Thema Sterben und Tod einen natürlichen Umgang fördern und ob auch praktische Hilfestellungen gefördert werden sollen. Für

den Auftraggeber stellt sich die Frage, ob bereits ähnliche Aktivitäten aus der Schweiz bekannt sind und welche Erfahrungen bestehen und ggf. unter welchen Bedingungen diese auch anderenorts umsetzbar sind. In diesem Fall wäre zu klären, was möglich ist und welche Rolle dabei Freiwillige in der Palliative Care einnehmen können.

- Tagung für die Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Das Nationale Bildungskonzept «Bildung und Palliative Care» richtet sich primär an die formale Bildung für Health Professionals. Im Rahmen der Umsetzungsarbeiten initiierten das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und das Bundesamt für Berufsbildung und Technologie (BBT) ein «Forum Bildung und Arbeitswelt Palliative Care». Es gilt zu prüfen, ob parallel ein Forum für die Freiwilligenarbeit zur interkantonalen Zusammenarbeit im Sinne eines Austauschs zur Weiterentwicklung von Palliative Care beitragen kann (vgl. 7. Leitlinie in «Nationale Leitlinien Palliative Care» (BAG und GDK)) und welche Austauschbedürfnisse bestehen (z.B. Vorstellen von kantonalen Freiwilligenkonzepten, Vorstellung von Grundlagen (z.B. für Bildung), Vorstellung innovativer Modelle).

- Gebündelte Informationen zu Freiwilligenangeboten für potenzielle Freiwillige und Betroffene auf einer nationalen Website: Informationen zu Möglichkeiten der Unterstützung in der Betreuung und Begleitung schwer kranker Personen durch Freiwillige ist für Betroffene nicht immer einfach zu finden. Deshalb befürworten Caritas Schweiz und das SRK eine zentrale Informationsstelle für Betroffene, die Dienstleistungen von Freiwilligengruppen in Anspruch nehmen wollen als auch für potenzielle Freiwillige. Eine solche Information soll nach Regionen und Kantonen gegliedert sein. Zu prüfen gilt, ob dieser Bedarf aus Sicht der Zielgruppe besteht und welche Webportale dafür ggf. in Frage kommen würden (z.B. www.palliative.ch, www.benevol.ch, www.ggg-voluntas.ch, www.srk.ch, www.caritas.ch). Es stellt sich hier grundsätzlich die Frage, welche Informationen auf eine solche Website gehören.

Handlungsfeld „Bildung und Forschung“

- Umsetzung eines Nationalen Rahmenkonzepts für Freiwilligenbildung (Basisbildung) in der Palliative Care: Caritas Schweiz und SRK verweisen auf einen möglichen Nutzen eines Rahmenkonzepts für die Freiwilligenbildung, dies im Sinne von allgemein gefassten Richtlinien und Orientierung für Bildungsanbietende. Die bestehenden Bildungsangebote für Freiwillige unterscheiden sich bereits heute im Prinzip und in ihrer Ausrichtung nicht wesentlich. Ein nationaler Rahmen für die Freiwilligenbildung, im Sinne einer besseren Übereinstimmung bezüglich inhaltlicher Konzeption, Beschreibung der Kompetenzen und Dauer der Angebote könnte die Wahrnehmung der Freiwilligen in der Gesundheitsversorgung und in der Öffentlichkeit stärken.

- Bildung von informell tätigen Freiwilligen und nahestehenden Bezugspersonen durch Freiwillige: Viele Freiwilligengruppen sind im ambulanten häuslichen Bereich tätig und entlasten nicht nur die Betroffenen selbst, sondern vor allem auch die Angehörigen und weitere nahestehende Bezugspersonen. In anderen Ländern (z.B. England, Niederlande) bestehen solche Bildungsprogramme für die informelle Freiwilligenarbeit und Angehörige. Dabei stellt sich die Frage, ob ein solches Rahmenkonzept von den Bildungsanbietenden der Freiwilligenarbeit verwendet würde. Im zustimmenden Falls wäre sein Nutzen zu klären, ebenso die Frage, wer dieses erarbeiten soll.

- Datenerhebung und -auswertung zur Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Freiwilligenorganisationen erheben unterschiedliche Daten zur geleisteten Freiwilligenarbeit (sozio-demographische Angaben zu den Freiwilligen, Anzahl Einsätze, Einsatzdauer, sozio-demographische und epidemiologische Angaben zu betreuten Personen, etc.).

In der zweiten Strategiephase ab 2013 sollen neben Massnahmen zur Stärkung der Kompetenzen der Freiwilligen (Bildung) weitere Massnahmen zur vernetzten Versorgung, zur Information und Zugang von Angeboten der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care erarbeitet und umgesetzt werden.

2 Methodische Vorgehensweise

Das enge Zeitfenster mit Beginn in der Ferienzeit sowie der Anspruch, originäre Stellungnahmen von Freiwilligen zu erhalten, haben zur Umsetzung in folgenden fünf Arbeitsschritten geführt:

1. **Dokumentenanalyse.** Auf Grund des dichten Terminplans und in Absprache mit dem Auftraggeber wird auf eine umfassende Literaturrecherche und Dokumentenanalyse verzichtet. Gesichtet wurden die vorhandenen Dokumente und Konzepte. Sie zeigen die Grundzüge des Handlungsbedarfs auf und benennen mögliche Massnahmen. Diese Ergebnisse führten zu einem **Interviewleitfaden**, der sich an den vordefinierten Handlungsfeldern der Nationalen Strategie Palliative Care sowie Kriterien aus der Literaturanalyse orientiert und iterativ ergänzt wurde. (siehe Anhang 1)
2. **Befragung von Freiwilligenkoordinatorinnen und -koordinatoren** (ausgehend von der Liste des BAG, den nachgelieferten zusätzlichen Adressen sowie einigen von Gesprächspartnern genannten Personen) mit dem Interviewleitfaden hinsichtlich Praktikabilität und Nützlichkeit der angedachten Massnahmen und Massnahmenbündel mit der Möglichkeit, weiteren Handlungsbedarf und mögliche Massnahmen zu benennen. Die Aussagen wurden schriftlich erfasst, in einer Inhaltsanalyse ausgewertet, verdichtet und für die Bewertung aufbereitet. Sie bildeten die Grundlage des Zwischenberichts.
3. Eine **Online-Befragung** (12 Fragen) mit *SurveyMonkey* in deutscher und in französischer Sprache. Der Link zur Online-Befragung wurde an die unter Punkt 2 befragten Personen, an Verantwortliche verschiedener Freiwilligenorganisationen aus der ganzen Schweiz sowie an ausgewählte Freiwillige, deren Adressen uns von den Koordinatoren und Koordinatorinnen angegeben wurden, verschickt. Als Rekrutierungsziel für die 24 Tage laufende Erhebung wurden 100 Antworten angestrebt. Im vorliegenden Bericht werden die Antworten von insgesamt 121 Personen berücksichtigt, die den Fragebogen bis zum 24. September 2012 ausgefüllt hatten.
https://www.surveymonkey.com/s/Freiwilligenarbeit_d
https://www.surveymonkey.com/s/benevolat_f
4. Der vierte Schritt umfasst die **Auswertung, Evaluation und Gewichtung** der erhobenen Daten. In dieses Arbeitspaket fällt die Erarbeitung eines Entwurfs des Schlussberichts.
5. Der **Schlussbericht** umfasst den konkretisierten und priorisierten Handlungsbedarf aus Sicht der Freiwilligenorganisationen, -koordinatorinnen und -koordinatoren und der Freiwilligen selbst sowie Empfehlungen für einen Massnahmenplan.

3 Datenerhebung

3.1 Befragung von Freiwilligenkoordinatorinnen und -koordinatoren

Grundlage bilden 16 ausführliche Gespräche und zwei vertiefte Diskussionen von Teilbereichen, welche anhand eines vorgängig zugestellten Gesprächsleitfadens geführt wurden (s. Anhang 1). Die Hälfte der Gespräche fand face-to-face am Arbeitsort der Befragten statt.

Betr. geographischer und sprachregionaler Aufteilung ergibt sich folgendes Bild:

deutsch: BE 5, LU 2, BS 1, SO 1, AG 1, ZH 1, SG 1, VS 1, FR 1 (wovon 4 mit CH-Reichweite)

französisch: VD 2, JU 1, FR 1

Die Gesprächsbereitschaft und das Interesse an den Gesprächen waren sehr gross.

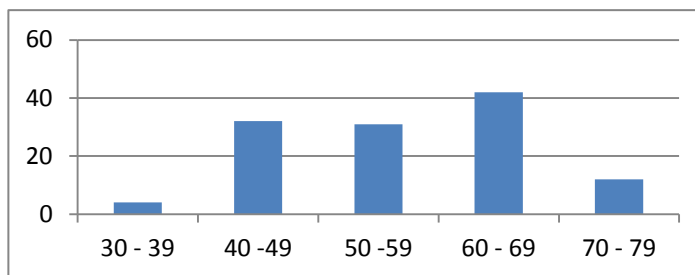
Wegen des beschränkten Zeitfensters für die Erhebungsphase konnten diverse weitere Interessentinnen nicht berücksichtigt werden. Weil zunehmend auch Redundanzen in der Stellungnahmen und Einschätzungen deutlich wurden und wegen des sinkenden Grenznutzens hinsichtlich des Erkenntnisinteresses wurden diese Personen gebeten, sich an der Online-Befragung zu beteiligen.

3.2 Online-Befragung

Bis zum 24.9.2012 haben 121 Personen¹ an der Online-Befragung teilgenommen, davon haben 89 Personen den deutschen und 32 den französischen Fragebogen ausgefüllt.

Altersverteilung

Alter	Anzahl Teilnehmer/innen
30-39	4 (3%)
40-49	32 (26%)
50-59	31 (26%)
60-69	42 (35%)
70-79	12 (10%)

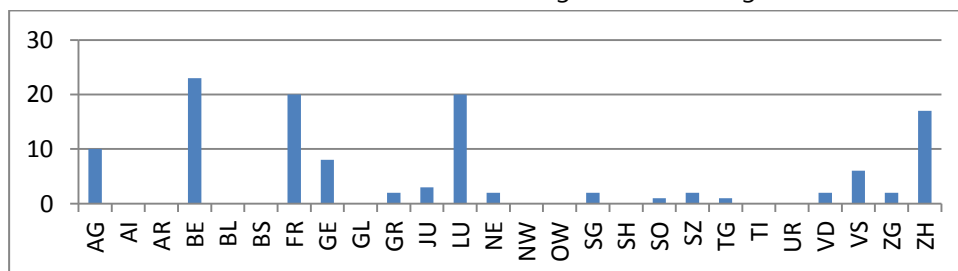


Geschlecht

An der online-Befragung haben 102 Frauen (84%) und 19 Männer (16%) teilgenommen. Der Männeranteil ist dabei höher als die Experteninterviews hätten erwarten lassen.

Geografische Verteilung

Auf die einzelnen Schweizer Kantone verteilt ergibt sich das folgende Bild:



¹ Zum Zeitpunkt der Übersetzung (31.10.2012) hatten sich 141 Personen an der online-Umfrage beteiligt. Allerdings war es nicht mehr möglich, die gesamte Analyse unter Berücksichtigung dieser späten Antworten noch einmal durchzuführen.

Diese Verteilung zeigt in erster Linie, in welchem Masse die KoordinatorInnen ihr Umfeld zur Teilnahme ermuntert bzw. den Link weitergeleitet haben. Aufgrund der Vereinbarung mit Gesprächspartnern ist erstaunlich, dass beispielsweise Basel-Stadt, Waadt und die Ostschweiz gar nicht oder kaum partizipiert haben.

Dauer der Tätigkeit in der Freiwilligenarbeit im Bereich der Palliative Care

21% seit mehr als 10 Jahren
 23% seit 6 bis 10 Jahren
 23% seit 3 bis 5 Jahren
 32% seit 1 oder 2 Jahren

Bei den Teilnehmenden an der Online-Befragung handelt es sich demnach vornehmlich um erfahrene Freiwillige im Bereich der Palliative Care. Ein knappes Drittel ist seit kurzer Zeit in der Freiwilligenarbeit engagiert. Die in den Expertengesprächen gelegentlich genannten Personen, die nach kurzer Zeit wegen der Belastung wieder aussteigen, konnten offenbar nicht erreicht werden.

Funktion

Bei der Befragung wurde u.a. danach gefragt, in welcher Funktion die befragte Person in der Freiwilligenarbeit im Bereich der Palliative Care tätig ist. Dabei konnten mehrere Antworten angegeben werden. Es zeigte sich, dass die Basis der Freiwilligen gut erreicht werden konnte.

	Anzahl Antworten	%
Ich bin als Freiwillige/r bei den schwerkranken Personen zu Hause tätig	77	63.6%
Ich bin als Freiwillige/r im stationären Bereich (Spitäler, Heime) tätig	68	56.2%
Ich bin für eine Freiwilligenorganisation als Einsatzleiter/in tätig	27	22.3%
Ich bin als Freiwilligenkoordinator/in tätig (Verhandlungen, Bildung, Intervention, Erfahrungsaustausch, Finanzbeschaffung u.dgl. mehr)	26	21.5%
Sonstiges (z.B. Präsidentin Freiwilligenverein, Vorträge zum Thema Palliativmedizin, Kursleitung für Freiwillige etc.)	24	19.8%

Insgesamt bestätigen diese Zahlen, dass in vielen Fällen die KoordinatorInnen und EinsatzleiterInnen selber auch Freiwilligenarbeit bei den Sterbenden leisten.

4 Ergebnisse zum Handlungsfeld „Organisation“

Gemäss Absprache mit der für das Geschäft zuständigen Abteilungsleiterin im BAG sollten in einer ersten, rasch abzuschliessenden Phase (Arbeitsschritt Zwischenbericht) die wichtigsten Trends in geraffter Form diskutiert werden, um daraus Erkenntnisse für das bevorstehende Treffen der Delegationen im Rahmen des Dialogprozesses zwischen Bund und Kantonen abzuleiten. Die massgebliche Grundlage für den Zwischenbericht vom 31.8.2012 bilden die Expertengespräche.

Der in der Strategie angedachte Handlungsbedarf wird entlang der in der nationalen Strategie vordefinierten Handlungsfelder der Nationalen Strategie Palliative Care („Versorgung und Finanzierung“, „Sensibilisierung“ und „Bildung und Forschung“) hinsichtlich **Nützlichkeit** (für die Freiwilligen und die Freiwilligenorganisationen), **Praktikabilität** (in der Umsetzung) und **Notwendigkeit** (Priorität einer politischen Massnahme) beleuchtet.

4.1 Ergebnisse der Expertengespräche zum Handlungsfeld „Organisation“

In verdichteter Form lassen sich die Ergebnisse der Expertengespräche zum Handlungsfeld „Organisation“ wie folgt darstellen:

Professionalisierte Führungsstruktur			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Grosse Vielfalt an Formen und Strukturen. Koordinationsstellen und Einsatzleitungen sind die Regel, manchmal in Personalunion.	Ja	Gilt als unabdingbar	Ebene Organisationen: Überbau etablieren; Kompetenzen betr. Personalführung und Management
Notwendig für Verlässlichkeit, 24h-Ansprechstruktur, Organisation und Administration, Bildung/Weiterbildung, Supervision, Planung, Rekrutierung, PR/KOM, Vereinbarung, Personalführung, Finanzbeschaffung, Verhandlungen, Schutz der Freiwilligen, mentale Stütze, Sinn- und Identitätsstiftung.	Kernaufgaben einer Koordinationsstelle		
Auf der Ebene der Gruppen/Einsatzleitungen stösst Freiwilligenarbeit an Grenzen, welche den Nutzen schmälert.			

In Online-Befragung bestätigt

Zulassungsvoraussetzungen festlegen			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Gespräche und Austausch haben zu einem informellen Konsens unter den Organisationen geführt: ohne Bildung geht es heute nicht mehr.	Ja, Kurse	Ja	Nein, Angebot besteht und wird genutzt

Einsatzstandards			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Bisherige Diskussionen zwischen den Dachorganisationen haben die Freiwilligenarbeit gut durchdrungen. Vereinbarungen sind die Regel.	Ja, es gibt Vorlagen	Gilt als unabdingbar	Nein bei Experten Freiwillige eher ja

In Online-Befragung bestätigt

Die Freiwillige sehen eher mehr Bedarf für Standards als die Experten. Es scheint allerdings, dass die etablierten Standards ungenügend kommuniziert sind. → Führungsaufgabe!

Aufgabendefinition / Patientensicherheit			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Standards der Hospizbewegung, SRK und Caritas u.dgl. sind bekannt und werden durchgesetzt	Ja, wird gelebt	Ja	Nein bei Experten, Freiwillige eher ja

Die Freiwillige sehen eher mehr Bedarf für Standards als die Experten. Es scheint allerdings, dass die etablierten Standards ungenügend kommuniziert sind. → Führungsaufgabe!

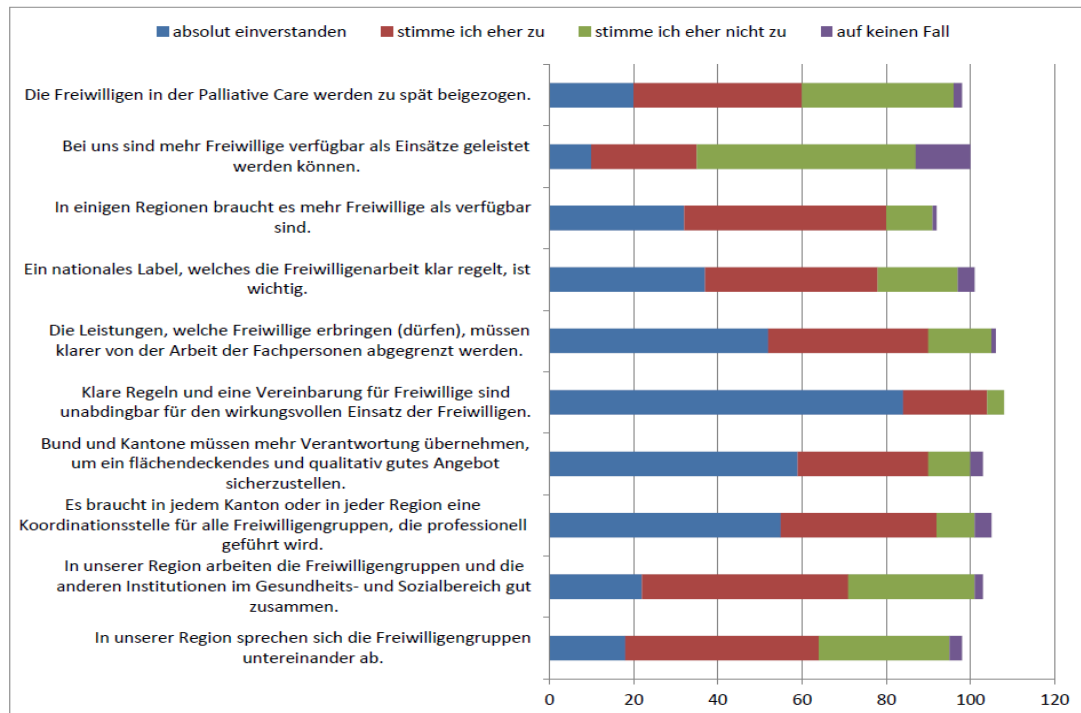
Label für Organisation			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Weil im Nachgang zur Strategie ein vermehrter Austausch eingesetzt hat, gleichen sich die Praktiken an. Angst vor Administration und Kosten. Skepsis gegen Bevormundung	Eher nein. Unklar, was ein Label ausdrückt	Eher geringer Nutzen	Eher nein Angst vor Kosten + Administration

Nationale Dachorganisation			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
¼ befürwortet eine nationale Dachorganisation. Aber: Es gibt schon mehrere. Keine eindeutige Präferenz: benevol.ch wird oft genannt, ebenso palliative.ch. Mehrere Stellungnahmen zweifeln Wirksamkeit an: ideelle Konvergenz, aber operative Competition im Feld. Verdrängungsängste der Kleinen; Geld geht an die Grossen Starke Ängste vor Beschneidung der Autonomie („touche pas à mon bénévol“)	Nein	Unklar, widersprüchliche Aussagen	Befürchtungen, dass dies wohl primär das SRK stärken würde.

Flächendeckendes Angebot			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Obwohl es eine sehr grosse Anzahl von Freiwilligenorganisationen in der Palliative Care gibt, bestehen Defizite und ungleiche Zugangschancen: insb. Demente, Vulnerable, Migranten, aber auch geografisches Ungleichgewicht	Ja, weitere Kanäle erschliessen	Müsste verbessert werden	<u>Ebene Organisationen:</u> Stärker mit Seelsorge und Sozialarbeit vernetzen <u>Ebene Kantone:</u> ev. in Leistungsauftrag

4.2 Ergebnisse der Online-Befragung zum Handlungsfeld „Organisation“

Bitte geben Sie an, inwieweit Sie den folgenden Aussagen zustimmen oder nicht.



Sämtliche Datentabellen sind im Anhang 3 beigelegt.

Die Hervorhebungen in der Grafik zeigen, dass die Freiwilligen vor allem **klare Regeln und eine Vereinbarung für Freiwillige** als unabdingbar für einen wirkungsvollen Einsatz ansehen. Die hohe Zustimmung zu dieser Frage bedeutet jedoch nicht, dass hier Massnahmen gefordert sind, denn i.d.R. ist dieser Aspekt bei den Freiwilligenorganisationen erfüllt. Das bestätigen auch die Experten.

In einer offenen Frage wurde danach gefragt, ob es einheitliche und **verbindliche nationale Vorgaben** für alle Freiwilligengruppen in der Palliative Care braucht. 71 von 96 Personen sind der Meinung, dass es solche Vorgaben braucht. Nur 25 Personen lehnen dies ab.

Nationale Vorgaben müssten (in der Reihenfolge der Häufigkeit) folgende Elemente beinhalten?	
Rechte und Pflichten der Freiwilligen	67
Ziel der Freiwilligenarbeit / der Begleitung	58
Definition der Leistungen, die Freiwillige erbringen	51
Klärung der Rollen: welche pflegerischen Handreichungen dürfen Freiwillige ausüben?	50
Minimalvorgaben, damit Freiwillige in der Palliative Care arbeiten dürfen	48
Schlüsselkompetenzen der Freiwilligen	48
Klare Regelung in Bezug zu Weiterbildung, Supervision, etc.	47
Minimale Bildungsanforderungen für Freiwillige	46
Minimale Bildungsanforderungen für Einsatzleitungen	46
Inhalte des Pflichtenheftes / der Vereinbarung für Freiwillige	40
Klare Regelung in Bezug zu Spesenentschädigung und andere Formen der Honorierung	39
Klare Vorgaben zur Patientensicherheit	35
Klare Regelung in Bezug zu Suizidhilfe	29
Qualitätssicherung	28
Vorschriften über die Erfassung von Daten über Einsätze etc.	20

Kommentare aus der Online-Befragung

- Ne pas centraliser ou uniformiser. Garder la possibilité de la diversité (...)
- Kantonale Regelungen sind meiner Meinung nach genügend (...)

Oberste Priorität hat offensichtlich die Rollen- und Aufgabenklärung, für welche über die Hälfte der Freiwilligen, die geantwortet haben, einen landesweit einheitlichen normativen Rahmen erwartet. In den Kommentaren wird aber gleichzeitig vor einer zu starken Reglementierung gewarnt.

Da, wie in Kap. 7.2 dargelegt wird, ein breit getragener Konsens zu den Tätigkeiten besteht (Da-Sein und Zuhören, Wachen + im Sterben begleiten, Angehörige entlasten) ist es u. E. eine Führungsaufgabe, in den Organisationen mittels geeigneter Interventions- und Weiterbildungs-massnahmen bei den Freiwilligen Klärung und Sicherheit zu schaffen. Die Referenzpunkte dafür sind in den Konzeptpapieren der Hospizbewegung, von Caritas und SRK festgehalten.

Der von den Experten geäusserte Bedarf nach einer **regionalen Koordinationsstelle** wird von den Freiwilligen mit einer grossen Mehrheit unterstützt (87.6% der Befragte, bestehend aus 52.4% absolut einverstanden; 35.2% stimme eher zu).

Kommentar aus der Online-Befragung

- Je pense qu'il est bon qu'il y ait une certaine coordination, pour qu'il n'y ait pas de perte d'énergie et de motivation des bénévoles, mais sans que l'état réglemente tout.

Gemischt sind die Antworten, was die **Qualität der Zusammenarbeit** mit den Institutionen im Gesundheits- und Sozialbereich und die Zusammenarbeit der Freiwilligenorganisationen untereinander betrifft.

Kommentare aus der Online-Befragung

- Unser Freiwilligendienst ist in der Region gut verankert und vernetzt.
- Die Zusammenarbeit mit den verschiedenen Institutionen in der Region funktioniert i.d.R. gut.
- Sehr gute und enge Zusammenarbeit mit Spitex. Kaum Zusammenarbeit mit Hausärzten.

In einer offenen Frage wurde auch danach gefragt, ob eine **nationale Dachorganisation** für die Freiwilligenorganisationen in der Palliative Care notwendig ist, welche Aufgaben eine solche Organisation übernehmen müsste und ob es eine bestehende Organisation gibt, die diese Rolle übernehmen könnte. Insgesamt haben 84 Personen diese Frage beantwortet, wobei die Zahl der Zustimmenden im letzten Drittel der Erhebungsperiode stark angestiegen ist. Diese Veränderung wird dahin gehend interpretiert, dass durch die Kaskade der Rekrutierung die Basis später erreicht worden ist, diese aber gerade eine solche Dachorganisation wünscht.

- 38 Personen sind der Meinung, dass es eine nationale Dachorganisation braucht.
- 17 Personen sind dagegen.
- 15 Personen finden eine Dachorganisation zwar sinnvoll, diese sollte jedoch nicht national, sondern eher kantonal oder regional sein.
- Bei den restlichen Personen ist die Antwort nicht klar.

In dieser Frage lässt sich beobachten, dass es einerseits eine Polarisierung gibt, bei der sich Allianzen hinter Caritas oder SRK gegenüberstehen, und andererseits, dass die kleinen Organisationen Autonomieverluste befürchten.

Hinsichtlich der Organisation, die eine solche Rolle übernehmen kann, finden sich keine Mehrheiten; im Gegenteil: mit je 7 Nennungen bleiben SRK und Caritas deutlich unter 10% der an der Erhebung Mitwirkenden.

In der folgenden Tabelle sind einige Kommentare zusammengefasst:

Argumente PRO und Aufgaben einer nat. Dachorganisation	Argumente CONTRA	Argumente für eine kantonale/regionale Dachorganisation	Wer soll Rolle der Dachorganisation übernehmen?
ja es braucht eine Dachorganisation für die Freiwilligenarbeit v.a. für die Vernetzung untereinander Eine nationale Dachorganisation wäre sehr wünschenswert. Sie müsste die Aus- und Weiterbildung anbieten in Koordination mit kantonalen und/oder regionalen Palliative Care Organisationen. Il faudrait surtout une organisation qui serait capable d'informer les familles et les professionnels sur les prestations possibles. Eine Dachorganisation, die Schulungsangebote schafft, wäre wünschenswert. Aufgaben: Übersicht über bestehende und potentielle Einsatzmöglichkeiten mit Beschreibung der entsprechenden Anforderungen und Voraussetzungen. Allg. Grundausbildung zur Freiwilligenarbeit im Bereich Palliative Care. Interessenvertretung & strategische Fragen. Sie müsste Aus-, Weiterbildungs- und Coaching-Standards definieren. Ist sinnvoll, aber sie darf nicht zu bürokratisch in die einzelnen Organisationen eingreifen. Gebietsübergreifende Zusammenarbeit ist notwendig. Nur mit einer nat. Dachorganisation kann garantiert werden, dass die Freiwilligen gut ausgebildet und gut begleitet werden. Wertschätzung für Engagement der Freiwilligen.	Sie würde das Engagement der Freiwilligen eher einschränken. Nein! Denn diese verschlingt nur unnötig Geld... Je grösser die Organisation desto unflexibler. Eine Dachorganisation auf Bundesebene würde nicht viel bringen, nur viel kosten. Eine Dachorganisation würde unsere Arbeit träger machen. Die Einsätze verlangen viel Flexibilität. Eine Dachorganisation kostet viel Geld. Ich bin nicht überzeugt dass dies wirklich viel bringt. Es braucht keine Dachorganisation, da sonst die Freiwilligenarbeit zu administrativ und zu wenig flexibel in der internen Gestaltung ist. Vernetzung ist sinnvoll zum Erfahrungsaustausch und zu Weiterbildungszwecken. Das gelingt aber bereits mit den bestehenden Strukturen. Wenn die einzelnen Vereine gut strukturiert und organisiert sind und zusammenarbeiten, braucht es keine Dachorganisation. Diese sind oft schwerfällig. Zu viele Richtlinien könnten die Dienste einschränken. Viel Energie +Geld geht verloren Ce n'est pas les grand bateau qui navigue le mieux. Le sens de l'humain se perd au profit d'un règlement.	Vernetzung spielt für die Nutzung vorhandener Ressourcen eine wichtige Rolle. Dies sollte regional, übergeordnet auf kantonaler Ebene geschehen. [...] Besser sind kantonale Gruppierungen, die sich untereinander absprechen. Eine der Stärken der Freiwilligenarbeit ist der intensive lokale Bezug. Nationale Dachorganisationen können zu einer Bürokratisierung beitragen die weder den Freiwilligen noch den Hilfsbedürftigen vor Ort dienlich ist. Es macht wenig Sinn, übergeordnete Dachorganisationen zu schaffen. Wichtig ist Koordination auf kommunaler und regionaler Ebene. Hilfreich für mich als Einsatzleitung wäre eine kantonale Koordinationsstelle, welche über alle freiwilligen Dienste Bescheid weiss.	SRK (7x) Caritas (7x) Pro Senectute (2x) Integriert in die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Care / palliative.ch Spitex z.T. werden auch kantonale Organisationen genannt

Ein **nationales Label** erachten 37% als sehr und 41% als eher wichtig. Doch auch diese Aussage wird in den Kommentaren relativiert. Siehe auch 7.2 betreffend die hohe Zustimmung.

Kommentar aus der Online-Befragung

- Lieber mehr Flexibilität als Normen und Regeln. Unkomplizierte Verfahren versprechen sofortige Wirkung und diese braucht es dringend für die Angehörigen. Anstelle Gelder für Bürokratie ausgeben lieber Pflegende, die zu Hause die Betreuung von Sterbenden übernehmen, finanziell entschädigen. Das wäre kostensparend für das ganze Gesundheitswesen.

Klar und mit einem hohen Handlungsbedarf verbunden zu sein scheint ein Engagement von Bund und Kantonen betr. ihrer **Verantwortung für ein flächendeckendes und qualitativ gutes Angebot**. Die von den Experten geäußerte Meinung, dass es in einigen Regionen und hinsichtlich gewisser Anspruchsgruppe mehr Freiwillige braucht, als verfügbar sind, wird in der online-Befragung von einer grossen Mehrheit gestützt.

4.3 Prioritäre Massnahmen im Handlungsfeld „Organisation“

✓ Eine **professionalisierte Führungsstruktur** ist eine der prioritären Massnahmen, die in den Expertengesprächen genannt wurden und auch in der Online-Befragung erhält die regionale Koordinationsstelle eine grosse Zustimmung.

Sie ist, wie unten noch dargestellt wird, mit der nachhaltigen Sicherung der Finanzierung verknüpft.

✓ Notwendig sind sowohl aus Sicht der Freiwilligen als auch der Experten Massnahmen, die ein **flächendeckendes Angebot** sicherstellen. Da dies nicht mit bottom-up-Initiativen zu bewerkstelligen ist, kann der wichtige Beitrag der Freiwilligen zur palliativen Versorgung nur durch ein Engagement der öffentlichen Hand gefördert und gesichert werden.

○ Eine **nationale Dachorganisation** ist für die Experten nicht prioritär. In der Online-Befragung hat sich im letzten Drittel der Erhebungsperiode eine deutlich stärkere Zustimmung ergeben. Allerdings ist die Skepsis in den Kommentaren unübersehbar und es ist keine mehrheitsfähige nationale Organisation identifizierbar. Gefragt sind kantonale oder regionale Dachorganisationen.

✗ **Zulassungsvoraussetzungen** sind gemäss den Experten sinnvoll, doch besteht diesbezüglich kein Handlungsbedarf, da Gespräche und Austausch bereits zu einem informellen Konsens geführt haben. Das Gleiche gilt für **Einsatzstandards**. Die Standards der Hospizbewegung, SRK und Caritas u.dgl. sind bekannt und werden durchgesetzt. Das entspricht auch den Antworten in der Online-Befragung.

✗ Ein **Label für die Organisationen** wird eher als unnötig erachtet. In der Online-Befragung erhält diese Frage zwar eine hohe Zustimmung, gleichzeitig wird in den Kommentaren der Autonomieverlust thematisiert und es wird immer wieder zu bedenken gegeben, dass dies einer zu starken Reglementierung und unzweckmässigen, nicht situationsgerechten Normierung Vorschub leistet.

5 Ergebnisse zum Handlungsfeld „Finanzierung“

5.1 Ergebnisse der Expertengespräche zum Handlungsfeld „Finanzierung“

In verdichteter Form lassen sich die Ergebnisse der Expertengespräche zum Handlungsfeld „Finanzierung“ wie folgt darstellen:

Planungssicherheit			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Die materiellen Verhältnisse scheinen vielfach recht prekär zu sein. Unterbudgetierung insb. der Führungsstrukturen und der Weiterbildung vermindern die Wirksamkeit der Freiwilligenarbeit. Ein Negativeffekt der prekären Lage ist das Ausnützen bzw. die Ausbeutung von Freiwilligen.	Autonomie vs. Fremdhilfe ist oft ein Thema (frei sein!)	Gilt als unabdingbar	Bund und Kantone: Wichtigster Bereich, in dem Handlungsbedarf besteht. Braucht sehr subtile Abklärungen. Sicherung eines Funktionsbudgets = Beitrag zur Nachhaltigkeit Bei der Strategieumsetzung besonders in den Blick nehmen!

In Online-Befragung bestätigt

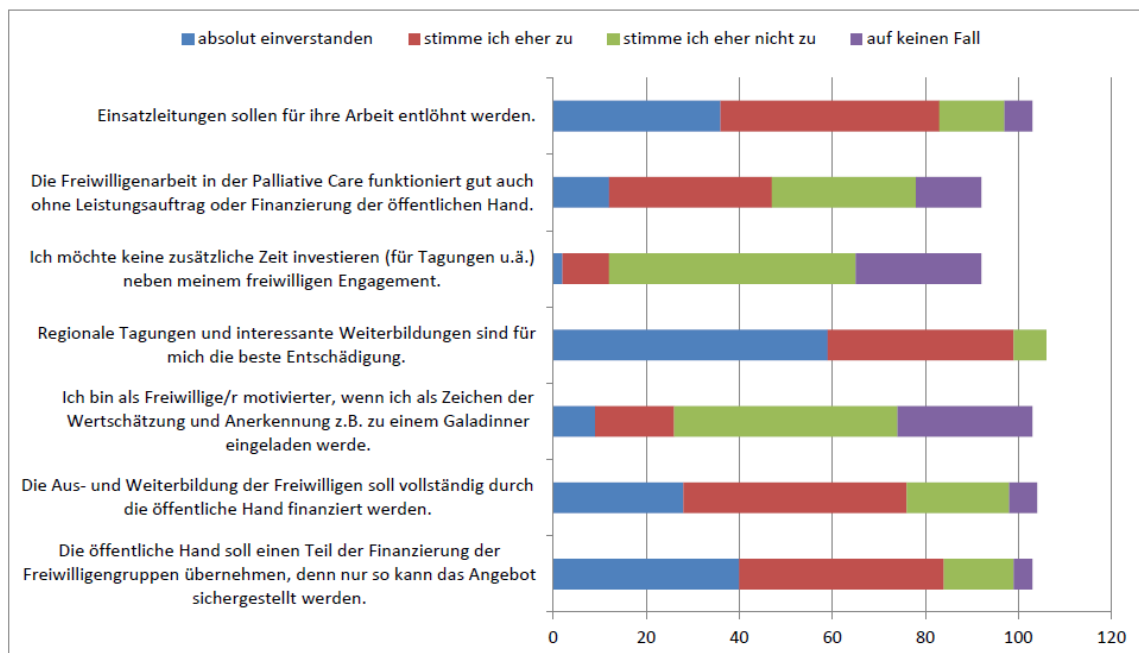
Rolle öffentliche Hand			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Mit Ausnahme von Waadt v.a. Ermöglicher sein durch Schaffen von Rahmenbedingungen. Nicht einengen durch Kontrollvorgaben. Die Autonomie und die ganz unterschiedlichen Motive respektieren. Viel mehr Wertschätzung ausdrücken.	Ja	Ja,	Öffentliche Hand muss sich stärker einbringen, aber nicht direktiv. Am ehesten durch Leistungen und Weiterbildung oder Supervision und Wertschätzung.

In Online-Befragung bestätigt

Gouvernanz / Auftragsverhältnis			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Grosse Ängste vor Vereinnahmung. Formel „Auftrag an geeignete Träger“ kommt grundsätzlich gut an, aber nicht Zwangsheiraten oder Verdrängung. Ängste, dass Leistungsvereinbarungen die kleinen und nicht spitex-nahen Organisationen verdrängen.	Nicht klar	Würde auch Wertschätzung ausdrücken	Es muss bei der Umsetzung nach flexiblen Formen der Beauftragung gesucht werden, damit die Potenziale genutzt werden. Politisch sehr heikel, damit die Freiwilligen nicht brüskiert werden.

5.2 Ergebnisse der Online-Befragung zum Handlungsfeld „Finanzierung“

Bitte geben Sie an, inwieweit Sie den folgenden Aussagen zustimmen oder nicht.



Die Freiwilligen verstehen ihre Arbeit in aller Regel als zivilgesellschaftliches Engagement, mit dem nicht Geld verdient werden soll.

Hingegen wird die Übernahme der **Kosten von Aus- und Weiterbildung** als eine wichtige Möglichkeit angesehen, um die öffentliche Anerkennung und Wertschätzung auszudrücken. Entsprechend ist eine grosse Mehrheit absolut oder eher dafür, dass diese von der öffentlichen Hand übernommen werden. Vereinzelt werden in den Kommentaren auch andere Formen der Anerkennung genannt. Dabei ziehen die Befragten regionale Tagungen und **interessante Weiterbildungen** einem Galadinner vor. Der zusätzliche Zeitaufwand für die Weiterbildungen ist für Sie kaum ein Hindernis.

Als Nebeneffekt könnte die öffentliche Hand durch die Finanzierung der Weiterbildung Qualitätssicherung betreiben und einen Quasi-Standard etablieren.

Kommentare aus der Online-Befragung

- Un bon bénévolat c'est celui qui n'engendre aucun frais au bénévole (parole de Jacqueline Pécaut) Pour moi le bénévolat c'est donner de mon temps sans que cela me coûte de l'argent car je n'en ai pas les moyens.
- Je ne suis pas bénévole pour être rémunérée, je le fais parce que j'ai des valeurs morales et éthiques. Par contre que nous puissions suivre des cours de perfectionnements plus approfondis sans devoir les payer oui ce serait une bonne chose et que les cantons s'investissent un peu plus
- Freiwillige, die auf eine finanzielle Entschädigung angewiesen sind, sollten in irgendeiner Form materiell profitieren, z.B. mit Gutscheinen, Ermässigungen oder ähnlichem. Dass die Ausbildung unserer Freiwilliger und die Einsatzleitung durch die öffentliche Hand finanziert wird, finde ich selbstverständlich.
- Die öffentliche Hand (Kirchen, Staat) soll für die Ausbildungskosten aufkommen. Die Freiwilligenarbeit selbst muss nach meiner Überzeugung unentgeltlich geleistet werden.
- Um die Wertschätzung der Freiwilligenarbeit auszudrücken, muss die Politik bereit sein die Freiwilligenarbeit auch zu entschädigen. Sei es mit Steuererleichterung oder Sozial-Gutschriften.

Die Mehrheit ist auch für eine **Entlöhnung oder Entschädigung der Einsatzleitung**.

Kommentare aus der Online-Befragung

- Einsatzleitungen arbeiten zeitweise 100 Prozent an 365 Tagen pro Jahr, deshalb finde ich eine Entschädigung angebracht.
- keine Entlöhnung, aber eine Entschädigung für den grossen Zeitaufwand.
- Einsatzleiter/innen sollten Personen sein, die von der Front kommen. Gleiche Entschädigung wie die Einsatzkräfte vor Ort am Bett des Patienten

Noch höher ist die Zustimmung bei der Frage, ob die **öffentliche Hand** einen Teil der **Finanzierung der Freiwilligengruppen** übernehmen soll, um das Angebot sicherzustellen. Allerdings wird verschiedentlich ausgedrückt, dass nicht alle Freiwilligenorganisationen finanzielle Sorgen haben. Oft werden Bedenken geäussert, dass die Fremdfinanzierung zu einem Verlust der Autonomie führen könnte.

Kommentare aus der Online-Befragung

- Wir erhalten genügend Spenden als Verein und können sehr grosszügig sein mit Aus- und Weiterbildungen.
- Es funktioniert sehr gut, das heisst nicht, dass die öffentliche Hand nicht auch eine finanzielle Verantwortung tragen kann.
- Wenn eine Organisation durch Spendengelder selber Aus- und Weiterbildung finanzieren kann, monatliche Supervisionen anbietet, die Einsatzleitung entlohnt und gemeinsame Freizeittreffen zwei bis dreimal jährlich anbieten kann, würde ich die öffentliche Hand nicht in Anspruch nehmen da sonst die Autonomie nicht mehr gewährleistet ist.

Eine **Leistungsvereinbarung** mit einer bestimmten Organisation kann zu einer Benachteiligung der übrigen Gruppierungen führen. Stellvertretend dafür steht folgender Kommentar:

Kommentar aus der Online-Befragung

- Wir vermissen die Subventionen des Kantons Bern, die nur noch das SRK erhält!

5.3 Prioritäre Massnahmen im Handlungsfeld „Finanzierung“

✓ Die **Planungssicherheit** der Freiwilligenorganisationen muss durch angemessene Finanzierung verbessert werden. An diesem Punkt sind sich Experten und Freiwillige im Grossen und Ganzen einig, wobei die Experten deutlich die Verstetigung der Strukturen (im Sinne von *Institution Building*) durch öffentliche Finanzierung betonen.

In der Online-Befragung wird von Seiten der Freiwilligen v.a. der Wunsch nach einer Finanzierung der Aus- und Weiterbildung zum Ausdruck gebracht.

Dies würde der öffentlichen Hand ein Instrument zur Qualitätssicherung in die Hand geben und die *good practice* fördern, weil sich mittelfristig ein bestimmter Standard etabliert.

○ Die **Rolle öffentliche Hand** ist diejenige eines „Ermöglichers“, ohne zu stark einzuschränken bzw. Vorgaben zu machen oder vorschnell eine „geeignete Organisation“ zu bezeichnen.

○ In Bezug auf die **Gouvernanz / Auftragsverhältnis** wird zwar finanzielle Unterstützung gerne und dankbar angenommen. Gleichzeitig werden diesbezüglich deutlich Ängste betr. Einschränkung der Autonomie geäussert. Dabei sind es gerade kleine Organisationen, die eine zu starke Reglementierung fürchten, welche sie benachteiligen könnte. Diesbezüglich braucht es eine bessere Übersicht über die vielfältigen Organisationen, damit die Potenziale nicht durch brusche Manöver vernichtet werden.

6 Ergebnisse zum Handlungsfeld „Sensibilisierung“

6.1 Ergebnisse der Expertengespräche zum Handlungsfeld „Sensibilisierung“

In verdichteter Form lassen sich die Ergebnisse der Expertengespräche zum Handlungsfeld „Sensibilisierung“ wie folgt darstellen:

PR / Kampagne für Palliative Care			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Grundsätzlich als begrüßenswert eingestuft, aber unklar, was die Botschaft sein soll.	Unklar	Unklar	Angst, dass viel Geld investiert wird, das dann lokal fehlt.

PR / Kampagne für Freiwilligenarbeit			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Am ehesten: Freiwillige sind wichtige Entlastung, früh einbinden, lange Begleitung; Beizug ist nicht Versagen.	Ja	Ja	Botschaft und Bewusstsein schärfen

Anleitung Umgang mit gutem Sterben			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Zielpublikum unklar, obschon an sich wünschenswert	Zweifel betr. Wirkung	Ja, würde Freiwilligenarbeit PallCare stärken	Unklar für die Experten, eher bei/für Freiwilligen

Palliative Care erklären			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Der Medizinfokus (keine Intervention mehr möglich – letzte Tage/Stunden) durch Phasenmodell/Transition ablösen = besserer Einsatz der Freiwilligen	Ja	Ja	Neues Bewusstsein schaffen führt zu besserem Umgang mit dem Sterben

In Online-Befragung bestätigt

Professionals sensibilisieren			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Viele Vorurteile und alte Bilder. In Ausbildung, Weiterbildung und Praxis bessere Kooperation fördern	Ja	Ja, grosser Bedarf	Gemeinsam lernen!

In Online-Befragung bestätigt

Nationale Tagung für Freiwillige / Freiwilligenarbeit			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Wird nur ganz selten begrüsst – Freiwillige suchen Nähe, nicht Öffentlichkeit	Ja	Ja	v.a. regional den Austausch fördern: Freiwillige und Führungspersonen

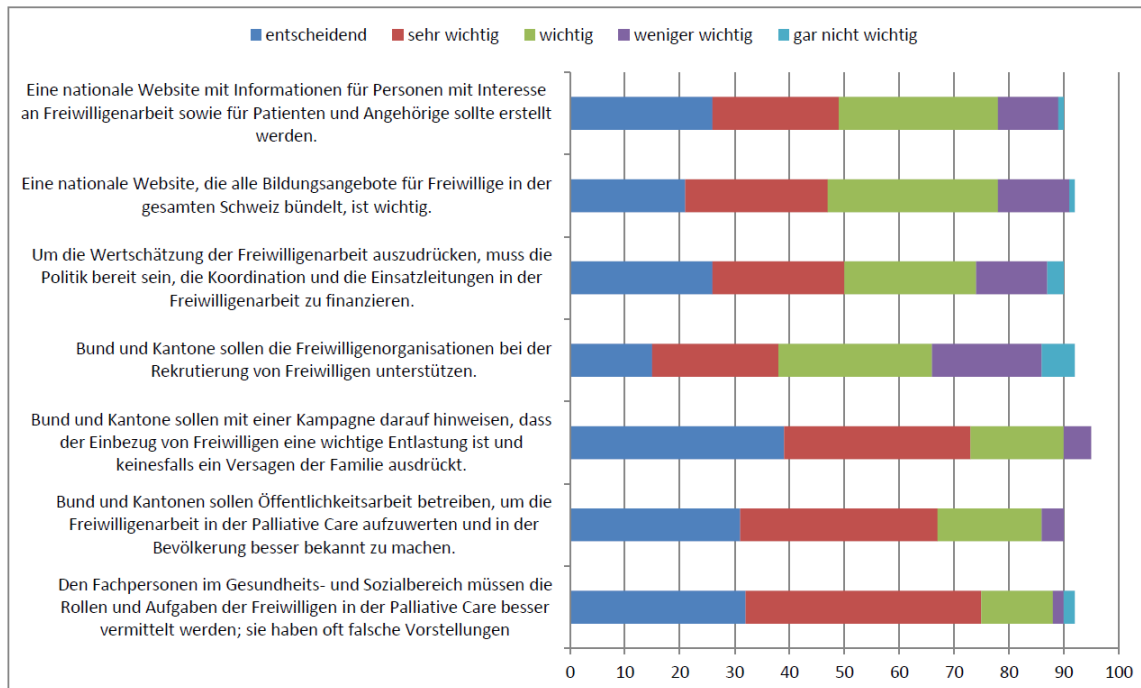
In Online-Befragung bestätigt

Website			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Widersprüchliche Antworten, eher nein. Online-Umfrage abwarten.	?	?	Lieber bestehende Websites kohärenter machen und Rubriken für Freiwilligenarbeit.



6.2 Ergebnisse der Online-Befragung zum Handlungsfeld „Sensibilisierung“

Wie wichtig sind die folgenden Massnahmen?



Im Bereich der Sensibilisierung ist die Zustimmung insb. für **PR-Kampagnen** für die Freiwilligenarbeit in der Palliative Care sehr hoch. In diesen Kampagnen soll zum einen die **Freiwilligenarbeit aufgewertet** und besser bekannt gemacht werden und zum anderen den Angehörigen vermittelt werden, dass der **Einbezug von Freiwilligen eine wichtige Entlastung** ist und nicht ein Versagen ausdrückt. Würden Angehörige die Angebote der Freiwilligenorganisationen früher in Anspruch nehmen, könnte oft besser geholfen werden.

Kommentare aus der Online-Befragung

- Es könnte oft besser geholfen werden, wenn die Leute eher Hilfe in Anspruch nehmen würden. Besser man steht zu seinen Grenzen bevor der Zusammenbruch kommt.
- Die Freiwilligenarbeit wird meistens immer noch zu spät angefordert. Ev. liegt da noch ein gewisses Misstrauen gegenüber sogenannter Gratisarbeit vor, bzw. man traut uns keine kompetente Betreuung zu.
- Öfters treffe ich alleingelassene Angehörige und Sterbende an, die mit der Situation überfordert sind.
- Der Bekanntheitsgrad unserer Arbeit ist zu gering.

Völlig zentral ist die **Sensibilisierung der Fachpersonen**. Es scheint offensichtlich grosse Defizite im Wissen zu den Rollen und Aufgaben der Freiwilligen zu geben. Dies muss in die Lehrpläne!

Kommentare aus der Online-Befragung

- Handlungsbedarf besteht in meinen Augen in der Weiterbildung des Fachpersonals aber auch der anderen Mitarbeitenden (Küche, Raumpflege, ...) der verschiedenen Institutionen zum Thema Sterbe-/Lebensbegleitung.

Eine **nationale Website** – sei es für die Bündelung der Bildungsangebote, sei es als Informationsquelle für Personen mit Interesse an Freiwilligenarbeit oder für Patienten und Angehörige – findet bei der Mehrheit der Befragten in der Online-Erhebung deutlich mehr Zustimmung als bei den Experten: die Hälfte findet ein solches Mittel sehr wichtig oder gar entscheidend.

Dabei ist die Zustimmung für die Website, die Informationen für Interessierte und für Patienten und Angehörige zur Verfügung stellt, leicht grösser als diejenige für eine Website, welche nur die Bildungsangebote für Freiwillige bündelt.

Es muss aber auch betont werden, dass die Zustimmung in dieser Frage weniger hoch ist als bei anderen Massnahmen. Rund ein Drittel findet eine nationale Website zwar wichtig, aber nicht entscheidend. Die Skeptiker sehen Risiken durch die entstehende Abschottung oder die Erschwerung der Kooperation und der Integration in die Versorgungsprozesse.

Kommentare aus der Online-Befragung

- Wenn ich Freiwilligenarbeit leisten will suche ich das eher im Rahmen der Gemeinde oder Region.
- Wir haben als regionaler Verein selber eine gute Homepage.
- Für die Websites schlage ich vor, dass die bestehenden Websites von pall.ch und den Sektionen genutzt werden. Vorteile: Geringere Kosten durch Nutzung von Bestehendem. Und: Die FMA Palliative Care werden als Teil des interprofessionellen Teams wahrgenommen.

6.3 Prioritäre Massnahmen im Handlungsfeld „Sensibilisierung“

✓ Eine **Kampagne für die Bürger**, die den Bekanntheitsgrad der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care verbessert und welche die Angehörigen dazu ermutigt, das Angebot auch in Anspruch zu nehmen, wird v.a. in der Online-Befragung als prioritäre Massnahme genannt.

In der Phase der Strategieumsetzung muss diese Diskrepanz zwischen den Experten und den Freiwilligen noch ausgeleuchtet werden. Ev. verbinden die Freiwilligen mit einer Kampagne stärker ihre eigenen Erwartungen nach Anerkennung und Wertschätzung als den effektiven Nutzen für die Betroffenen oder die Angehörigen.

✓ Essenziell ist eine bessere **Information der Fachpersonen** aus dem Gesundheits- und Sozialbereich zu den Rollen und Aufgaben der Freiwilligen und auch deren für die Angehörigen enorm wichtigen Beitrag. Gerade weil die Freiwilligen vielfach die 23 Stunden des Tages abdecken, in denen keine Health Professionals anwesend sind, muss die Freiwilligenarbeit als wichtiger Teil der palliativen Versorgung anerkannt werden. Freiwilligenarbeit muss Gegenstand der Lehre sein! In diesem Kontext ist der Hinweis aus der online-Erhebung bedenkenswert, dass es kaum Kontakte mit den Hausärzten gibt.

○ Eine **nationale Tagung** wird als weniger wichtig erachtet als Veranstaltungen und die Vernetzung auf kantonaler oder regionaler Ebene.

○ Eine **nationale Website** ist insgesamt kein prioritärer Handlungsbedarf, weil die Freiwilligenarbeit eher lokal verankert ist. Eine eigene Website würde sich einerseits gegen die heute bereits bestehenden Websites behaupten müssen (z.B. palliative.ch, caritas.ch, srk.ch, u.a.m.), andererseits würde sie die Freiwilligenarbeit in ein eigenes Silo abpacken, statt sie in ein Versorgungsgeschehen zu integrieren, an dem sich viele unterschiedliche Akteure beteiligen.

Aus diesen Gründen ist es zielführender, eine gut geführte Rubrik für Freiwilligenarbeit (am besten in einer landesweiten Abstimmung) in bestehende Websites zu integrieren (nicht nur palliative.ch).

7 Ergebnisse zum Handlungsfeld „Bildung“

7.1 Ergebnisse der Expertengespräche zum Handlungsfeld „Bildung“

Programm 50 – 60h Typ A1			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Hat sich als Quasistandard etabliert. Programme nähern sich inhaltlich an, trotz unterschiedlicher Umsetzung. Immer wieder wurden Ängste vor Überreglementierung geäussert, was die Freiwilligen abschrecken könnte. Nicht Regeln einführen, die sich an Berufsbildung oder Pflegeausbildung orientieren (aber Persönlichkeitsbildung!)	Ja, hat sich bereits etabliert als Standard	Gilt als unabdingbar	Es bestehen genügend Angebote

In Online-Befragung bestätigt

Programm 150h Typ A2			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Nur für besondere Aufgaben oder besondere Formen, insb. für spirituelle Betreuung (und Seelsorger) Einige Organisationen verlangen zusätzlich zu A1 kleinere Ergänzungen, insgesamt unter 100h	Nicht für alle, für Personen in Schlüsselpositionen	Nicht generell	Zu grosser Initialaufwand. Für KoordinatorInnen notwendig

In Online-Befragung negativ beurteilt

Pflegerische Handreichungen			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Setzt sich als Standard durch, siehe Caritas und SRK-Standard. Auch diverse Sitzwach-Angebote bewegen sich in diese Richtung.	Ja, in Führung und Supervision regeln	Ja	Gibt gelegentlich Diskussionen mit Pflege. Klärungsbedarf...

Finanzierung Ausbildung			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Kosten von 1100 – 1600 CHF werden meist von den Teilnehmenden bezahlt. Mehrheit will das so beibehalten. Vielfach wird (Teil-)Rückzahlung offeriert, aber selten beansprucht. Wird von Dachorganisationen als eine individ. Investition in die Persönlichkeitsentwicklung interpretiert	Nein	Nein	Nicht prioritär

Finanzierung Weiterbildung			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Wird immer wieder als absolut zentral bezeichnet: Bindung der Freiwilligen, Wertschätzung, Patientensicherheit etc.	Ja	Gilt als unabdingbar	Wird als prioritäre Erwartung an die öffentliche Hand gerichtet

In Online-Befragung bestätigt

Label für Ausbildung			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
In den Expertengesprächen zumeist abgelehnt	Nein	Nein	Unklar: Spezifität, Kosten, Dauer

In Online-Befragung negativ beurteilt

Bildung ² von Angehörigen durch Freiwillige			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Aussage ist nicht eindeutig. Auf der einen Seite wird gesagt, es brauche Expertenwissen, damit die Freiwilligen auf ihre anspruchsvolle Aufgabe vorbereitet werden können. Auf der anderen Seite figuriert die Entlastung der Angehörigen bei über 90% der Antwortenden in den vordersten Prioritäten.	Ja*	Ja, schafft Beziehung und Vertrauensbasis	Potenziale vorhanden: Anleitung bzw. Mentoring wird als notwendig bezeichnet

Unbedingt vertieft analysieren

Dieser Aspekt konnte wegen der Unschärfe des Begriffs „Bildung“ (siehe Fussnote) in der vorliegenden Untersuchung nicht zufriedenstellend geklärt werden.

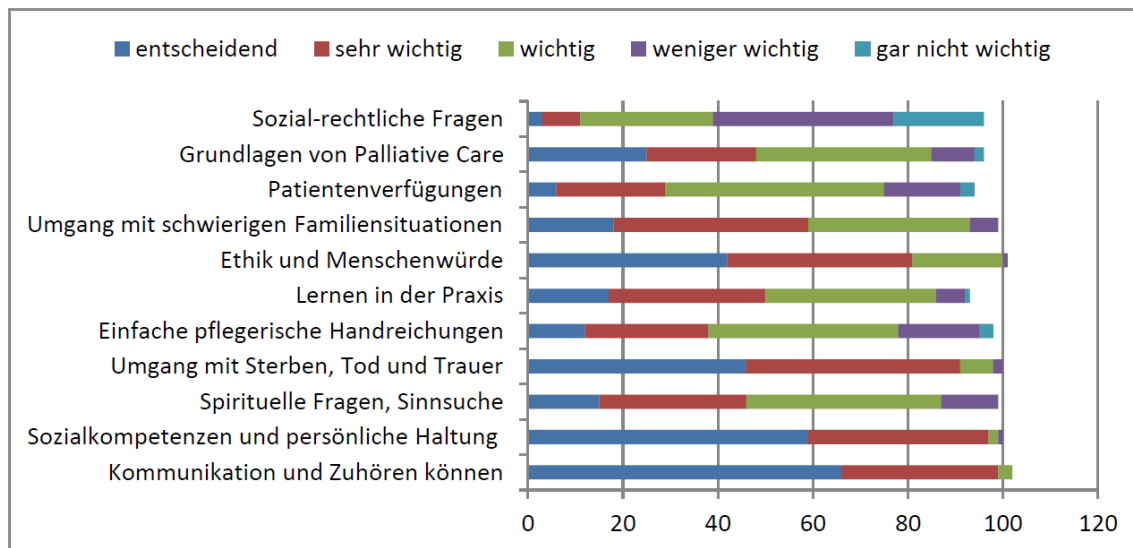
*** Kommentare in der online-Erhebung und erste Hinweise aus dem NFP 67-Projekt „Informal Caregivers in Critical End-of-Life Situations“ von Sottas et al. zeigen, dass das peer-to-peer-Lernen wichtige Zugänge eröffnet und erhebliche Potenziale hat.**

Es geht in einem als Mentoring konzipierten Lern- und Anleitungsgeschehen um das Rollenmodell und die Stütze durch eine erfahrene Person, welche die Schwellenangst senkt, durch Aufmerksamkeit eine erste Intervention anbietet und die Festigung des Engagements ermöglicht.

7.2 Ergebnisse der Online-Befragung zum Handlungsfeld „Bildung“

Mit einer knappen Mehrheit haben die Antwortenden angegeben, dass sie eher nicht der Auffassung sind, dass die Bildung für Palliative Care-Freiwillige in der Schweiz gut funktioniert. In diese Richtung gab es auch in den Expertengesprächen Hinweise. Allerdings fanden die Experten zumeist, dass nicht die Inhalte das Problem sind, sondern dass die Vermittlung zu wenig situationsgerecht und zu wenig kohärent erfolge.

Eine der zentralen Frage lautete: Welche Inhalte sollte ein Bildungsprogramm für Freiwillige zwingend beinhalten? Die Antwortoptionen sind Ergebnisse aus den Expertengesprächen.



Wie wir nachstehend sehen, wird als wichtigste Aufgabe das Da-Sein und Zuhören genannt. Es ist daher wenig überraschend, dass „Kommunikation und Zuhören können“ von einer grossen Mehrheit als entscheidender Bildungsinhalt genannt wurden. Auch der „Umgang mit Sterben, Tod

² Der Begriff Bildung hat bei den Befragten für Verwirrung gesorgt, weil er meist mit einem formalen Bildungsgang in Verbindung gebracht wurde und nicht mit Anleitung zu einer guten Praxis. P. Coppet hat im Workshop vom 20.9.2012 dafür den Begriff „compagnonage“ vorgeschlagen.

und Trauer“ sowie „Sozialkompetenz und persönliche Haltung“ erhalten sehr hohe Zustimmungsraten.

Sozial-rechtliche Fragen und auch einfache pflegerische Handreichungen sind für viele im Vergleich dazu weniger wichtig. Offen bleibt hier die Sensibilisierung für Patientenverfügungen oder auch die Rechte der Betreuten bzw. das neue Erwachsenenschutzrecht.

Kommentare aus der Online-Befragung

- Mehrere praktische Einsätze in einem vorgegebenen Rahmen sind unbedingt erforderlich.
- Ausbildungsinhalte soll Sache der Fachorganisationen sein. Die Ausbildung des SRK ist sehr gut und absolut genügend.
- Ein breites Wissen ist gefragt vom Rettungsdienst bis zur Arbeit des Bestatters. Dazu gehört eine persönliche Standfestigkeit und Lebenserfahrung, verbunden mit einer hohen Sozialkompetenz und einer grossen Belastbarkeit.
- La formation nécessaire dépend du type de bénévolat et des compétences qu'amène la personne.

Die Frage nach der angemessenen Bildung für Freiwillige ist eng verbunden mit der Frage nach den Aufgaben, die Freiwillige in der Palliative Care übernehmen.

Was sind Aufgaben der Freiwilligen in der Palliative Care (mehrere Antworten möglich)?		
	Anzahl Antworten	Prozent
Da-Sein und Zuhören	109	98.2%
Wachen und Begleiten in den letzten Lebensstunden / Im Sterben begleiten	105	94.6%
Entlastung der Angehörigen	102	91.9%
Gutes Leben in der letzten Lebensphase ermöglichen: Begleitung schwerkranker Personen nicht nur in den letzten Lebensstunden	90	81.1%
Gespräche über das Leben und den Tod, Abschied und Trauer	89	80.2%
Pflegerische Handreichungen	45	40.5%
Vermitteln zwischen Angehörigen und Gesundheitsdiensten	30	27.0%
Die Angehörigen auf die Zukunft vorbereiten	29	26.1%
Ethisch-spirituelle Fragen angehen	26	23.4%
Schmerzmittel verabreichen	15	13.5%
Hilfe bei administrativen Angelegenheiten und sozialrechtlichen Fragen	14	12.6%

Bei den Kommentaren wird mehrfach betont, dass die Aufgaben so individuell seien wie die betroffenen Personen und Situationen, dass bei jedem Besuch die Situation anders sei, dass auch die Erfahrungen und das Fachwissen der Freiwilligen einen Einfluss haben.

Die unbestritten wichtigsten Aufgaben der Freiwilligen bestehen für die allermeisten in der Präsenz, dem Ertragen der Situation, dem Zuhören und in der Entlastung der Angehörigen.

Freiwillige in der Palliative Care grenzen sich klar von den Aufgaben von Fachpersonen ab, selbst die ehemaligen Pflegefachpersonen werden in den Vereinbarungen auf Zurückhaltung verpflichtet.

Kommentare aus der Online-Befragung

- In unserem Dienst bieten wir v.a. Nachteinsätze zur Entlastung der Angehörigen. Da wir die Spitex-Dienste nicht konkurrenzieren möchten, übernehmen wir keine Pflege (Spritzen etc.)
- Achtung, dass die Freiwilligen nicht zu sehr in den professionellen Fachbereich übergreifen.
- Je crois que les choses doivent être claires que nous ne devons pas devenir des substituts d'infirmières ou d'aide soignantes! Notre rôle reste l'accompagnement car nos connaissances ne nous permettent pas de prendre certaines responsabilités.
- Rollenklarheit ist wichtig! ... und wir ergänzen nicht die wegrationierten Arbeitsstellen.

- C'est trop facile de former des bénévoles à donner des soins de confort alors que l'on nous refuse l'entrée lorsque l'on veut faire une formation officielle car à l'heure actuelle vous ne trouvez pas de job si vous ne sortez pas d'une HES! Donc tout à coup juste parce que l'on travaille gratuitement on nous accepte...!

- Ma crainte est que les institutions profitent de prendre des bénévoles pour faire des économies sur le personnel qualifié et aussi de nous demander de faire des tâches qui ne nous concernent pas. Pour ma part le rôle d'un ou une bénévole est de passer du temps auprès des personnes sans contrainte de temps liée au stress du travail, c'est vraiment d'accorder une présence à 100% auprès des malades car à l'heure actuelle le personnel soignant n'a plus le temps d'écouter et de tenir compagnie aux mourants car il y a de moins en moins de personnel et ils doivent tellement tenir de rapports parce que les assurances sociales demandent de plus en plus de justifications parce qu'elles ne veulent bientôt plus rien prendre en charge alors que la société vieillit de plus en plus et que quelques part on s'acharne quand même par tous les moyens à garder les gens en vie!

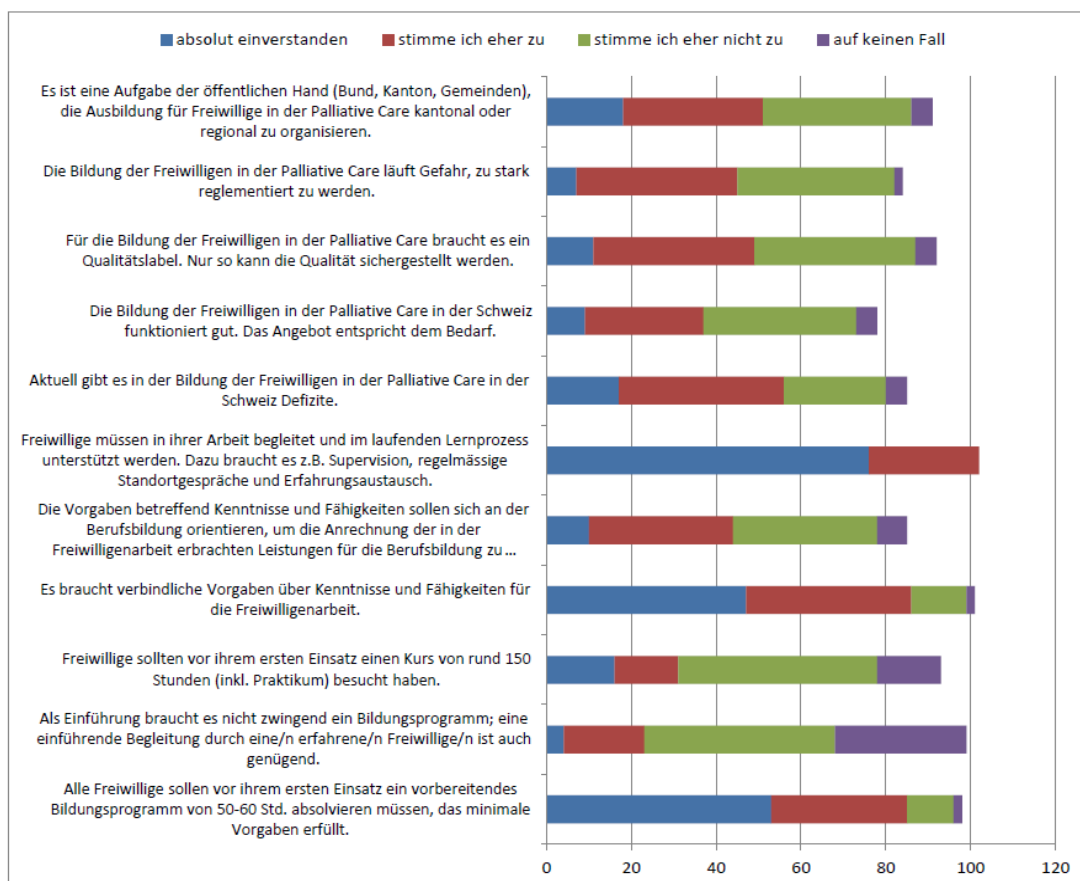
Eine Person kritisiert, dass sie teilweise von den Institutionen als Ersatz für fehlendes Pflegepersonal angefragt werde. Diese Ausweitung, welche nicht der Rolle von Freiwilligen entspricht, wird auch von den Experten bestätigt. Dabei ist allerdings unbestritten, dass in der Freiwilligentätigkeit auch pflegerische Handreichungen übernommen werden können/sollen.

Kommentare aus der Online-Befragung

- Eine wirkliche Entlastung ist nachts nur möglich, wenn die Freiwilligen auch Schmerzmedikamente verabreichen.
- Je mehr die Begleitperson leisten kann, desto besser. Aber pflegerische Handreichungen und die Abgabe von Schmerzmitteln (nach genauer Instruktion) sollten eher am Rande stehen.

Betreffend die **pflegerischen Handreichungen** ist auf einen wichtigen Unterschied zwischen den Sprachregionen hinzuweisen. Während die restlichen Punkte in der deutschen und französischen Schweiz praktisch gleich beantwortet werden, sehen 48.2% der Befragten aus der Deutschschweiz dies als eine wichtige Aufgabe der Freiwilligen an. In der französischen Schweiz sind es nur 17.9%.

Zum Handlungsfeld „Bildung“ mussten die Befragten ihre Zustimmung zu den folgenden Aussagen angeben, welche die Qualität der Bildung thematisieren.



Am wichtigsten ist den Befragten, wie die Ergebnisse zeigen, die Unterstützung und Begleitung der Freiwilligen in ihrer Arbeit und im laufenden Lernprozess, d.h. Supervision, Standortgespräche und Erfahrungsaustausch.

Auch ein vorbereitendes Bildungsprogramm wird von der Mehrheit als sinnvoll erachtet, wobei 50 bis 60 Stunden als angemessen angesehen werden.

Rund die Hälfte der Befragten ist der Meinung, dass die Gefahr besteht, dass die Bildung in der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care zu stark reglementiert wird. In den Kommentaren wird dieser Punkt mehrmals hervorgehoben.

Kommentare aus der Online-Befragung

- Eine nationale Verheinheitlichung mit der damit verbundenen Bürokratisierung würde bremsend wirken.
- Eine Politisierung und Reglementierung könnte dazu führen, dass Menschen, die sehr gut für die anspruchsvolle Arbeit der Begleitung geeignet sind, abgeschreckt werden.
- Ich empfinde das Bildungsangebot als ein "Modetrend" mit stark betriebswirtschaftlichen Hintergründen.

In diesem Zusammenhang wurde auch danach gefragt, ob ein einheitlicher Orientierungsrahmen im Sinn eines **nationalen Rahmenkonzepts** für die Bildung (mit Themen, Dauer, Schlüsselkompetenzen und Methodik) sinnvoll wäre. Die Antwort sollte begründet werden, ebenso sollten Aussagen zu den Inhalten und allfälligen Befürchtungen gemacht werden.

Diese Frage wurde lediglich von 77 Personen beantwortet (gut 60%). Es gibt dafür **keine Mehrheit**: Wenn sich 30 Personen befürwortend häufig mit einem „Ja, aber...“ zu einem nationalen Rahmenkonzept für die Bildung äussern und 28 Personen klar dagegen sind, lässt sich daraus kein prioritärer Handlungsbedarf ableiten. Die restlichen 19 Antwortenden wissen es nicht bzw. haben eine ambivalente Meinung.

In den Kommentaren kommt ganz klar zum Ausdruck, dass ein solches Rahmenkonzept auf keinen Fall einengend sein darf. Viele befürchten eine Verbürokratisierung und einen Ausschluss von Personen/Organisationen, die zwar gute Arbeit leisten, die Vorgaben aber nicht gemäss einer allfälligen Norm erfüllen. Das Rahmenkonzept müsste berücksichtigen, dass die Organisationen in unterschiedlichen Kontexten arbeiten, unterschiedliche Philosophien haben, etc. Wichtiger als eine zwingende Norm ist daher ein Orientierungsrahmen, der u.E. allerdings mit den ähnlichen Konzepten der Hospizbewegung, von Caritas und dem SRK schon gegeben ist.

Argumente PRO	Argumente CONTRA / Befürchtungen	Inhalte
Ça permettra une meilleure reconnaissance de l'activité. Man könnte Angebote und Kräfte bündeln, d.h. die Ausbildung wäre effizienter und kostengünstiger. Mettrait les cantons sur le même pied. C'est très pertinent pour garantir un bon niveau qualitatif des prestations des bénévoles. Cela permettrait d'harmoniser les bases indispensables pour ce travail d'accompagnement. Nutzt Synergien und bildet den Rahmen für optimale palliative Begleitung. Rechte und Pflichten sind einheitlich definiert, womit auch juristische Fragen beantwortet sind.	Zu viele Chiefs und zu wenig Indianer. Zu viele Reglemente und Richtlinien schaden dem „Herzblut“. Die Schwelle für neue Interessierte wird höher gelegt, Leute ohne Erfahrung oder mit einfachem Hintergrund gar nicht mehr daran wagen. Que les bénévoles deviennent des pseudo-professionnels. Le bénévolat se fait déjà, sans aide ou avec peu d'aide de l'état. Die Ausbildung funktioniert bei allen mir bekannten Freiwilligen-Organisationen einwandfrei und ist den jeweiligen Bedürfnissen angepasst. Staatliche Vorgaben würden nur die Selbstorganisation und die Flexibilität einschränken.	Le concept cadre devrait contenir des données contractuelles de l'engagement du bénévole, de ses prestations, de ses devoirs de ses droits, du soutien dont il peut bénéficier, des exigences de formations continues et de participation à des séances d'intervision - supervision. Les questions de responsabilités civiles doivent également être mentionnées dans le concept cadre. Un profil du bénévole est également nécessaire. Wenn es sich um Empfehlungen handelt, scheint mir das sinnvoll. Zwingende und verpflichtende Elemente sind nicht wünschenswert.

In der Freiwilligenarbeit fehlt mir oft die Qualitätssicherung. Gemeinsame Richtlinien wären hilfreich. Koordination ist aufgrund der demografischen Entwicklung zwingend. Rahmenkonzept ist wichtig für einen einheitlichen Standard der Freiwilligen, aber auch für deren Rückhalt und Absicherung.	Je crains une trop grande ingérence de l'état et une perte de liberté de l'expression fondamentale du caractère propre à chaque association. Finde ich gefährlich wegen zu viel Papierkrieg und Vorschriften. Es liegen von kantonaler und regionaler Seite schon genügend Konzepte vor. Man muss das Rad nicht neu erfinden. Meiner Meinung nach sollte sich der Bund ins Bildungskonzept der Freiwilligen nicht einmischen. Ma crainte c'est que si ce concept est établi au niveau national, il ne correspondra pas à la demande régionale et tout devient compliqué. Es gibt bereits das Konzept von Caritas. Eine Befürchtung ist auch, dass sachliche Kompetenzen einen zu grossen Stellenwert bekommen. Que nous ne laissions pas la chance à certaines personnes Zu viel Regelung und Richtlinien können bei eher hinderlich sein.	Wichtiger als die Ausbildung sind die Supervisionen. Il faut un bon équilibre entre trop et pas assez d'exigences. Selon les évaluations et études que nous avons menées à Genève, ce qui est essentiel dans la formation des bénévoles est surtout la formation continue sous forme de supervision et d'accompagnement des bénévoles. Massvolle Reglementierung. Versch. Ausbildungsniveaus (v.a. auch niederschwellige) anbieten. Es gilt zu berücksichtigen, dass es nicht die „Elite“ der Gesellschaft ist, die FA leistet.
--	--	---

7.3 Prioritäre Massnahmen im Handlungsfeld „Bildung“

✓ **Sensibilisierung für die Konfliktlinien zwischen Angehörigen, Health Professionals und Freiwilligen** sowie **Vermittlung von (Mediations-)Basiswissen**. Gemeinsame Lernfelder mit Freiwilligen und Health Professionals schaffen.

✓ **Förderung und Festigung eines Weiterbildungs- und Supervisionsangebots**, inkl. Sicherstellung der Finanzierung. Die Vorteile sind oben in Kap. 5.2 dargestellt.

✓ Anleitungen für **pflegerische Handreichungen** (soins de confort) werden von den Experten als deutlich wichtiger eingestuft als von den Freiwilligen selbst. Sie sollen einen Teil der vorbereitenden Ausbildung für die Freiwilligenarbeit in der Palliative Care bilden, damit die Angehörigen effektiv entlastet werden.

✓ **Klärung und Analyse der Potenziale des Mentorings durch erfahrene Freiwillige**.

Vorarbeiten zur Ermittlung der aktuellen Situation in der Schweiz und zur Entwicklung von Grundlagen lassen sich in Form einer explorativen Forschung angehen.

○ Ein **nationales Rahmenkonzept** ist weit davon entfernt, mehrheitsfähig zu sein. Zielführender ist u.E. der Austausch zwischen den max. 30 massgeblichen KoordinatorInnen auf nationaler Ebene.



✓ Ein Ansatz könnte darin bestehen, am nationalen Palliative Care Kongress einen Runden Tisch oder einen speziellen Workshop für diese ExpertInnen anzusetzen.

○ Ein **Label für die Bildung** findet wenig Zustimmung. Der Nutzen ist unklar. Wichtiger ist die Ergebnisorientierung mit erkennbarem Nutzen im Setting der häuslichen Versorgung und Betreuung am Lebensende.

8 Ergebnisse zum Handlungsfeld „Forschung“

8.1 Ergebnisse der Expertengespräche zum Handlungsfeld "Forschung"

Sichtbarkeit			
Hauptaussage	Praktikabilität in Umsetzung	Nützlichkeit für Freiwillige	Handlungsbedarf Notwendigkeit
Versorgungsforschung, die der Rolle und dem Beitrag der Freiwilligen gerecht wird, bzw. diesen adäquat darstellt.	Ja, z.B. Forschungsstrategie erarbeiten und kleines Programm auflegen	Ja, schafft Sichtbarkeit und drückt Wertschätzung aus	Für die zweite Phase der Strategie robuste Daten zum effektiven Versorgungsbeitrag generieren

In den Expertengesprächen wurde immer wieder betont, dass es wichtig ist, die Datenlage zu verbessern. Grundsätzlich wurde unterstrichen, dass ohne Daten nichts zu erreichen ist.

Elementare Management-Daten wie die Einsatzdauer, das Personal, die gefahrenen Kilometer und die Entschädigungen werden quasi überall erfasst. Lücken bestehen aber beispielsweise bei den Koordinationsaufwänden, beim Support und beim Debriefing der Freiwilligen und erst recht bei den Aufwänden für die Planung und Personalführung, für PR und Kommunikation, die Beratung der Institutionen im Versorgungsverbund, für die Verhandlungen, die Finanzbeschaffung, die Rekrutierung und Selektion.

Es gibt allerdings auch Stimmen insb. aus kleineren Organisationen, die vertreten, dass solches Reporting und Transparenz nur der (zumeist gemeinnützigen) Trägerschaft geschuldet sei.

Risiken der aktuellen Daten

Ganz deutlich ist immer wieder die Befürchtung geäußert worden, dass die systematische Erfassung und Auswertung der aktuellen Daten über die Freiwilligen für die Freiwilligen selber ein beachtliches Risiko beinhalte:



Es ist die **Befürchtung**, dass die heutige, vielfach unbefriedigende Situation abgebildet werde. Würden die heutigen Daten im politischen und administrativen Prozess aggregiert, könnte dies faktisch zu einem **Einfrieren des Status Quo** führen und die erwünschte / **notwendige Strukturfinanzierung verhindern**.

8.2 Ergebnisse der Online-Befragung zum Handlungsfeld "Forschung"

In der Online-Befragung wurden keine Fragen zur Forschung gestellt. In den Kommentaren finden sich verschiedene Hinweise, die auf Desiderata und Forschungsfragen verweisen.

8.3 Prioritäre Massnahmen im Handlungsfeld „Forschung“

Insgesamt wurden in den beiden Erhebungsschritten keine wirklichen Prioritäten identifiziert. Die Daten geben Hinweise zur Stossrichtung. Aus einer übergeordneten Versorgungsforschungsperspektive zeichnen sich allerdings Desiderata und Instrumente ab.

Als Wunsch und Chance wurde immer die Verbesserung der Sichtbarkeit thematisiert. In dieser Hinsicht wurde der Erwartung Ausdruck verliehen, dass eine Versorgungsforschung Not tut, welche die verschiedenen Rollen darstellt (Begleitung Schwerkranker, aber auch gerade die Mediationsarbeit im Spannungsfeld Angehörige – Fachpersonen – Freiwillige. Dabei geht es um die Anerkennung des vielschichtigen Beitrags, den die Freiwilligen in der gesamten Versorgung am Ende des Lebens leisten.

Erwähnt wurde verschiedentlich, dass dies Inhalt eines NFP sein könnte/sollte (ergänzend zu NFP 67). Dies scheint uns aufgrund des komplexen NFP-Prozesses nicht zielführend.

Aufgrund der Analysen schlagen wir folgende Forschungsfragestellungen vor:

- Darstellen der vielschichtigen Versorgungsbeiträge der Freiwilligen
- Erarbeiten einer Übersicht der Typologien der Einsätze (Konzept/Doktrin und Unterschiede)
- Darstellung der regionalen Disparitäten im Angebot von Freiwilligen
- Studien zum Schnittstellenmanagement zwischen den verschiedenen Organisationen und Partnern, die mit den Freiwilligen interagieren (und damit zum Mediationsbedarf bei den Freiwilligen und zum Schulungsbedarf bei den Health Professionals)
- Aktions- oder Begleitforschung, um Empfehlungen für die Koordinationsdienste zu erarbeiten, welche Geld von der Öffentlichkeit erwarten
- Bedeutung, Good Practice, Erfolgsfaktoren und Methodik des peer-to-peer-Lernens durch Mentoring: gemeinsames Lernen und Anleitung der Einsteiger durch erfahrene Freiwillige.
- Versorgungsforschung zur Wirksamkeit / ex post Evaluation des Nutzens und der Verbesserungspotenziale

Diese Vorschläge erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit, können aber als Ansatzpunkt einer Forschungsstrategie betrachtet werden, die insb. noch durch monetäre Aspekte zu ergänzen ist.

Die Durchführung dieser Forschungsaufträge, welche primär den Kantonen Erkenntnisgewinne zur Verbesserung ihres Versorgungsauftrags und ggf. Präzisierung eines Leistungsauftrags liefern, ist u.E. am einfachsten durch Ausschreibungen des Obsan möglich. Der Dialog zur Nationalen Gesundheitspolitik kann dem Obsan einen entsprechenden Auftrag erteilen.

Einzelne Fragen, die für den Bund von Interesse sind, können im Rahmen der Ressortforschung bearbeitet werden.

9 Schlussfolgerungen

Die Massnahmenpakete aus der Nationalen Strategie werden von den Freiwilligen hinsichtlich des Handlungsbedarfs unterschiedlich beurteilt. Mehrere Vorschläge finden wenig Unterstützung, z.T. sind sie durch den landesweiten Austausch unter den KoordinatorInnen inzwischen bereits umgesetzt oder in der Umsetzung weit fortgeschritten.

Wenn es gemäss Auftrag gilt, Massnahmen als Priorität vorzuschlagen, sind es folgende Massnahmenpakete, die zumeist Policy-Charakter haben. Insbesondere in den Kantonen führen sie zur Entwicklung einer Versorgungspolitik, welche den Beitrag der Freiwilligen anerkennt, ihm Wertschätzung entgegenbringt, die Strukturbildung fördert und letzten Endes auch Ungleichheiten abbaut:

1. **Verstetigung der Führungsstrukturen und Verbesserung der Planungssicherheit durch eine nachhaltige Finanzierung.** Damit werden die heute bestehenden Zufälle und ungleichen Zugangschancen reduziert. (Organisation und Finanzierung)
2. **Vernetzung der Dienste** in einem regionalen Versorgungssystem, Spitex, Hausärzte, Seelsorge und Sozialdienste. (Organisation und Finanzierung)
3. Das Verständnis für die Palliative Versorgung von den letzten Lebenstagen auf eine Phase des Lebensendes lenken; **Abrücken von einem engen medizinischen Begriff**, d.h. nicht nur Linderung nach dem Ausschöpfen aller kurativen Interventionsmöglichkeiten. (Sensibilisierung)
4. Die **Weiterbildung und Supervision fördern und finanzieren** und dadurch indirekt zur Verbesserung der Qualität und zu einem „guten Sterben“ beitragen. (Bildung)
5. In der Aus- und Weiterbildung **gemeinsame Lernfelder mit den Health Professionals schaffen**. (Bildung)
6. Eine **adäquate Versorgungsforschung** konzipieren und ermöglichen. (Forschung)

In den jeweiligen Kapiteln und in der Zusammenfassung sind die Massnahmen konkretisiert.

Abschliessende Kommentare aus der Online-Befragung

- Es braucht mehr Wertschätzung von Politik und Institutionen. Freiwillige sind nicht Ersatz für Pflegepersonal, um die Budgets zu entlasten.
- Nicht zu viele Regelungen und Vorschriften, sondern mehr finanzielle Unterstützung und Wertschätzung.
- Nicht noch mehr Papier sondern Handeln!
- Die nationale Aufgabe sehe ich in erster Linie in einer guten Öffentlichkeitsarbeit und in der finanziellen Unterstützung der Freiwilligenorganisationen.
- Wenn es noch freiwillig sein soll, dann hört auf es zu regeln.
- Wir sind daran, selber mit einer kompetenten Organisation einen Lehrgang für Freiwillige zu gestalten. Ich habe etwas Mühe, wenn der Bund oder andere uns alle Initiative nimmt.
- Ich habe Bedenken gegenüber allzu starken Reglementierungen (Formalismus, sog. „Professionalisierung“, Labelgeilheit). Persönliche Voraussetzungen und Persönlichkeitsbildung sind für mich wichtige Anliegen.
- Eine Stärkung der Freiwilligenarbeit mit Hilfe der öffentlichen Hand (Bund, Kantone, Gemeinden, aber auch Kirchen) ist notwendig.
- A lire toutes ces questions, je pense que lorsque la Confédération aura placé des personnes pour s'occuper de cela, gérer ceci, remplir des papiers, et encore des papiers..... le bénévolat de l'accompagnement des malades n'aura plus grand chose de bénévole.
- Wie können die Menschen zur Freiwilligenarbeit ermuntert werden? Abzug bei Steuern? Pflegegutschriften?
- Wichtig ist eine finanzielle Unterstützung seitens des Kantons, Gemeinden und Kirchen, denn sie profitieren von unserem Angebot.

Anhang 1:

Interviewleitfaden Expertengespräche



Wirkungsorientierte Prozesse
in Aus- und Weiterbildung
von Health Professionals

sottas formative works
Rue Max von Sachsen 36
CH-1722 Bourguillon
+41 79 285 91 77
sottas@formative-works.ch
www.formative-works.ch

Bedarfsanalyse für BAG/GDK

„Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz?“

- Ziel 1: Handlungsbedarf aus Sicht der Freiwilligenorganisationen und -koordinatorinnen und -koordinatoren ermitteln (ausführlicher Bericht gegen Ende Sept → Online Erhebung)
- Ziel 2: Massnahmen zur Stärkung der Kompetenzen der Freiwilligen benennen, welche Bund und Kantone auf der politischen Ebene umsetzen können. (1-2 Seiten raschestens → Befragung)

Raster

Ein ausführlicher Raster orientiert sich an den Handlungsfeldern der Nationalen Strategie Palliative Care und umfasst verschiedene Massnahmen und Massnahmenbündel, zu deren Praktikabilität und Nützlichkeit die Interviewpartner befragt werden.

0. Einschätzung der Bedeutung der nat. Strategie

1. Versorgung und Finanzierung

Organisatorische Massnahmen

- Koordination von Freiwilligen und Freiwilligengruppen, Einsatzleitung, Qualifikation
- Sicherung der Finanzierung
- Einrichtung einer Stelle für die Organisation der Freiwilligen: Aufgaben, Finanzierung
- Rekrutierung von Freiwilligen
- Standards für den Einsatz der Freiwilligen
- Rolle der Freiwilligen in der Palliative Care: pflegerische Handreichungen
- Rolle Kantone oder „geeignete Träger“

Qualitätslabel

Vernetzte Versorgung

- Zusammenarbeit von professioneller und unbezahlter Arbeit
- Bedarfe / Defizite in Bezug auf bestimmte Zielgruppen

Finanzierungsmodelle

2. Sensibilisierung

Information der Bevölkerung über Angebote der Freiwilligenarbeit: Sichtbarkeit und Zugang
Information und Austausch zu Versorgungsstrukturen und -angebote

praktische Anleitung über den Umgang mit dem Sterben und Tod - „Über das Sterben reden“

Sind bereits ähnliche Aktivitäten aus der Schweiz bekannt? Welche Erfahrungen bestehen und unter welchen Bedingungen sind diese auch anderenorts umsetzbar? Was wäre in diesem Bereich möglich?

Tagungen / Plattformen für die Freiwilligenarbeit: Notwendigkeit - Zweckmässigkeit,
Chance für Weiterentwicklung + Qualitätssicherung, Wahrnehmung? Intern-extern
Welche Austauschbedürfnisse bestehen?

Nationale Website : zentrale Informationsstelle für Betroffene, die Dienstleistungen in Anspruch nehmen wollen, auch für potenzielle Freiwillige. Informationen sollen nach Regionen und Kantonen gegliedert sein. Besteht dieser Bedarf aus Sicht der Zielgruppe? Neben den bestehenden Portalen?

3. Bildung & Forschung

Minimaler zeitlicher Rahmen; Kompetenzen : (Basisbildung in der Palliative Care)

- Würde ein solches Rahmenkonzept verwendet?
- Was ist der Nutzen?
- Wer soll dieses erarbeiten?

Bildung von Freiwilligen und nahestehenden Bezugspersonen durch Freiwillige (Mentoring?)
Welche Bedingungen müssen dafür geschaffen werden?

Datenerhebung und -auswertung zur Freiwilligenarbeit in der Palliative Care

Befragte Experten

Beat Vogel, Caritas Schweiz, Luzern

Sylvia Zehnder-Helbling und Doris Wohlfender, SRK, Bern

Karin Tschanz, Ref. Kirche Aargau, Leiterin Palliative Care und SpitalpfarrerIn

Regula Buri, ZAPP, Zentrum für ambulante Palliativbegleitung plus, Bern

Caroline Walker Miano, Sterbebegleitung Oberwallis, Münster VS

Coni Makuth-Wicki, Stiftung pro pallium, Olten

Nelly Simmen, Diaconis Palliative Care, Bern

Regula Schmucki-Blum, Vereinigung zur Begleitung Schwerkranker, Frauenfeld

Ruth Kleischmantat, Palliative Care Hospiz, Burgdorf

Christine Donzé, Caritas Jura, Delémont

Christine Bürki, Espace Pallium, Rive Neuve, Lausanne

Andrea Jenny, Caritas Luzern, Begleitung in der letzten Lebensphase in der Zentralschweiz

Beate Wölfle, GGG Voluntas, Basel

Armin Biemann, Betreuung-Plus, Rechthalten

Gabi Balmer, ZVBS Hospizverein, Zürich

Ursula Imboden, beocare Berner Oberland, Thun

Claudia Buess-Willi, Palliative Ostschweiz, St. Gallen

Emmanuel Michielan, afipa, Fribourg

Sämtliche vom BAG im Mail vom 7.8.12 genannten Personen und Institutionen sind kontaktiert worden. Drei haben inzwischen andere Funktionen, eine hat die Anfrage an die zuständige Person weitergeleitet, drei waren ferienhalber nicht erreichbar, zwei haben gar nicht reagiert.

Anhang 2:

Online-Umfrage (deutsche Version)

Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz?

A Einleitung

Bund und Kantone haben vor kurzem eine nationale Strategie Palliative Care erarbeitet. Weil diese den Beitrag der Freiwilligen und ihre Bedürfnisse wenig berücksichtigt, lässt das Bundesamt für Gesundheit (BAG) momentan den Handlungsbedarf in der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care aus Sicht der Freiwilligenorganisation und der Freiwilligen ermitteln.

Das ist eine echte Chance für Sie und Ihre Organisation – aber dazu brauchen wir Ihre Unterstützung. Sie und Ihre Kollegen und Kolleginnen erleben täglich, wo die Hindernisse und Lücken sind. Deshalb bitten wir Sie, sich kurz Zeit zu nehmen und die folgenden Fragen zu beantworten.

Der Fragebogen umfasst 12 Fragen und wird ca. 15 Minuten in Anspruch nehmen.

1. Persönliche Angaben

Alter:

Geschlecht:

Kanton:

Tätigkeit in der Freiwilligenarbeit in Palliative Care
seit (Jahr):

2. Welche der folgenden Aussagen treffen auf Sie zu (mehrere Antworten möglich)?

- ☐ Ich bin für eine Freiwilligenorganisation als Einsatzleiter/in tätig.
- ☐ Ich bin als Freiwilligenkoordinator/in tätig (Verhandlungen, Bildung, Intervention, Erfahrungsaustausch, Finanzbeschaffung u. dgl. m.).
- ☐ Ich bin als Freiwillige/r im stationären Bereich (Spitäler, Heime) tätig.
- ☐ Ich bin als Freiwillige/r bei den schwerkranken Personen zu Hause tätig.
- ☐ Ich haben eine andere Freiwilligenaufgabe im Bereich Palliative Care, nämlich:

B Organisation

3. Bitte geben Sie an, inwieweit Sie den folgenden Aussagen zustimmen oder nicht.

	absolut einverstanden	stimme ich eher zu	stimme ich eher nicht zu	auf keinen Fall
In unserer Region sprechen sich die Freiwilligengruppen untereinander ab.	☐	☐	☐	☐
In unserer Region arbeiten die Freiwilligengruppen und die anderen Institutionen im Gesundheits- und Sozialbereich gut zusammen.	☐	☐	☐	☐
Es braucht in jedem Kanton oder in jeder Region eine Koordinationsstelle für alle Freiwilligengruppen, die professionell geführt wird (insb. für Absprachen mit Gesundheitsdiensten, Finanzsicherung, Öffentlichkeitsarbeit, als Anlaufstelle für die Freiwilligen, etc.).	☐	☐	☐	☐
Bund und Kantone müssen mehr Verantwortung übernehmen, um ein flächendeckendes und qualitativ gutes Angebot an Freiwilligen in der Palliative Care sicherzustellen.	☐	☐	☐	☐
Klare Regeln und eine Vereinbarung für Freiwillige sind unabdingbar für den wirkungsvollen Einsatz der Freiwilligen.	☐	☐	☐	☐
Die Leistungen, welche Freiwillige erbringen (dürfen), müssen klarer von der Arbeit der Fachpersonen abgegrenzt werden.	☐	☐	☐	☐
Ein nationales Label, welches die Freiwilligenarbeit klar regelt, ist wichtig.	☐	☐	☐	☐
In einigen Regionen braucht es mehr Freiwillige als verfügbar sind.	☐	☐	☐	☐
Bei uns sind mehr Freiwillige verfügbar als Einsätze geleistet werden können.	☐	☐	☐	☐
Die Freiwilligen in der Palliative Care werden zu spät beigezogen.	☐	☐	☐	☐

Kommentare und Ergänzungen

4. Was sind Aufgaben der Freiwilligen in der Palliative Care (mehrere Antworten möglich)?

- ☐ Wachen und Begleiten in den letzten Lebensstunden / Im Sterben begleiten
- ☐ Gutes Leben in der letzten Lebensphase ermöglichen: Begleitung schwerkranker Personen nicht nur in den letzten Lebensstunden
- ☐ Entlastung der Angehörigen
- ☐ Gespräche über das Leben und den Tod, Abschied und Trauer
- ☐ die Angehörigen auf die Zukunft vorbereiten
- ☐ pflegerische Handreichungen
- ☐ Hilfe bei administrativen Angelegenheiten und sozialrechtlichen Fragen
- ☐ ethisch-spirituelle Fragen angehen
- ☐ Da-Sein und Zuhören
- ☐ Schmerzmittel verabreichen
- ☐ Vermitteln zwischen Angehörigen und Gesundheitsdiensten

Kommentare und Ergänzungen

5. Braucht es eine nationale Dachorganisation für die Freiwilligenarbeit in der Palliative Care? Welche Aufgaben müsste eine solche Organisation übernehmen? Gibt es eine bestehende Organisation, die diese Rolle übernehmen könnte?

C Finanzierung

6. Bitte geben Sie an, inwieweit Sie den folgenden Aussagen zustimmen oder nicht.

	absolut einverstanden	stimme ich eher zu	stimme ich eher nicht zu	auf keinen Fall
Die öffentliche Hand soll einen Teil der Finanzierung der Freiwilligengruppen übernehmen, denn nur so kann das Angebot sichergestellt werden.	☐	☐	☐	☐
Die Aus- und Weiterbildung der Freiwilligen soll vollständig durch die öffentliche Hand finanziert werden.	☐	☐	☐	☐
Ich bin als Freiwillige/r motivierter, wenn ich als Zeichen der Wertschätzung und Anerkennung z.B. zu einem Galadinner eingeladen werde.	☐	☐	☐	☐
Regionale Tagungen und interessante Weiterbildungen sind für mich die beste Entschädigung.	☐	☐	☐	☐
Ich möchte keine zusätzliche Zeit investieren (für Tagungen o.ä.) neben meinem freiwilligen Engagement.	☐	☐	☐	☐
Die Freiwilligenarbeit in der Palliative Care funktioniert gut auch ohne Leistungsauftrag oder Finanzierung durch die öffentliche Hand.	☐	☐	☐	☐
Einsatzleitungen sollen für ihre Arbeit entlohnt werden.	☐	☐	☐	☐

Kommentare und Ergänzungen

D Bildung

7. Bitte geben Sie an, inwieweit Sie den folgenden Aussagen zustimmen oder nicht.

	absolut einverstanden	stimme ich eher zu	stimme ich eher nicht zu	auf keinen Fall
Alle Freiwillige sollen vor ihrem ersten Einsatz ein vorbereitendes Bildungsprogramm von 50-60 Std. absolvieren müssen, das minimale Vorgaben erfüllt (Dauer, Inhalte, Schlüsselkompetenzen).	☐	☐	☐	☐
Als Einführung braucht es nicht zwingend ein Bildungsprogramm; eine einführende Begleitung durch eine/n erfahrene/n Freiwillige/n ist auch genügend.	☐	☐	☐	☐
Freiwillige sollten vor ihrem ersten Einsatz einen Kurs von rund 150 Stunden (inkl. Praktikum) besucht haben.	☐	☐	☐	☐
Es braucht verbindliche Vorgaben über Kenntnisse und Fähigkeiten für die Freiwilligenarbeit.	☐	☐	☐	☐
Die Vorgaben betreffend Kenntnisse und Fähigkeiten sollen sich an der Berufsbildung orientieren, um die Anrechnung der in der Freiwilligenarbeit erbrachten Leistungen für die Berufsbildung zu ermöglichen.	☐	☐	☐	☐
Freiwillige müssen in ihrer Arbeit begleitet und im laufenden Lernprozess unterstützt werden. Dazu braucht es z.B. Supervision, regelmässige Standortgespräche und Erfahrungsaustausch.	☐	☐	☐	☐
Aktuell gibt es in der Bildung der Freiwilligen in der Palliative Care in der Schweiz Defizite.	☐	☐	☐	☐
Die Bildung der Freiwilligen in der Palliative Care in der Schweiz funktioniert gut. Das Angebot entspricht dem Bedarf.	☐	☐	☐	☐
Für die Bildung der Freiwilligen in der Palliative Care braucht es ein Qualitätslabel. Nur so kann die Qualität sichergestellt werden.	☐	☐	☐	☐
Die Bildung der Freiwilligen in der Palliative Care läuft Gefahr, zu stark reglementiert zu werden.	☐	☐	☐	☐
Es ist eine Aufgabe der öffentlichen Hand (Bund, Kanton, Gemeinden), die Ausbildung für Freiwillige in der Palliative Care kantonal oder regional zu organisieren.	☐	☐	☐	☐

Kommentare und Ergänzungen

**8. Welche Inhalte sollte ein Bildungsprogramm für Freiwillige zwingend beinhalten?
Bitte geben Sie an, wie wichtig Ihrer Meinung nach die folgenden Inhalte sind.**

	entscheidend	sehr wichtig	wichtig	weniger wichtig	gar nicht wichtig
Kommunikation und Zuhören können	☐	☐	☐	☐	☐
Sozialkompetenzen und persönliche Haltung (Freiwilligenrolle, Grenzen erkennen, Selbstreflexion, etc.)	☐	☐	☐	☐	☐
Spirituelle Fragen, Sinnsuche	☐	☐	☐	☐	☐
Umgang mit Sterben, Tod und Trauer	☐	☐	☐	☐	☐
Einfache pflegerische Handreichungen	☐	☐	☐	☐	☐
Lernen in der Praxis	☐	☐	☐	☐	☐
Ethik und Menschenwürde	☐	☐	☐	☐	☐
Umgang mit schwierigen Familien- und Angehörigensituationen	☐	☐	☐	☐	☐
Patientenverfügungen	☐	☐	☐	☐	☐
Grundlagen von Palliative Care	☐	☐	☐	☐	☐
Sozial-rechtliche Fragen (Sozialversicherungen, Finanzierung)	☐	☐	☐	☐	☐

Kommentare und Ergänzungen

9. Beim Bund wird darüber nachgedacht, ein national einheitliches Rahmenkonzept für die Bildung der Freiwilligen zu erarbeiten. Dieses soll Vorgaben bezüglich der Themen, der Dauer, der Schlüsselkompetenzen und der Methodik enthalten, um gemeinsame Richtlinien und einen einheitlichen Orientierungsrahmen zu schaffen.

Finden Sie ein solches nationales Rahmenkonzept sinnvoll und wenn ja, warum? Was sollte es beinhalten? Gibt es Befürchtungen?

E Sensibilisierung

10. Wie wichtig sind die folgenden Massnahmen?

	entscheidend	sehr wichtig	wichtig	weniger wichtig	gar nicht wichtig
Den Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialbereich müssen die Rollen und Aufgaben der Freiwilligen in der Palliative Care besser vermittelt werden; sie haben oft falsche Vorstellungen.	☐	☐	☐	☐	☐
Bund und Kantone sollen Öffentlichkeitsarbeit betreiben, um die Freiwilligenarbeit in der Palliative Care aufzuwerten und in der Bevölkerung besser bekannt zu machen.	☐	☐	☐	☐	☐
Bund und Kantone sollen mit einer Kampagne darauf hinweisen, dass der Einbezug von Freiwilligen eine wichtige Entlastung ist und keinesfalls ein Versagen der Familie ausdrückt.	☐	☐	☐	☐	☐
Bund und Kantone sollen die Freiwilligenorganisationen bei der Rekrutierung von Freiwilligen unterstützen.	☐	☐	☐	☐	☐
Um die Wertschätzung der Freiwilligenarbeit auszudrücken, muss die Politik bereit sein, die Koordination und die Einsatzleitungen in der Freiwilligenarbeit zu finanzieren.	☐	☐	☐	☐	☐
Eine nationale Website, die alle Bildungsangebote für Freiwillige in der gesamten Schweiz bündelt, ist wichtig.	☐	☐	☐	☐	☐
Eine nationale Website mit Informationen für Personen mit Interesse an Freiwilligenarbeit sowie für Patienten und Angehörige sollte erstellt werden.	☐	☐	☐	☐	☐

Kommentare und Ergänzungen

11. Braucht es einheitliche, nationale Vorgaben, die für alle Freiwilligengruppen in der Palliative Care verbindlich sind? Wenn ja, welche der folgenden Elemente müssten diese Vorgaben beinhalten (mehrere Antworten möglich)?

- ☐ Es braucht keine einheitlichen, nationalen Vorgaben
- ☐ Ziel der Freiwilligenarbeit / der Begleitung
- ☐ Definition der Leistungen, die Freiwillige erbringen
- ☐ Rechte und Pflichten der Freiwilligen
- ☐ Schlüsselkompetenzen der Freiwilligen
- ☐ Minimalvorgaben, damit Freiwillige in der Palliative Care arbeiten dürfen
- ☐ Minimale Bildungsanforderungen für Freiwillige
- ☐ Minimale Bildungsanforderungen für Einsatzleitungen
- ☐ Klare Regelung in Bezug zu Spesenentschädigung und andere Formen der Honorierung
- ☐ Klare Regelung in Bezug zu Weiterbildung, Supervision, etc.
- ☐ Klare Regelung in Bezug zu Suizidhilfe
- ☐ Klare Vorgaben zur Patientensicherheit
- ☐ Qualitätssicherung
- ☐ Klärung der Rollen: welche pflegerischen Handreichungen dürfen Freiwillige ausüben?
- ☐ Inhalte des Pflichtenhefts/der Vereinbarung für Freiwillige
- ☐ Vorschriften über die Erfassung von Daten über die Einsätze etc.
- ☐ Sonstiges (bitte angeben)

12. Was Sie in Bezug auf den Handlungsbedarf in der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care unbedingt noch sagen wollen.

Sie haben das Ende des Fragebogens erreicht – Vielen Dank!

Für das Engagement und den wertvollen Beitrag, den Sie als Freiwillige/r leisten, danken wir Ihnen.

Auf unserer Seite werden wir bemüht sein, Ihre Stimme in die Diskussion einzubringen, damit die unverzichtbare Arbeit mehr öffentliche Aufmerksamkeit und Anerkennung findet.

Anhang 3:

Datentabellen Online-Befragung (Stand 24.09.2012)

Handlungsfeld „Organisation“

Bitte geben Sie an, inwieweit Sie den folgenden Aussagen zustimmen oder nicht.					
	absolut einverstanden	stimme ich eher zu	stimme ich eher nicht zu	auf keinen Fall	Anzahl Antworten
In unserer Region sprechen sich die Freiwilligengruppen untereinander ab.	18	46	31	3	98
	18.4%	46.9%	31.6%	3.1%	
In unserer Region arbeiten die Freiwilligengruppen und die anderen Institutionen im Gesundheits- und Sozialbereich gut zusammen.	22	49	30	2	103
	21.4%	47.6%	29.1%	1.9%	
Es braucht in jedem Kanton oder in jeder Region eine Koordinationsstelle für alle Freiwilligengruppen, die professionell geführt wird (insb. für Absprachen mit Gesundheitsdiensten, Finanzsicherung, Öffentlichkeitsarbeit, als Anlaufstelle für die Freiwilligen, etc.).	55	37	9	4	105
	52.4%	35.2%	8.6%	3.8%	
Bund und Kantone müssen mehr Verantwortung übernehmen, um ein flächendeckendes und qualitativ gutes Angebot an Freiwilligen in der Palliative Care sicherzustellen.	59	31	10	3	103
	57.3%	30.1%	9.7%	2.9%	
Klare Regeln und eine Vereinbarung für Freiwillige sind unabdingbar für den wirkungsvollen Einsatz der Freiwilligen.	84	20	4	0	108
	77.8%	18.5%	3.7%	0.0%	
Die Leistungen, welche Freiwillige erbringen (dürfen), müssen klarer von der Arbeit der Fachpersonen abgegrenzt werden.	52	38	15	1	106
	49.1%	35.8%	14.2%	0.9%	
Ein nationales Label, welches die Freiwilligenarbeit klar regelt, ist wichtig.	37	41	19	4	101
	36.6%	40.6%	18.8%	4.0%	
In einigen Regionen braucht es mehr Freiwillige als verfügbar sind.	32	48	11	1	92
	34.8%	52.2%	12.0%	1.1%	
Bei uns sind mehr Freiwillige verfügbar als Einsätze geleistet werden können.	10	25	52	13	100
	10.0%	25.0%	52.0%	13.0%	
Die Freiwilligen in der Palliative Care werden zu spät beigezogen.	20	40	36	2	98
	20.4%	40.8%	36.7%	2.0%	

Handlungsfeld „Finanzierung“

Bitte geben Sie an, inwieweit Sie den folgenden Aussagen zustimmen oder nicht.					
	absolut einverstanden	stimme ich eher zu	stimme ich eher nicht zu	auf keinen Fall	Anzahl Antworten
Die öffentliche Hand soll einen Teil der Finanzierung der Freiwilligengruppen übernehmen, denn nur so kann das Angebot sichergestellt werden.	40	44	15	4	103
	38.8%	42.7%	14.6%	3.9%	
Die Aus- und Weiterbildung der Freiwilligen soll vollständig durch die öffentliche Hand finanziert werden.	28	48	22	6	104
	26.9%	46.2%	21.2%	5.8%	
Ich bin als Freiwillige/r motivierter, wenn ich als Zeichen der Wertschätzung und Anerkennung z.B. zu einem Galadinner eingeladen werde.	9	17	48	29	103
	8.7%	16.5%	46.6%	28.2%	
Regionale Tagungen und interessante Weiterbildungen sind für mich die beste Entschädigung.	59	40	7	0	106
	55.7%	37.7%	6.6%	0.0%	
Ich möchte keine zusätzliche Zeit investieren (für Tagungen u.ä.) neben meinem freiwilligen Engagement.	2	10	53	27	92
	2.2%	10.9%	57.6%	29.3%	
Die Freiwilligenarbeit in der Palliative Care funktioniert gut auch ohne Leistungsauftrag oder Finanzierung der öffentlichen Hand.	12	35	31	14	92
	13.0%	38.0%	33.7%	15.2%	
Einsatzleitungen sollen für ihre Arbeit entlohnt werden.	36	47	14	6	103
	35.0%	45.6%	13.6%	5.8%	

Handlungsfeld „Sensibilisierung“

Wie wichtig sind die folgenden Massnahmen					
	Entscheidend	Sehr wichtig	Wichtig	Weniger wichtig	Gar nicht wichtig
Den Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialbereich müssen die Rollen und Aufgaben der Freiwilligen in der Palliative Care besser vermittelt werden; sie haben oft falsche Vorstellungen.	32	43	13	2	2
	34.8%	46.7%	14.1%	2.2%	2.2%
Bund und Kantone sollen Öffentlichkeitsarbeit betreiben, um die Freiwilligenarbeit in der Palliative Care aufzuwerten und in der Bevölkerung besser bekannt zu machen.	31	36	19	6	0
	33.7%	39.1%	20.7%	6.5%	0.0%
Bund und Kantone sollen mit einer Kampagne darauf hinweisen, dass der Einbezug von Freiwilligen eine wichtige Entlastung ist und keinesfalls ein Versagen der Familie ausdrückt.	39	34	17	5	0
	41.1%	35.8%	17.9%	5.3%	0.0%
Bund und Kantone sollen die Freiwilligenorganisationen bei der Rekrutierung von Freiwilligen unterstützen.	15	23	28	20	6
	16.3%	25.0%	30.4%	21.7%	6.5%
Um die Wertschätzung der Freiwilligenarbeit auszudrücken, muss die Politik bereit sein, die Koordination und die Einsatzleitungen in der Freiwilligenarbeit zu finanzieren.	26	24	24	13	3
	28.9%	26.7%	26.7%	14.4%	3.3%
Eine nationale Website, die alle Bildungsangebote für Freiwillige in der gesamten Schweiz bündelt, ist wichtig.	21	26	31	13	1
	22.8%	28.3%	33.7%	14.1%	1.1%
Eine nationale Website mit Informationen für Personen mit Interesse an Freiwilligenarbeit sowie für Patienten und Angehörige sollte erstellt werden.	26	23	29	11	1
	28.9%	25.6%	32.2%	12.2%	1.1%

Handlungsfeld „Bildung“

Welche Inhalte solle ein Bildungsprogramm für Freiwillige zwingend beinhalten? Bitte geben Sie an, wie wichtig Ihrer Meinung nach die folgenden Inhalte sind.						
	ent-scheidend	sehr wichtig	wichtig	weniger wichtig	gar nicht wichtig	Anzahl Antworten
Kommunikation und Zuhören können	66 (64.7%)	33 (32.4%)	3 (2.9%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	102
Sozialkompetenzen und persönliche Haltung (Freiwilligenrolle, Grenzen erkennen, Selbstreflexion, etc.)	59 (59.0%)	38 (38.0%)	2 (2.0%)	1 (1.0%)	0 (0.0%)	100
Spirituelle Fragen, Sinnsuche	15 (15.2%)	31 (31.3%)	41 (41.4%)	12 (12.1%)	0 (0.0%)	99
Umgang mit Sterben, Tod und Trauer	46 (46.0%)	45 (45.0%)	7 (7.0%)	2 (2.0%)	0 (0.0%)	100
Einfache pflegerische Handreichungen	12 (12.2%)	26 (26.5%)	40 (40.8%)	17 (17.3%)	3 (3.1%)	98
Lernen in der Praxis	17 (18.3%)	33 (35.5%)	36 (38.7%)	6 (6.5%)	1 (1.1%)	93
Ethik und Menschenwürde	42 (41.6%)	39 (38.6%)	19 (18.8%)	1 (1.0%)	0 (0.0%)	101
Umgang mit schwierigen Familiensituationen	18 (18.2%)	41 (41.1%)	34 (34.3%)	6 (6.1%)	0 (0.0%)	99
Patientenverfügungen	6 (6.4%)	23 (24.5%)	46 (48.9%)	16 (17.0%)	3 (3.2%)	94
Grundlagen von Palliative Care	25 (26.0%)	23 (24.0%)	37 (38.5%)	9 (9.4%)	2 (2.1%)	96
Sozial-rechtliche Fragen	3 (3.1%)	8 (8.3%)	28 (29.2%)	38 (39.6%)	19 (19.8%)	96

Handlungsfeld „Forschung“

Bitte geben Sie an, inwieweit Sie den folgenden Aussagen zustimmen oder nicht.					
	absolut einverstanden	stimme ich eher zu	stimme ich eher nicht zu	auf keinen Fall	Anzahl Antworten
Alle Freiwillige sollen vor ihrem ersten Einsatz ein vorbereitendes Bildungsprogramm von 50-60 Std. absolvieren müssen, das minimale Vorgaben erfüllt (Dauer, Inhalte, Schlüsselkompetenzen)	53	32	11	2	98
	54.1%	32.7%	11.2%	2.0%	
Als Einführung braucht es nicht zwingend ein Bildungsprogramm; eine einführende Begleitung durch eine/n erfahrene/n Freiwillige/n ist auch genügend.	4	19	45	31	99
	4.0%	19.2%	45.5%	31.3%	
Freiwillige sollten vor ihrem ersten Einsatz einen Kurs von rund 150 Stunden (inkl. Praktikum) besucht haben.	16	15	47	15	93
	17.2%	16.1%	50.5%	16.1%	
Es braucht verbindliche Vorgaben über Kenntnisse und Fähigkeiten für die Freiwilligenarbeit.	47	39	13	2	101
	46.5%	38.6%	12.9%	2.0%	
Die Vorgaben betreffend Kenntnisse und Fähigkeiten sollen sich an der Berufsbildung orientieren, um die Anrechnung der in der Freiwilligenarbeit erbrachten Leistungen für die Berufsbildung zu ermöglichen.	10	34	34	7	85
	11.8%	40.0%	40.0%	8.2%	
Freiwillige müssen in ihrer Arbeit begleitet und im laufenden Lernprozess unterstützt werden. Dazu braucht es z.B. Supervision, regelmässige Standortgespräche und Erfahrungsaustausch.	76	26	0	0	102
	74.5%	25.5%	0.0%	0.0%	
Aktuell gibt es in der Bildung der Freiwilligen in der Palliative Care in der Schweiz Defizite.	17	39	24	5	85
	20.0%	45.9%	28.2%	5.9%	
Die Bildung der Freiwilligen in der Palliative Care in der Schweiz funktioniert gut. Das Angebot entspricht dem Bedarf.	9	28	36	5	78
	11.5%	35.9%	46.2%	6.4%	
Für die Bildung der Freiwilligen in der Palliative Care braucht es ein Qualitätslabel. Nur so kann die Qualität sichergestellt werden.	11	38	38	5	92
	12.0%	41.3%	41.3%	5.4%	
Die Bildung der Freiwilligen in der Palliative Care läuft Gefahr, zu stark reglementiert zu werden.	7	38	37	2	84
	8.3%	45.2%	44.0%	2.4%	
Es ist eine Aufgabe der öffentlichen Hand (Bund, Kanton, Gemeinden), die Ausbildung für Freiwillige in der Palliative Care kantonal oder regional zu organisieren.	18	33	35	5	91
	19.8%	36.3%	38.5%	5.5%	