

Palliativausflüge – eine Möglichkeit der Integration von Palliativpatienten in unsere Gesellschaft

Palliative Excursions: a Way of Integrating Palliative Care Patients into Society

Ursula Vehling-Kaiser¹, Ulrich Kaiser¹, Ana Hoffmann², Felix Kaiser¹, Tanja Kraus¹, Daniela Utke¹, Florian Kaiser³

Hintergrund: Schwerkranke Patienten sind häufig von sozialer Isolation betroffen, die zur Verminderung der Lebensqualität führt. Obwohl positive Daten aus dem Bereich *adventure therapy* für vor allem jugendliche Krebspatienten vorliegen, existieren für Palliativpatienten kaum derartige Angebote. Das Onkologisch-Palliativmedizinische Netzwerk Landshut greift dieses Problem mit dem Projekt „Integration von Tumorpatienten in unsere Gesellschaft“ auf.

Methoden: Im Rahmen von organisierten und fachlich betreuten Ausflügen wird schwerkranken Palliativpatienten die Möglichkeit der Teilnahme am gesellschaftlichen Leben geboten. Mithilfe eines eigens entwickelten Evaluationsbogens wurden nach jedem Ausflug alle Teilnehmer zu den Bereichen Teilnahme am gesellschaftlichen Leben, Bedeutung der Ausflüge, Einschätzung zur Betreuung und Einfluss auf die Lebensqualität befragt. Da einige Patienten an mehreren Ausflügen teilnahmen, ist die Zahl der Befragten höher als die der Patienten. Zusätzlich gaben zwei Patienten Kurz-Statements zu den Ausflügen ab.

Ergebnisse: Innerhalb von zwei Jahren nahmen 101 Patienten, d.h. durchschnittlich 29 % der zu Ausflügen eingeladenen Patienten, im Schnitt 2,4-mal an insgesamt 11 Ausflügen teil. 232 Evaluationsbögen wurden korrekt ausgefüllt und konnten ausgewertet werden. 93,1 % der Befragten gaben eine Verbesserung von Lebensqualität und Lebensfreude an, 93,5 % maßen der Teilnahme am gesellschaftlichen Leben eine große Bedeutung zu.

Schlussfolgerungen: Wie Evaluationsbögen und Kurz-Statements zeigten, konnte bei fast allen Patienten eine Steigerung von Lebensqualität und Lebensfreude erreicht werden. Damit stellen organisierte Ausflüge ein neues Beschäftigungsinstrument in der palliativen Versorgung schwerkranker Patienten dar.

Schlüsselwörter: Palliativpatient; beaufsichtigte Ausflüge; Patientenzufriedenheit; sektorenübergreifende Zusammenarbeit

Background: Severely ill patients are often affected by social isolation, leading to a reduction of their quality of life. Although positive data from the field of adventure therapy are available, particularly in young cancer patients, there is barely any data for palliative care patients. The Oncological and Palliative Network Landshut addresses this problem with the project “integration of tumor patients into our society”.

Methods: Within the scope of organized excursions under professional supervision, severely ill palliative care patients are offered the opportunity to participate in social life. With the help of a specially developed evaluation sheet, after each trip, all patients were asked about participation in social life, importance of excursions, assessment of care and influence on their quality of life. As some patients participated in several excursions, the number of respondents was higher than the number of patients. In addition, two patients gave short statements regarding the excursions.

Results: Within two years, 101 patients, i.e. an average of 29 % of the patients who have been invited to excursions, participated at an average of 2.4 times, in total 11 excursions. Totally, 232 evaluation forms were completed correctly and could be evaluated. Overall, 93.1 % of the respondents stated that their quality of life and enjoyment of life improved, 93.5 % attributed great importance to participation in social life.

Conclusions: Evaluation sheets and individual short statements showed that quality and enjoyment of life increased. Organized excursions may represent a new form of activity in the palliative care of severely ill patients.

Keywords: palliative care patients; supervised excursions; patient outcomes; cross-sectoral cooperation

¹ Onkologisch-Palliativmedizinisches Netzwerk Landshut

² VK&K Studien GbR Landshut

³ Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Hämatologie und Onkologie

Peer-reviewed article eingereicht: 06.04.2018, akzeptiert: 17.05.2018

DOI 10.3238/zfa.2018.000-000

	1		2		3		4		5		6		k. A.		insgesamt ausgewertete Bögen
Die Ausflüge sind mir wichtig.	184	79,3 %	39	16,8 %	7	3,0 %	1	0,4 %	0	0,0 %	0	0,0 %	1	0,4 %	232
Ich mache selbstständig noch regelmäßig Ausflüge oder Unternehmungen.	44	19,0 %	29	12,5 %	43	18,5 %	26	11,2 %	23	9,9 %	52	22,4 %	15	6,5 %	232
Die Betreuung ist ausreichend medizinisch und pflegerisch, ich fühle mich sicher.	201	86,6 %	24	10,3 %	3	1,3 %	3	1,3 %	1	0,4 %	0	0,0 %	0	0,0 %	232
Meine Lebensfreude/Lebensqualität wird durch dieses Projekt verbessert.	163	70,3 %	53	22,8 %	8	3,4 %	3	1,3 %	1	0,4 %	0	0,0 %	4	1,7 %	232
Die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ist mir wichtig.	158	68,1 %	59	25,4 %	4	1,7 %	3	1,3 %	2	0,9 %	1	0,4 %	5	2,2 %	232
Meine Erkrankung hat die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben negativ beeinflusst.	63	27,2 %	50	21,6 %	44	19,0 %	9	3,9 %	15	6,5 %	38	16,4 %	13	5,6 %	232
Insgesamt würde ich dem Reintegrationsprojekt folgende Note geben: ...	183	78,9 %	41	17,7 %	5	2,2 %	1	0,4 %	0	0,0 %	0	0,0 %	2	0,9 %	232

Tabelle 3 Auswertung Evaluationsbögen Palliativausflüge

„Unter Gesundheit verstehe ich nicht Freisein von Beeinträchtigungen, sondern die Kraft mit ihnen zu leben.“

Johann Wolfgang von Goethe

Hintergrund

Die Würde des Menschen, auch die des Palliativpatienten, ist unantastbar und wird durch das Grundgesetz geschützt. Der Umgang mit Palliativpatienten erfordert ein hohes Maß an Solidarität, Zuneigung und menschlicher Wärme. Nur so lässt sich die nötige Lebensqualität dieser Patientengruppe sichern. Soziale Ausgrenzung kann zu Angst, Traurigkeit, Wut, Einsamkeit oder Minderwertigkeitsgefühlen führen und bestehende Krankheitssymptome verstärken [1, 2].

Auch Patienten an ihrem Lebensende wünschen sich die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben [3]. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin hat Eckpunkte veröffentlicht, an denen sich das Handeln sozialer Arbeit im Bereich der Palliativmedizin orientieren kann

[4]. Hierzu gehören die Förderung von gesellschaftlicher Teilnahme der Palliativpatienten, die Minimierung der Gefahr der Isolierung, Ausgrenzung und Stigmatisierung sowie die Förderung von Solidarität [5].

Die Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin nimmt anhand eines *white paper* Stellung zur palliativen Versorgung. In den zehn Grundforderungen für die palliative Versorgung stehen die sozialen Bedürfnisse des Patienten an vierter Stelle [6].

Ausflüge werden neben anderen Beschäftigungsmodellen wie Malen, Kochen oder Basteln als hilfreiches Beschäftigungsangebot genannt [7].

Im Bereich der Betreuung jugendlicher Krebspatienten liegen einige Daten zur *adventure therapy* vor. Diese zeigen den positiven Effekt von Ausflügen auf das Selbstbewusstsein der betroffenen Patienten und eine verbesserte soziale Integration [8, 9, 10]. Aus den Erfahrungen im Bereich Phantasie Reisen ist der positive Effekt des nochmaligen Erlebens schöner Erinnerungen bekannt [1, 11, 12]. Allerdings finden sich bezüg-

lich gemeinsamer Ausflüge nur spärliche Untersuchungsberichte.

Im Rahmen des Projektes „Integration von Palliativpatienten in die Gesellschaft“ des Onkologisch-Palliativmedizinischen Netzwerks Landshut wurde die Durchführbarkeit von organisierten Ausflügen mit Palliativpatienten geprüft. Die Eindrücke sowie Beurteilungen der teilnehmenden Palliativpatienten wurden über zwei Jahre erfasst und analysiert.

Methoden

Die vorliegenden Daten wurden mittels eines von den Autoren entwickelten, nicht-validierten Fragebogens eruiert. Ein Ethikvotum war nach Anfrage bei der Bayerischen Ethikkommission nicht erforderlich. In die Evaluation flossen Daten von elf im Zeitraum Januar 2015 bis Dezember 2016 veranstalteten Ausflügen mit Palliativpatienten des örtlichen palliativmedizinischen Netzwerks ein. Die Patienten wurden entweder auf der Palliativstation, in der

Fragen des Evaluationsbogens
1. Die Ausflüge sind für mich wichtig, ich nehme gerne teil.
2. Ich mache selbstständig noch regelmäßig Ausflüge oder Unternehmungen.
3. Die Betreuung ist ausreichend medizinisch und pflegerisch, ich fühle mich sicher.
4. Meine Lebensfreude/Lebensqualität wird durch dieses Projekt verbessert.
5. Die Teilnahme am „gesellschaftlichen Leben“ (soziales Umfeld) ist mir wichtig.
6. Meine Erkrankung hat die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben negativ beeinflusst.
7. Insgesamt würde ich dem Reintegrationsprojekt folgende Note geben: ...

Tabelle 1 Evaluationsbogen: Fragen an die Teilnehmer der Palliativausflüge

Alter	Anzahl Teilnehmer/innen (n = 251)	% Teilnehmer/innen
< 30	9	3,6 %
30–40	4	1,6 %
41–50	7	2,8 %
51–60	39	15,5 %
> 60	192	76,5 %
Durchschnittsalter (Jahre)	67,6	
weiblich	150	59,8 %
männlich	101	40,2 %

Tabelle 2 Altersstruktur Teilnehmer Palliativausflüge

allgemeinen/spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (AAPV, SAPV) oder im Hospiz betreut. Es handelte sich dabei um Tagesausflüge in Ober-/Niederbayern. Pro Ausflug standen 20–25 Plätze zur Verfügung. Die Auswahl und Einladung der Patienten erfolgte über die behandelnden Palliativmediziner des Netzwerks unter Berücksichtigung der Belastbarkeit, des sozialen Status und des Krankheitsstadiums. Pro Ausflug wurden 70–85 Palliativpatienten eingeladen, d.h. es beteiligten sich ca. 29 % der befragten Patienten. Die übrigen Patienten nahmen aus unterschiedlichen Gründen (z.B. Termin, Ausflugsziel, gesundheitlicher Zustand) nicht teil. Koordiniert und begleitet wurden die Ausflüge von Palliative-care-Pflegekräften, Mitarbeitern des Hospizvereins, Allgemein- und Palliativärzten. Je nach Erkrankungszustand der Patienten erfolgte eine 1:1-

beziehungsweise 2:1-Betreuung. Die Begleitpersonen arbeiteten ehrenamtlich, die restliche Finanzierung erfolgte über den örtlichen Onkologie-Hilfverein.

Direkt nach Abschluss des jeweiligen Ausflugs erfolgte die Befragung der Patienten in Form eines aus sieben Fragen (Tab. 1) bestehenden Evaluationsbogens. Die Fragen wurden unter Berücksichtigung der EORTC-QLQ/C30-Bögen zur Lebensqualität [13] im Arbeitskreis Palliativmedizin des Onkologisch-Palliativmedizinischen Netzwerks Landshut erarbeitet. Die Beantwortung der einzelnen Fragen erfolgte nach dem Schulnotensystem von 1–6 (1 = stimmt, 6 = stimmt gar nicht). Zusätzlich bestand die Möglichkeit, „keine Angaben“ anzukreuzen. Unter Berücksichtigung des reduzierten Allgemeinzustands der Teilnehmer wurde auf komplexere Fragebögen verzichtet.

Die Evaluationsbögen wurden anonym ausgefüllt, um die Privatsphäre der Patienten zu garantieren. Da die Patienten zum Teil an mehreren Ausflügen teilnahmen und die Evaluation pro Ausflug und Teilnehmer durchgeführt wurde, liegt die Anzahl der Teilnehmer und damit der ausgefüllten Fragebögen höher als die Patientenzahl.

Zwei Patienten wurden zu ihren Eindrücken und Gefühlen direkt am Ausflugsort befragt. Beide Patienten lebten in einem Hospiz und litten an einer onkologischen Erkrankung.

Ergebnisse

251 Mal nahmen Patienten des palliativmedizinischen Netzwerks innerhalb von zwei Jahren an den Ausflügen teil. Von den 251 Teilnehmern wurden n = 232 (92,4 %) Evaluationsbögen korrekt ausgefüllt und konnten entsprechend ausgewertet werden. Die Gesamtzahl der Patienten betrug 101, durchschnittlich fuhr jeder Patient 2,4 Mal bei den Ausflügen mit. Die durchschnittliche Teilnehmerzahl pro Ausflug betrug 22,8. 80 der teilnehmenden Patienten wurden ambulant im Rahmen der AAPV/SAPV betreut, zwölf Patienten kamen aus dem stationären Bereich und neun Patienten aus dem Hospiz. Das Durchschnittsalter betrug 67,6 Jahre, die Altersstruktur wird in Tabelle 2 abgebildet. 24 Patienten litten an einer malignen hämatologischen Erkrankung, 75 Patienten an einer onkologischen Erkrankung und zwei Patienten an einer schweren kardialen Erkrankung.

Die Auswertung der Evaluationsbögen ist in Tabelle 3 dargestellt. Zusammenfassend waren 223 (96,1 %) Teilnehmern die Ausflüge sehr wichtig, bei 216 (93,1 %) Teilnehmern führten die Ausflüge zur Verbesserung von Lebensqualität und Lebensfreude. 73 Teilnehmer konnten noch selbstständig Ausflüge unternehmen, 69 waren nur noch eingeschränkt und 75 kaum oder gar nicht mehr dazu in der Lage. Die medizinische und pflegerische Betreuung und die damit verbundene Sicherheit während der Ausflüge bewerteten 225 (97 %) Teilnehmer mit sehr gut/gut. 224 (96,6 %) Teilnehmer bewerteten das Projekt mit der Note 1 oder 2.

Zwei Teilnehmer – F.A. (m, 73 J.) und L.B. (w, 86 J.) – gaben während des Palliativausfluges zu den Karl-May-Festspielen Kurz-Statements ab (Wiedergabe der vollständigen Antworten als Zitat):

L.B.: „Als junges Mädchen habe ich die Romane von Karl May verschlungen. Alte Bücher, früher hat man gesagt, Schmierhefte. Erstens hatten wir nicht so viel Geld, die Hefte hatten wir untereinander ausgetauscht und dann war das Geld sehr, sehr knapp und man hat viel, viel gelesen, die Zeit hat man ja gehabt. Sie konnten ja nicht so wie heute sagen: Ich gehe ins Kino oder ins Caféhaus. Sie hatten das Geld nicht. Also hat jeder geschaut, auf billige Art und Weise sich in eine Traumwelt zu flüchten.“

F.A.: „Ich freu mich schon die ganze Woche, das ist Jugend, das ist Abenteuer, das sind Phantasien, und man kann ja irgendwo auch in dem ganzen Geschehen leben und Freude haben, und genau die habe ich heute. Für mich ist das Lebensqualität zusätzlich. Für mich ist das einfach ein Schritt wieder nach vorne. Obwohl ich weiß, dass die Tage gezählt sind. Aber das ist ein ganz anderer Punkt. Bis zum Tag X sind es meine Tage. Und was nachher ist, ist mir egal.“

Diskussion

Die vorliegende Fragebogenstudie untersuchte – nach Recherche der Autoren erstmals – die Durchführbarkeit gemeinsamer Ausflüge von Palliativpatienten und deren Bedeutung für die Lebensqualität dieser Patientengruppe. Die Ergebnisse zeigen, dass schwerkranke Menschen, die nur noch eine begrenzte Lebensdauer aufweisen, dennoch in der Lage sind, an Ausflügen teilzunehmen. Durchschnittlich 29 % der zu Ausflügen eingeladenen Patienten im Alter von 22–89 Jahren nahmen diese Möglichkeit wahr. Entsprechend den üblichen Verteilungsmustern litt die überwiegende Anzahl der Patienten an einer bösartigen Erkrankung [14], wobei die hämatologischen Erkrankungen erwartungsgemäß unterrepräsentiert

Dr. Ursula Vehling-Kaiser ...



... ist seit 25 Jahren als Hämato-Onkologin und Palliativmedizinerin in eigener Praxis tätig. Sie leitet den Arbeitskreis Patientensicherheit/Patientenadhärenz der DGHO und betreut im Rahmen des Onkologisch-Palliativmedizinischen Netzwerks Landshut Versorgungsprojekte aus dem Gebiet der Hämato-Onkologie und Palliativmedizin.

waren [15]. Die Auswertung der Evaluationsbögen – Tabelle 3 – zeigte den ausgeprägten Wunsch von Palliativpatienten, an gesellschaftlichen Ereignissen teilzunehmen. Hierfür spricht vor allem auch die mehrfache Teilnahme an verschiedenen Ausflügen (Durchschnitt 2,4). Ebenso zeigte sich, dass die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben durch die zugrundeliegende Erkrankung erwartungsgemäß eingeschränkt wurde [2]. Ähnlich wie bei Phantasiereisen [12] werden schöne Kindheitserinnerungen wach, die zum Teil nochmal aktiv erlebt werden können (Kurzstatement L.B.). Die Freude der Patienten bezog sich vor allem nicht nur auf den Tag des Ausfluges, sondern füllte oft Tage vorher aus. Das Wissen, an einem Ausflug teilnehmen zu können und die Möglichkeit zu entscheiden, ob man die Einladung annehmen möchte, unterstützt die Selbstbestimmung des Patienten, denn es sind „seine Tage“ (Kurzstatement F.A.). Entscheidend war, dass sich die Patienten – trotz ihrer komplexen Erkrankung – während des Ausfluges sicher fühlten. Dieses kann nur durch effektive, personendichte Betreuung erreicht werden.

Während in anderen pflegerischen Bereichen Ausflüge zum festen Betreuungsprogramm gehören, werden sie im Bereich der Palliativmedizin zwar erwähnt, aber nur vereinzelt angeboten. Dieses dürfte zum einen in der Vorstellung „das schaffen die Patienten nicht mehr“, zum anderen im Mangel qualifizierten, ehrenamtlich tätigen Personals begründet liegen. Die in der Literatur erwähnten Ausflüge beziehen sich zwar nur auf Ausflüge einzelner Patienten, bestätigen aber – wie auch

die Daten zu *adventure therapy* – die positiven Resultate der vorliegenden Analyse [1, 8, 9, 10].

Die vorliegende Analyse weist Limitationen auf. Zum einen handelt es sich um eine monozentrische Untersuchung, was durch das Alleinstellungsmerkmal des Projekts begründet ist. Zum anderen wurden keine standardisierten Fragebögen eingesetzt. Um eine adäquate Auswertung durchzuführen, mussten entsprechende Fragebögen entwickelt werden, die sich zwar an den EORTC-Lebensqualitätsbögen orientierten, aber auch die speziellen Fragestellungen des Projekts berücksichtigten.

Mit organisierten Ausflügen steht ein Beschäftigungsinstrument zur Verfügung, das in der gelebten palliativmedizinischen Betreuung von Patienten effektiv eingesetzt werden kann. Voraussetzung ist aber eine sektorenübergreifende Zusammenarbeit von Pflegefachkräften, Allgemeinmediziner, Palliativärzten, Hospizarbeitern und Koordinatoren. Ausflüge für Palliativpatienten führen zu einer aktiven Beteiligung schwerkranker Menschen am gesellschaftlichen Leben und tragen zur Vermeidung sozialer Isolation bei.

Interessenkonflikte: keine angegeben.

Korrespondenzadresse

Dr. Ursula Vehling-Kaiser
Fachärztin für Hämatologie und Onkologie
Onkologisch-Palliativmedizinisches
Netzwerk Landshut
Ländgasse 132–135, 84028 Landshut
Tel.: 0871 275381
vehling@vehling-kaiser.de

Literatur

1. www.medizininfo.de/palliativmedizin/pflege/ganzheitlichkeit.shtml (letzter Zugriff am 05.04.2018)
2. Ratsak G. Angst und Angstbewältigung. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (Hrsg.). Lehrbuch der Palliativmedizin, 3. Aufl. Stuttgart: Schattauer, 2012: 1064
3. www.betanet.de/betanet/soziales_recht/Beschaefigung-in-der-finalen-Lebensphase-760.html (letzter Zugriff am 28.03.2018)
4. www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/s3-leitlinie.html (letzter Zugriff am 05.04.2018)
5. www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Profil%20Soz.%20Arb.%20in%20Palliative%20Care.pdf (letzter Zugriff am 28.03.2018)
6. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care, an EAPC white paper on palliative care education – part 1. Eur J Palliat Care 2013; 20: 86–91
7. Eichler B. Der Hausbetreuungsdienst. In: Pichlmaier H, Müller JM, Jonek-Thielemann I (Hrsg.). Palliative Krebstherapie, 1. Aufl. Berlin: Springer, 1991: 280
8. Elad P, Yagil Y, Cohen L, Meller I. A jeep trip with young adult cancer survivors: lessons to be learned. Support Care Cancer 2003; 11: 201–6
9. Epstein I. Adventure therapy: a mental health promotion strategy in pediatric oncology. J Pediatr Oncol Nurs 2004; 21: 103–10
10. Sugeran D. “I am more than my cancer”: an exploratory examination of adventure programming and cancer survivors. J Exp Educ 2005; 28: 7–83
11. www.betanet.de/download/ratgeber-palliativ.pdf (letzter Zugriff am 28.03.2018)
12. www.palliativstiftung.de/fileadmin/user_upload/druckwerke/versch._Druckwerke/Komplementaere_und_alternative_Methoden_in_der_Palliativversorgung_Auflage2_web.pdf (letzter Zugriff 28.03.2018)
13. Brédart A, Bottomley A, Blazeby JM, et al. An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care measure (EORTC IN-PAT-SAT32). Eur J Cancer 2005; 41: 2120–31
14. Papke J, Lux EA. Specialized ambulatory palliative care structures in Germany: results of an online survey. Schmerzmedizin 2016: 28–36
15. Kaiser F, Rudloff LV, Vehling-Kaiser U, Hollburg W, Nauck F, Alt-Epping B. Palliative home care for patients with advanced haematological malignancies – a multicenter survey. Ann Hematol 2017; 96: 1557–62