



**Zentrum für Onkologie**

Martinistraße 52  
20246 Hamburg

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

---

## NEWSLETTER PALLIATIVMEDIZINISCHE FORSCHUNG AM UKE / IM UCCH – Q2/2024

---

Liebe Kooperationspartner:innen, Kolleg:innen und Interessierte,

Wir freuen uns, Ihnen und Euch auch in diesem Quartal wieder von den wissenschaftlichen Aktivitäten der Palliativmedizin am UKE / im UCCH berichten zu dürfen.

Besonders stolz sind wir darauf, dass wir in den letzten Wochen gemeinsam mit wertvollen Konsortial- und Kooperationspartner:innen zwei Anträge zu den aktuellen Ausschreibungen des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses einreichen konnten.

Außerdem freuen wir uns, dass die Anmeldungen zu unseren diesjährigen Tag der Palliativmedizin am UKE laufen. Er besteht wieder aus einem Vortrags- und einem Workshop-Teil, die auch einzeln besucht werden können (Flyer anbei; Anmeldung unter: [Veranstaltung-palli@uke.de](mailto:Veranstaltung-palli@uke.de)).

An dieser Stelle gilt unser herzlichster Dank wieder all unseren Kooperationspartner:innen, die mit uns die vielfältigen Projekte so erfolgreich voranbringen !

Und unser Dank gilt natürlich Ihnen und Euch für das Interesse an unsere Aktivitäten!

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. Podcast zum Thema der Angehörigenforschung und – Begleitung am Lebensende

---

Im April war Prof. Dr. Karin Oechsle zu Gast im empfehlenswerten Podcast "**Todesmutig - der Podcast rund ums Lebensende**" von Katarina Weil (Palliativpsychologin im Chiemseehospiz Bernau).

Wir sprachen über verschiedene Aspekte der Angehörigenbegleitung – sowohl in der Rolle von Behandelnden und Versorgenden, aber auch aus der Perspektive von Erkrankten und Angehörigen. Vielfach konnten hierfür Erkenntnisse aus unserer Angehörigenforschung der letzten Jahre berichtet werden.

<https://open.spotify.com/episode/3PkujZ2WFaLqPwrLegc0D4?si=17c8e2e5bba14e29>

Dieser Podcast kann auch von zahlreichen andere Plattformen erreicht werden.

## 2. Beitrag von Silvia Kleinebeckel, UCCH-Patient:innenbeirätin

---

Wie bereits in vorangegangenen Newslettern deutlich wurde, ist und die Einbindung der Betroffenen-Perspektive in unsere wissenschaftliche Arbeit im Sinne des sog. „*Patient and Public Involvement*“ (PPI) wichtig. Wir freuen uns daher sehr, dass Frau Silvia Kleinebeckel aus dem Patient:innen-Beirat des UCCH, die uns bei der Konzeption und zukünftig auch Durchführung und Auswertung von Forschungsprojekten unterstützt, einen Beitrag für diesen Newsletter formuliert hat:

*„Als Frau Prof. Oechsle mich fragt, ob ich aus meiner Patientenperspektive etwas über die Wichtigkeit der Angehörigenforschung beitragen möchte, hat ich mich diese Aufforderung froh gestimmt, gefreut. Im nächsten Moment frage ich mich, ob der Begriff Freude in solch einem ernsten Thema vielleicht deplatziert ist?*

*Aber warum und woher habe ich also dieses positive Gefühl?*

*Ich engagiere mich seit einiger Zeit als Patientenvertreterin im UKE. Es werden unterschiedliche Forschungsprojekte an uns Patienten herangetragen.*

*Die Angehörigenforschung hat mit Frau Prof. Oechsle in diesem Rahmen sehr schnell einen enorm wichtigen Platz eingenommen.*

*Ich spüre die Wichtigkeit der Versorgung der Angehörigen auch aus Sicht meiner eigenen Krebserkrankung.*

*Als Patient/Patientin bin ich während einer Krebserkrankung versorgt, umsorgt, geschützt. Meine Nöte werden erkannt und gesehen. Es wird im Rahmen der Behandlung alles für die Wiederherstellung meiner Gesundheit getan.*

*Als Angehörige/Angehöriger stehe ich draußen, muss zurückstehen, darf meine Ängste, Gefühle nicht wirklich artikulieren.*

*Das ist zu den schon vorhandenen Aufgaben ein enormer zusätzlicher Druck, der auf den Angehörigen lastet.*

*Die Belastung der Angehörigen zu sehen, die Bedürfnisse der Angehörigen zu spüren, ist eine so wichtige Aufgabe.*

*Wenn wir den Angehörigen in jeder Hinsicht mehr Aufmerksamkeit schenken und auch ihre Bedürfnisse respektieren, dann wäre schon viel erreicht.*

*Ich engagiere mich ehrenamtlich in der Lübecker Angehörigen-Wohnung der Schleswig- Holsteinischen Krebsgesellschaft.*

*Hier können Angehörige für eine begrenzte Zeit wohnen, wenn ein stationärer Aufenthalt notwendig ist.*

*Die dankbaren Rückmeldungen dieser Angehörigen, spiegeln das von mir oben beschriebene positive Gefühl.“*

### 3. Bericht zum Coll-Pan-Projekt (NUM-Initiative des BMBF)

---

Die Pandemie bestimmt nicht mehr unmittelbar unseren Alltag, doch nun werden die nicht direkt mit der SARS-CoV2-Infektion assoziierten gesundheitlichen und psychosozialen Folgen für die Gesellschaft und für besonders vulnerable Gruppen immer sichtbarer. Daher ist es wichtig, dass solche „Kollateraleffekte“ systematisch und aus vielen Blickwinkeln beforscht werden, um die Menschen in Deutschland zu unterstützen und zu schützen. Dies ist das Ziel von „CollPan“ („Kollateraleffekte der Pandemie“) - einem seit September 2023 deutschlandweit durchgeführten Verbundprojekt mit 28 Partnern, das vom Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) gefördert wird.

Im Rahmen von CollPan sind wir an einem Teilprojekt beteiligt, das die Auswirkungen der Pandemie auf die vulnerable Gruppe der pflegenden und trauernden Angehörigen untersucht. Dabei ist auch von Interesse, welche Risiko- und Resilienzfaktoren bestehen. Dafür werden Angehörige in Online-Fragebogenerhebungen und in vertiefenden Interviews dazu befragt, welche Belastungen sie während und nach der Pandemie erlebt haben. Darüber hinaus werden Erkenntnisse aus bereits vorhandenen Studien zusammengestellt sowie präventive und therapeutische Interventionen zur Unterstützung von Angehörigen gesammelt.

Hierauf basierend werden Handlungsempfehlungen formuliert, wie gesundheitliche und psychosoziale Folgen in dieser und in zukünftigen Pandemien für Angehörige eingedämmt und besser überwacht werden können.

Das Teilprojekt wird interdisziplinär durchgeführt unter Beteiligung von palliativmedizinischen, allgemeinmedizinischen und psychosomatischen Einrichtungen an den Universitätskliniken Bonn, Würzburg, Mainz und Hamburg.

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

### 4. Stik-OV-Projekt: Symposium-Aufzeichnung nun online

---

Bei unserem vom Innovationsfond geförderten Studie

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

ist das Video des erfolgreich verlaufenen Ergebnis-Symposiums vom 24.01.24 in Berlin mit etwa 100 Teilnehmenden nun online verfügbar:

<https://www.youtube.com/watch?v=A2BH08cnweM>

In diesem Video ist es möglich, gezielt zu einzelnen Abschnitten des Symposiums (bspw. den verschiedenen Vorträgen des Projektteams oder der anschließenden Diskussion mit Vertreter:innen aus Versorgung, Politik und Gesellschaft) zu navigieren.

*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. 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 sehr erfolgreich weiter.

Mit Stand Ende Mai 2024 konnten über 570 Angehörige eingeschlossen und nach Aufnahme in die spezialisierte Palliativversorgung zu ihren Belastungen und Bedürfnissen befragt werden. Auch aus der wöchentlichen Folgebefragung erreicht uns täglich Rücklauf aus allen zehn Befragungszeitpunkten. Wir bedanken uns bei allen Partner:innen, die zu diesem tollen Rücklauf beitragen!

Im April fanden zwei Projekttreffen mit Vertreter:innen aus acht kooperierenden Einrichtungen aus dem nationalen Netzwerk „UAG Angehörige in der Arbeitsgruppe Palliativmedizin des Netzwerks der Comprehensive Cancer Centers (CCCs)“ und Vertreter:innen aus kooperierenden Einrichtungen aus dem lokalen Netzwerk „Angehörigenforschung in der Hospiz- und Palliativversorgung in Hamburg und Schleswig-Holstein“ statt. Im Rahmen dieser Treffen wurde die bisherige Rekrutierung und Datenerhebung im ScreenAng-Projekt gemeinsam reflektiert. In den Treffen wurden hilfreiche Strategien, Hindernisse und positive Erfahrungen ausgetauscht.

Als ein Fazit der Treffen kann die hohe Motivation zur Studienteilnahme auf Seiten der Angehörigen festgehalten werden. Außerdem gaben einige Studienteams an, dass der Fokus auf die Angehörigen in ihrer täglichen klinischen Arbeit durch die Studie weiter verstärkt wurde. Wir freuen uns über diese Rückmeldungen und auf die weitere Rekrutierung im ScreenAng-Projekt.

*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)).*

## 6. 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 Angehörige in Zusammenarbeit mit unseren Partner:innen im UCCH Angehörige rekrutiert.

Aktuell nehmen 57 Angehörige an unserer Studie teil.

Ein enger Kontakt mit den Angehörigen ist uns sehr wichtig und uns erreichen viele positive Rückmeldungen, dass sich Angehörige in der Studie wohl und gut betreut fühlen. Dies spiegelt sich auch in den Verlaufsbefragungen wider: es konnten bereits Befragungen über 9 Monate hinweg stattfinden und die Zahl der Interviews im Erkrankungsverlauf und in der Trauerphase steigt.

Da ein besonderer Fokus dieser Studie auf der Entwicklung der Belastungen und Bedürfnisse im Zeitverlauf liegt, empfinden wir viel Hochachtung dafür, dass Angehörige immer wieder bereit sind, ihr Erleben in ihrer besonderen Situation mit uns zu teilen.

Damit die Erfahrungen möglichst vieler Angehöriger abgebildet werden können, haben wir gemeinsam mit unseren Partner:innen im UCCH geplant, die Studie zu erweitern. Bisher wurden nur Angehörige von Menschen eingeschlossen, bei denen die Diagnose der Unheilbarkeit nicht länger als 10 Wochen zurücklag, Zusätzlich möchten wir künftig auch Angehörige zu jeglichem Zeitpunkt im Erkrankungsverlauf in die Studie einschließen (zweiter Studienarm als Querschnittserhebung). Ein positives Ethikvotum hierzu liegt bereits vor.

Insgesamt freut sich das gesamte Studienteam über den weiteren positiven Verlauf der Studie und wir möchten unseren Kolleg:innen im UCCH nochmal ganz herzlich für die tolle Zusammenarbeit danken!

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

## 7. Beim Innovationsfond eingereichte Forschungsanträge

---

Wir sind stolz darauf, dass wir in den letzten Wochen gemeinsam mit zahlreichen großartigen Kooperationspartnern zwei Anträge, eine Projektskizze im zweistufigen Verfahren und ein Vollantrag im einstufigen Verfahren, zu den aktuellen Ausschreibungen des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses einreichen konnten.

### **1. Projektskizze „Pflegerische An- und Zugehörige von Menschen mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen unterstützen und ihre Kompetenzen fördern – eine Intervention [PlanChange]“:**

PlanChange ist ein neu zu entwickelndes Sektoren- und Erkrankungsphasenübergreifendes Unterstützungs- und Kompetenzförderungsprogramm für Angehörige, das über den gesamten Erkrankungsverlauf ab Diagnosestellung der Unheilbarkeit einer Erkrankung bis in die frühe Trauerphase in Anspruch genommen werden kann.

PlanChange besteht aus einem Lotsenprogramm (Koordination der Angehörigenversorgung sowie individuelle Begleitung und Beratung), drei spezifischen Unterstützungsangeboten (Sprechstunde, Schulungsprogramm und spezifischen Informationsmaterialien) sowie einer obligaten Vernetzung mit bestehenden regionalen Unterstützungsangeboten.

Übergeordnete Ziele sind die Unterstützung und Kompetenzförderung von Angehörigen von Menschen mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen im Hinblick auf ihre komplexen medizinischen, psychosozialen und pflegerischen Bedarfe im Erkrankungsverlauf und in der frühen Trauerphase zur Verbesserung der Situation sowohl der Angehörigen als auch der Patient:innen.

Dieser Projektantrag wurde in Zusammenarbeit mit den palliativmedizinischen Abteilungen der Unikliniken in Erlangen, Hannover, Jena, Köln und Regensburg als Konsortialpartner:innen sowie mit folgende Konsortialpartner:innen am UKE entwickelt: Prof. Dr. phil. Holger Schulz, Professur für Klinische Versorgungsforschung, Institut für Medizinische Psychologie, UKE; Dipl.-Stat. Anne Daubmann, Leitung AG Versorgungsforschung, Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie, UKE; Prof. Dr. med. Hans-Helmut König, MPH, Direktor des Instituts für Gesundheitsökonomie und

Versorgungsforschung, UKE und Kathrin Harringa, Ass. iur., MBA, Strategische Unternehmensentwicklung, UKE. Zudem wird das Projekt von der AOK Rheinland-Hamburg unterstützt.

Diese Einreichung adressiert die Ausschreibung zu neuen Versorgungsformen, Themen-offen im zweistufigen Verfahren.

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

## **2. Vollantrag „#adhocpalliativ – aufsuchende Krisenintervention in palliativen Notfallsituationen“:**

#adhocpalliativ ist ein Kooperationsprojekt des gemeinnützigen Vereins PalliativQuartier Hamburg e.V. zur Verortung der neuen Versorgungsform (Vorsitzender Sven Goldbach) und im Rahmen der wissenschaftlichen Durchführung und Evaluation der Palliativmedizin am UKE (Konsortialführung).

Weitere Konsortialpartner:innen sind die Feuerwehr Hamburg; Prof. Dr. phil. Holger Schulz, Professur für Klinische Versorgungsforschung, Institut für Medizinische Psychologie, UKE; Dipl.-Stat. Anne Daubmann, Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie, UKE; Prof. Dr. Alexander Konnopka, Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung, UKE; PD Dr. disc. pol. Gabriella Marx, Institut und Poliklinik Allgemeinmedizin, UKE; Saskia Wulf, Mobil Krankenkasse.

Kooperationspartner:innen sind: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin; Bundesvereinigung der Arbeitsgemeinschaften der Notärzte Deutschlands; Ärztekammer Hamburg; Charta zur Betreuung Schwerstkranker und Sterbender; SAPV Teams Hamburg; Bundesarbeitsgemeinschaft SAPV; Deutsche Palliativstiftung; Palliativmedizin LMU München; Deutsche Gesellschaft für Internistische Intensiv- und Notfallmedizin; Claudia Moll, Mitglied des Bundestages; Sozialbehörde Hamburg.

#adhocpalliativ ist ein 24/7 verfügbares Team aus Pflegenden und Ärzt:innen mit palliativmedizinischer Qualifikation. Eine Anforderung kann über die Leitstelle durch (Not-)Ärzt:innen vor Ort im Falle eines palliativen Notfalls dann erfolgen, wenn stationäre Behandlung nicht indiziert / nicht gewünscht und spezialisierte ambulante Palliativversorgung nicht vorhanden / nicht indiziert ist. Es erfolgt eine Übernahme der ambulanten Versorgung durch das bi-professionelle adhocpalliativ-Team für bis zu 72h. Ziel der Versorgung in dieser Zeit ist die kurzfristige Symptomlinderung und / oder ggf. Sterbebegleitung oder die Organisation der Weiterversorgung, je nach Situation Zuhause mit SAPV, in einem Hospiz oder auf einer Palliativstation.

Übergeordnete Projektziele von #adhocpalliativ sind die Erhöhung der Zahl von Patient:innen in palliativer Erkrankungssituation mit einer angemessenen Versorgung in einer Notfallsituation, die Vermeidung von Übertherapie am Lebensende und die Ressourcenschonung in der Akut- und Notfallversorgung. Ziel ist es, durch bedarfsadaptierte, multiprofessionelle Notfallversorgung von Menschen am Lebensende in akuten Krisen sollen mehr Patient:innen eine ihrer Situation angemessenere Versorgung erhalten und ungewünschte und nicht indizierte Krankenhauszuweisungen vermieden werden, indem akute Symptomkrisen ambulant begleitet und gelindert werden oder eine Überleitung in eine spezialisierte Palliativversorgungsform erfolgt.

Diese Einreichung erfolgt auch zur Ausschreibung “neue Versorgungsformen Themen-offen“, aber im einstufigen Verfahren.

*Verantwortlich und Ansprechpartnerin für Rückfragen ist Dr. Alexandra Scherg ([a.scherg@uke.de](mailto:a.scherg@uke.de)).*

## 8. Veranstaltungen 2024

---

**14.09.2024 Tag der Palliativmedizin am UKE, ganztägig (Flyer beiliegend)**

**08.10.2024 Unser Beitrag zur Hamburger Hospizwoche (17.00 – 19.00 Uhr im UKE): Thema „Uniklinik und Palliativmedizin – die Bandbreite unseres Wirkens“**

**07.11.2024 Netzwerktreffen Palli-Forschung (17.00 – 19.00 Uhr, 7. Stock O24 im UKE)**

**20.11.24 Palliativmedizinisches Patient:innen-Forum der Hamburger Krebsgesellschaft (16.00 – 18.00 Uhr, digital)**

**26.11.2024 ab 17.00 Uhr Digitale Vortragsreihe „Harvard meets UKE“ zum Thema „Early Integration of Palliative Care in Cancer Treatment“ mit Vortrag von Prof. Harry Han (weitere Infos folgen)**

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

---

Theißen T & Ullrich A, Oechsle K, Wikert J, Bokemeyer C, Schieferdecker A. "Being an informal caregiver - strengthening resources": mixed methods evaluation of a psychoeducational intervention supporting informal caregivers in palliative care. BMC Palliat Care 2024; 23: 95. **Artikel als pdf beiliegend.**

Ullrich A, Bergelt C, Marx G, Benze G, Heine J, Dickel LM, Wowretzko F, Zhang Y, Bokemeyer C, Nauck F, Oechsle K. The CAREPAL-8: a short screening tool for multidimensional family caregiver burden in palliative care. BMC Palliat Care 2024; accepted.