

Persönliche PDF-Datei für

Mit den besten Grüßen vom Georg Thieme Verlag

www.thieme.de

Dieser elektronische Sonderdruck ist nur für die Nutzung zu nicht-kommerziellen, persönlichen Zwecken bestimmt (z. B. im Rahmen des fachlichen Austauschs mit einzelnen Kollegen und zur Verwendung auf der privaten Homepage des Autors). Diese PDF-Datei ist nicht für die Einstellung in Repositorien vorgesehen, dies gilt auch für soziale und wissenschaftliche Netzwerke und Plattformen.

Verlag und Copyright:

Georg Thieme Verlag KG
Rüdigerstraße 14
70469 Stuttgart
ISSN

Nachdruck nur
mit Genehmigung
des Verlags



„Leben heißt nicht nur lebendig zu sein“ – Die Wirkung einer Freizeitreise für Palliativpatienten auf Lebensqualität und soziale Integration: eine Analyse mittels audioregistrierter Leitfadeninterviews

„To Live Does Not Only Mean to Be Alive“ – The Effect of a Leisure Excursion for Palliative Patients on Quality of Life and Social Inclusion: an Analysis Using Audio-Registered Interviews

Autoren

Florian Kaiser¹, Ursula Vehling-Kaiser², Ana Hoffmann³, Jörg Schmidt⁴, Ulrich Kaiser⁵

Institute

- 1 Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Hämatologie und medizinische Onkologie
- 2 Onkologisch-Palliativmedizinisches Netzwerk Landshut
- 3 VK&K Studien GbR Landshut
- 4 Institut für Marktforschung Im Gesundheitswesen München
- 5 Universitätsklinikum Regensburg, Klinik und Poliklinik für Innere Medizin III

Schlüsselwörter

Palliativpatienten, soziale Isolation, Palliativreisen, gesellschaftliche Integration, Lebensqualität

Keywords

palliative patients, social isolation, palliative excursions, social integration, quality of life

Bibliografie

DOI <https://doi.org/10.1055/a-1060-8804>

Z Palliativmed 2020; 21: 35–42

© Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York

ISSN 1615-2921

Korrespondenzadresse

Dr. Florian Kaiser, Klinik für Hämatologie und medizinische Onkologie, Universitätsmedizin Göttingen, Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen
florian.kaiser@med.uni-goettingen.de

ZUSAMMENFASSUNG

Ziel der Studie Neben der palliativmedizinischen Versorgung fordern die Deutsche und die Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin die Berücksichtigung der sozialen Bedürfnisse von Patienten mit weit fortgeschrittenen und unheilbaren Erkrankungen. Soziale Isolation kann die Lebensqualität und den Krankheitsverlauf verschlechtern oder zur Verkürzung der Lebensdauer führen. Diese Arbeit soll den Effekt eines Integrationsprojekts auf den persönlichen (Lebensqualität, Selbstsicherheit, Krankheitsbewältigung) und sozialen (gesellschaftliche Reintegration) Nutzen für Palliativpatienten analysieren.

Methodik Im Anschluss an eine mehrtägige Reise für Palliativpatienten nach Rom wurden 17 Teilnehmer und sieben Betreuer zum soziopsychologischen Gewinn mittels audioregistrierter telefonischer Leitfadeninterviews befragt. Die Interviews wurden transkribiert und in einem mehrstufigen Prozess inhaltsanalytisch ausgewertet und zusammengefasst.

Methodik Im Anschluss an eine mehrtägige Reise für Palliativpatienten nach Rom wurden 17 Teilnehmer und sieben Betreuer zum soziopsychologischen Gewinn mittels audioregistrierter telefonischer Leitfadeninterviews befragt. Die Interviews wurden transkribiert und in einem mehrstufigen Prozess inhaltsanalytisch ausgewertet und zusammengefasst.

Ergebnisse Eine organisierte Reise steigerte die soziale Integration, Lebensqualität und Selbstsicherheit von Palliativpatienten und führte zu einer besseren Krankheitsbewältigung.

Schlussfolgerung Die Aussagen von Patienten und Betreuern spiegeln die Notwendigkeit und den Nutzen der gesellschaftlichen Integration von Palliativpatienten wider.

ABSTRACT

Objective According to the German and European Society for Palliative Medicine, palliative care should not only contain medical care but also take into account the social needs of patients with advanced and incurable diseases. Social isolation can worsen the quality of life and the course of disease or lead to a shortening of the lifespan. This work was intended to analyse the effect of an integration project on personal (quality of life, self-assurance, disease management) and social (reintegration) benefits for palliative care patients.

Methods We organized a multi-day excursion to Rome for palliative patients. Subsequent 17 participants and seven of their caregivers were interviewed about socio-psychological benefit using audio-registered telephone interviews. The interviews were transcribed and evaluated and summarized in a multi-stage process.

Results An organized excursion increased the social integration, quality of life and self-assurance of palliative patients; the illness itself could be endured with more confidence and courage.

Conclusion The statements of patients and caregivers reflected the need and benefits of the social integration of palliative patients.

Einleitung

Die medizinische Versorgung von Patienten in ihrer letzten Lebensphase hat sich v. a. für Patienten mit malignen Erkrankungen seit einigen Jahren entscheidend verbessert. Palliativstationen, Hospize und ambulante Versorgungsmöglichkeiten wie die spezialisierte (SAPV) oder allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) ermöglichen eine individuelle palliativmedizinische Betreuung dieser Patientengruppe [1].

Sowohl die Deutsche als auch die Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin fordern zusätzlich zur bestehenden palliativmedizinischen Betreuung die Berücksichtigung der sozialen Bedürfnisse von Palliativpatienten [2, 3]. Hierzu gehören insbesondere die Förderung der Solidarität mit und der gesellschaftlichen Teilnahme von Patienten mit einer weit fortgeschrittenen und unheilbaren Erkrankung, um die Gefahr von Isolierung, Ausgrenzung und Stigmatisierung zu minimieren. Soziale Ausgrenzung führt häufig nicht nur zu Traurigkeit und Angst, sondern auch zu Minderwertigkeitsgefühlen und Einsamkeit [4, 5]. Moore et al. konnten zeigen, dass von 7699 an Krebs erkrankten Patienten 33% sozial isoliert waren [6]. Als Grund werden u. a. respektlose Behandlung, Unsicherheit des Patienten und Vermeidung von Kontakt durch Mitmenschen genannt [7]. Soziale Isolation kann nicht nur zur Verminderung der Lebensqualität, sondern auch zur Verringerung des Gesamtüberlebens führen [6, 7]. Tageshospize werden von Palliativpatienten zwar als positiv in Hinblick auf gesellschaftliche Integration gewertet, sind im deutschsprachigen Raum aber kaum vertreten [8]. Vereinzelte Projekte zur Förderung der Teilnahme von Palliativpatienten an gesellschaftlichen Ereignissen konnten bereits eine positive Wirkung auf die Lebensfreude und Lebensqualität der Patienten zeigen [9–12].

In der hier vorliegenden Arbeit wurden nun die Wirkung und der Nutzen einer supervidierten Freizeitreise von Palliativpatienten nach Rom auf die soziale Integration, den persönlichen Nutzen (Lebensqualität, Selbstsicherheit, Krankheitsbewältigung) und die Umsetzbarkeit von auch größeren bzw. aufwendigeren (Freizeit-)Projekten für schwerkranke Patienten untersucht. Ziel war es, den möglichen Benefit eines Reintegrationsprojekts unter „real life“-Bedingungen zu untersuchen und die Realisierungsmöglichkeiten zu erfassen.

Material und Methoden

Vom 25.–28.03.2019 nahmen 24 Palliativpatienten an einer speziell für diese Gruppe ausgerichteten Ferienreise nach Rom teil. Die teilnehmenden Patienten wurden durch ein onkologisch-palliativmedizinisches Netzwerk in Bayern bzw. durch die kooperierende SAPV ambulant oder stationär betreut. Sie waren v. a. in den mittleren und höheren Altersstufen (Alter in Jahren: 30–40: n=1; 40–50: n=0; 50–60: n=2; 60–70: n=5; 70–80: n=7; 80–90: n=2) vertreten und litten an einer weit fortgeschrittenen und unheilbaren malignen Erkrankung. Eine ausreichende körperliche Fitness musste vor Reiseantritt durch die behandelnden Ärzte festgestellt werden. Zur Sicherstellung einer engmaschigen und qualitativ hochwertigen medizinischen Versorgung wurden die Patienten von palliativmedizi-

nisch erfahrenen Ärzten (n=3) und medizinischen Fachkräften (n=16) des regionalen Palliativnetzwerks begleitet. Die meisten der medizinischen Begleiter hatten bereits an vorherigen Ausflügen teilgenommen [9].

Im Anschluss an die Reise wurden von März bis April 2019 die teilnehmenden Patienten und die medizinischen Begleiter – nach entsprechender Aufklärung und Einwilligung – mittels qualitativer audioregistrierter Leitfadeninterviews (per Telefon) befragt. Eine unterschriebene Einverständniserklärung der befragten Personen musste vor Beginn des jeweiligen Interviews vorliegen.

Die qualitative Methode audioregistriertes Telefoninterview gewährleistete durch die offene Gesprächsform eine Interviewsituation, in der die offen befragten Personen die für sie persönlich mit dem Thema verbundenen relevanten Einstellungen und Gedanken ausreichend äußern konnten. Sie lieferte zudem aussagekräftige und zielgruppentypische Ergebnisse der jeweiligen Zielgruppe [13–17]. Zusätzlich bestand bei qualitativen audioregistrierten Telefoninterviews die Möglichkeit, dass der Interviewer bei nicht eindeutigen Antworten direkt nachfragen konnte bzw. durch Nachfragen wichtige zusätzliche Informationen erhielt. Es wurden keine Fragen mit Antwortvorgaben zur Auswahl gestellt. Alle Aussagen wurden anonym über die Audioregistrierung dokumentiert, um einen Verlust von Daten zu vermeiden. Die Interviewdauer betrug im Durchschnitt 25 Minuten (Spanne 20–30 Minuten). Dabei hatten die Befragten ausreichend Zeit und Raum, um zu antworten; es gab grundsätzlich keine zeitlichen Beschränkungen.

Der Fokus der Befragungen lag auf der wahrgenommenen Wirkung, dem Nutzen und der Bewertung der Romreise durch Patienten und Begleitpersonen. Der Entwicklung des ausformulierten Interviewleitfadens lagen 12 (Patienten) bzw. sieben (Betreuer) Themenschwerpunkte zugrunde (► Tab. 1). Diese basierten auf Vorarbeiten [9] bzw. bisher publizierten Literaturquellen [10–12]. Der fertige Interviewleitfaden enthielt für die Patienten 21 offene Fragen und für die Begleitpersonen 18 offene Fragen (► Tab. 1).

Die Interviews wurden für die Auswertung transkribiert. Die Auswertung erfolgte pro Frage in mehreren Schritten und analog dem Fragenkatalog: im ersten Schritt wurden tabellarische Übersichten pro Frage erstellt. Im zweiten Schritt wurden die Ergebnisse inhaltsanalytisch ausgewertet, grafisch (Power Point) dargestellt und im dritten Auswertungsschritt zusammengefasst. Darüber hinaus wurden bei ausgewählten Fragen Originalaussagen (Zitate) der Befragten in anonymisierter Form für die Auswertung mitverwendet, was die Denk- und Ausdrucksweise der Patienten und Begleitpersonen zusätzlich sehr anschaulich werden lässt.

Um eine hohe methodische Qualität und eine teilnehmeradäquate (Patienten/Begleiter) Befragung zu gewährleisten, wurde das Institut für Marktforschung im Gesundheitswesen (IMIG) – als unabhängige Einrichtung mit großer fachlicher Expertise – mit der Durchführung der Interviews beauftragt.

Für das vorliegende Projekt war nach Anfrage bei der Ethikkommission München kein gesondertes Ethikvotum erforderlich. Die Finanzierung des Projekts wurde durch den „Onkologie-Hilfe-Verein Landshut“ übernommen.

► **Tab. 1** Themenschwerpunkte und Leitfadeninterviews für Patienten bzw. medizinische Betreuer.

Themenschwerpunkte Patienten

1. Persönliche Bedeutung der Reise
2. Teilnahme an vorherigen Ausflügen/Reisen
3. Betreuungsqualität
4. Erneute Teilnahme/Weiterempfehlung an Ausflügen/Reisen
5. Verlassen der gewohnten Umgebung
6. Trennung von Angehörigen
7. Einfügen in die Reisegruppe
8. Einfluss der Reise auf soziale Interaktionen
9. Änderungen der gesellschaftlichen Akzeptanz
10. Gewinn von neuem Mut und Kraft für die Krankheit durch die Reise
11. Auswirkungen der Reise auf die Selbstsicherheit
12. Auswirkungen der Reise auf die Krankheitsbewältigung

Leitfadeninterview – Fragen Patienten

A. Einstiegsfragen

1. An was denken Sie spontan, wenn Sie sich an den oder die Ausflüge erinnern, die sie mit anderen Palliativpatienten über den Onkologie-Hilfe-Verein Landshut unternommen haben?
2. Haben Sie bereits an mehreren Ausflügen/Reisen teilgenommen? *Wenn ja: Wohin gingen die Ausflüge/Reisen?*

B. Konkrete Fragen zur Rom-Reise

Lassen Sie uns bei den folgenden Fragen konkret über den Ausflug/die Reise nach Rom sprechen:

3. Was hat Ihnen persönlich die Reise nach Rom bedeutet?
4. Was hat Ihnen persönlich bei der Reise nach Rom am besten gefallen?
5. Welchen persönlichen Nutzen haben Sie von der Reise nach Rom bekommen?
6. Wie gut haben Sie sich bei der Reise betreut gefühlt?
7. Was hat Ihnen bei der Betreuung durch die mitgereisten Begleitpersonen gefallen?
8. Hat Sie bei der Betreuung durch die mitgereisten Begleitpersonen auch etwas gestört? *Wenn ja: Was hat Sie gestört?*
9. Wie gut konnten Sie sich in die Reisegruppe integrieren?
10. Haben Sie während der Reise neue Kontakte knüpfen können?
11. Wie war es für Sie, dass Sie durch die Reise nach Rom längere Zeit von zu Hause weg waren? Wie haben Sie sich dabei gefühlt?
12. Wie war es für Sie, dass Sie durch die Reise längere Zeit ohne Ihre Angehörigen waren?
13. Hat Ihnen der Ausflug neuen Mut und Kraft für Ihre Krankheit gegeben? *Wenn ja: Wie hat sich das geäußert?*
14. Hat Ihnen der Ausflug mehr Selbstsicherheit gegeben? *Wenn ja: Wie hat sich das geäußert?*
15. Fühlen Sie sich durch die Reise nach Rom gesellschaftlich mehr akzeptiert?
16. Können Sie nach der Fahrt nach Rom Ihre Krankheit besser ertragen bzw. besser damit umgehen?
17. Würden Sie wieder an so einer ähnlichen Reise teilnehmen oder sie weiterempfehlen?
18. Was kann Ihrer Erfahrung nach einen Palliativpatienten am ehesten motivieren, eine ähnliche Reise/einen ähnlichen Ausflug mitzumachen?
19. Wie gut haben Sie sich bei der Reise durch die mitgereisten Begleitpersonen betreut gefühlt?

C. Abschlussfragen

20. Wohin sollte/kann man mit einer Gruppe von Palliativpatienten auch einen Ausflug/eine Reise machen?
21. Was kann man bei der Organisation und der Durchführung einer Reise – z. B. wie die Reise nach Rom – noch besser machen?

Themenschwerpunkte medizinische Betreuer

1. Einfluss der Reise auf die Lebensqualität der Patienten
2. Bedeutung der Reisegruppe für die Patienten
3. Bedeutung des Verlassens der Alltagsroutine für die Patienten
4. Bedeutung von gesellschaftlichen Kontakten für Palliativpatienten
5. Überforderung der Patienten durch die Reise
6. Gewinn von Kraft und Mut (Patienten)
7. Wichtigkeit von Palliativausflügen/-reisen

Leitfadeninterview – Fragen medizinische Betreuer

A. Einstiegsfragen

1. An was denken Sie spontan, wenn Sie sich an den oder die Ausflüge erinnern, die sie mit Palliativpatienten über den Onkologie-Hilfe-Verein Landshut unternommen haben?
2. Haben Sie als Begleitperson bereits an mehreren Ausflügen/Reisen teilgenommen? *Wenn ja: Wohin gingen die Ausflüge/Reisen?*

B. Konkrete Fragen zur Rom-Reise

Lassen Sie uns bei den folgenden Fragen konkret über den Ausflug/die Reise nach Rom sprechen:

3. Wie haben Sie persönlich die Reise nach Rom empfunden?
4. Was hat Ihnen persönlich an der Reise nach Rom besonders gefallen?
5. Gab es auch etwas, was Ihnen nicht so gefallen hat oder was Sie gestört hat? *Wenn ja: Was war das?*
6. Welchen persönlichen Nutzen haben Sie von der Reise nach Rom mitgenommen?
7. Wie haben Sie sich als mitreisende Begleitpersonen bei der Reise gefühlt?
8. Hatten Sie den Eindruck, dass sich die Patienten in der Gruppe wohlfühlten? Wie hat sich das geäußert?
9. Hatten Sie den Eindruck, dass die Patienten die Reise genießen konnten oder hatten Sie eher den Eindruck die Patienten waren mit der Reise überfordert?
10. Hatten Sie den Eindruck, dass die Patienten durch die Reise auch (mehr) Mut fassen konnten mit ihrer Erkrankung zurechtzukommen?
11. Haben Sie bemerkt bzw. Anzeichen gesehen, dass sich die Lebensqualität der Patienten während bzw. über die Reise erhöht hat? *Wenn ja: Woran haben Sie das bemerkt?*
12. Für wie wichtig halten Sie gesellschaftliche Kontakte für Palliativpatienten?
13. In welchen Bereichen sollten Palliativpatienten gesellschaftliche Kontakte haben?
14. Sind Sie der Meinung, dass Palliativpatienten „aus ihrem Alltagstrott raus müssen“? *Wenn ja: Wie und wo kann/sollte das am besten stattfinden?*
15. Für wie wichtig halten Sie Ausflüge/Reisen mit Palliativpatienten?
16. Was kann Ihrer Einschätzung nach einen Palliativpatienten am ehesten motivieren, eine ähnliche Reise/einen ähnlichen Ausflug mitzumachen?

C. Abschlussfragen

17. Wohin sollte/kann man mit einer Gruppe von Palliativpatienten auch einen Ausflug/eine Reise machen?
18. Was kann man bei der Organisation und der Durchführung einer Reise – z. B. wie die Reise nach Rom – noch besser machen?

► **Tab.2** Exemplarische Patientenantworten im Detail.**Gesteigerte Lebensqualität (n = 21, Mehrfachnennungen möglich; analog zu Frage 5)***Kraft/Mut geschöpft (n = 11)*

- Die Reise hat mir innerliche Kraft gegeben (n = 2)
- Ich habe sehr viel Kraft geschöpft (n = 2)
- Ich wurde seelisch aufgebaut (n = 1)
- Man kann den Mut auffrischen (n = 1)
- Dass ich wieder bisschen Kraft schöpfe um weiterzukämpfen (n = 1)
- Ich bin erleichtert, es war super (n = 1)
- Ich habe viel Freude mit nach Hause genommen (n = 1)
- Mehr Mut und bisschen mehr Leben (n = 1)
- Dass man den Kopf nicht hängen lassen soll (n = 1)

Viele Leute mit gleichem Schicksal (n = 4)

- Man sieht Leute, die das gleiche Schicksal haben (n = 3)
- Man sieht, dass alle in der Gruppe ihr Problem haben (n = 1)

Ablenkung von der Krankheit (n = 3)

- Man denkt nicht immer an die Krankheit (n = 2)
- Man soll nicht immer nur rumsitzen, sondern am Leben teilnehmen (n = 1)

„Wir-Gefühl“ in der Gruppe (n = 2)

- Die Kameradschaft, ich habe jetzt noch Kontakt zu der Gruppe (n = 1)
- Der Zusammenhalt in der Gruppe war super (n = 1)

Näherkommen an das Christentum (n = 1)

- Man kommt dem Christentum wieder bisschen näher (n = 1)

Verbesserte Krankheitsakzeptanz (n = 14; analog zu Frage 16)

- Kann besser mit der Krankheit umgehen, sie rückte weiter nach hinten (n = 2)
- Ja, weil ich wieder mal rausgekommen bin (n = 2)
- Ja, weil man sieht, dass es anderen noch schlechter geht (n = 2)
- Im Großen und Ganzen schon (n = 1)
- Ja, weil ich weiß, dass ich weiterkomme als ich gedacht habe (n = 1)
- Ich bin etwas gelassener, es gibt Schlimmeres (n = 1)
- Ja, ich bin gelassener (n = 1)
- In mir ist mehr Lebensfreude, da ist es nochmal ein Stück besser, die Krankheit zu ertragen (n = 1)
- Die Reise hat mich körperlich und seelisch motiviert (n = 1)
- Ich denke nicht mehr so negativ über meine Krankheit (n = 1)
- Ja, weil ich gesehen habe, dass manche das gleiche Problem haben (n = 1)

Gesteigerte soziale Interaktion und Akzeptanz (n = 21, Mehrfachnennungen möglich; analog zu den Fragen 10 und 15)*Neue Kontakte geknüpft (n = 14)*

- Habe mit anderen Patienten Kontakte geknüpft und haben uns getroffen (n = 2)
- Ja, man hat sich mit den anderen Patienten ausgetauscht (n = 2)
- Ja, einige neue Kontakte (n = 2)
- Ja, habe jetzt mit einem Patienten auch schon was zum Frühstück ausgemacht (n = 1)
- Habe sehr viele Kontakte geknüpft, da geht einer auf den anderen zu (n = 1)
- In erster Linie mit meinem Betreuer (n = 1)
- Ja, wir haben Adressen und Telefonnummern ausgetauscht (n = 1)
- Ja, mit den Betreuern und mit den Patienten (n = 1)
- Ja, die Kontakte waren sehr schön (n = 1)
- Habe noch Kontakt mit der Betreuerin, haben Bilder ausgetauscht und wir telefonieren ab und zu (n = 1)
- Habe zwei Herren kennengelernt, treffen uns jetzt auch noch (n = 1)

Gesteigerte gesellschaftliche Akzeptanz (n = 7)

- Die Gespräche waren gut, es war alles so familiär (n = 2)
- Ja, wir waren alle gleich (n = 1)
- Ja, die Gruppe möchte, dass ich wieder mitfahre beim nächsten Mal (n = 1)
- Die Gruppe hat sich nach der Reise öfters getroffen (n = 1)
- Wenn man gut drauf ist, ist man ja wieder mehr akzeptiert (n = 1)
- In der Gesellschaft auf jeden Fall, man ist mit Betroffenen zusammen (n = 1)

Steigerung der Selbstsicherheit (n = 11; analog zu Frage 14)

- Ja, weil ich die Reise geschafft habe (n = 1)
- Musste einmal den Weg alleine zum Hotel finden, das habe ich geschafft (n = 1)
- Im Moment ja, jetzt geht es mir gut (n = 1)
- Ich bin offener anderen gegenüber geworden (n = 1)
- Ja, es ist wichtig, dass man sieht, wie es anderen geht, das baut einen dann auf. Man bekommt wieder mehr Mut (n = 1)
- Ja, bisschen mehr Mut (n = 1)
- Ja, ich war noch nie mit dem Flugzeug unterwegs, das war für mich ganz neu (n = 1)
- Ich sehe alles positiver (n = 1)
- Habe keine Kopfbedeckung mehr getragen (n = 1)
- Bin alleine vom Hotel zum Petersplatz gegangen ohne Angst zu haben (n = 1)
- Wir hatten Einzelzimmer und waren nachts auf uns allein gestellt (n = 1)

Ergebnisse

17 Patienten (13 weiblich, vier männlich) und sieben Betreuer (vier weiblich, drei männlich) wurden befragt. Sieben Patienten und 12 Betreuer lehnten eine Teilnahme an den Interviews ab, bzw. konnten aus persönlichen Gründen nicht teilnehmen.

Patientenbefragung

Acht der befragten 17 Patienten hatten bereits an vorherigen Palliativausflügen teilgenommen, für neun war die Romreise der erste Ausflug.

Große Bedeutung der Reise

Den Patienten hat die Reise persönlich sehr viel bedeutet. Einige Patienten haben ihren großen Wunsch, einmal nach Rom zu

reisen, erfüllen können. Mehrfach positiv angesprochen wurde der bewegende Papstbesuch, der Teil des Reiseprogramms war, und insgesamt das überwältigende Erlebnis trotz der schweren Erkrankung so eine Reise unternehmen zu können.

Zitat: „Ich wollte unbedingt noch einmal nach Rom und ich dachte, ich komme da nicht mehr hin, das war ein großer Wunsch von mir.“

Zitat: „Und man ist abgelenkt von der Krankheit, das macht auch was aus. Und da geht es einem gut.“

Gesteigerte Lebensqualität

Alle Patienten bestätigten, einen hohen persönlichen Nutzen aus der Romreise gezogen zu haben. Neben dem Gewinn von Kraft und Mut spielten aber auch Ablenkung von der Krankheit,

ein „Wir-Gefühl“ in der Gruppe, Glauben und gemeinsames Schicksal eine große Rolle (► Tab. 2).

Zitat: „*Mir hat es mal wieder gutgetan, es war was anderes, dass man mal nicht an die Krankheit denkt. Es war ein seelisches Aufbauen.*“

Zitat: „*Dass man unter Leute kommt, die auch das Schicksal haben, also die auch Krebs haben und dass die das auch positiv nehmen, da kann man den Mut wieder auffrischen.*“

Gesteigerte soziale Interaktion und Akzeptanz

Besonders hervorgehoben wurde das Zusammensein in der Gruppe. 14 der 17 Befragten konnten während der Reise neue Kontakte knüpfen, die auch im Anschluss zum Teil weitergeführt wurden (► Tab. 2).

Zitat: „*Dann die Gesellschaft, die ganz schnell zusammengewachsen ist, es war so schön und total entspannt.*“

Zitat: „*Das Zusammensitzen in der Osteria, einfach die Kommunikation.*“

Das gemeinsame Zusammensein führte bei sieben der Patienten auch zu einem Gefühl der besseren gesellschaftlichen Akzeptanz infolge der Romreise. Es wurden gute Gespräche geführt, alle Mitreisenden waren gleichgestellt und die eigene positive Stimmung hatte zu mehr Akzeptanz bei anderen geführt (► Tab. 2).

Unproblematisches Verlassen der gewohnten Umgebung

Alle 17 Befragten hatten kein Problem damit, dass sie durch die Reise mehrere Tage von ihrer gewohnten Umgebung und ihren Angehörigen getrennt waren. Als Begründung wurden die sehr abwechslungsreiche Reise, ausgeprägtes subjektives Wohlbefinden, sehr gute Versorgung und auch der Wunsch, die gewohnte Umgebung zeitweise zu verlassen, angegeben.

Zitat: „*Ich habe mich gut gefühlt. Das hat mir ganz gut gefallen, dass man mal wieder rauskommt ein paar Tage.*“

Steigerung der Selbstsicherheit

Bei 11 Patienten wirkte sich die Reise besonders günstig auf die Selbstsicherheit aus. Diese Patienten haben erlebt, dass sie die Reise mit ihren Anstrengungen trotz Bedenken geschafft haben und sich auch alleine zurechtfinden konnten. Auch der Kontakt mit anderen Betroffenen hatte diesen Patienten mehr Mut und mehr Offenheit vermittelt (► Tab. 2).

Zitat: „*Ja, auf jeden Fall, weil ich habe gesehen, wieweit ich selber komme, wenn ich noch ein Ziel habe.*“

Zitat: „*Auf alle Fälle, da ist mir richtig klar geworden, dass man sich nicht vergraben darf zu Hause, sondern dass man raus muss, auch wenn man anders aussieht. Ich bin dann das erste Mal ohne Kopfbedeckung gegangen mit meinen grauen Haaren, war vorher dunkelhaarig. Das braucht ganz viel Mut und Überwindung. Das waren so diese Erfahrungen, aber gut, es waren ja neue Leute. Und dann bin ich heimgekommen und dann habe ich mich eben auch zu Hause gezeigt mit meinen neuen Haaren. Und das ist dann alles viel leichter gegangen.*“

Zitat: „*Ja absolut. Das hat mir so einen Motivationsschub gegeben, das war enorm, davon zehre ich heute noch. Spüre körperlich und seelisch die Kraft.*“

Verbesserte Krankheitsakzeptanz

Eine positive Entwicklung auf die Akzeptanz ihrer Erkrankung gaben 14 Patienten an. Hierbei stehen positive körperliche und seelische Motivation sowie der Gewinn an Lebensfreude und positivem Denken im Vordergrund. Aber auch die Erfahrung, dass es anderen Patienten gleich schlecht oder sogar noch schlechter geht, hilft die eigene Krankheit besser ertragen zu können (► Tab. 2).

Erneute Teilnahme

Alle Patienten würden die Teilnahme an einer ähnlichen Reise anderen Patienten empfehlen, 15 sofort wieder teilnehmen.

Zitat: „*Ob ich selber noch mal mitmache, das kann ich nicht sagen, da muss man abwarten. Aber empfehlen würde ich das immer wieder, wenn jemand einigermaßen fit ist.*“

Zitat: „*Ja, sofort. Ich würde jedem so eine Reise empfehlen. Das bringt so viel. Man kommt aus der Schutzzone daheim raus.*“

Motivation zur Teilnahme

Die Motivation schwerkranker Patienten an einer Reise teilzunehmen, wurde vor allem mit gegenseitigem Erfahrungsaustausch, Gewinn von Kraft und Fröhlichkeit sowie guter Betreuung während der Reise begründet (► Tab. 2).

Die hohe Motivation der Palliativpatienten Ausflüge und Reisen zu unternehmen, spiegelt sich auch in der hohen Anzahl an Wunschzielen (n=31) wider, die sowohl heimatnahe Ausflüge (n=14) aber auch Städtereisen (n=5), spirituelle Orte (n=8) und Reisen in diverse Länder (n=4) beinhalteten.

Befragung Begleitpersonen

Fünf der befragten Begleitpersonen hatten bereits an anderen Palliativausflügen teilgenommen.

Persönliche Eindrücke

Die sieben befragten Begleitpersonen verbanden mit der Reise nach Rom ausschließlich positive Erinnerungen: v. a. die erlebte Freude und der Spaß der mitgereisten Palliativpatienten, die Dankbarkeit der Patienten und die guten und z. T. sehr persönlichen Gespräche mit den Patienten. Auch das Gefühl Hilfe anbieten zu können und die perfekte Organisation wurden spontan mit der Reise nach Rom assoziiert.

Zitat: „*Die Patienten haben Spaß und haben Freude an den Ausflügen. Ich glaube, dass die die Krankheit mal kurz vergessen können.*“

Zitat: „*Tiefe Begegnungen mit intensiven Gefühlen, mit dem Gefühl Hilfe anbieten zu können und einen gemeinsamen Weg zu gehen mit innerer Zufriedenheit und spürbarer Dankbarkeit der Patienten.*“

Gesteigerte Lebensqualität der Patienten

Alle sieben Befragten bestätigten den Eindruck, dass sich die Lebensqualität der Patienten während der Reise nach Rom erhöht hat (► Tab. 3). Dieser Effekt hielt z. T. auch über die Reise hinweg an; Patienten berichteten bei erneuten Kontakten im Verlauf weiterhin von ihren positiven Erinnerungen an die Reise.

Zitat: „*Während der Reise mit Sicherheit. Es waren auch Leute dabei, die sind noch nie in ihrem Leben geflogen. Für die war das*

► **Tab.3** Beobachtungen im Hinblick auf die Verbesserung der Lebensqualität.

Beobachtete Lebensqualitätssteigerungen bei Patienten (n = 8, Mehrfachnennungen)

- Für manche war der Flug ein einmaliges Erlebnis (n = 1)
- Der gesellschaftliche Teil war wieder vorhanden (n = 1)
- Ja, die Patienten sind in der Gesellschaft richtig aufgeblüht (n = 1)
- Ja, da sich die Patienten vom Psychischen her stabilisiert haben (n = 1)
- Einige haben mal ein Bier oder einen Schluck Wein getrunken und ordentliche Portionen gegessen (n = 1)
- Einige haben sich zu Fuß durch die Stadt getraut (n = 1)
- Zu Hause abends mal essen zu gehen, ist gar nicht möglich, das haben die Patienten dort genossen (n = 1)
- Es hat niemand über seine Krankheit gesprochen (n = 1)

ein Erlebnis, ein einmaliges. Der gesellschaftliche Teil war wieder mal vorhanden, den die meisten Patienten sonst nicht mehr haben. Die Leute waren einfach glücklich in der Zeit oder froh.“

Positives Gemeinschaftsgefühl in der Reisegruppe

Alle sieben Befragten nahmen wahr, dass sich die Patienten in der Gruppe wohlfühlten. Dies begründete sich auf den vielen, inhaltlich sehr positiven und fröhlichen Gesprächen der Patienten untereinander, der ungezwungenen, z.T. ausgelassenen Atmosphäre in der Gruppe sowie einem ausgesprochenen „Wir-Gefühl“. Auch das ständige Lob der Patienten hat die Stimmung in der Gruppe deutlich positiv geprägt.

Zitat: *„Die haben miteinander geredet, die haben Geschichten erzählt, die haben gelacht, die waren beim Abendessen, die haben einfach Spaß gehabt.“*

Keine Überforderung der Patienten und gesteigerte Krankheitsakzeptanz

Alle sieben Begleitpersonen bestätigten, dass die Patienten die Reise genießen konnten und nicht überfordert waren. Alle hatten den Eindruck, dass die Patienten durch die Reise nach Rom mehr Mut fassen und ihre Erkrankung besser akzeptieren konnten. Dazu beigetragen haben nach Einschätzung der Befragten auch das Gruppengefühl und das Miteinander während der Romreise.

Zitat: *„Man darf Palliativpatienten ruhig auch was zutrauen und ich glaube, das war die ganz wichtige Erkenntnis, je normaler man mit diesen Menschen umgeht, desto einfacher wird es auch gewisserweise loszulassen von belastenden Dingen und quälenden Gedanken.“*

Große Bedeutung der gesellschaftlichen Integration

Alle befragten Begleitpersonen stimmten darin überein, dass gesellschaftliche Kontakte für Palliativpatienten sehr wichtig und von elementarer Bedeutung sind. Die Gefahr ist groß, dass soziale Kontakte bei einer schweren Erkrankung verloren gehen und sich die Patienten in die gesellschaftliche Isolation begeben. Die soziale Ausgrenzung von schwerkranken Patienten sollte unbedingt vermieden werden, Palliativpatienten sollten nach Möglichkeit weiterhin am Leben teilnehmen.

Die Befragten empfahlen gesellschaftliche Integration für Palliativpatienten z.B. über Ausflüge oder Reisen zu ermöglichen, die die Atmosphäre für ein unbeschwertes Zusammensein mit anderen Menschen schafft. Die Rahmenbedingungen sollten dabei aber immer an die körperlichen und psychischen Möglichkeiten der einzelnen Patienten angepasst sein.

Zitat: *„Ganz wichtig, weil die müssen auch am Leben noch teilnehmen. Man darf so einen Menschen ja nicht wegschieben oder abschieben, das ist das Schlimmste, was man machen kann, weil ich glaube, dass dann die Krankheit wahrscheinlich noch schneller fortschreitet.“*

Wahrgenommen Motivation von Patienten zur Teilnahme

Zur Frage der Motivation von Palliativpatienten an Ausflügen/Reisen teilzunehmen, geben die Betreuer in erster Linie gesellschaftliches Beisammensein, gute Betreuung und den Gewinn von neuer Kraft zur Krankheitsbewältigung an. Als Ausflugsziele werden heimatnahe Lokalitäten (n=6), aber auch Städtereien (n=4) genannt.

Diskussion

Menschen, deren Lebenserwartung durch eine maligne Erkrankung verkürzt wird, benötigen eine angemessene soziale Unterstützung, um eine adäquate Lebensqualität zu erzielen [3]. Projekte zur Förderung der gesellschaftlichen Integration wurden bisher nur in Einzelfällen auf ihren Benefit untersucht [9]. Günstig auf die Lebensqualität haben sich organisierte Ausflüge ausgewirkt [9–12]. Aus diesem Grund wurde eine mehrtägige Freizeitreise mit Palliativpatienten nach Rom organisiert. Im Anschluss wurde der Effekt dieser Reise auf Umsetzbarkeit, soziale Integration und Lebensqualität bzw. persönlichen Nutzen mittels audioregistrierter telefonischer Leitfadenterviews eruiert [18]. Der eventuelle „real life“-Benefit sowie die Umsetzungsrealität sollen so erfasst und untersucht werden.

Bei fast allen befragten Patienten stand das Erlebnis „Teil einer funktionierenden Gruppe zu sein“ in unmittelbarem Vordergrund. Die Möglichkeit mit Patienten, die ein ähnliches Schicksal tragen, Kontakt aufzunehmen, wurde als sehr positiv empfunden (► Tab.2). Dieses Verhalten deckt sich mit dem Ergebnis qualitativer Forschungsberichte, die zeigen konnten, dass Palliativpatienten soziale Unterstützung und Interaktion z.B. in Form von Tagespflege, gemeinschaftlichen Unternehmungen und Gruppentherapien sehr schätzen [7, 8, 10, 19]. Übereinstimmend betonten auch die mitgereisten Betreuer die Bedeutung von sozialen Kontakten für Palliativpatienten. Durch den Gemeinschaftsgeist der Gruppe wurde der Schutz vor Isolation, der durch die krankheitsbedingt verminderte oder sogar fehlende soziale Interaktion gestört wird [7], wiedergewonnen und die subjektiv wahrgenommene gesellschaftliche Akzeptanz gesteigert [10]. Dieser Effekt hielt z.T. auch nach der Reise weiter an (► Tab.2), was als mögliche längerfristige Wirkung eines solchen Sozialprojekts gedeutet werden kann [10].

Die Selbstsicherheit und das Selbstwertgefühl der Patienten konnte durch diese gemeinsame Reise gesteigert werden. Die Patienten realisierten, dass sie trotz ihrer schweren Erkrankung

durchaus noch in der Lage waren selbstständig etwas zu unternehmen [10, 20]. Auch das zeitweise Verlassen der gewohnten Umgebung und vertrauter Menschen wurde einheitlich als bereichernde Abwechslung zum Alltag empfunden (► Tab. 2). Infolgedessen konnten die Patienten selber etwas erzählen, wurden also zu Hause aktiv tätig, und brauchten sich nicht als passive Zuhörer etwas erzählen lassen. Damit rückt der Palliativpatient dem normalen Leben wieder ein Stück näher [10].

Einem sorgfältig ausgewählten Teil der Palliativpatienten sind – unter bestimmten Voraussetzungen wie z. B. einer adäquaten Betreuung – auch größere und damit anstrengendere Freizeitunternehmungen durchaus zuzutrauen. So wurde die Reise von den Patienten als persönlich sehr gewinnbringend und bereichernd angesehen, körperliche oder seelische Überlastungen wurden nicht berichtet [10]; ein Eindruck, der von den begleitenden Betreuern bestätigt wurde. Folglich war auch die Motivation zur Teilnahme an weiteren Reisen, mit z. T. auch weit entfernt liegenden Wunschzielen, unter den meisten Patienten sehr hoch (► Tab. 2). Neben der grundsätzlichen Realisierbarkeit von solchen Freizeitprojekten zeigt dies auch wiederum die große Bedeutung der gesellschaftlichen Integration für Palliativpatienten v. a. hinsichtlich Lebensqualität und sozialer Interaktion.

Die Patienten wurden positiv in Umgang und Akzeptanz ihrer Erkrankung beeinflusst [12]. Sand et al. beschrieben, dass Palliativpatienten oft den Eindruck hätten, „allein in einer eigenen Welt zu sein“ [7]. Besonders durch die gesteigerte Lebensfreude, das Gemeinschaftsgefühl und den Austausch mit anderen Erkrankten während der Reise scheint dieses Gefühl – zumindest zeitweise – in den Hintergrund gedrängt zu werden. Auch hier könnte nach Aussagen der Betreuer eine längerfristige Wirkung über das Reiseende hinaus möglich sein.

Die Reise wurde von den Patienten mit einem hohen persönlichen Nutzen assoziiert, der sich letztlich auch positiv auf die Lebensqualität auswirkte. Diese Wirkung von sozialen Integrationsprojekten findet sich auch in der Literatur wider [9, 10, 12]. Die Angaben der Patienten werden durch die Aussagen der Betreuer bestätigt. Als wichtige Faktoren, die einen wesentlichen Einfluss auf die Steigerung der Lebensqualität besitzen werden von Patienten und Betreuern übereinstimmend der Gewinn von Kraft und Mut sowie die sozialen Interaktionen („Wirkgefühl“ in der Gruppe, gemeinsames Schicksal) identifiziert (► Tab. 2, ► Tab. 3).

Limitationen

Es finden sich in den Antworten der Teilnehmer zwar Hinweise auf eine längerfristige positive Auswirkung der Reise auf Lebensqualität und soziale Integration, da die Befragungen aber relativ zeitnah nach dem Reiseende stattfanden, können keine definitiven Aussagen zu einer langfristigen Wirkung, z. B. über viele Monate hinweg, gemacht werden. Die Umsetzbarkeit von großen Reiseprojekten, wie dem hier beschriebenen, erfordert ein hohes Engagement der Organisatoren und eine ausreichende – meist über Spenden akquirierte – Finanzierung; ob dies in der Breite zu realisieren ist, bleibt fraglich. Dennoch konnte gezeigt werden, dass soziale Integrationsprojekte grundsätzlich von hohem Nutzen für Palliativpatienten sind. Die jeweilige

Umsetzung wird sich aber sicherlich nach den lokalen Gegebenheiten zu richten haben.

Kernbotschaft

Gerade diese mehrtägige Reise zeigt, dass unter entsprechenden Gegebenheiten – nämlich sorgfältiger Patientenauswahl, kompetenter Betreuung und Organisation – auch schwerkranke Tumorpatienten durchaus in der Lage sind, sich selbstständig in die Gesellschaft zu integrieren, Spaß zu haben, sich einen Lebensraum zu erfüllen und das Leben einfach zu leben. Die Aufgabe unserer Gesellschaft sollte es sein, dieses für unsere Palliativpatienten nicht nur durch einzelne Projekte zu realisieren, sondern Möglichkeiten zur Vermeidung sozialer Isolation fest in palliative Therapiekonzepte zu integrieren.

Interessenkonflikt

Die Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] Simon T, Pralong A, Welling U et al. Versorgungsstrukturen in der Palliativmedizin. *Der Internist* 2016; 57: 953–958
- [2] 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
- [3] www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/s3-leitlinie.html (letzter Zugriff am 03.07.2019)
- [4] Ratsak G. Angst und Angstbewältigung. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, Hrsg. *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 3. Aufl. Stuttgart: Schattauer; 2012: 1064
- [5] Bradley N, Lloyd-Williams M, Dowrick C. Effectiveness of palliative care interventions offering social support to people with life-limiting illness – A systematic review. *Eur J Cancer Care* 2018; 27: e12837
- [6] Moore S, Leung B, Bates A et al. Social isolation: Impact on treatment and survival in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2018; 36: 156
- [7] Sand L, Strang P. Existential Loneliness in a Palliative Home Care Setting. *J Palliat Med* 2007; 9: 1376–1387
- [8] Singh I. Tagesospiz – intensive Gastfreundschaft am Lebensende. *Palliativmedizin* 2008; 9: doi:10.1055/s-0028-1088563
- [9] Vehling-Kaiser U, Kaiser U, Hoffmann A et al. Palliativausflüge – eine Möglichkeit der Integration von Palliativpatienten in unsere Gesellschaft. *Z Allg Med* 2018; 7: 320–324
- [10] Elad P, Yagil Y, Cohen L et al. A jeep trip with young adult cancer survivors. *Support Care Cancer* 2003; 11: 201–206
- [11] Epstein I. Adventure Therapy: A Mental Health Promotion Strategy in Pediatric Oncology. *J Pediatr Oncol Nurs* 2004; 21: 103–110
- [12] Sugerma D. “I Am More than My Cancer:” An Exploratory Examination of Adventure Programming and Cancer Survivors. *J Exp Educ* 2005: doi:doi.org/10.1177/105382590502800108
- [13] Lamnek S, Krell C. *Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz/Juventa; 2016
- [14] Flick U. *Qualitative Sozialforschung*. Reinbek b. Hamburg: Rowohlt; 1996

- [15] Hopf C. Qualitative Interviews – ein Überblick. In: Flick U, von Kardorff E, Steinke I, Hrsg. Qualitative Sozialforschung. Reinbek: Rowohlt; 2000: 349 – 359
- [16] Helfferich C. Die Qualität qualitativer Daten. Wiesbaden: VS Verlag; 2011
- [17] Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 11. Auflage. Weinheim: Beltz; 2010
- [18] Gläse J, Laudel G. Experteninterview und qualitative Inhaltsanalyse. Wiesbaden: VS Verlag; 2009
- [19] Kennett C, Payne M. Understanding why palliative care patients „like day care“ and „getting out“. J Palliat Care 2005; 21: 292 – 298
- [20] Fisher C, O'Conner M, Abel K. The role of palliative day care in supporting patients: a therapeutic community space. Int J Palliat Nurs 2008; 14: 117 – 125

