
NEWSLETTER PALLIATIVMEDIZINISCHE FORSCHUNG AM UKE / UCCH – Q2/2023

Liebe Kooperationspartner:innen und Interessierte,

der Sommer naht nun spürbar und so möchten wir auch gerne über unsere wissenschaftlichen Aktivitäten in der Palliativmedizin am UKE/im UCCH im 2. Quartal 2023 berichten.

Hierbei zeigen uns erste Ergebnisse rückblickend die Bedeutung der Pandemie für Menschen, die in dieser besonderen Zeit um einen geliebten Menschen trauerten.

Weiterhin standen in den letzten Wochen die Initiierungen unserer beiden großen neuen Studien in der Angehörigenforschung in unserem Fokus. Wie sind sehr dankbar für all die positiven Interaktionen, die wir hier auf vielen Ebenen mit kooperierenden Partner:innen erleben dürfen!

Wir danken für Ihr und Euer Interesse an unserer Forschungsarbeit und Aktivitäten im Bereich der Angehörigen-Mitbetreuung!

Ihnen und Euch allen wünschen wir einen schönen Sommer!

Für das gesamte Team der palliativmedizinischen Forschung mit herzlichen Grüßen



Prof. Dr. med. Karin Oechsle

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

1. Projekt „Angehörige trauern in Pandemiezeiten“ (ANTIP)

Wie wirkt sich die COVID-19 Pandemie auf die Trauererfahrungen von Angehörigen aus? Behält das vielfach in der Trauerbegleitung angewendete „Duale Prozessmodell der Trauer“ auch unter den Umständen einer Pandemie Gültigkeit? Diesen und weiteren Fragen geht die qualitative Interviewstudie „Angehörige trauern in Pandemiezeiten“ [AnTiP] nach. Die Erkenntnisse sollen helfen, Trauerangebote noch besser auf die Bedürfnisse von Angehörigen, die während der Pandemie den Verlust eines nahestehenden Menschen erlebt haben, anzupassen.

Noch laufen Interviews mit weiteren Angehörigen, doch einen ersten Zwischenstand möchten wir hier schon einmal berichten.

Etwa 1,5 – 2 Jahre nach ihrem Verlust berichten Angehörige, wie sehr es sie noch immer belastet, der ihnen nahestehenden Person während der letzten Lebenszeit nicht nahe gewesen zu sein, dass eine Abschiednahme oft unter schwierigen Bedingungen stattfand und Beisetzungen nicht so abgehalten konnten wie gewünscht.

Gleichzeitig sehen wir in den Interviewauswertungen, dass Angehörige trotz dieser und weiterer pandemiespezifischer Erfahrungen weitestgehend ein ganz ähnliches Repertoire an verlust- und wiederherstellungsorientierten Strategien der Trauerbewältigung aufweisen wie Trauernde in nicht-pandemischen Zeiten.

Dennoch schränkt die Pandemie auch einige Strategien zum Umgang mit dem Verlust ein, wie z.B. traumatische Erfahrungen bei der Abschiednahme, gestörte Wohn- und Arbeitsverhältnisse etc. Insgesamt zeichnet sich ab, dass Trauer ihre grundsätzliche Natur weitgehend auch unter pandemischen Umständen behält und im Hinblick auf das „Duale Prozessmodell“ per se keine systematische Verschlechterung der Trauerbewältigung vorzuliegen scheint.

Die Pandemie bietet auch Chancen, beispielsweise mehr Zeit und Raum für die bewusste Auseinandersetzung mit dem Verlust oder Kreativität im Umgang mit den auferlegten Einschränkungen (z.B. in Bezug auf Bestattungspraktiken). Ohne Konsequenzen für Trauererfahrungen bleibt die Pandemie aber nicht: Auffällig sind beispielsweise anhaltende Schuldgefühle bzw. Reue in Bezug auf pandemiebezogene Versäumnisse (z.B. den/die Sterbende nicht nach Hause geholt zu haben) und bleibende starke Gefühle im Zusammenhang mit traumatischen Abschiedserfahrungen bzw. Unzufriedenheit mit der Lebensendversorgung unter pandemischen Bedingungen.

Diese Ergebnisse stellen erste Einblicke dar, wir werden weiter berichten.

2. Angehörige in der APV in einem CCC [CCC-Palli-ANG]

Unsere freundlicherweise von der Hamburger Krebsgesellschaft e.V. geförderte Studie

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

hat inzwischen mit der Rekrutierung begonnen.

Bisher wurde bei folgenden Partnern im UCCH eine erfolgreiche Studieninitiierung durchgeführt:

- Interdisziplinäre Sarkomsprechstunde: Dr. Jana Striefler
- Station C4B: Dr. Simon Wehmeyer
- UCCH- Lotsendienst: Dr. Anne Marie Asemissen/Nadine Lippold
- Allgemeine internistische Sprechstunde + Chirurgisch onkologische Sprechstunde: Dr. Anne Marie Asemissen / Dr. Nadine Bartels
- Klinik und Poliklinik für Gynäkologie: Elena Laakmann

- Klinik und Poliklinik für Dermatologie: Dr. Lina Hildebrandt / Meike Meyer
- Strahlencentrum Hamburg: Dr. Sebastian Exner
- Onkologische Praxis Pinneberg: Dr. Stefan Moegling
- Bundeswehrkrankenhaus Hamburg/Abteilung Innere Medizin: Dr. Meike Engels

Wir danken diesen Kolleg:innen ganz herzlich für Ihre Teilnahme an diesem Projekt!

Die ersten Gespräche mit Partner:innen sind bereits begonnen. Alle weiteren Kolleg:innen im UCCH sind an dieser Stelle nochmal herzlich zur Studienteilnahme eingeladen!

Ansprechpartnerinnen bei Interesse sind Tabea Theißen, M.A. (t.theissen@uke.de) und Lena Hagedorn M.Sc. (l.hagedorn@uke.de).

3. Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen in der Palliativversorgung [ScreenANG]

Bei unserer freundlicherweise von der Deutsche Krebshilfe e.V. geförderte Studie

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

ist inzwischen ist der „Startschuss“ gefallen:

Im April 2023 hat das Projekt offiziell begonnen; im Mai fanden Studieninitiierungs-Treffen mit den insgesamt 16 beteiligten lokalen und nationalen Studienzentren statt. Es wurde deutlich, mit wie viel Motivation und Engagement das Projekt von Beginn an von allen gemeinsam getragen wird. Darüber freuen wir uns sehr!

Neben dem UKE sind an dem Projekt beteiligt:

Im lokalen Netzwerk „Angehörigenforschung in der Hospiz- und Palliativversorgung in Hamburg und Schleswig-Holstein“: Agaplesion Diakonieklinikum Hamburg, Asklepios Westklinikum Hamburg, Das Palliativteam Hamburg, Palliativnetz Hamburg-West, Palliativnetz Travebogen Lübeck, PalliativPartner Hamburg, PCT Süderelbe Hamburg

Im nationalen Netzwerk „UAG Angehörige in der Arbeitsgruppe Palliativmedizin des Netzwerks der Comprehensive Cancer Centers (CCCs)“: Universitätsklinikum Dresden, Uniklinik Düsseldorf, Universitätsklinikum Erlangen, Medizinische Hochschule Hannover, Universitätsklinikum Jena, Universitätsklinikum Regensburg, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (Campus Kiel), Uniklinikum Würzburg

Ab August 2023 startet die Datenerhebung in den ersten Studienzentren im Rahmen einer Pilotphase, bis Ende 2023 werden dann auch schrittweise alle weiteren Studienzentren in die Rekrutierung starten. Ganz herzlichen Dank für die allseits konstruktive und schöne Zusammenarbeit!

Ansprechpartnerinnen sind Clara Haufschild, M.A. (c.haufschild@uke.de) und Dipl.-soz. Anneke Ullrich (a.ullrich@uke.de).

4. Neue Doktor- und Studienarbeiten in der Palliativmedizin

Mit Start der neuen großen Projekte wurden auch wieder neue Doktorarbeiten zur Stärkung des akademischen und klinischen Nachwuchses in der Palliativmedizin vergeben sowie Studienarbeiten vergeben bzw. erfolgreich abgeschlossen:

Neue Doktorarbeiten:

- Einschätzung der Erkrankungssituation von Menschen mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen durch Angehörige: Vergleich mit behandelnden Ärzt:innen und mögliche Einflussfaktoren.
- Implementierung eines Multiprofessionellen Palliativdienstes an einem Universitätsklinikum - Quantitative Evaluation der Ausgangssituation von Patienten und Angehörigen.
- Longitudinaler Verlauf von Belastungen, Lebensqualität und Unterstützungsbedürfnissen der Angehörigen in den ersten 3 Monaten nach Erstdiagnose einer fortgeschrittenen Krebserkrankung.
- Pilotprojekt zu Belastungen, Lebensqualität und Unterstützungsbedürfnissen der Angehörigen von Patient:innen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen in der allgemeinen Palliativversorgung eines Comprehensive Cancer Centers.
- Pilotstudie zur longitudinalen Erfassung der Bedarfe der Angehörigen von Patient:innen in der spezialisierten stationären Palliativversorgung am UKE.
- Qualitative Studie zu Belastungen und Problemen von Angehörigen von Patient:innen mit neu diagnostizierter unheilbarer Krebserkrankung.

Neue Studienarbeiten:

- Bedarfe der Angehörigen von Patient:innen im Verlauf und im Anschluss an eine spezialisierte stationäre Palliativversorgung
- Möglichkeiten zur Einschätzung der Erkrankungssituation und Prognose von Menschen mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen
- Palliativmedizin und Intensivmedizin – zwei völlig verschiedene Fächer?
- Probleme und Bedürfnisse von Angehörigen in der häuslichen Palliativversorgung

Erfolgreich abgeschlossene Studienarbeiten:

- Möglichkeiten und Probleme der Palliativversorgung in der Notfallmedizin
- Probleme und Bedürfnisse von Angehörigen von Menschen nach einer geheilten Krebserkrankung

5. Save the date: weitere Veranstaltungen 2023 und 2024

16.09.23 Palli-Tag am UKE, ganztags in Präsenz

10.10.23 UKE-Beitrag zur Hamburger Hospizwoche 17.00 – 19.00 Uhr

09.11.2023 Netzwerktreffen Palli-Forschung 17.00 – 19.00 Uhr

16.11.23 Patient:innen-Forum mit der HKG 16.00 – 18.00 Uhr

14.09.2024 Palli- und Schmerztag am UKE, ganztags

6. Aktuelle Publikation aus der Palliativmedizin am UKE/im UCCH

Harnischfeger N, Rath HM, Alt-Epping B, Brand H, Haller K, Letsch A, Rieder N, Thuss-Patience P, Bokemeyer C, Oechsle K & Bergelt C. Association between oncologists' death anxiety and their end-of-life communication with advanced cancer patients. *Psychooncology* 2023; epub.

7. Eingereichte Abstracts: durch oder unter Beteiligung der Palliativmedizin

Kaur S, Meesters S, Dangendorf A, Strohbücker B, Oubaid N, Schieferdecker A, Oechsle K, Schulz H, Voltz R, Kreimeike K. Development of a data extraction tool for retrospective medical record analysis to evaluate quality of hospital care in the dying phase. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung 2023, Berlin.

Schieferdecker A, Meesters S, Kaur S, Oubaid N, Milke V, Schulz H, Kreimeike K, Bokemeyer C, Voltz R, Oechsle K. Dying in hospital - Optimization of care in the dying phase (StiK-OV): Retrospective medical record analysis of deceased patients indicates a need for improvement the dying phase care. DGHO 2023.

Stübig T, Ullrich A, Bokemeyer C, Oechsle K. Limitations of the concepts of Quality of Life and Health-Related Quality of Life for use in cancer care and research. DGHO 2023.

Ullrich A, Schäfsmeier L, Herzog J, Bokemeyer C, Püschel K, Wulff B & Oechsle K. Does anticipated versus unexpected loss influence long-term psychological adjustment in bereaved next-of-kin? UCCH Research Retreat 2023, Reinstorf.

Ullrich A, Schulz H, Bergelt C, Marx G, Bokemeyer C, Oechsle K. Herausforderungen bei der Rekrutierung von Patient:innen und Angehörigen in der spezialisierten Palliativversorgung – Erfahrungen aus zwei multizentrischen Studien. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung 2023, Berlin.

Ullrich A, Schulz H, Bokemeyer C, Oechsle K. Describing care trajectories in advanced cancer patients receiving specialist palliative care – findings from a longitudinal study. DGHO 2023, Hamburg.

Ullrich A, Wulff B, Schäfsmeier L, Herzog J, Bokemeyer C, Püschel K, Oechsle K. Do positive and negative experiences of social support relate to grief reactions in bereaved next-of-kin? DGHO 2023, Hamburg.

Walbaum C, Philipp R, Oechsle K, Ullrich A, Vehling S. Existential distress among informal caregivers of patients with advanced cancer: a systematic review and meta-analysis. UCCH Research Retreat 2023, Reinstorf

Wandke S, Führes H, Thomas M, Lang K, Härter M, Oechsle K, Scholl I. Berufliche Trauer in der Behandlung von Krebspatient:innen – Ein Scoping Review. PSO 2023.

Wandke S, Führes H, Thomas M, Lang K, Härter M, Oechsle K, Scholl I. Professional grief in oncology – A scoping review. DGHO 2023.

Wandke S, Führes H, Thomas M, Lang K, Härter M, Oechsle K, Scholl I. Professional grief in cancer care – A scoping review. IPOS Kongress 2023.