

---

## NEWSLETTER PALLIATIVMEDIZINISCHE FORSCHUNG AM UKE / IM UCC Hamburg – Q1/2025

---

Liebe Kooperationspartner:innen, Kolleg:innen und Interessierte,

das neue Jahr hat mit neuen Aufgaben in der palliativmedizinischen Forschung begonnen.

Wir freuen uns sehr, dass wir gemeinsam mit unseren Partner:innen in Bonn, Mainz und Würzburg im Rahmen eines NUM-Projektes aus Daten von mehreren gemeinsamen Studien Handlungsempfehlungen zur Betreuung von Angehörigen in Pandemiezeiten ableiten durften (siehe 2. CollPan-Projekt).

Zudem sind wir mit vielen Partner:innen im UKE und mit nationalen Kolleg:innen dabei, unseren Vollantrag für den Innovationsfond zur Evaluation einer neuen Versorgungsform zur Angehörigenunterstützung auszuarbeiten und freuen uns dabei sehr über die konstruktive und wertschätzende Zusammenarbeit (siehe 3. PlanChange-Projekt).

Auch bei den verschiedenen anderen laufenden Projekten sind wir dankbar für alle, die mit uns an Projekten arbeiten und/oder uns Angehörige für die Projekte vermitteln.

Wir danken Ihnen und Euch für das Interesse an unserer Arbeit!

Für das gesamte Team der palliativmedizinischen Forschung am UKE / im UCC Hamburg,



Prof. Dr. med. Karin Oechsle

Universitätsprofessur (W3) für Palliativmedizin  
mit Schwerpunkt Angehörigenforschung  
mit anteiliger Förderung durch die Hamburger Krebsgesellschaft e.V.

## 1. Forschungs-Praktikum in der Palliativmedizin

---

Neben der theoretischen Ausbildung an den Hochschulen sind Praktika für Studierende wichtig, um eine Brücke zwischen Theorie und Praxis zu schlagen. Durch ein Praktikum in unserem Forschungsteam können Studierende erste Einblicke in palliativmedizinische Forschung gewinnen und die Vielfältigkeit der Aufgaben und Themenbereiche kennenlernen. Praktikant:innen werden in die laufende Arbeit einbezogen und können auch sehr schnell Aufgaben selbstständig erledigen. Durchschnittlich sind ein bis zwei Praktikant:innen – meist Studierende der Psychologie, aber auch aus anderen Fächern – in Teil- oder Vollzeit bei uns tätig. Derzeit bereichert Amaya Tanu für acht Wochen unser Forschungsteam.

Wir freuen uns über ihre tatkräftige Unterstützung und haben sie gebeten, ein paar ihrer Eindrücke und ihre Motivation für ein Praktikum in unserem Bereich zu schildern:

*„Ich studiere im 6. Semester Psychologie und habe mich für ein Forschungspraktikum in der Palliativmedizin am UKE beworben, um meine Fähigkeiten im Bereich des wissenschaftlichen Arbeitens weiterzuentwickeln, aber auch, um tiefergehende Einblicke in die medizinischen und psychosozialen Versorgungsstrukturen zu gewinnen. Der Bereich der Palliativmedizin ist für mich dahingehend interessant, weil mich der Umgang mit dem Sterbeprozess und dem Tod schon etwas länger beschäftigt.“*

*Das erste Mal in Kontakt mit dem Tod bin ich durch das Versterben meiner Uroma gekommen, da war ich gerade erst vier. Als man sie für den Sarg herrichten wollte, erklärte man mir das so: „Wir packen Mak Cho Lene in eine schöne Kiste und decken sie mit einer schönen Decke zu, damit ihr nicht kalt ist, wenn sie in den Himmel fliegt“. In meiner Familie und ihrer kulturellen Prägung aus Indonesien wird sehr offen mit dem Tod umgegangen. Als meine Mutter noch studierte, hatten wir das Glück, dass meine Großeltern mich in der Zeit als Unterstützung großgezogen haben. Für mich haben sie dadurch einen äquivalenten Stellenwert zu Eltern bekommen, was im Umkehrschluss auch bedeutet, sich früher mit dem Alterungsprozess auseinanderzusetzen. Immer öfters kommt das Thema Sterbehilfe in Familiengesprächen zu Wort, wenn es darum geht, würdevoll zu sterben. Da frage ich mich schon, wie kann ich meinen Großeltern später das Gefühl vermitteln, dass sie keine Last für meine Mutter und mich sind und welche Ressourcen stehen uns dann als Angehörige zur Verfügung, damit alle Beteiligten es einfacher haben?“*

*Hier an meinem Praktikumsplatz fühle ich mich sehr gut aufgenommen und schätze besonders die offene Atmosphäre und die konstruktive Feedbackkultur, die mir das Gefühl geben, in die richtige Richtung zu gehen und wichtige Erkenntnisse für meine zukünftige Laufbahn zu sammeln“. (Amaya Tanu, Praktikantin, 22 Jahre alt).*

## 2. CollPAN

---

Das vom Netzwerk Universitätsmedizin (NUM 2.0) geförderte Projekt

**„Kollateraleffekte der Pandemie“ [CollPan] – Arbeitspaket 3: Auswirkungen der Pandemie auf pflegende und trauernde Angehörige**

das wir gemeinsam mit Partner:innen in Bonn, Mainz und Würzburg durchführen, befindet sich in der letzten Phase: der Formulierung von praxisorientierten Handlungsempfehlungen zur Eindämmung der Folgen dieser und zukünftiger Pandemien für Angehörige.

Dafür haben wir zunächst die umfangreichen und vielschichtigen Ergebnisse aus sechs Teilstudien mittels qualitativer Inhaltsanalyse systematisch strukturiert und aufbereitet. Diese Teilstudien umfassten Fragebogenerhebungen, qualitative Interviews sowie Review-Analysen zu international vorhandenen Forschungsergebnissen jeweils in Bezug auf Angehörige mit Erfahrungen (1) in der Pflege eines nahestehenden Menschen und (2) in der Trauer um einen nahestehenden Menschen während der COVID-19 Pandemie.

Aus dieser synthetisierten Evidenz haben wir Handlungsempfehlungen abgeleitet, die derzeit inhaltlich und in ihrem Empfehlungsgrad in einem Expertenkonsens-Prozess in mehreren Überarbeitungsrunden final ab-

gestimmt werden. Die Empfehlungen sind nach Akteuren, wie z.B. Versorgende, Leitungen von Einrichtungen, Politik etc., und thematisch gegliedert, um sie unmittelbar für die Praxis nutzbar zu machen. Außerdem wird Bezug auf den Stellenwert der Pandemie genommen – so beziehen sich viele Empfehlungen direkt auf die Situation in einer möglichen erneuten Pandemie, andere stellen wiederum Maßnahmen zur Vorbereitung auf zukünftige Pandemien dar oder sind nicht ausschließlich in einer pandemischen Situation relevant.

Ziel ist, die Handlungsempfehlungen über verschiedene Kanäle dann möglichst breit und effektiv in die Fachkreise, Gesellschaft und Politik zu disseminieren.

Ansprechpartnerin für Rückfragen ist Dipl.-Soz. Anneke Ullrich ([a.ullrich@uke.de](mailto:a.ullrich@uke.de)).

### 3. Vollantrag für ein sektoren- und erkrankungsphasenübergreifendes Unterstützungs- und Kompetenzprogramm für Angehörige

---

Im Sommer 2024 haben wir in unserem Newsletter berichtet, dass wir im Rahmen der Ausschreibung zu „Neuen Versorgungsformen“ des Innovationsfonds des G-BA eine Projektskizze mit dem Titel **„Pflegerische An- und Zugehörige von Menschen mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen unterstützen und ihre Kompetenzen fördern – eine Intervention [PlanChange]“** eingereicht haben.

Ende November erhielten wir die erfreuliche Nachricht, dass PlanChange die zweite Stufe erreicht und von einem internationalen Gutachtergremium für die Erstellung eines Vollantrags ausgewählt wurde. Innerhalb von sechs Monaten – mit Frist zum 03.06.2025 – dürfen wir nun einen Vollantrag ausarbeiten. Diese Konzeptionsphase wird vom Innovationsfonds finanziell gefördert.

PlanChange ist ein neu zu entwickelndes sektoren- und erkrankungsphasenübergreifendes Unterstützungs- und Kompetenzförderungsprogramm für Angehörige, das über den gesamten Erkrankungsverlauf ab Diagnose-stellung der Unheilbarkeit einer Erkrankung bis in die frühe Trauerphase in Anspruch genommen werden kann. Es besteht aus einem Lotsenprogramm, einer Angehörigen-Sprechstunde, einem psycho-educativen, modularen Schulungsprogramm, interaktiven und lokal angepassten Informationsmaterialien sowie der Weitervermittlung in vernetzte, regional bestehende Unterstützungsangebote. Übergeordnete Ziele sind die Verbesserung der Situation sowohl der Angehörigen als auch der Patient:innen.

Die Erstellung dieses Antrags umfasst u.a. die detaillierte Ausarbeitung der Wirkweisen, Inhalte, Abläufe und Verantwortlichkeiten der PlanChange-Intervention, des Evaluationskonzepts, der Strukturen der Zusammenarbeit im Projekt und der Einbindung der Öffentlichkeit („Patient and Public Involvement“), sowie der Finanz- und Zeitplanung. Darüber hinaus werden gemeinsam mit der AOK Rheinland/Hamburg, die in diesem Projekt als Krankenkasse beteiligt ist, ein Selektivvertrag sowie konkrete Schritte zur Überführbarkeit in die Regelversorgung auf organisatorischer, rechtlicher und ökonomischer Ebene erarbeitet.

Daher ist ein großes Konsortium tatkräftig an der Antragserstellung beteiligt. Dieses besteht neben uns aus den palliativmedizinischen Abteilungen der Unikliniken in Erlangen, Hannover, Jena, Köln und Regensburg, der Strategischen Unternehmensentwicklung des UKE (SUE) sowie drei evaluierenden Einrichtungen des UKE: Klinische Versorgungsforschung (Prof. Dr. H. Schulz), Medizinische Biometrie (Dipl.-Stat. A. Daubmann, Dipl.-Stat. A. Suling) und Gesundheitsökonomie (PD Dr. A. Dams, Prof. Dr. H.-H. König). Die Antragerstellung wird weiterhin unterstützt durch Patient:innen- und Forschungsbeiräte am UCC Hamburg und an der palliativmedizinischen Abteilung der Uniklinik Erlangen. Zudem bestehen aktive Kooperationen mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und den Arbeitskreis Palliativmedizin der Deutschen Krebsgesellschaft (APM).

Wir danken allen Beteiligten für die produktive und konstruktive Zusammenarbeit!

Ansprechpartnerin für Rückfragen ist Dipl.-Soz. Anneke Ullrich ([a.ullrich@uke.de](mailto:a.ullrich@uke.de)).

#### 4. Ambulante Notfallversorgung für Krisensituationen am Lebensende

---

Die Palliativmedizin am UKE arbeitet gemeinsam mit dem PalliativQuartier Hamburg e.V. und zahlreichen weiteren Vertreter:innen der Hamburger Palliativ- und Notfallversorgung an der bedarfsgerechten Etablierung einer ambulanten Notfallversorgung für Krisensituationen am Lebensende im Rahmen des Projektes

##### #adhocpalliativ – aufsuchende Krisenintervention in palliativen Notfallsituationen

Nachdem ein erster Förderantrag zur Finanzierung der neuen Versorgungsform vom Innovationsfond Ende 2024 abgelehnt wurde, erleben wir im Projektteam trotz unklarer Finanzierung ein großes Engagement aller Beteiligten, das Thema auf klinischer und wissenschaftlicher Ebene weiter voran zu bringen.

In einem Kickoff-Meeting Mitte Januar wurden erste Schritte in der Umsetzung des Projektes identifiziert und priorisiert. In einem ersten Experten-Panel wurden betroffene Personengruppen/Akteur:innen, erste Fragen- und Problemstellungen sowie Anforderungen und offene Frage für ein solches Projekt systematisch diskutiert und gesammelt.

Während sich eine Arbeitsgruppe mit der Aufarbeitung externer Expertise (im Sinne von Best Practice Beispielen) beschäftigt, wird parallel an der Verortung der geplanten Versorgung – auch im politischen Kontext der anstehenden Notfallreform - und wissenschaftlichen Begleitung des Projektes gearbeitet. Um ein tragfähiges Konzept zu entwickeln, werden im Rahmen eines Entwicklungsforschungsprojektes zunächst relevante Akteur:innen des Hamburger Gesundheitswesens kontaktiert und zu ihren Anforderungen und Sorgen hinsichtlich der geplanten Versorgung quantitativ und qualitativ befragt. Zudem wird geprüft, in wieweit vorbestehende Daten zur Unterfütterung einer strukturierten Planung analysiert werden können.

Neben der regionalen Verbesserung der Notfallversorgung am Lebensende in Hamburg soll eine Art „Toolbox“ entstehen, die Mindestanforderungen an eine solche Versorgungsform und einen Kerndatensatz zur Evaluation enthält, so dass auch an anderen Standorten eine ähnliche Versorgung etabliert und evaluiert werden kann.

Ansprechpartnerin ist Dr. med. Alexandra Scherg. ([a.scherg@uke.de](mailto:a.scherg@uke.de)).

#### 5. Kommunikations-Schulungsprogramm für Ärzte [PalliKOM]

---

Das Kommunikations-Schulungsprogramm („**Verbesserte Ansprache von Themen des Lebensendes und der Palliativversorgung**“ [PalliKOM]), die in der Behandlung von Patient:innen mit onkologischen Patient:innen tätig sind, findet auch im Jahr 2025 wieder statt (Finanziert von der Rohsie-Stiftung).

Die nächsten Termine sind

**27.03.2025 | 17.30 bis 19 Uhr (Modul 1)**

**10.04.2025 | 17.30 bis 19 Uhr (Modul 2)**

**Flyer anbei.**

Begleitend wird dieses Projekt weiter wissenschaftlich evaluiert und teilnehmende Ärzte mittels standardisierten Fragebögen befragt.

Das PalliKOM-Schulungsprogramm war im Rahmen des von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderten Projektes „**Verbesserung der Palliativversorgung durch frühzeitige Aufklärung von Krebspatienten: Entwicklung und Erprobung eines Kommunikationstrainings für Ärzte**“ entwickelt und dann – Pandemie-Bedingt in digitaler Durchführung – prospektiv randomisiert evaluiert worden. Es konnten trotz den kurzen Schulungsdauer von nur 2 x 90 min mehrdimensional positive Effekte auf die Gesprächsführungskompetenz der Ärzt:innen im frühzeitigen Ansprechen von Themen der Lebensend- und Palliativversorgung gezeigt werden.

Die aktuelle Begleitforschung überprüft die Nicht-Unterlegenheit einer Durchführung in Präsenz gegenüber der bereits evaluierten digitalen Durchführungsform.

Ansprechpartnerin und **Anmeldung zur Schulung**: Dr. Aneta Schieferdecker ([a.schieferdecker@uke.de](mailto:a.schieferdecker@uke.de)).

## 6. Angehörigenbedarfe in der spezialisierten Palliativversorgung [Screen-Ang-Projekt]

---

In unserer von der Stiftung Deutschen Krebshilfe geförderten multizentrischen Studie

**„Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen in der Palliativversorgung – longitudinale Erfassung und Validierung eines neu entwickelten kurzen multidimensionalen Screening-Instruments“ [ScreenAng],**

ist die Rekrutierung wie geplant im Dezember 2024 beendet worden.

Nach aktuellem Stand der Datenbereinigung liegen uns 861 Baseline-Fragebögen vor, die innerhalb von 7 Tagen nach Aufnahme in die spezialisierte Palliativversorgung ausgefüllt wurden und damit auswertbar sind. Die wöchentlichen Folgebefragungen werden im März abgeschlossen.

Insgesamt konnten alle avisierten Fallzahlen erreicht werden – ein großer Erfolg. Wir danken allen, die hierzu beigetragen haben!

Aktuelle Projektaktivitäten beziehen sich aktuell auf die Bereinigung und Auswertung der Daten und Vorbereitung der Auswertungen.

Außerdem wird im März ein Poster auf den wissenschaftlichen Arbeitstagen der DGP vorgestellt, mit dem die Implementierung des Designs mit geplanten fehlenden Werten reflektiert wird.

Ansprechpartnerin ist Clara Haufschild, M.Sc. ([c.haufschild@uke.de](mailto:c.haufschild@uke.de)).

## 7. UCC Hamburg-weites Projekt zu den Bedarfen von Angehörigen onkologischer Patient:innen

---

In unserer von der Hamburger Krebsgesellschaft e.V. geförderten Studie

**„Belastungen, Lebensqualität und Unterstützungsbedürfnisse der Angehörigen von Patient:innen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen in der allgemeinen Palliativversorgung eines Comprehensive Cancer Centers“ [CCC-PalliANG]**

sind wir mit viel Engagement und erfreulichen Neuigkeiten – neue Kooperationspartner:innen, steigende Fallzahlen und erste Datenauswertungen - in das Jahr 2025 gestartet.

Pünktlich zum Jahresbeginn konnten wir unser Netzwerk an Kooperationspartner:innen im UKE erweitern. Wir freuen uns, das Zentrum für personalisierte Krebstherapie (Dr. Anne Kamitz), die Strahlentherapie (PD Dr. David Krug) sowie die Urothelkarzinom-Sprechstunde der onkologischen Ambulanz (Dr. Anja Coym) als neue Partner:innen in unserer Studie begrüßen zu dürfen. Auch mit unseren externen Kooperationspartner:innen sind die operativen Planungen weitgehend abgeschlossen, sodass nun auch dort die Rekrutierung vollständig gestartet ist.

Unsere Datenerhebung hat ihr kleines Zwischentief über den Jahreswechsel verlasen und schreitet wieder erfolgreich voran. Zum aktuellen Stand konnten bereits 91 Angehörige in die Studie aufgenommen werden. Ein Großteil von ihnen nimmt auch an den Verlaufsbelegungen teil: 21 Angehörige sind seit über einem Jahr Teil der Studie.

Auch für unsere medizinischen Doktorand:innen beginnt eine spannende Phase. Derzeit stehen die ersten Auswertungen für den quantitativen und qualitativen Teil der Studie an, bei denen unter anderem die *Grounded-Theory*-Methode (qualitativ) zum Einsatz kommt.

Wir danken allen unseren Kooperationspartner:innen für Ihre Unterstützung!

Ansprechpartnerin ist Lena Hagedorn, M.Sc. ([l.hagedorn@uke.de](mailto:l.hagedorn@uke.de)).

## 8. Palliativmedizinische Veranstaltungen

---

23.04.2025 von 15.30 – 19.30 Uhr gemeinsames **Palliativmedizinisches Fachsymposium von Hamburger Krebsgesellschaft und Universitärem Cancer Center Hamburg „Palliativversorgung – integriert und bedarfsorientiert“** (digital); **Programm beiliegend.**

06.11.2025 17.00 – 19.00 Uhr **Netzwerktreffen Palliativmedizinische Forschung** (O24, Seminarraum 7. Stock), Programm folgt.

Der für den 20.09.25 geplante „**Palli-Tag am UKE**“ musste leider abgesagt werden.

Der nächste **Palli-Tag am UKE**“ wird am **12.09.2026** von 9.00 – 18.00 Uhr im Campus Lehre (N55) am UKE stattfinden.

## 9. Aktuelle Publikation aus der Palliativmedizin am UKE/im UCC Hamburg

---

Oechsle K, Ullrich A. Angehörige von palliativ erkrankten Patient:innen Forum DKG DOI: 10.1007/s12312-025-01418-0; 12312\_foru-71956

**Artikel als pdf beiliegend.**

(Derzeit befinden sich gut 15 Vollpublikationen im Review-Prozess von Pubmed-gelisteten peer-reviewed Fachzeitschriften (2 accepted), sodass wir zukünftig wieder von einer längeren Liste ausgehen).

## 10. Angenommene Abstracts

---

Haufschild C, Oechsle K, Daubmann A, Weber P, Zapf A, Schulz H, Ullrich A. Implementierung eines Designs mit geplanten fehlenden Werten – erste Erfahrungen aus einer longitudinalen, multizentrischen Studie mit Angehörigen in der spezialisierten Palliativversorgung. Poster auf den 11. Wissenschaftlichen Arbeitstagen der DGP (WAT) 2025, Essen

Leichert A, Schallenburger M, Batzler YN, Tenge T, Schwartz J, Feit S, Wildner D, Haufschild C, Ullrich A, Schulz H, Daubmann A, Weber P, Zapf A, Loerbroks A, Neukirchen M, Oechsle K. Bedürfnisse von Angehörigen palliativ erkrankter Patient\*innen – eine Pilotauswertung von Teil-Daten einer multizentrischen Studie. Poster auf den 11. Wissenschaftlichen Arbeitstagen der DGP (WAT) 2025, Essen

Heckel M, Kremeike K, Kurkowski S, Kling O, Marx-Rosenberg G, Meesters S, Pedrosa A, Tewes M, Ullrich A, Herbst A. Checklist to support Patient and Public Involvement in palliative care research – a participatory development approach. Poster auf dem 19th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC) 2025, Helsinki