



Zentrum für Onkologie

Martinistraße 52
20246 Hamburg

Gebäude O 24
Telefon: +49 (0) 40 7410-50667
kaoechsle@uke.de
<https://www.palliativ-hamburg.de>
www.uke.de

NEWSLETTER PALLIATIVMEDIZINISCHE FORSCHUNG AM UKE / IM UCCH – Q1/2024

Liebe Kooperationspartner:innen, Kolleg:innen und Interessierte,

der Frühling zeigt sich immer mehr und die ersten Blumen blühen. In diesem Sinne möchten wir Sie auch in diesem Quartal über die „Blüten“ unserer Arbeit in der palliativmedizinischen Forschung informieren.

Wir blicken auf 9 Poster und 4 Vorträge auf dem Deutschen Krebskongress im Februar zurück und haben bereits zahlreiche Beiträge für den diesjährigen Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin eingereicht.

Vor allem auch unsere multizentrischen Studien rekrutieren dank des großartigen Engagements aller teilnehmenden Zentren sehr erfolgreich. Dafür sind wir sehr dankbar!

Dankbar sind wir auch für Ihr und Euer Interesse an unsere Aktivitäten!

Bei unserem digitalen Palliativmedizinischen Symposium am 24.04.24 gibt es noch die Möglichkeit zur kurzfristigen Anmeldung (Flyer anbei; formlose Anmeldung unter: Veranstaltung-palli@uke.de).

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

Prof. Dr. med. Karin Oechsle

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

1. Standardisierte Rekrutierungsschulungen in der Angehörigenforschung

Die Rekrutierung in palliativmedizinischen Studien – insbesondere in der Angehörigenforschung- birgt besondere Herausforderungen: die Natur einer fortgeschrittenen Erkrankung, ethische Bedenken und Unsicherheiten in der Ansprache von Menschen in einer vulnerablen Situation. Deswegen brauchen wir gute Strategien, die eine erfolgreiche Rekrutierung von Angehörigen unterstützen.

Ausgehend von der verfügbaren Evidenz und unseren Erfahrungen in der Angehörigenforschung haben wir ein standardisiertes, 90-minütiges Training entwickelt, das Studienmitarbeitende in ihrer Haltung und Kommunikationskompetenz stärken soll. Dieses Training adressiert ethische Aspekte der Angehörigenforschung; Motive von Angehörigen für die Teilnahme an Studien; bekannte Barrieren in der Rekrutierung und hilfreiche Strategien; Abläufe und Materialien in der Rekrutierung; klare, sensible Kommunikation im Rekrutierungsprozess.

Im Training werden u.a. kurze Fallvignetten eingesetzt. Anhand von konkreten Formulierungsbeispielen werden Reaktionsmöglichkeiten auf kritische Nachfragen, Umgang mit Unentschiedenheit, Zweifel und Belastungen etc. geübt. Bisher wurden mehrere Pilot-Trainings im Rahmen unserer Forschungs-AG sowie mit Teilnehmenden der Wissenschaftlichen Arbeitstage der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin durchgeführt.

Aufgrund der Rückmeldungen wird das Rekrutierungstraining nun weiterentwickelt (z.B. Pocket-Card mit Formulierungen), nochmals pilotiert und manualisiert. Die Trainingsmaterialien sollen dann öffentlich zugänglich gemacht werden. So möchten wir andere wissenschaftliche Projekte in der Angehörigenforschung durch unsere Erfahrungen unterstützen.

2. „Angehörigenforschung“ – unser Beitrag zur DGP-Kampagne #dasistpalliativ

Die Kampagne #dasistpalliativ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) richtet sich an die Öffentlichkeit, betroffene Erkrankte, Angehörige und Interessierte.

Ihr Ziel ist darüber aufzuklären und zu informieren, wie die Palliativversorgung und -forschung Menschen mit einer unheilbaren fortschreitenden Erkrankung, ihren Angehörigen und weiteren Nahestehenden helfen kann.

Auch wir sind in der Kampagne zu Wort gekommen! Unser Beitrag informiert über die Wichtigkeit, für und mit Angehörigen zu forschen, damit Angehörige – als einen Teil der „Sorgeeinheit“ – evidenzbasiert und bedarfsgerecht mitbetreut werden können. Unser Gesicht für den Kampagnenbeitrag ist Clara Haufschild, wissenschaftliche Mitarbeiterin und Psychologin. Der Beitrag erschien am 24. Januar 2024 und kann abgerufen werden unter:

<https://www.dasistpalliativ.de/blog#clara-haufschild>



3. Update Screen Ang-Projekt

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]

läuft die Datenerhebung erfolgreich weiter.

Die Rückmeldungen aus den beteiligten Studienzentren zeigen uns immer wieder das große Engagement der Studienmitarbeitenden sowie der Angehörigen. Dieses spiegelt sich auch in den Rücklaufzahlen der Fragebögen wider: bis Ende Februar 2024 konnten multizentrisch über 400 Angehörige eingeschlossen und nach Aufnahme in die spezialisierte Palliativversorgung zu ihren Belastungen und Bedürfnissen befragt werden. Aus den wöchentlichen Folgebefragungen liegen uns insgesamt über 1000 Bögen zu allen zehn Befragungszeitpunkten vor. Wir freuen uns sehr über diesen Rücklauf, herzlichen Dank an alle Partner:innen!

In mehreren Studienzentren sind medizinische Doktorand:innen am ScreenAng-Projekt beteiligt. Daraus ergeben sich tolle Möglichkeiten gegenseitiger Unterstützung. Synergien zu nutzen war auch das Ziel eines im März organisierten multizentrischen ScreenAng-Doktorandenkolloquiums.

Auf weitere Projekttreffen freuen wir uns im April. Gemeinsam mit den Partner:innen möchten wir die bisherige Datenerhebung reflektieren. Die zusammengetragenen Erfahrungen und erfolgreichen Strategien aus den verschiedenen Settings (Palliativstationen, Multiprofessionelle Palliativdienste, Spezialisierte ambulante Palliativversorgung) werden anschließend im Verbund zur Verfügung gestellt.

Außerdem wurde das ScreenAng-Projekt auf verschiedenen Kongressen präsentiert. Auf dem diesjährigen Deutschen Krebskongress, der im Februar in Berlin stattfand, wurde das Studienprotokoll im Rahmen einer Posterpräsentation vorgestellt. Ein weiteres Poster über die Umsetzung der dreimonatigen Erprobungsphase wurde bei den Wissenschaftlichen Arbeitstagen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin im März präsentiert.

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

4. Update CCC-PalliAng-Projekt

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]

werden weiterhin in engagierter Zusammenarbeit mit unseren Partner:innen im UCCH Angehörige rekrutiert.

Mittlerweile nehmen 38 Angehörige an unserer Studie teil und es wurden bisher 13 Interviews geführt, in denen die Angehörigen ausführlicher zu ihren Erfahrungen und Bedürfnissen in den ersten Wochen nach Diagnose der Unheilbarkeit befragt wurden. Ein wichtiger Fokus liegt zum aktuellen Zeitpunkt auch auf der Koordination der Verlaufserhebungen, in der die Angehörigen alle 3 Monate sowie 3-6 Monate nach Versterben des/der Erkrankten einen Fragebogen ausfüllen. Inzwischen konnten bereits erste Interviews mit Angehörigen im Erkrankungsverlauf und in der Trauerphase geführt werden.

Wir sind im Verlauf der Studie sehr eng im Kontakt mit den teilnehmenden Angehörigen. Viele melden uns in den Gesprächen zurück, wie sehr sie es wertschätzen, dass ihre Belastungen und Bedürfnisse explizit im Fokus dieser Studie stehen und sie gerne teilnehmen. Das Ausfüllen der Fragebögen bzw.

die Teilnahme an Interviews ermögliche es ihnen, sich mitzuteilen, Gehör zu finden und zukünftigen Angehörigen zu helfen. Zudem nehmen die Angehörigen auch regelmäßig unsere psychologischen Gesprächsangebote im Rahmen der Studie in Anspruch und werden von uns gehört, beraten und bei Bedarf in Unterstützungsangebote weitervermittelt.

Nicht nur mit den Angehörigen, sondern auch mit unseren Kooperationspartner:innen sind wir im engen Austausch. Zum Auftakt des neuen Jahres haben wir in einem gemeinsamen Treffen mit den teilnehmenden Kliniken und Ambulanzen im UKE wichtige Schritte für das neue Jahr besprechen können.

Es konnten auch erste Kongressbeiträge zur Studie erfolgen: das Studienprotokoll wurde auf dem diesjährigen Deutschen Krebskongress (DKK). Erste Auswertungen zu den Belastungen und der Lebensqualität von Angehörigen nach Diagnose der Unheilbarkeit wurde als Abstract für den Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der im September in Aachen stattfinden wird, eingereicht.

Wir möchten an dieser Stelle unseren Kolleg:innen ganz herzlich für die tolle Zusammenarbeit danken!

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

5. Update ImTeamAng-Projekt

In unserer Studie

„Entwicklung und Pilotierung einer multiprofessionellen Team-Schulung zur Mitbetreuung von Angehörigen sterbenskranker Menschen im Krankenhaus“ [Im TeamAng]

laden wir Stationsteams aus dem UKE herzlich ein, sich für diese neu entwickelte Schulung anzumelden.

Teilnehmen können alle nicht-palliativspezialisierten Normal- und Intensivstationen.

Die Schulung

- ist kompakt (90 min. + 10 min. Evaluation)
- praxisnah und evidenzbasiert
- wird teamintern in Präsenz durchgeführt
- findet bei Ihnen vor Ort statt
- wird im Rahmen der Pilotierung kostenlos angeboten.

Adressiert werden: 1) Stellenwert der Angehörigen-Mitbetreuung, 2) Informierung der Angehörigen über den Sterbeprozess und Einbindung, 3) Umgang mit intensiven Emotionen von Angehörigen, 4) Bewältigung herausfordernder Kommunikationssituationen und 5) Selbstwahrnehmung und -fürsorge.

Bisher konnten bereits 7 Stationsteams am UKE mit bis zu 17 Teilnehmende je Schulung erfolgreich durchgeführt und evaluiert werden.

Ansprechpartnerin ist Dipl.-Soz. Anneke Ullrich (a.ullrich@uke.de).

6. Update Stik-OV-Projekt

Unsere vom Innovationsfond geförderte Studie (Konsortialführung Palliativmedizin Köln, Prof. Voltz) **„Sterben im Krankenhaus – Optimierung der Versorgung in der Sterbephase“ [Stik-OV]**

Das Projektteam kann auf ein erfolgreich verlaufenes hybrides Ergebnis-Symposium am 24.01.24 in Berlin zurückblicken – vielen Dank an alle knapp 100 Teilnehmenden!

Hier konnten wir die bereits vorhandenen Evaluationserkenntnisse und Auswertungsergebnisse der verschiedenen Datenquellen und Erhebungszeitpunkte gut miteinander verknüpft vorstellen. Vor allem die anschließenden Diskussionen mit den Teilnehmenden und eingeladenen Podiumsgästen - wie u.a. der Direktor für Patienten- und Pflegemanagement am UKE, Herr Joachim Pröllß- haben uns nochmals wertvolle Impulse für die anstehenden Projektschritte gegeben.

Aktuell arbeiten wir daran das Symposium online zugänglich zu machen und die gewonnenen Impulse in die Gestaltung der Publikationen fließen zu lassen. Außerdem werden in den letzten Schritten der Post-Erhebungsphase die wenigen, noch ausstehenden Restdaten erhoben und analysiert.

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

7. Update SuppAng-Projekt-Projekt

Unser Projekt

Umfrage zur Verbesserung der Erreichbarkeit von Angehörigen zu Themen und Unterstützungsangeboten der Palliativversorgung [SuppAng-Projekt]

beschäftigt sich mit der Frage, warum Angehörige von unheilbar Erkrankten einerseits einen sehr hohen Bedarf an unerfüllten Unterstützungsbedürfnissen angeben, andererseits nur ein geringer Teil der Angehörigen Unterstützungsangebote wahrnehmen.

Die Datenerhebung ist seit Juni 2023 abgeschlossen mit 117 auswertbaren Fragebögen von Versorgenden und 47 von betroffenen Angehörigen.

Die Datenauswertung ist ebenfalls abgeschlossen und ein Abstract für den DGP-Kongress eingereicht. Hier wird aufgezeigt, welche Unterstützungsformate in unserer Studienpopulation genutzt oder nicht genutzt werden und wie professionell Versorgende und Angehörige Aspekte von Unterstützungsangeboten bewerten. Eine Vollpublikation ist ebenfalls in Arbeit.

Das Ziel ist Unterstützungsangebote besser auf die Bedürfnisse der Angehörigen anpassen zu können.

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

8. Save the date: Veranstaltungen 2024

24.04.2024 Digitales Palliativ-Symposium mit HKG und UCCH, 15.30 – 19.30 Uhr (Flyer beiliegend)

14.09.2024 Tag der Palliativmedizin am UKE, ganztägig; Programm folgt

07.11.2024 Netzwerktreffen Palli-Forschung, 17.00 – 19.00 Uhr

9. Eingereichte Abstracts für den Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

1. Stübiger T, Coym A, Schieferdecker A, Weidmann J, Gebert T, Bokemeyer C, Oechsle K. Stationäre spezialisierte Palliativversorgung von Patient:innen mit hämatologischen Neoplasien.
2. Ullrich A, Theißen T, Hasselgruber T, Schallenburger M, Neukirchen M, Bokemeyer C, Oechsle K. Eine Matrix der Komplexität: Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen im Verlauf der Hospiz- und Palliativversorgung.
3. Haufschild C, Daubmann A, Weber P, Oechsle K, Schulz H, Zapf A, Bokemeyer C, Ullrich A. Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen in der spezialisierten Palliativversorgung – Hintergrund, Planung und Umsetzung einer multizentrischen, longitudinalen Studie.
4. Ullrich A, Greiner M, Wehmeyer S, Schieferdecker A, Pauli B, Simon S, Bokemeyer C, Oechsle K. Trauererfahrungen von Angehörigen nach Verlust eines nahestehenden Menschen während der COVID-19 Pandemie – Ergebnisse einer qualitativen Studie.
5. Milke V, Oubaid N, Schieferdecker A, Ullrich A, Schulz H, Kaur S, Meesters S, Kremeike K, Leminski C, Pfaff H, Voltz R, Oechsle K. Umgang mit Sterbenden und Angehörigen außerhalb der spezialisierten Palliativversorgung: Welche Einstellungen und Kenntnisse besitzen Versorgende über die Hospiz- und Palliativarbeit?
6. Coym A, Oubaid N, Ullrich A, Bokemeyer C, Oechsle K. Support Formats for Informal Caregivers - Utilization and Barriers: Results of an online Survey.
7. Schieferdecker A, Meesters A, Kaur S, Oubaid N, Ullrich A, Schulz H, Voltz R, Kremeike K, Oechsle K. Sterben im Krankenhaus - Retrospektive Krankenaktenanalyse zur Versorgung in der Sterbephase auf deutschen Intensivstationen und Normalstationen zeigt Verbesserungspotentiale auf.
8. Ullrich A, Wortberg E, Bokemeyer C, Oechsle K. Angehörige von Patient:innen in spezialisierter ambulanter Palliativversorgung: Belastungen, Lebensqualität und Ressourcen.
9. Oubaid N, Kaur S, Milke V, Meesters S, Leminski C, Ullrich A, Schieferdecker A, Kremeike K, Schulz H, Voltz R, Oechsle K. Thantaphobie und ihre Prädiktoren - Ergebnisse einer Querschnittsstudie mit Versorgenden von Normal- und Intensivstationen.
10. Hagedorn L, Theißen T, Ullrich A, Bokemeyer C, Oechsle K. Psychische Belastungen und Lebensqualität der Angehörigen von Patient:innen mit einer unheilbaren Krebserkrankung in den ersten Wochen nach Diagnosestellung.
11. Meesters S, Kaur S, Milke V, Schieferdecker A, Leminski C, Oubaid N, Schulz H, Oechsle K, Voltz R, Kremeike K. Optimierung der Versorgung in der Sterbephase im Krankenhaus: Wie lässt sich eine partizipative Intervention mit Mitarbeitenden umsetzen?

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

Walbaum C, Philipp R, Oechsle K, Ullrich A, Vehling S. Existential distress among caregivers of patients with advanced cancer: a systematic review and meta-analysis. *Psychooncology* 2024; 33: e6239.

Oechsle K. Angehörige – herausfordernd oder wertvolle Ressource? *Die Onkologie* 2024; 30: 7–12.

Oechsle K, Schieferdecker A, Weidmann J, Coym A. 74/w mit progredientem Leber und Nierenversagen 8 Wochen nach Beendigung der onkologischen Therapie eines metastasierten Pankreaskarzinoms. Vorbereitung auf die Facharztprüfung: Fall 46, Sterbebegleitung. *Die Onkologie* 2024; <https://doi.org/10.1007/s00761-024-01488-0>.

Oechsle K, Schieferdecker A, Coym A, Weidmann J. 74/m mit starken Schmerzen bei bekanntem metastasiertem Prostatakarzinom; Vorbereitung auf die Facharztprüfung Fall 47, Schmerztherapie. *Die Onkologie* 2024; <https://doi.org/10.1007/s00761-023-01456-0>.

Artikel als pdfs beiliegend.