

---

## NEWSLETTER PALLIATIVMEDIZINISCHE FORSCHUNG AM UKE / UCCH – Q3/2023

---

Liebe Kooperationspartner:innen, Kolleg:innen und Interessierte,

der Sommer neigt sich langsam dem Ende zu und wir möchten wieder die Gelegenheit nutzen, Sie und Euch auch im dritten Quartal dieses Jahres über unsere palliativmedizinische Forschungsarbeit zu informieren.

Besonders glücklich sind wir darüber, dass unsere beiden großen Forschungsprojekte, die die Bedarfe der Angehörigen jeweils in der spezialisierten und der onkologischen, nicht-palliativmedizinisch-spezialisierten Palliativversorgung untersuchen, inzwischen aktiv rekrutieren. In beiden Projekten steht die Zusammenarbeit mit einer Vielzahl an Partner:innen im Vordergrund und in beiden Projekten dürfen wir voller Dankbarkeit erleben, wie konstruktiv und wertschätzend diese Zusammenarbeit jeweils ist.

Direkt vor der Tür steht unser diesjähriger „Tag der Palliativmedizin“ am 16.09.23 von 9.00 – 16.30 Uhr im Fritz-Schumacher-Hörsaal, Gebäude N30 am UKE, bei dem wir uns auch über kurzentschlossene Teilnehmer:innen freuen!

Wir danken für Ihr und Euer Interesse an unserer Forschungsarbeit!

Für das gesamte Team der palliativmedizinischen Forschung am UKE / im UCCH



Prof. Dr. med. Karin Oechsle

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

## 1. Angehörige in der allgemeine Palliativversorgung im UCCH

---

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]**

rekrutiert inzwischen aktiv Angehörige von Patient:innen mit einer unheilbaren Krebserkrankung innerhalb von 6 Wochen ab Erstdiagnose in verschiedenen Strukturen im UCCH.

Durch die tolle Zusammenarbeit mit unseren Partner:innen im UCCH konnten wir in den ersten Wochen trotz Urlaubseingüssen bereits 22 Angehörige in unsere Studie einschließen und mittels quantitativen Fragebögen zu ihren Bedarfen in der ersten Zeit nach den Erstdiagnose einer Krebserkrankung bei einer ihnen nahestehenden Person befragen. Von diesen wurden zudem 5 Angehörige in persönlichen, semistrukturierten Einzelinterviews zu Ihren Bedarfen und ersten Erfahrungen als Angehörige eines unheilbar an Krebs erkrankten Menschen ausführlicher befragt. Weitere Interviews sind bereits terminiert.

Außerdem haben sich inzwischen weitere Partner:innen des UCCH für eine Studienteilnahme entschieden, wodurch wir derzeit mit insgesamt 15 Partner:innen an verschiedenen Standorten im UCCH zusammenarbeiten.

**Wir möchten diesen Kolleg:innen ganz herzlich für Ihr Interesse und Teilnahme an diesem Projekt danken!**

Weitere Gespräche mit Partner:innen im UCCH laufen bereits, wir möchten aber an dieser Stelle noch einmal alle noch nicht teilnehmenden Kolleg:innen im UCCH ganz herzlich zu einer Studienteilnahme einladen!

Ansprechpartnerinnen bei Interesse sind **Lena Hagedorn, M.Sc.** ([l.hagedorn@uke.de](mailto:l.hagedorn@uke.de)) und **Tabea Theißen, M.Sc.** ([t.theissen@uke.de](mailto:t.theissen@uke.de)).

## 2. Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen in der spezialisierten Palliativversorgung

---

In unserer von der Deutschen Krebshilfe e.V. geförderten Studie

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

wurde inzwischen die dreimonatige Pilotphase erfolgreich gestartet.

Nach umfassenden Vorbereitungen der Materialien, Abläufe und methodischen Fragen sowie Rekrutierungsschulungen im Juni und Juli konnten alle drei Studienzentren der Pilotphase wie geplant mit der Rekrutierung in ihren verschiedenen Formen der spezialisierten Palliativversorgung (SAPV, Palliativstation, Multiprofessioneller Palliativdienst) im August starten.

Im SAPV-Team Palliativnetz Hamburg-West, am Universitätsklinikum Jena und am UKE konnten in den letzten 4 Wochen bereits die ersten 18 Angehörigen rekrutiert und zu ihren Bedarfen während der spezialisierten Palliativversorgung ihres nahestehenden, unheilbar erkrankten Menschen quantitativ befragt werden.

Insgesamt 13 der wöchentlichen Folgebefragungen liegen ebenfalls bereits vor.

**Wir freuen uns, dass die Datenerhebung so gut anläuft und danken allen Partner:innen ganz herzlich für ihr großes Engagement!**

Gleichzeitig laufen die Vorbereitungen für die Studieninitiierung in den anderen 13 lokalen und nationalen Studienzentren. Dabei werden die nächsten Schritte die Durchführung der Rekrutierungsschulungen und individuellen Absprachen sein, die aktuell terminiert werden.

Ansprechpartnerinnen sind **Clara Haufschild, M.Sc.** ([c.haufschild@uke.de](mailto:c.haufschild@uke.de)) und **Dipl.-Soz. Anneke Ullrich** ([a.ullrich@uke.de](mailto:a.ullrich@uke.de)).

### 3. Entwicklung und Pilotierung einer multiprofessionellen Team-Schulung zur Mitbetreuung von Angehörigen sterbenskranker Menschen im Krankenhaus

---

Mitarbeitende von nicht-palliativmedizinischen Krankenhausstationen sind häufig unsicher, wie sie mit Angehörigen sterbenskranker Menschen umgehen sollen.

Mit der in unserer Arbeitsgruppe Evidenz- und Expertisen-basiert entwickelten

#### **Schulung für multiprofessionelle Krankenhaus-Stationsteams „Mitbetreuung von Angehörigen sterbenskranker Menschen im Krankenhaus“ [ImTeamAng]**

liegt nun eine kondensierte (90-120 min) Schulung für multiprofessionelle nicht-palliativmedizinische Stationsteams in Krankenhäusern vor.

Diese soll Kompetenzen in verschiedenen Bereichen stärken: Einstellungen gegenüber der Mitbetreuung von Angehörigen, über den Sterbeprozess informieren, intensive Emotionen begleiten, herausfordernde Gesprächssituationen meistern, Selbstwahrnehmung und Selbstfürsorge pflegen.

In Phase 1 einer **Pilotstudie** wurden drei multiprofessionelle Stationsteams am UKE geschult (je Station zwei Termine; insges. 41 Teilnehmende).

Mittels „Teilnehmender Beobachtung“ wurden die Schulungen Kriterien-geleitet beobachtet, protokolliert und anschließend qualitativ ausgewertet. Ziel war es, zu prüfen, inwieweit die gewählten Inhalte, Lehrmethoden und Materialien (z.B. Kitteltaschenkarte) den Bedürfnissen der Stationsteams entsprechen.

Das Verhalten und die Beiträge der Teilnehmenden haben das Schulungsangebot in vielen Aspekten bestätigt. Es wurden unmittelbare Effekte auf individueller Ebene (z.B. positive Verstärkung des Verhaltens) und auf Team-Ebene (z.B. Feststellung geteilter Werte/Verantwortung, Konsequenzen für die Stationsarbeit) beobachtet. Die vielfältigen Lehrmethoden waren wirkungsreich, da unterschiedliche Lernbedürfnisse adressiert und u.a. aktive Nachfragen, hohe Aufmerksamkeit und Selbstreflexionen erreicht werden konnten. Der Lerneffekt wurde durch die unmittelbare Anknüpfung an eigene Emotionen/Erfahrungen der Teilnehmenden gefördert.

Es zeigten sich aber auch Optimierungsmöglichkeiten, z.B. Kürzungen von Informationsblöcken, Umformulierungen und die Aufnahme weiterer Inhalte, die bisher nicht systematisch in der Schulung adressiert waren (z.B. Umgang mit begrenzter Zeit).

Basierend auf den Ergebnissen wurde die Schulung überarbeitet und soll ab September 2023 nun in Phase 2 der Pilotstudie auf weiteren nicht-palliativmedizinischen Krankenhausstationen implementiert und evaluiert werden. Dafür werden alle Teilnehmenden um eine kurze schriftliche Evaluation gebeten und zusätzlich einzelne Interviews (1-2 je Station) durchgeführt.

**Bitte melden Sie sich gerne bei uns, wenn Sie die Schulung für nicht-palliativmedizinische Krankenhausstationen im Rahmen der Studie auf Ihrer Station oder in Ihrer Klinik durchführen möchten!**

Bitte melden Sie sich bei Interesse oder Rückfragen bei **Dipl.-Soz. Anneke Ullrich** ([a.ullrich@uke.de](mailto:a.ullrich@uke.de)).

## 4. Verbesserung der Sterbebegleitung im Krankenhaus

---

Unser durch den Innovationsfond des GBA geförderte Projekt

### „Sterben im Krankenhaus – Optimierung der Versorgung in der Sterbephase“ [Stik-OV]

darauf ab, in einem *Bottom-up*-Prinzip mit jeweils 5 exemplarischen Krankenhausstationen der Universitätskliniken in Köln und UKE (außerhalb der spezialisierten Palliativversorgung) Maßnahmen in multiprofessionellen Arbeitsgruppen aus multiprofessionellen Stationsteams zu entwickeln, die auf die Bedingungen der jeweiligen Station angepasst sind und die Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen verbessern sollen.

Insgesamt fanden in diesem Zeitraum 30 Arbeitsgruppentreffen auf den 5 Stationen am UKE (Strahlentherapie C3a, Neurologie 5C, Innere Medizin III Me4B und Intensivmedizin 1H und 1E) statt, in denen zahlreiche Maßnahmen erarbeitet und implementiert wurden, wie:

- Schulungen zur Kommunikation mit Angehörigen (inklusive Kitteltaschenkarte)
- Maßnahmen zur besseren Einbindung der Krankenhaus-Seelsorger:innen
- Flyer mit Informationen und Unterstützungsangeboten für Angehörige
- SOP zur Versorgung in der Sterbebegleitung
- Kurze Teamsitzung zur interprofessionelle Entscheidungsfindung zur Therapiezieländerung anhand einer Checkliste
- Gestaltung eines Patient:innen-Zimmers
- Fortbildungen zu Sterbebegleitung, zu palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen und dem palliativmedizinischen Konsilliardienst.

Das Projekt befindet sich gegenwärtig in der Post-Erhebungsphase, in der erfasst wird, ob und inwieweit die implementierten Maßnahmen zur gewünschten Verbesserung der Versorgung der Erkrankten und ihrer Angehörigen in der Sterbephase beitragen konnten. Dafür wurden bereits auf allen teilnehmenden Stationen eine Feedbackumfrage zur Arbeitsgruppenphase, eine Online-Mitarbeitenden-Befragung und Fokusgruppeninterviews durchgeführt.

**An dieser Stelle möchten wir uns noch einmal recht herzlich bei allen Stationsmitarbeitenden für Ihr Interesse, Teilnahme und Unterstützung bedanken!**

Zudem ist bereits die **Planung für das Abschluss Symposium** im vollen Gange:

**Safe the date: Mittwoch, den 24.01.2024 (10.00 bis 14.00 Uhr) in Berlin.**

Um möglichst vielen Interessierten eine Teilnahme zu ermöglichen wird **die Veranstaltung in hybrid stattfinden.**

Dort werden die Ergebnisse der Studie und die daraus gewonnenen Erkenntnisse auf Versorgungs-, Team- und institutioneller Ebene vorgestellt und in einer anschließenden Podiumsdiskussion mit Vertreter:innen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, der Krankenhäuser, den Krankenkassen sowie der Krankenhausgesellschaft diskutiert.

Ansprechpartner:innen sind **Viola Milke, M.Sc. ([v.milke@uke.de](mailto:v.milke@uke.de))**, **Nikolas Oubaid, M.A. ([ni.oubaid@uke.de](mailto:ni.oubaid@uke.de))** und **Dr. Aneta Schieferdecker ([a.schieferdecker@uke.de](mailto:a.schieferdecker@uke.de))**.

## 5. Umfrage zur Verbesserung der Erreichbarkeit von Angehörigen zu Themen und Unterstützungsangeboten der Palliativversorgung

---

### Die „Umfrage zur Verbesserung der Erreichbarkeit von Angehörigen zu Themen und Unterstützungsangeboten der Palliativversorgung“

beschäftigt sich mit der Frage, warum Angehörige von unheilbar Erkrankten auf der einen Seite einen sehr hohen Bedarf an unerfüllten Unterstützungsbedürfnissen angeben, auf der anderen Seite aber nur ein geringer Teil der Angehörigen tatsächlich entsprechende Unterstützungsangebote wahrnimmt. Die Datenerhebung ist seit Juni 2023 abgeschlossen. Insgesamt erhielten wir 117 vollständig ausgefüllte, auswertbare Antworten von Versorgenden und 47 von betroffenen Angehörigen.

### Nochmals allen vielen Dank für die Weiterleitungen und Teilnahmen!

Die aktuelle Datenauswertung analysiert unter anderem, wie verschiedene Formen von Unterstützungsangeboten von professionell Versorgenden und Angehörigen eingeschätzt werden, aus welchen spezifischen Gründen bestimmte Unterstützungsangebote von Angehörigen nicht wahrgenommen werden oder von wem Angehörige am liebsten über entsprechende Unterstützungsangebote informiert werden wollen. Das Ziel ist empirische Erkenntnisse darüber zu erlangen, wie Unterstützungsangebote noch besser auf die Bedürfnisse der Angehörigen angepasst und bestmöglich vermittelt werden können.

Ansprechpartner:innen für Rückfragen sind **Dr. Anja Coym** ([a.coym@uke.de](mailto:a.coym@uke.de)) und **Nikolas Oubaid, M.A.** ([ni.oubaid@uke.de](mailto:ni.oubaid@uke.de)).

## 6. „Mitforschen“ – Partizipation in der palliativmedizinischen Forschung

---

Unter Partizipation in der Forschung wird die gemeinsame Erforschung von Fragestellungen von Wissenschaftler:innen mit betroffenen Patient:innen und Angehörigen, Versorgenden sowie gesellschaftlichen Akteur:innen verstanden.

Ziel ist es, durch eine partnerschaftliche Zusammenarbeit die Relevanz, Praxistauglichkeit und Wirksamkeit der Forschung zu erhöhen. Partizipation kann an verschiedenen Stellen eines Forschungsprozesses und in unterschiedlicher Intensität und Form erfolgen. Das Alltags- und Erfahrungswissen der Forschungs-Partner:innen kann z.B. die Entwicklung von relevanten Forschungsfragen, den Einsatz gut verständlicher Studienmaterialien, die Etablierung von erfolgreichen Rekrutierungsstrategien sowie die Erarbeitung von praxisnahen Lösungsansätzen aus den wissenschaftlichen Ergebnissen fördern.

Dass der Stellenwert der Partizipation in der palliativmedizinischen Forschung deutschlandweit wächst und Konzepte für die Umsetzung erarbeitet werden, ist ein wichtiger Schritt für die wissenschaftliche und klinische Weiterentwicklung des Arbeitsfelds. In einer Arbeitsgruppe der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) engagieren wir uns daher aktiv für die partizipative Forschung.

In unserer Arbeitsgruppe hat die Beteiligung von Forschungs-Partner:innen bereits seit vielen Jahren eine wertvolle Tradition:

Ein Beispiel ist unser „Netzwerk Angehörigenforschung in der Hospiz- und Palliativversorgung in Hamburg“. Im Jahr 2017 wurde – mit Beginn der Professur für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung – damit eine Struktur etabliert, die Wissenschaftler:innen mit Versorgenden aus Hamburg und Schleswig-Holstein zusammenbringt. Inzwischen wurden bereits mehrere gemeinsame Projekte in verschiedenen Konstellationen durchgeführt. Auf unterschiedlichen Wegen, u.a. jährlichen Netzwerktreffen, werden Projekte entwickelt, Ergebnisse diskutiert und Konsequenzen für die Praxis abgeleitet sowie wissenschaftliche Erkenntnisse zugänglich gemacht und verbreitet.

**Auch diesen quartalsweisen Newsletter betrachten wir als einen Weg, um den Austausch und die Möglichkeiten zur Beteiligung an der Forschung zu fördern.**

Darüber hinaus beziehen wir auch Angehörige in die Forschungsprozesse mit ein. Ein Beispiel aus der Praxis: Angehörigen wurden die Ergebnisse einer qualitativen Auswertung von Interviews vorgelegt. Durch das Einholen der Perspektive der Betroffenen konnten wir die Genauigkeit und Authentizität unserer Interpretationen erhöhen, die Angehörigen wiederum hatten noch mehr Vertrauen in die Wissenschaft – ein Mehrwert für beide Seiten. Bei der Konzeption und Beantragung von neuen Forschungsprojekten berücksichtigen wir die Einbindung von mitforschenden Angehörigen inzwischen systematisch.

Hier unterstützen uns u.a. der **Patient:innen- und Angehörigenbeirat des UCCH** sowie **weitere Angehörige aus unserer Palliativversorgung, die sich in die Forschung einbringen. Diesen sind wir sehr dankbar für ihre wertvolle Unterstützung!**

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

## 7. Save the date: weitere Veranstaltungen 2023 und 2024

---

**16.09.2023 Tag der Palliativmedizin am UKE** (Flyer für Kurzenschlossene anbei).

**10.10.2023 UKE-Beitrag zur Hamburger Hospizwoche** 17.00 – 19.00 Uhr (UKE, O24, 7.Stock): Informationen zur Angehörigenbegleitung in der Palliativversorgung aus pflegerischer, ärztlicher und psychologischer Sicht und Vorstellung von Unterstützungsangeboten

**09.11.2023 Netzwerktreffen Palli-Forschung** 17.00 – 19.00 Uhr (Ort wird noch mitgeteilt)

**16.11.2023 Patient:innen-Forum mit der Hamburger Krebsgesellschaft** 16.00 – 18.00 Uhr: Umgang mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung: Das Beste erhoffen – und sich auf das Schwere vorbereiten.

**24.04.2024 Palliativ-Symposium mit HKG und UCCH**

**14.09.2024 Palli- und Schmerztag am UKE, ganztags**

## 8. Aktuelle Publikation aus der Palliativmedizin am UKE/im UCCH

---

1. Oechsle K und Heller A. Die Sorgeeinheit in der Hospiz- und Palliativversorgung. Praxis Palliative Care 2023; 60: 1.
2. Menzel L und Oechsle K. Wir sind alle Angehörige. Praxis Palliative Care 2023; 60: 24-25.
3. Oechsle K. Die Doppelrolle der Angehörigen und andere Erkenntnisse der Hamburger Angehörigenforschung. Praxis Palliative Care 2023; 27-29.
4. Oechsle K. Universitätsprofessur für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung in Hamburg – Rückblick auf die ersten 6 Jahre. Praxis Palliative Care 2023; 60:26
5. Oechsle K. Angehörigen-Mitbetreuung in der Hospiz- und Palliativversorgung: wo stehen wir und was brauchen wir? Praxis Palliative Care 2023; 60: 55-56
6. Ullrich U. Forschung mit der Praxis für die Praxis - Das Hamburger Forschungsnetzwerk der Hospiz- und Palliativversorgung. Praxis Palliative Care 2023; 60: 32-33.

7. Oechsle K, Theißen T, Gebert T, Schieferdecker A, Weidmann J, Ullrich A. Angehörigen-Mitbetreuung „auf Distanz“ – Möglichkeiten und Erfahrungen. Praxis Palliative Care 2023; Heft 60: Praxisbeilage.
8. Oechsle K. Angehörige sterbenskranker Menschen in verschiedener Versorgungsformen. Public Health Forum 2023; 31: 25–28.

## 9. Für den Deutschen Krebskongress eingereichte Abstracts durch oder unter Beteiligung der Palliativmedizin

---

Hagedorn L, Ullrich A, Theißen T, Bokemeyer C, Oechsle K. Study protocol of a longitudinal mixed-methods study exploring psychological burdens, quality of life and support needs of informal caregivers during primary palliative care in a Comprehensive Cancer Center (CCC). DKK 2024.

Haufschild C, Daubmann A, Oechsle K, Schulz H, Zapf A, Ullrich A. Psychological burdens and supportive care needs of informal caregivers in specialist palliative care: study protocol for a multi-center prospective longitudinal study. DKK 2024.

Jorzick C, Oechsle K, Bokemeyer C, Ullrich A. Supporting informal caregivers of dying persons: Does an educational program meet the needs of multiprofessional hospital ward teams? A qualitative study using participant observation. DKK 2024.

Milke V, Oubaid N, Schieferdecker A, Kaur S, Meesters S, Leminski C, Kremeike K, Ullrich A, Voltz R, Schulz H, Bokemeyer C, Oechsle K. Improving the dying situation on non-palliative care wards: Evaluation of a bottom-up approach implementing strategies for end-of-life care interventions. DKK 2024.

Oubaid N, Milke V, Schieferdecker A, Kaur S, Meesters S, Leminski C, Kremeike K, Voltz R, Schulz H, Bokemeyer C, Oechsle K. Palliative-specific stressors of health care professionals on non-palliative care hospital units. Results of a project-related online survey. DKK 2024.

Ullrich A, Bokemeyer C, Oechsle K. Standardized training for recruitment of informal caregivers in palliative care research. DKK 2024.

Ullrich A, Jorzick C, Bokemeyer C, Oechsle K. Development of an educational program for multi-professional hospital ward teams to optimize informal caregiver support during patients' last days of life. DKK 2024.

Ullrich A, Wulff B, Schaefsmeier L, Herzog J, Bokemeyer C, Püschel K, Oechsle K. Social support experience during bereavement: Does expected versus unexpected loss make a difference? DKK 2024.

Wandke S, Führes H, Thomas M, Lang K, Härter M, Oechsle K, Scholl I. Professional grief in oncology – A scoping review. DKK 2024.

## 10. Neue Studienarbeiten in der Palliativmedizin

---

- Suizid-Assistenz – was können wir von Ländern mit anderen Gesetzen lernen?
- Herausforderung und Risiken in der Behandlung von Ärzt:innen als Patient:innen