



II. Medizinische Klinik und Poliklinik

Onkologie, Hämatologie, Knochenmarktransplantation mit Abteilung für Pneumologie

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf | Martinistraße 52 | 20246 Hamburg
II. Medizinische Klinik und Poliklinik – Prof. Dr. K. Oechsle

#4002

Prof. Dr. med. Carsten Bokemeyer
Direktor der Klinik
Ärztlicher Leiter des Zentrums

Zentrum für Onkologie

Martinistraße 52
20246 Hamburg

Prof. Dr. Karin Oechsle
Leiterin des Bereichs Palliativmedizin
Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit
Schwerpunkt Angehörigenforschung

Gebäude Ost 24, 1. OG
Telefon: +49 (0) 40 7410-52312
kaoechsl@uke.de
www.uke.de

Hamburg, 15.07.2020

Dritter Jahresbericht an die Hamburger Krebsgesellschaft e.V. zur Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung für den Zeitraum 01.07.2019 – 30.06.2020

Sehr geehrte Vorstandsmitglieder und Mitarbeiterinnen der Hamburger Krebsgesellschaft,

das vergangene Jahr stand leider unter dem Schatten zweier sehr tragischen Ereignisse, die die Arbeit der Stiftungsprofessur maßgeblich beeinflusst haben: einerseits meine eigene schwere Erkrankung im letzten August, die mich leider über viele Monate meinen Aufgaben nicht nachkommen hat lassen. Nach einem Arbeitsversuch in Teilzeit von Februar bis Anfang Mai bin ich derzeit weiterhin krankgeschrieben. Dies bedauere ich beides zutiefst! Ich stehe aber weiterhin dem Team beratend zur Seite und plane ab Herbst meinen Aufgaben im Rahmen der Professur wieder nachzukommen. Das andere schwerwiegende Ereignis ist die COVID-19-Pandemie, aufgrund derer viele Veranstaltungen, Vorträge, Workshops, u.ä. abgesagt und Forschungsprojekte pausiert werden mussten. Ausführliche Befragungen der Angehörigen setzten wir bewusst in der sehr belasteten Zeit des Lockdowns aus, um die Menschen nicht zusätzlich zu belasten.



Dennoch konnten wir durch die sehr engagierte Arbeit des aus der Professur finanzierten Forschungsteams unter der Leitung von Dipl.-Soz. Anneke Ullrich und des gesamten Teams der Palliativmedizin am UKE viele der angestoßenen Projekte und Aufgaben weiter- und durchführen. Zudem konnten die „Früchte“ der Arbeit in den ersten beiden Jahren in vielerlei Hinsicht, wie in der Vielzahl der Publikationen und Kongressbeiträge, „geerntet“ werden.

Außerdem zeigte sich in der Interaktion mit den nationalen Kooperationspartnern in dieser schweren Zeit, dass die Palliativmedizin am UKE in Hamburg als relevanter Bestandteil des nationalen Netzwerkes etabliert werden konnte und dass Hamburg bundesweit als das Expertenzentrum für Angehörigenforschung anerkannt ist.

Im Folgenden finden Sie einen detaillierten Bericht zu den Aktivitäten von Juli 2019 – Juni 2020:

1. Forschungsaktivitäten:

1b) Angehörigenforschung

Systematische Untersuchungen der Bedürfnisse und Probleme von Angehörigen:

Eine wichtige Aufgabe war die Publikation der zahlreichen interessanten Ergebnisse, die ebenfalls von der Hamburger Krebsgesellschaft e.V. gefördert und in Kooperation mit der Klinik für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Göttingen durchgeführten Studie „Psychosoziale Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von an Krebs erkrankten Patienten in der spezialisierten stationären Palliativversorgung“. Insgesamt wurden bisher 5 Publikationen zu den quantitativen Untersuchungen, eine weitere zum qualitativen Studienteil und eine ergänzende qualitative Studie zu besonderen ethischen Herausforderungen im Erkrankungsverlauf für die Angehörigen (in Kooperation mit dem Institut für Ethik in der Medizin am UKE) erstellt und mit den Ko-Autoren abgestimmt. Auf Basis sekundäranalytischer Auswertungen der qualitativen Daten wurde eine weitere Publikation zur Manifestation von Spiritualität bei Angehörigen im Erkrankungsverlauf erstellt. Vier dieser Publikationen sind bereits publiziert, 4 weitere befinden sich bereits im Review-Prozess von internationalen peer-reviewed, PubMed-gelisteten Fachzeitschriften.

Die ergänzende Handreichung mit Darstellung aller relevanten Forschungsergebnisse zu den Bedürfnissen und Problemen von Angehörigen und den Implikationen für die klinische Praxis in der spezialisierten Palliativversorgung ist im Wesentlichen erstellt. Die graphische Umsetzung und Finalisierung mussten allerdings noch aufgeschoben werden. Diese soll dann bundesweit Kooperationspartnern in den nationalen Hospiz- und Palliativversorgungsnetzwerken zur Verfügung gestellt werden.

Zusätzlich haben wir in einer qualitativen Studie die Probleme, Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen in der Hospiz- und Palliativversorgung und Möglichkeiten der Optimierung der Angehörigenbetreuung aus Sicht von Versorgenden und betroffenen Angehörigen untersucht. Dazu haben wir im Hamburger Netzwerk 10 Fokusgruppen mit insgesamt 64 Teilnehmern (von je 3 Palliativstationen und ambulanten Hospizdiensten sowie je 2 Hospizen und SAPV-Teams aus Hamburg) durchgeführt. Dieser Studienteil befindet sich derzeit in Vorbereitung zur Publikation. Außerdem wurden 4 Interviews mit Angehörigen von in der Hospiz- oder Palliativversorgung verstorbenen Menschen in Hamburg und 2 Fokusgruppen mit 7 Angehörigen am Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Düsseldorf mit den identischen Fragen durchgeführt. Zusätzlich werden die Angehörigen dazu befragt, welche konkreten Unterstützungsangebote hilfreich wären und welche Hürden zur Teilnahme berücksichtigt werden müssen.

In einem großen Projekt, das in Kooperation mit dem Institut für Rechtsmedizin am UKE durchgeführt wird, untersuchen wir langfristige psychische Folgen und rückblickende Bedürfnisse bei Angehörigen von in den vergangenen 6 Jahren verstorbenen Menschen. Dabei soll einerseits verglichen werden, inwieweit sich diese davon abhängig unterscheiden, ob ein Mensch eher erwartet und eng begleitet in der Palliativversorgung ist, oder ganz überraschend, z.B. in Folge eines Unfalls oder Akutereignisses, verstorben ist. In der Teilstudie zu den Angehörigen aus der Palliativversorgung wird neben den langfristigen psychischen auch anderen Folgen, wie Arbeitsausfall oder eigene Erkrankung mit untersucht. Hierbei wurden 993 Angehörige von auf der Palliativstation am UKE verstorbener Menschen angeschrieben, von denen 205 den komplexen Fragebogen zurückgeschickt haben. Dieser Studienteil wird derzeit ausgewertet und zur Publikation vorbereitet. Außerdem wurden im 2. Schritt 867 Angehörige von unerwartet verstorbenen Menschen über das Institut für Rechtsmedizin angeschrieben. Derzeit läuft der Rücklauf der Fragebögen.

Gemeinsam mit den Kollegen des Kinder-UKE und dem Hamburger pädiatrischen SAPV-Team (Kinder-PACT) führten wir eine retrospektive quantitative Befragung zu den Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern nach spezialisierter pädiatrischer Palliativversorgung durch. Hierbei wurden insgesamt 144 Eltern verstorbener Kinder kontaktiert, von denen 53 Eltern ausgefüllte Fragebögen zurücksendeten. Diese Studie befindet sich derzeit in Auswertung und Vorbereitung zur Publikation.

Zu den verschiedenen Problemen und Bedürfnisse der Angehörigen über alle Formen der Palliativ- und Hospizversorgung hinweg, hatten wir gemeinsam mit insgesamt 15 weiteren Hospiz- und Palliativversorgern in Hamburg und Schleswig-Holstein (und in Kooperation mit dem Institut für Med. Psychologie am UKE) ein weiteres quantitatives Forschungsprojekt entworfen und dafür eine

Förderung bei der Deutschen Krebshilfe beantragt. Dieser war zunächst mit der Bitte um kleinere Modifikationen angelehnt worden, wurde inzwischen aber überarbeitet und wird erneut eingereicht.

Die spezifische Untersuchung der spirituellen Bedürfnisse der Angehörigen und mögliche Interaktionen mit den Patienten soll einer weiteren qualitativen Studie, die wir gemeinsam mit Prof. Dr. Kristin Merle, Direktorin des Instituts für Praktische Theologie der Universität Hamburg, entwickelt und beim Kirchenkreisverband Hamburg eine Förderung beantragt haben, untersucht werden. Der Kirchenkreisverband steht dem Vorhaben positiv gegenüber. Eine endgültige Zusage ist aber bis zu meiner Rückkehr aufgeschoben.

Entwicklung und Evaluation von evidenzbasierten Screening-Instrumenten:

Die sekundäre Auswertung der Ergebnisse unserer Studie „Psychosoziale Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von an Krebs erkrankten Patienten in der spezialisierten stationären Palliativversorgung“ um zwei kurze, alltagstaugliche Screening-Tools für Angehörige während einer fortgeschrittenen Krebserkrankung und für trauernde Angehörige nach Versterben des Patienten an einer fortgeschrittenen Krebserkrankung zu entwickeln, erfolgt derzeit in Kooperation mit dem Institut für Medizinische Biometrie am UKE. Diese sollen dann im Verlauf prospektiv evaluiert und mittelfristig über Aktivitäten in nationalen Arbeitsgruppen (siehe 5.) in die klinische Regelversorgung in Deutschland etabliert werden.

Entwicklung und Evaluation gezielter Unterstützungsangebote und Interventionen:

Basierend auf einer 12-monatigen Pilotphase wird die Schulungs- und Informationsreihe für Angehörige „Angehörige(r) sein – Ressourcen stärken“ seit Herbst 2019 optimiert durchgeführt und in einer wissenschaftlichen Begleitstudie primär in Bezug auf Machbarkeit und sekundär in Bezug auf Wirksamkeit umfassend evaluiert. Die Schulungs- und Informationsreihe umfasst 6 Module, die von Experten der Palliativversorgung durchgeführt werden und eine praxisnahe Informationsvermittlung und interaktive Anteile beinhalten. Ein geschultes Moderatorenteam organisiert und begleitet die Termine. Seit Herbst 2019 durchliefen 16 Angehörige das Programm. Leider musste die Schulungs- und Informationsreihe im Rahmen des COVID-19-Lockdowns ab März pausiert werden. Inzwischen wurde sie auf online-basierte Formate umgestellt (Videotreffen; Online-Befragung) und kann so ab Juli fortgeführt werden. Die Manualisierung und korrespondierende Informationsbroschüre für Angehörige in der Palliativversorgung läuft derzeit noch, da es durch meine Erkrankung hier zu Verzögerungen bei der graphischen Umsetzung kam (gefördert durch den Förderverein der Palliativmedizin am UKE e.V.).

Zur randomisierten Evaluation verschiedener Schulungsformen für Angehörigen war im Februar 2019 beim Innovationsfond in Kooperation mit den Kollegen der palliativmedizinischen Kliniken der Universitäten Düsseldorf (Dr. Martin Neukirchen), Köln (PD Dr. Steffen Simon, Axel Doll) und Göttingen (Prof. Dr. Bernd Alt-Epping) eine interventionelle Studie zur Förderung eingereicht worden. Diese Studie hat das Ziel ein Gruppenpräsenz- und ein E-Learning-Schulungsprogramm für Angehörige in der häuslichen Palliativversorgung, jeweils hinsichtlich Akzeptanz, Praktikabilität, Hürden und Effektivität, zu untersuchen und zu vergleichen. Leider wurde das Projekt vom Innovationsfond nicht zur Förderung angenommen worden. Mit der Forschungsgruppe ist aber im Verlauf eine Neueinreichung bei der DFG abgesprochen.

Übersicht der Forschungsprojekte zum Thema „Angehörigenforschung“:

Laufende und anlaufende Forschungsprojekte:

Probleme, Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen in der Hospiz- und Palliativversorgung und Möglichkeiten der Optimierung der Angehörigenbetreuung aus Sicht von Versorgenden und Angehörigen (Fokusgruppen und Interviews mit SAPV-Teams, Hospizen, Hospizdiensten und Palliativstationen und mit Angehörigen verstorbener Patienten).

Fokusgruppen mit Versorgern bis 05/18; in Publikation.

Fokusgruppen und Interviews mit Angehörigen: laufend.

Rückblickende Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern nach spezialisierter pädiatrischer Palliativversorgung.

In Kooperation mit Kinder-UKE und Kinder-PACT.

Quantitative Befragung der Eltern verstorbener Kinder seit April 2019; in Auswertung.

Rückblickende Bedürfnisse und psychische Folgen bei Angehörigen nach unerwarteten und erwartbaren Todesfällen.

Teilstudie: langfristige psychische Morbidität und Folgeeinschränkungen bei Angehörigen

Quantitative Studie in Kooperation mit Institut für Rechtsmedizin am UKE.

Durchführung seit April 2019.

Evaluation eines Schulungsprogramms und einer entsprechenden Informationsbroschüre für Angehörige in der Palliativversorgung

Gefördert durch den Förderverein der Palliativmedizin am UKE e.V.

Durchführung seit September 2019, aber ohne Broschüre, da Fertigstellung (durch Erkrankung von KO) verzögert wurde;

Pausierte 03/20-06/20 aufgrund von COVID-19; Umgestaltung in Videotreffen mit Online-Befragung und Wiederaufnahme 07/20.

Beantragte Forschungsprojekte zum Thema „Angehörigenforschung“:

Bedürfnisse und Probleme der Angehörigen von Patienten in der Palliativversorgung.

Eingereicht bei der Deutschen Krebshilfe 03/19.

Kooperation mit 15 weiteren Hospiz- und Palliativversorgern in Hamburg und Schleswig-Holstein.

Zunächst abgelehnt, aber Wiedereinreichung 07/20.

Entwicklung und Evaluation zweier Schulungsformen für pflegende Angehörige: Gruppenpräsenz-versus E-Learning-Schulung.

Kooperation mit den Unikliniken in Düsseldorf, Göttingen und Köln.

Vom Innovationsfond 10/19 abgelehnt, aber Antragstellung bei DFG 2020 geplant.

Qualitative Interview-Studie zur Spiritualität bei "Palliativ-Patienten" und -Angehörigen.

Eingereicht beim Kirchenkreisverband Hamburg 05/19.

Kooperation mit Prof. Dr. Kristin Merle, Direktorin des Instituts für Praktische Theologie der Universität Hamburg.

Finale Entscheidung wurde aufgrund der Erkrankung von KO vertagt.

1b) Andere Forschungsthemen der Palliativmedizin

Die umfassenden Daten der großen, von der Deutschen Krebshilfe geförderten Studie zu den Bedürfnissen, Symptome und Problemstellungen von Patienten in der spezialisierten ambulanten und stationären Palliativversorgung bei flächendeckender Umsetzung am Beispiel von Hamburg, das wir mit unseren Kooperationspartnern im Hamburger Hospiz- und Palliativversorgungsnetzwerk erfolgreich durchgeführt haben, sind in 3 Publikationen zu den Hauptfragestellungen im Einreichungs- bzw. Review-Prozess internationaler Fachzeitschriften ausgewertet, weitere Analysen laufen.

Ebenfalls abgeschlossen wurde die Rekrutierung im Rahmen der randomisierten interventionellen Studie zur vorausschauenden Information und Versorgungsplanung bei Patienten mit metastasierten Tumorerkrankungen im Sinne eines frühen Integrationskonzeptes, das die frühe (innerhalb von 6 Wochen nach Erstdiagnose einer unheilbaren Krebserkrankung) palliativmedizinische Beratung mit einer Informationsbroschüre versus Bedarfs-orientierter Beratung vergleicht. Diese Studie, die wir in Kooperation mit den Spezialsprechstunden für Bronchialkarzinome (Prof. Dr. Dr. Sonja Löges), gastrointestinale Tumore (PD Dr. Marianne Sinn), gynäkologische Tumore (Prof. Dr. Volkmar Müller) und dermatologische Tumore (Prof. Dr. Christoffer Gebhardt) am UCCH durchführten, konnte insgesamt 91 Patienten rekrutieren und befindet sich derzeit in Auswertung.

Das von der Deutsche Krebshilfe geförderte Projekt zur Entwicklung und Erprobung eines Kommunikationstrainings für in der Versorgung onkologischer Patienten tätige Ärzte führen wir seit 03/19 in Kooperation mit dem Institut für Med. Psychologie am UKE (Prof. Dr. Corinna Bergelt), der

Klinik für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Göttingen (Prof. Dr. Bernd Alt-Epping), den palliativmedizinischen Bereichen der Charité Berlin (PD Dr. Peter Thuß-Patience) und des Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Campus Kiel (Prof. Dr. Anne Letsch) durch. Inzwischen ist das Studienprotokoll in einer peer-reviewed, PubMed-gelisteten Fachzeitschrift publiziert, die Fokusgruppen durchgeführt, ausgewertet und im Rahmen von Kongressbeiträgen präsentiert und die Schulungsprogramme sowie das Manual erstellt. Die Durchführung der Schulungen inklusive der randomisiert-kontrollierten Evaluation wird derzeit vorbereitet.

Im Rahmen der Zusammenarbeit in nationalen Arbeitsgruppen beteiligen wir uns weiterhin an einer prospektiven Studie zur palliativen Haltung und Kompetenz von Ärzten vor und nach einer Weiterbildungsrotation auf einer Palliativstation, einem multizentrisches Projekt der AG Palliativmedizin im Netzwerk, der von der Deutschen Krebshilfe geförderten Onkologischen Spitzenzentren (CCC-Netzwerk) und rekrutierten in den letzten 12 Monaten 4 Ärzte.

Die prospektive Studie zu den Auswirkungen von Musiktherapie auf emotionale Aspekte bei onkologischen Patienten in kurativer und palliativer Erkrankungssituation wurde bis April 2020 erfolgreich durchgeführt, musste aber aufgrund des Schwangerschafts-bedingten Ausfalls der Musiktherapeutin etwas vorzeitig beendet werden. Diese Studie befindet sich derzeit in Auswertung.

Als besonderes Highlight hervorzuheben ist, dass der großen Antrags beim Innovationsfond des Palliativzentrums der Uniklinik Köln (Prof. Dr. Raymond Voltz, Dr. Kerstin Kremeike), bei dem wir die Konsortialpartner sind und das darauf abzielen soll, die Versorgung sterbender Menschen in allen Bereichen von Krankenhäusern zu verbessern, vom Innovationsfond angenommen wurde. Der Studienbeginn wird derzeit für 11/20 vorbereitet.

Übersicht der Forschungsprojekte zu anderen Themen der Palliativmedizin:

Aktuelle Forschungsprojekte:

Bedürfnisse, Symptome und Problemstellungen von Patienten in der spezialisierten ambulanten und stationären Palliativversorgung bei flächendeckender Umsetzung am Beispiel von Hamburg.

Gefördert von der Deutschen Krebshilfe e.V.

In Kooperation mit den SAPV-Teams, anderen Palliativstationen in Hamburg und dem Institut für Med. Psychologie am UKE (Prof. Dr. Holger Schulz, Dr. Frank Schulz-Kindermann).

Publikation.

Entwicklung und Erprobung eines Kommunikationstrainings für Ärzte [PALLI-KOM].

Gefördert von der Deutschen Krebshilfe e.V.

In Kooperation mit Prof. Dr. Corinna Bergelt, Institut für Med. Psychologie, UKE, Prof. Dr. Bernd Alt-Epping Palliativmedizin Universitätsmedizin Göttingen, Prof Dr. Anne Letsch, Palliativmedizin,

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Campus Kiel, und PD Dr. Peter Thuß-Patience, Palliativmedizin, Charité Universitätsmedizin, Berlin.

Projektlaufzeit 03/19 – 02/21.

Palliative Haltung und Kompetenz von Ärzten vor und nach einer Rotation [OUTREACH].

Multizentrisches Projekt der AG Palliativmedizin im Netzwerk der von der Deutschen Krebshilfe geförderten Onkologischen Spitzenzentren (CCC-Netzwerk).

Kooperation innerhalb des CCC-Netzwerkes; Laufzeit 06/18 – 06/21.

Emotionale Effekte von Musiktherapie bei Patienten mit einer Krebserkrankung.

Gefördert von der Mohr-Stiftung.

Laufzeit 07/19-05/20; in Auswertung.

Multiprofessionelle Palliativ-Beratung bei Patienten mit fortgeschrittenen Herzerkrankungen [eMPATHY-HF].

In Kooperation mit Prof. Dr. Meike Rybcynski, Universitäres Herzzentrum Hamburg.

Aufgrund der Erkrankung von KO und COVID-19 aufgeschoben.

Bewilligte Forschungsprojekte:

Sterben im Krankenhaus – Optimierung der Versorgung in der Sterbephase [StiK-OV].

Konsortialpartner des Palliativzentrums Köln.

Bewilligt vom Innovationsfond 10/19; Studienbeginn für 11/20 geplant.

2. Publikationen und Kongressbeiträge:

2a) Angehörigenforschung

In den vergangenen 12 Monaten wurden 4 Artikel der Angehörigenforschung in peer-reviewed, PubMed-gelisteten internationalen Fachzeitschriften veröffentlicht. Insgesamt 6 Originalarbeiten zu Studien aus der Angehörigenforschung befinden sich derzeit noch im Review-Prozess von peer-reviewed, PubMed-gelisteten Fachzeitschriften.

Außerdem wurden auf nationalen und internationalen Kongressen insgesamt 3 Vorträge und 5 Poster zu Projekten der Angehörigenforschung präsentiert bzw. angenommen. Detaillierte Informationen zu diesen Publikationen und Kongressbeiträgen aus der Angehörigenforschung sind im Folgenden aufgelistet:

Veröffentlichte wissenschaftliche Publikationen zum Thema „Angehörige“:

Oechsle K*, Ullrich A*, Marx G, Benze G, Heine J, Dickel LM, Zhang Y, Wowretzko F, Wendt KN, Nauck F, Bokemeyer C, Bergelt C. Psychological burdens in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist palliative care. (*equal contribution) BMC Palliative Care 2019; 18: 102.

Oechsle K, Ullrich A, Marx G, Benze G, Wowretzko F, Zhang Y, Dickel LM, Heine J, Wendt KN, Nauck F, Bokemeyer C, Bergelt C. Prevalence and predictors of distress, anxiety, depression, and quality of life in bereaved family caregivers of patients with advanced cancer. Am J Hosp Palliat Med 2020; 37: 201-213.

Ullrich A*, Theochari M*, Bergelt C, Marx G, Woellert K, Bokemeyer C, Oechsle K. Ethical challenges in family caregivers of patients with advanced cancer – a qualitative analysis. (*equal contribution) BMC Palliat Care 2020; 19:70.

Ullrich A, Marx G, Bergelt C, Benze G, Zhang Y, Wowretzko F, Heine J, Dickel LM, Nauck F, Bokemeyer C, Oechsle K. Supportive care needs and support services use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer. Support Care Cancer 2020; epub.

Eingereichte wissenschaftliche Publikationen zum Thema „Angehörigenforschung“:

Ullrich A*, Eicken S*, Hlawatsch C, Coym A, Bokemeyer C, Oechsle K. Gender-specific problems and needs of family caregivers during specialist palliative care. (*equal contribution) Under review Journal of Palliative Care (revised) 2020.

Ullrich A*, Casentini M*, Berkemeier S, de Wit M, Hlawatsch C, Bokemeyer C, Oechsle K. How do patients, family caregivers and healthcare professionals perceive their role within an interprofessional palliative care team? (*equal contribution) Under review J Interprof Care (revised) 2020.

Ullrich A, Treutlein M, Bergelt C, Marx G, Wikert J, Bokemeyer C, Oechsle K. Meaning of caring for cancer patients from time of incurable diagnosis to bereavement: A qualitative study among family caregivers. BMJ Support Palliat Care (revised) 2020.

Ullrich A, Marx G, Benze G, Wowretzko F, Zhang Y, Heine J, Dickel LM, Bokemeyer C, Nauck F, Oechsle K*, Bergelt C*. Grief in bereaved family caregivers after specialist palliative care is predicted by pre-loss psychological burdens, but not cancer patient's quality of dying. (*equal contribution) Submitted to Palliat Support Care.

Ullrich A, Marx G, Bergelt C, Benze G, Wowretzko F, Zhang Y, Dickel LM, Heine J, Vehling S, Bokemeyer C, Oechsle K*, Nauck F*. Sources of meaning and their relationship with anxiety, depression and grief in family caregivers of advanced cancer patients during caregiving and bereavement. (*equal contribution) Submitted to BMJ Support Palliat Care.

Wikert J, Treutlein M, Theochari M, Bokemeyer C, Oechsle K*, Ullrich A*. How does spirituality manifest in family caregivers of terminally ill patients? A qualitative secondary analysis. (*equal contribution) Submitted to Palliat Support Care.

Wissenschaftliche Kongressbeiträge zum Thema „Angehörigenforschung“:

Hlawatsch C*, Ullrich A*, Coym A, Bokemeyer C, Oechsle K. Angehörige(r) sein – Ressourcen stärken: Eine Schulungs- und Informationsreihe für Angehörige schwerkranker Patienten. DGP-Kongress 2020, Wiesbaden (*equal contribution; Poster).

Ullrich A, Runge J-M, Bokemeyer C, Oechsle K. Familiäre Konflikte und schwierige Familiendynamiken am Lebensende: Eine versorgungsrelevante Belastung für Mitarbeitende hospizlich-palliativer Einrichtungen? DGP-Kongress 2020, Wiesbaden (Vortrag).

Ullrich A, Herzog J, Bokemeyer C, Oechsle K. Symptome komplizierter Trauer, posttraumatischer Belastung und Depression bei Angehörigen nach Versterben eines nahestehenden Menschen auf einer Palliativstation. DGP-Kongress 2020, Wiesbaden (Poster).

Wikert J, Treutlein M, Theochari M, Oechsle K, Ullrich A. Wie manifestiert sich Spiritualität bei Angehörigen von Patienten in der Palliativversorgung? Eine qualitative Sekundäranalyse. DGP-Kongress 2020, Wiesbaden (Poster).

Wikert J, Treutlein M, Theochari M, Oechsle K, Ullrich A. Wie manifestiert sich Spiritualität bei Angehörigen von Patienten in der Palliativversorgung? Eine qualitative Sekundäranalyse. WAT 2020, Göttingen (Vortrag) – abgesagt wg. COVID-19-Pandemie.

Ullrich A, Runge JM, Bokemeyer C, Oechsle K. Wie erleben Versorgende in der Hospiz- und Palliativarbeit familiäre Konflikte am Lebensende? – Ein Beispiel für die Auswertung anhand der Grounded Theory mit Fokus auf das Kodierparadigma nach Strauss. WAT 2020, Göttingen (Vortrag) – abgesagt wg. COVID-19-Pandemie.

Hlawatsch C, Ullrich A, Wiez N, Coym A, Bokemeyer C, Oechsle K. Information and support needs of family caregivers of advanced cancer patients planned to be discharged from hospital – a pilot study. DGHO 2019; Berlin (Poster).

Ullrich A, Runge JM, Bokemeyer C, Oechsle K. "Manchmal sind wir das Bollwerk" – Erfahrungen von Versorgenden mit komplexen Familiensystemen in der Hospiz- und Palliativversorgung. PSO-Jahrestagung 2019, Düsseldorf (Poster; das Poster gewann den 1. Posterpreis).

2b) Andere Themen der Palliativmedizin

Insgesamt konnten in den vergangenen 12 Monaten insgesamt 7 Originalarbeiten und 1 Review zu verschiedenen Forschungsthemen der Palliativmedizin in peer-reviewed, PubMed-gelisteten Fachzeitschriften publiziert werden. Weitere 7 wurden eingereicht, befinden sich aber noch im Review-Prozess.

Zudem wurden 10 Vorträge und 9 Poster auf Kongressen angenommen, die aber teilweise aufgrund der COVID-19-Pandemie nicht stattfinden konnten. Ein weiterer Kongressbeitrag wurde eingereicht.

Detaillierte Informationen zu diesen Publikationen und Kongressbeiträgen sind im Folgenden aufgelistet:

Veröffentlichte Publikationen zu anderen Themen der Palliativmedizin:

Blum D, Jensen W, Ullrich A, Hlawatsch C, Bokemeyer C, Oechsle K. Tipping Point: When patients stop eating and drinking in the last phase of their life. Clin Nutr ESPEN 2020; epub.

Coym A, Oechsle K, Kanitz A, Puls N, Blum D, Bokemeyer C, Ullrich A. Impact, challenges and limits of inpatient palliative care consultations – perspectives of requesting and conducting physicians. BMC Health Care Res 2020; 20: 86.

Coym A, Ullrich A, Hackspiel K, Ahrenholz M, Bokemeyer C, Oechsle K. Systematic symptom and problem assessment at admission to the palliative care ward - perspectives and prognostic impacts. BMC Palliat Care 2020; 28: 75.

Harnischfeger N, Rath HM, Ullrich A, Alt-Epping B, Letsch A, Thuss-Patience P, Bokemeyer K, Oechsle K & Bergelt C. Evaluation of a communication skills training to facilitate addressing palliative care related topics in advanced cancer patients: study protocol of a multicenter randomized controlled trial (PALLI-KOM). BMC Palliat Care 2020; 19: 67.

Lödel S, Ostgathe C, Heckel M, Oechsle K, Gahr S. Standard Operating Procedures (SOPs) for Palliative Care in the German Comprehensive Cancer Center Network - an evaluation of the implementation status. BMC Palliat Care; 19: 62.

Kamphausen A*, Roese H*, Oechsle K, Issleib M, Zöllner C, Bokemeyer C, Ullrich A. Challenges and difficulties faced by emergency physicians in patients during outpatient palliative care. (*equal contribution). Emerg Med Int 2019; 2019: 3456471.

Ullrich A*, Grube K*, Hlawatsch C, Bokemeyer C, Oechsle K. Exploring the gender dimension of problems and needs of patients receiving specialist palliative care in a German palliative care unit - the perspectives of patients and healthcare professionals. (*equal contribution). BMC Palliat Care 2019; 18: 59.

Gerlach C, Alt-Epping B, Oechsle K. Specific challenges in end of life care for patients with hematological malignancies. Curr Opin Pall Care Curr Opin Support Palliat Care. 2019; 13: 369-379.

Eingereichte Publikationen zu anderen Themen der Palliativmedizin:

Ullrich A*, Berkemeier S*, Casentini M, Hlawatsch C, Blum, D, Bokemeyer C, Oechsle K. Benefits and challenges of interprofessional teamwork in specialist palliative care: a qualitative exploration from different perspectives. (*equal contribution). Under review BMC Health Serv Res (revised) 2020.

Ullrich A, Kamphausen A, Heiland M, Feuerbach J, Bokemeyer C, Oechsle K. Psychosocial care during specialist inpatient palliative care: Extent of provided care and associated factors. Submitted to AJHPM (revised) 2020.

Mehnert A*, Koranyi S*, Philipp R, Scheffold K, Kriston L, Lehmann-Laue A, Engelmann D, Vehling S, Eisenecker C, Oechsle K, Schulz-Kindermann F, Rodin G, Härter M. Efficacy of the Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM) individual psychotherapy for patients with advanced cancer: A single-blinded randomized controlled trial. (*equal contribution) Submitted PPS 2020.

Strangl F, Oechsle K, Ullrich A, Bernhardt A, Knappe D, Barten M, Bokemeyer C, Blankenberg S, Reichenspurner H, Vehling S, Rybczynski M. Assessing Palliative Care Need In LVAD And HTX Patients. Submitted to EJCTS 2020.

Ullrich A, Schulz H, Goldbach S, Hollburg W, Rommel A, Müller M, Kirsch D, Kopplin-Förtsch K, Messerer J, Schulz-Kindermann F, Bokemeyer C, Oechsle K. Distress, anxiety and depression in terminally ill patients receiving in the course of specialist palliative care – results from a multicenter study. Submitted to Psychooncology 2020.

Ullrich A, Hollburg W, Schulz H, Goldbach S, Rommel A, Müller M, Kirsch D, Kopplin-Förtsch K, Messerer J, Schulz-Kindermann F, Bokemeyer C, Oechsle K. What are the last wishes of terminally ill patients? Findings from a prospective multicenter study. Submitted to PLOS One 2020.

Blum D, Jensen W, Schuetz C, Wannke L, Ketels G, Bokemeyer C, Oechsle K. Individual specialist physical activity assessment and intervention in advanced cancer patients on a palliative care ward; the 3STEPS-study. Submitted to Ann Palliat Care 2019.

Wissenschaftliche Kongressbeiträge zu anderen Themen der Palliativmedizin:

Harnischfeger N, Rath HM, Ullrich A, Thuss-Patience P, Letsch A, Alt-Epping B, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Evaluation eines Kommunikationstrainings zur Förderung der frühzeitigen Thematisierung palliativmedizinischer Aspekte bei fortgeschritten erkrankten Krebspatientinnen und -patienten: Studienprotokoll einer randomisierten kontrollierten Studie (PALLI-KOM). DGP-Kongress 2020, Wiesbaden (Poster).

Röhrig T, Oechsle K, Schuler U, Bausewein C, Neukirchen M, Hense J, Weber M, Nauck F, Junghanß C, Kramer T, van Oorschoot B, Ostgathe C, Thuß P, Scheer K, Teufel M, Ullrich A, Tewes M. Palliatives Wissen und Selbstwirksamkeitserwartung vor und nach einer Rotation auf Palliativstation – Machbarkeitsanalyse eines nationalen Studienprojektes. DGP-Kongress 2020, Wiesbaden (Poster).

Lödel S, Ostgathe C, Heckel M, Oechsle K, Gahr S. Standard Operating Procedures (SOPs) für die Palliativmedizin in dem Netzwerk der deutschen Onkologischen Spitzenzentren – eine Evaluation des Implementierungsstatus. DGP-Kongress 2020, Wiesbaden (Poster).

Gahr S, Lödel S, Oechsle K, Ostgathe C. Implementierung von Best Practice-Empfehlungen in Deutschen Onkologischen Spitzenzentren. DGP-Kongress 2020, Wiesbaden (Poster).

Alt-Epping B, Lordick F, Mehnert A, Oechsle K, van Oorschoot B, Thomas M, Asendorf T, Solar S. Niederschwelliges Screening versus multidimensionales Assessment von Symptomen und psychosozialen Belastungen bei Krebspatienten ab dem Zeitpunkt der Inkurabilität (SCREBEL); APM-Screening-Studie. DGP-Kongress 2020, Wiesbaden (Vortrag).

Bostroem K, Rosendahl C, Montag T, Oechsle K, Schulz H, Ullrich A, Bokemeyer C, Hower K, Pfaff H, Voltz R, Kreimeike, K. Sterben im Krankenhaus – Optimierung der Versorgung in der Sterbephase (StiK-OV). DGP-Kongress 2020, Wiesbaden (Poster).

Bostroem K, Rosendahl C, Montag T, Oechsle K, Schulz H, Ullrich A, Bokemeyer C, Hower K, Pfaff H, Voltz R, Kreimeike, K. Sterben im Krankenhaus – Optimierung der Versorgung in der Sterbephase (StiK-OV). Kongress für Versorgungsforschung 2020, Berlin (Vortrag).

Harnischfeger N, Rath HM, Ullrich A, Thuss-Patience P, Letsch A, Alt-Epping B, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Evaluation eines Kommunikationstrainings zur Förderung der frühzeitigen Thematisierung palliativmedizinischer Aspekte bei fortgeschritten erkrankten Krebspatientinnen und -patienten: Studienprotokoll einer randomisierten, kontrollierten Studie (PALLI-KOM). WAT 2020, Göttingen (Vortrag) – abgesagt wg. COVID-19-Pandemie.

Bostroem K, Rosendahl C, Montag T, Oechsle K, Schulz H, Ullrich A, Bokemeyer C, Hower K, Pfaff H, Voltz R, Kremeike, K. Sterben im Krankenhaus – Optimierung der Versorgung in der Sterbephase (StiK-OV). WAT 2020, Göttingen (Poster) – abgesagt wg. COVID-19-Pandemie.

Harnischfeger N, Rath HM, Letsch A, Thuss-Patience P, Alt-Epping B, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle, K. Development of a training program to enhance communication skills with regard to early referral to palliative care in advanced cancer patients – The PALLI-KOM study. DKK 2020, Berlin (Poster).

Coym A, Ullrich A, Hackspiel K, Ahrenholz M, Blum D, Bokemeyer C, Oechsle K. Physical and psychosocial symptom burden in inpatient advanced cancer patients at first inpatient palliative care consultation. DGHO 2019, Berlin (Vortrag).

Ullrich A, Schulz H, Goldbach S, Hollburg W, Rommel A, Müller M, Kirsch D, Kopplin-Förtsch K, Messerer J, Schulz-Kindermann F, Bokemeyer C, Oechsle K. Psychological burden and associated factors in advanced cancer patients at initiation of specialist palliative care. DGHO 2019, Berlin (Vortrag).

Ullrich A, Hollburg W, Goldbach S, Rommel A, Müller M, Kirsch D, Kopplin-Förtsch K, Schulz H, Messerer J, Schulz-Kindermann F, Bokemeyer C, Oechsle K. Advanced cancer patients' "last wishes" at initiation of specialist palliative care. DGHO 2019, Berlin (Vortrag).

Oechsle K, Schulz H, Goldbach S, Hollburg W, Rommel A, Müller M, Kirsch D, Kopplin-Förtsch K, Messerer J, Schulz-Kindermann F, Bokemeyer C, Ullrich A. Supportive care needs of advanced cancer patients entering specialist palliative care. DGHO 2019, Berlin (Poster).

Vehling S, Mehnert A, Glaesmer H, Bokemeyer C, Oechsle K, Koch, U. Suicidal symptoms and mental disorders among patients with cancer. DGHO 2019, Berlin (Poster).

Vogt J, Sistermanns J, Kuon J, Kahl C, Alt-Epping B, Stevens S, Ahlborn M, Dieterich M, Heider A, Tienken M, Beyer F, Loquai C, Stahlhut K, Ruellan A, Kubin T, Dietz A, Oechsle K, Mehnert A, van Oorschot B, Thomas M, Ortmann O, Engel C, Lordick F. Course of health-related quality of life, emotional comorbidity, and distress levels in patients with incurable cancer – part of a prospective longitudinal multicenter cohort study of the Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin (APM). DGHO 2019, Berlin (Vortrag).

Vehling S, Mehnert A, Glaesmer H, Bokemeyer C, Oechsle K, Koch U. Suizidalität und psychische Störungen bei Krebspatienten. PSO-Jahrestagung 2019, Düsseldorf (Vortrag).

Harnischfeger N, Oechsle K, Rath HM, Alt-Epping B, Thuss-Patience P, Letsch A, Bokemeyer C, Bergelt C. Fokusgruppen zur Erfassung der erforderlichen Kompetenzen für eine frühzeitige Aufklärung über Palliativversorgung bei fortgeschritten erkrankten Krebspatientinnen und -patienten. PSO-Jahrestagung 2019, Düsseldorf (Vortrag).

Vehling S, Mehnert A, Glaesmer H, Bokemeyer C, Oechsle K, Koch, U. Suicidal symptoms and mental disorders among patients with cancer. IPOS 2019, Banff, Canada (Vortrag).

Eingereichte Kongressbeiträge zu anderen Themen der Palliativmedizin:

Nestoriuc Y, Michnevich T, Mann J, Hendi A, Nilsson S, Oechsle K, Stein A, Pan Y. Prävention unerwünschter Effekte von Chemotherapie durch Aufklärung über den Nocebo-Effekt: 38. Symposium Klinische Psychologie und Psychotherapie der DGP 2020, Mannheim (eingereicht).

3. Öffentlichkeitsarbeit und Fortbildung: Veranstaltungen und Vorträge

3a) Veranstaltungen:

Auch im dritten Jahr haben wir im Rahmen der Stiftungsprofessur mehrere gemeinsame Veranstaltungen geplant. Leider konnte das 32. Palliativmedizin-Symposium von HKG und UCCH im Frühjahr 2020 aufgrund der COVID-19-Pandemie nicht stattfinden; ist aber derzeit mit dem Schwerpunktthema „Angehörige“ für den 02.09.2020 geplant. Noch vor der Pandemie stattgefunden hat das dritte Forum für Angehörige von krebserkrankten Menschen im Februar 2020 sowie der gemeinsame Patientennachmittag im November 2019.

Zudem führten wir am Folgetag im November 2019 unseren traditionellen „Tag der Palliativmedizin am UKE“ durch. Dieser hat sich inzwischen als relevante multiprofessionelle Fortbildungsveranstaltung in Norddeutschland etabliert und lockte die neue Rekordzahl von 180 Teilnehmern an.

Und ebenfalls traditionell beteiligten wir uns im Oktober 2019 an der „Hamburger Hospizwoche“ – auch diesmal mit einem multiprofessionellen Beitrag zu Bedürfnissen und Belastungen der Angehörigen.

Das für November 2019 geplante dritte Netzwerktreffen „Angehörigenforschung meets Praxis“, bei dem wir unsere aktuellen Forschungsaktivitäten, neue Ergebnisse und neue gemeinsame Projekte mit unseren Netzwerkpartnern der Hamburger Hospiz- und Palliativversorgung diskutierten, wurde aufgrund meiner Erkrankung zunächst in den März 2020 verschoben, wo es dann aber aufgrund der COVID-19-Pandemie abgesagt werden musste. Das nächste Netzwerktreffen ist nun für November 2020 geplant.

Im Herbst 2020 sind – je nach Möglichkeiten der jeweiligen COVID-19-Regelungen – zudem wieder eine Beteiligung an der Hamburger Hospizwoche, ein gemeinsamer Patientennachmittag sowie ein großes Fachsymposium mit dem Thema „Diversität in der Palliativ- und Hospizversorgung“ geplant.

Unsere langjährige Fortbildungsreihe „Forum Schmerz und Palliativmedizin“, eine multiprofessionelle und interdisziplinäre Veranstaltung zu verschiedenen Themen der multimodalen Schmerztherapie und Palliativmedizin, führten wir weiter in Kooperation mit der Klinik und Poliklinik für Anästhesiologie am UKE fort, mussten sie aber auch aufgrund der COVID-19-Pandemie ab März 2020 pausieren.

Durchgeführte Veranstaltungen:

- 15.10.19 Beitrag zur Hamburger Hospizwoche „Nicht nur der Patient ist betroffen – ein Abend für Angehörige“.
- 15.11.19 Gemeinsamer Informationsnachmittag für Patienten und Angehörigen „Wenn der Krebs voranschreitet – Besondere Herausforderungen für Erkrankte und Angehörige“.
- 16.11.19 von 9.00 – 17.00 Uhr „Großer Palliativtag am UKE 2019“ unter dem Titel „Herausforderungen in der Palliativversorgung - für Patienten, Angehörige und das Team“.

- 27.02.20 Gemeinsames Angehörigen-Forum „Patientenverfügung aus ärztlicher Sicht“ (Vortrag Dr. Anja Coym).

3b) Vorträge, Fortbildungen und Workshops:

Vertreten durch Frau Dipl.-Soz. Anneke Ullrich, wissenschaftliche Mitarbeiterin im Rahmen der Stiftungsprofessur, oder Frau Cornelia Hlawatsch, OÄ Dr. Anja Coym, Dr. Jens Weidmann oder Dr. Christoph Oing aus dem Team der Palliativmedizin am UKE (jeweils entsprechend markiert), wurden in den letzten 12 Monaten zahlreiche Fachvorträge oder Workshops zu Themen der Angehörigen-Betreuung und -Forschung und zu anderen palliativmedizinischen Themen gehalten.

Detaillierte Informationen zu den einzelnen Beiträgen finden sich im Folgenden:

Vorträge zum Thema „Angehörige / Angehörigenforschung“:

- 13.10.19 DGHO Berlin „Angehörige von onkologischen Patienten - was ist die Aufgabe des Onkologen?“ (Dr. Anja Coym)
- 13.10.19 DGHO Berlin „Schwierige Situationen im Umgang mit Angehörigen schwerst- und sterbenskranker Patienten erkennen und "richtig" handeln.“ (Anneke Ullrich)
- 16.10.19 Hamburger Hospiz „Eine Bühne, viele Rollen – Angehörige am Sterbebett“ (Cornelia Hlawatsch)
- 18.10.19 Jubiläum Palliative Geriatrie Albertinen-Haus „Sterbende Hochaltrige - Patient UND Angehörige im Fokus der Palliativversorgung“ (Cornelia Hlawatsch)
- 13.11.19 Palliativmedizinische Ärztefortbildung Emsdetten „Ich stand machtlos davor“ – Angehörige in der Palliativversorgung“ (Anneke Ullrich)
- 19.02.20 DKK Berlin „Neue Ergebnisse aus der Angehörigenforschung“ (Anneke Ullrich)
- 19.02.20 DKK Berlin „Schulungsprogramme für pflegende Angehörige und Vorstellung einer interdisziplinären Angehörigensprechstunde“ (Cornelia Hlawatsch)
- 22.02.20 DKK Berlin „Belastung Angehöriger am Lebensende“ (Anneke Ullrich)
- 22.02.20 DKK Berlin „Selbstmanagement für Angehörige von schwer erkrankten Krebspatienten stärken“ (Cornelia Hlawatsch)
- 19.03.10 Walddorfer Hospiztag Hamburg „Und wo bleibe ich?“ – Angehörige in der Begleitung Schwerstkranker und Sterbender“ (Anneke Ullrich; abgesagt wg. COVID-19-Pandemie)
- 23.04.20 Symposium Palliativmedizin Erlangen „Herausforderungen für Angehörige von Schwerstkranken und Berufstätigkeit – und wo bleibe ich?“ (Anneke Ullrich; abgesagt wg. COVID-19-Pandemie)

Vorträge zu anderen Themen der Palliativmedizin:

- 22.11.19 Deutsche Mukoviszidose-Tagung Würzburg „Psychologische Komponenten und Erwartungen von Betroffenen“ (Anneke Ullrich)
- 06.11.19 Johannis-Netzwerk Ehrenamtliche Hamburg „Selbstfürsorge – Eigene Verletzlichkeit, Abgrenzung, innere Stärkung“ (Anneke Ullrich)
- 06.11.19 Facharztkurs Hämatologie/Onkologie, Thema Palliativmedizin (Dr. Anja Coym)
- 16.10.19 Qualitätszirkel Palliativtalk am Mittwoch Hamburg „Selbst-für-Sorge – Eigene Verletzlichkeit, Abgrenzung, innere Stärkung“ (Anneke Ullrich)
- 04.09.19 Palliativmedizin bei Mukoviszidose (Dr. Jens Weidmann)
- 04.02.20 UCCH Vortrag für Physiotherapeuten MYAIRBAG - Training gegen Krebs GmbH (Dr. Anja Coym)
- 10.02.20 Palliativmedizin-Fortbildung in der Dermatologie am UKE (Dr. Anja Coym, Cornelia Hlawatsch)
- 17.02.20 Ärztekammer Pallikurs-Vortrag (Dr. Anja Coym)
- 18.02.20 Ärztekammer Pallikurs-Vortrag (Dr. Christoph Oing)
- 22.03.20 Internationale Sylter Palliativtage Westerland „Patienten unter Chemotherapie – wie anfangen mit dem Stichwort Palliativ?“ (Anneke Ullrich; abgesagt wg. COVID-19-Pandemie)
- 27.03.20 Facharztkurs Innere Medizin (abgesagt wg. COVID-19-Pandemie)
- 14.04.20 WAT Göttingen „Wie gelingt sauberes qualitatives Forschen?“ (Anneke Ullrich; abgesagt wg. COVID-19-Pandemie)

3c) Medien:

In den vergangenen 12 Monaten wurden verschiedene nicht-wissenschaftliche Artikel, Radio- und Fernsehbeiträge zur Angehörigenbetreuung in der Palliativversorgung veröffentlicht:

- Ullrich A, Hlawatsch C. Anfang und Ende gestalten. Begleitung von An- und Zugehörigen in der Hospiz- und Palliativversorgung. pflegen: palliativ 2019; 44: 28-29.
- 12.02.2020 Artikel „Palliativmedizin: Angehörige benötigen Unterstützung“. Krebskongress 2020: Verlagsspezial der Frankfurter Allgemeine Zeitung (Anneke Ullrich, Dr. Anja Coym, Cornelia Hlawatsch, Prof. Dr. Karin Oechsle).
- 06.12.19 Fernsehbeitrag über Angehörige inkl. Ausschnitt zu Angehörigenforschung im Rahmen der „Hand in Hand für Norddeutschland“-Aktion des NDR. Hamburg Journal des NDR (Anneke Ullrich).
- 11.12.19 Radiobeitrag „Krebs und Forschung“, inkl. Angehörigenforschung Palliativmedizin UKE im Rahmen der „Hand in Hand für Norddeutschland“-Aktion des NDR. Kulturjournal von NDR 90,3 (Anneke Ullrich).

- 12.03.20 Interview zu Palliativversorgung mit Schwerpunkt Angehörige. Medjournal, Gesundheitsbeilage der Tageszeitungen „Wiesbadener Kurier“ und „Allgemeine Zeitung“ (Anneke Ullrich).

4. Angehörigen-Betreuung:

Auch im vergangenen Jahr boten wir gemeinsam unsere multiprofessionelle Angehörigen-Sprechstunde Mittwoch vormittags in den Räumlichkeiten der Hamburger Krebsgesellschaft an. Leider musste aber auch dieses Angebot im März 2020 aufgrund der COVID-19-Pandemie pausiert bzw. auf ein telefonisches Beratungsangebot umgestellt werden.

Das „Angehörigen-Schulungsprojekt“ wurde von 09/19 bis 03/20 durchgeführt (vgl. auch 1a) und musste dann auch aufgrund der COVID-19-Pandemie pausiert werden. Dieses Schulungsprogramm besteht aus 6 Modulen, die – multiprofessionell durchgeführt und rotierend angeboten – wissenschaftlich begleitend analysiert wurden.

Die auf die Inhalte des Schulungsprogramms abgestimmte Informationsbroschüre für Angehörige mit dem Titel „Was können wir Angehörigen tun? Und wo finden wir Unterstützung? – Eine Informationsbroschüre für Angehörige von Patienten mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen“ wurde in dieser Zeit weiterentwickelt. Allerdings wurde die Finalisierung und graphische Umsetzung durch meine Erkrankung verzögert, ist aber im 4. Förderjahr finalisiert zu erwarten.

In Zusammenarbeit mit unseren Kooperationspartnern im Hamburger Hospiz- und Palliativnetzwerk wurde eine weitere Broschüre mit Kontaktadressen zu verschiedenen Beratungs- und Unterstützungsangeboten für Angehörige „Wo finden Angehörige Unterstützung? - Eine Broschüre für Angehörige von Patienten mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen in Hamburg und Umgebung“ erstellt. Diese wurde im vergangenen Jahr graphisch aufgearbeitet und gedruckt.

5. Mitarbeit und Mitgliedschaft in Arbeitsgruppen bzw. Fachgesellschaften:

Seit 2018 bin ich Sprecherin der AG Palliativmedizin im Netzwerk der von der Deutschen Krebshilfe geförderten Onkologischen Spitzenzentren (CCC-Netzwerk) gleichberechtigt mit dem zweiten Sprecher, Prof. Dr. Christoph Ostgathe aus Erlangen. Im Rahmen dieser Funktion haben wir eine gemeinsame Publikation zur Etablierung unserer nationalen palliativmedizinischen SOPs an den CCCs erstellen. Vor allem aber ist es gelungen, mit mir als eine der Hauptantragssteller, eine erneute 4-jährige Förderperiode der Arbeitsgruppe Palliativmedizin in den CCCs inklusive einer

Koordinierungsstelle von der Deutschen Krebshilfe mit einem Förderumfang von über 600.000 Euro bewilligt zu bekommen. Dabei konnte ich das Thema „Angehörige in den CCCs“ als neuen Schwerpunkt im erfolgreichen Antrag etablieren. Ein erstes gemeinsames Forschungsprojekt zur Situation der Angehörigen-Betreuung in den CCCs wurde bereits durchgeführt und befindet sich in derzeitiger Auswertung.

Zudem bin ich weiterhin Stellvertretende Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin der Deutschen Krebsgesellschaft (APM; Sprecher: Prof. Dr. Bernd Alt-Epping, Göttingen).

6. Studentische Lehre:

Das umfassende Lehrangebot im Querschnittsbereich Palliativmedizin mit 26 Stunden Pflichtlehre für jeden Studierenden, das inzwischen regelhaft an vielen Stellen spezielle Themen der Angehörigen-Betreuung oder -Forschung beinhaltet, wurde weiter multiprofessionell durchgeführt und von den Studierenden mit sehr guten Evaluationen beurteilt. Auch das Modul Palliativmedizin im Wahlpflichtbereich Tumorbiologie und Onkologie wurde erfolgreich fortgeführt. Im Sommersemester 2020 konnte aufgrund der COVID-19-Pandemie der Unterricht nicht als Präsenzlehre stattfinden, sodass wir im April 2020 multiprofessionell alle 26 Stunden Pflichtlehre digitalisiert und vertont haben. Zusätzlich wurde weiterhin monatlich das Kolloquium für in der Palliativmedizin promovierende Doktoranden zu verschiedenen Themen der palliativmedizinischen Forschung und Methodik im Kontext einer Promotion durchgeführt (pausiert in April und Mai wg. COVID-19-Pandemie).

7. Patientenversorgung:

Auf der Palliativstation wurde in diesen letzten 12 Monaten eine etwa konstante Anzahl von 458 Patienten betreut. Außerdem wurde eine wachsende Zahl an Patienten (874 Patienten in den letzten 12 Monaten) konsiliarisch in allen Kliniken des UKE mitbetreut. Auch in der multiprofessionellen palliativmedizinischen Sprechstunde im UCCH wurden etwa 150 Patienten beraten.

8. Ausblick auf das vierte Jahr:

Das dritte Jahr der Stiftungsprofessur stand leider deutlich unter dem Einfluss meiner Erkrankung und der COVID 19-Pandemie. Trotzdem kann ich mit Stolz sagen, dass die Vorarbeit in den ersten beiden Jahren und das persönliche Engagement der im Rahmen der Professur beschäftigten Mitarbeiter, ganz besonders hervorzuheben Frau Dipl.-soz. Anneke Ullrich, dennoch ein sehr produktives Jahr mit vielen Publikationen, erfolgreich durchgeführten Projekten und bewilligten Anträgen ermöglichte. Zudem erfüllt es mich mit Freude, dass diese beiden großen „Hindernisse“ unserer nationalen und internationalen Anerkennung als wissenschaftliches Expertenzentrum, insbesondere im Bereich der Angehörigenforschung, keinen Abbruch getan haben.

Im vierten Jahr wird steht für mich die Vorfreude auf meine Rückkehr und die Fortführung all dieser so erfolgreich auf den Weg gebrachten Projekte und Initiativen. Wir werden all diese auf den Weg gebrachten Projekte in Forschung und Angehörigenbetreuung weiter umzusetzen, die Gesamtagenda weiter konsolidieren und hoffen, dass die beantragten zukünftigen Projekte auch umgesetzt werden können.

Diesen Aufgaben schaue ich mit großer Vorfreude entgegen!

Für Rückfragen und Anregungen stehe Ich gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. med. Karin Oechsle

