



UNIKLINIK
KÖLN

10 Jahre
Zentrum und Lehrstuhl
für Palliativmedizin
Uniklinik Köln



Festschrift
2004-2014



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Universität zu Köln



Das Zentrum und der Lehrstuhl für Palliativmedizin unterstützen die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

WWW.
CHARTA-FUER-
STERBENDE.DE

*Wir
unterstützen
die Charta*

Inhaltsverzeichnis

2	Grußworte
10	Vorwort
12	Patientenversorgung
14	Entwicklung
15	Palliativstation
16	Palliativmedizinischer Dienst
18	Case Management
19	Ambulante Palliativversorgung
20	Regionale Vernetzung
21	Angehörigenarbeit
22	Förderverein und Ehrenamt
	Förderverein Palliativmedizin Universitätsklinikum Köln e.V.
	Ehrenamtliche Mitarbeit
24	Lehre
26	Studentische Ausbildung
	Seminare und Vorlesungen
	Praktische Ausbildung
	Aktivitäten in anderen Fachbereichen
	Weitere Entwicklung
29	Pflegeausbildung
30	Fort- und Weiterbildung
	Ärzte
	Pflege
	Multiprofessionell
	European Palliative Care Academy
31	Hospitationen und Praktika
31	Weiterentwicklung
32	Forschung
34	Entwicklung
36	Forschungsschwerpunkte
46	Ausgewählte Publikationen der letzten 5 Jahre
50	Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter
58	Weitere Aktivitäten

Grußwort

Barbara Steffens

Ministerin für Gesundheit, Emanzipation,
Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen



Sehr geehrter Herr Professor Voltz,

zum zehnjährigen Bestehen des Lehrstuhls für Palliativmedizin Köln, der neben den Lehrstühlen in Aachen, Bonn und dem Lehrstuhl für pädiatrische Palliativmedizin in Witten/Herdecke maßgeblich zur Entstehung der heutigen beispielhaften Infrastruktur in der Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen beigetragen hat, gratuliere ich Ihnen herzlich.

Wir wissen, dass Menschen in der letzten schweren Phase ihres Lebens neben einer professionellen, ihre individuellen Bedürfnisse und Bedarfe berücksichtigenden Versorgung, einer besonderen Fürsorge sowie menschlicher Zuneigung und Wärme bedürfen. Und wir wissen auch, wie schwierig es ist, diese Anforderung im konkreten Handeln zu erfüllen. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den spezialisierten Palliativteams leisten täglich einen deshalb nicht hoch genug einzuschätzenden Dienst in der Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen. Sie vermitteln ihnen das Gefühl der Geborgenheit, nehmen ihnen einen Teil ihrer Ängste und sind einfach nur für sie da.

Schwerstkranke und sterbende Menschen brauchen an allen Lebensorten Rahmenbedingungen, die ihnen ein würdevolles, selbstbestimmtes und möglichst schmerzfreies Leben bis zu ihrem Tod ermöglichen. Wir wollen erreichen, dass das Leben der Betroffenen nicht von Einsamkeit, Hoffnungslosigkeit und unnötigen Leiden, sondern von einer bestmöglichen Hospiz- und Palliativversorgung geprägt wird, die den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe in den Hintergrund treten lässt.

Zahlreiche Forschungsprojekte und studentische Lehre sind elementare Grundlagen dafür, dass diese Philosophie auch Eingang in die tägliche Praxis findet. Wir brauchen die palliativmedizinische Forschung nicht zuletzt vor dem Hintergrund der demografischen Entwicklung. Sie ist ein wichtiger Baustein für ein wirklich patientinnen- und patientenorientiertes Gesundheitswesen.

Die Palliativmedizin beweist, dass nach der Diagnose einer unheilbaren und fortschreitenden Erkrankung noch vieles getan werden kann, um die Lebensqualität schwerstkranker und sterbender Menschen zu verbessern. Durch die gezielte Behandlung

komplexer Symptome, Linderung oder Beseitigung kaum zu ertragender Schmerzen und einer umfassenden und ganzheitlichen Palliative Care-Versorgung, die medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Maßnahmen umfasst, ist dies möglich.

Der Lehrstuhl von Herrn Professor Dr. Voltz und sein Team sind seit vielen Jahren Garant und gutes Beispiel dafür, dass dies gelingen kann.

Für Ihr unermüdliches Engagement im Dienste schwerstkranker und sterbender Menschen danke ich Ihnen und Ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von ganzem Herzen!

Barbara Steffens



Grußwort

Prof. Dr. Dr. h.c. Thomas Krieg
Dekan der Medizinischen Fakultät



Sehr geehrte Damen und Herren,

zunächst möchte ich, im Namen der medizinischen Fakultät, der Deutschen Krebshilfe e.V. für ihre großzügige Förderung des Stiftungslehrstuhls Palliativmedizin der letzten zehn Jahre danken. Ohne die langjährige und umfangreiche Unterstützung, wäre ein solches Projekt in all seinem Umfang, seiner jetzigen Bedeutung und seiner weitreichenden Strahlenwirkung nicht realisierbar gewesen. Dank ihrer visionären Aktionsbereitschaft konnte sich der Stiftungslehrstuhl Palliativmedizin, als erster seiner Art, universitär etablieren und florierend entwickeln. Weiterhin möchte ich Ihnen, Prof. Voltz, sowie dem gesamten Zentrum für Palliativmedizin, meinen Glückwunsch zum 10-jährigen Bestehen aussprechen. Angst vor Sterben und Tod – Wie kann die Palliativmedizin helfen?

Sicherlich eine Frage, welche sich nicht direkt, einfach und pauschal beantworten lässt. Zunächst sollte man zur Beantwortung Palliativmedizin an sich definieren. Laut Weltgesundheitsorganisation ist die Palliativmedizin „aktive und ganzheitliche Behandlung von Patientin, die an einer fortschreitenden Erkrankung mit einer begrenzten Lebenserwartung leiden. Hierbei besitzt die Beherrschung von Krankheitsbeschwerden und die psychologische, soziale und auch seelsorgerische Betreuung höchste Priorität.“ Aber die WHO geht noch weiter, denn Palliativmedizin ist auch „ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“

In den letzten 10 Jahren blicken wir auf eine äußerst erfreuliche Entwicklung des Lehrstuhls Palliativmedizin zurück. Bereits die Einrichtung des Lehrstuhls 2004 als deutschlandweit erster seiner Art, zeugt von einer zukunftsorientierten Forschung und Lehre. Seit 2008 ist Palliativmedizin an der Universität zu Köln Pflichtlehr- und Prüfungsfach. Ebenso erfreulich war die Einführung des Querschnittsbereichs Palliativmedizin 2009 als Folge der Etablierung des Kölner Modellstudienganges 2003. Neben 3 Kompetenzfeldern setzt sich ein Trainerteam des Zentrums für Palliativmedizin im PJ-START Block für, einerseits die Vermittlung von medizinischem Wissen, andererseits für Einfühlungsvermögen und Empathie gegenüber Patienten und Angehörigen ein. Weiterhin ist es den Studierenden im Rahmen ihrer praktischen Ausbildung möglich, sowohl im Praktischen Jahr ein Tertial als auch im Rahmen einer Famulatur die Arbeit im Zentrum für Palliativmedizin kennen zu lernen. Auch in diesem Bereich stehen die Studierenden unter engmaschiger und sensibler Supervision, welche ein zukunftsorientiertes und optimiertes Lehrergebnis zur Folge hat.

Neben der Lehre für Studierende, bietet das Zentrum für Palliativmedizin ein breites Spektrum an Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten an. Ebenso konnte das Zentrum in den letzten 10 Jahren mithelfen, dass sich Mitarbeiter herausragend weiterqualifizieren konnten. Diese Zusatzqualifikation erlaubte es diversen Mitarbeitern an anderen Orten wesentliche Verantwortung im Feld zu übernehmen.

Desweiteren zeichnet sich auch der Schwerpunkt Forschung des Zentrums für Palliativmedizin durch eine äußerst positive Entwicklung aus. So konnten seit 2004 mehr als 3,1 Mio. Euro an Drittmitteln eingeworben werden. Mit Schwerpunkten, wie zum Beispiel dem

Case Management in der Palliativmedizin, wird bewusst eine „sektorübergreifende spezialisierte Palliativmedizin“ gefördert. Die Etablierung der Forschungsgruppe „Atemnot“, einhergehend mit zahlreichen Studien und Promotionen, zeugt von zukunftsorientierter Forschung. Im Rahmen des DFG-geförderten Projektes „Validierung eines deutschsprachigen Instruments zur Erfassung eines gesteigerten Todeswunsches“ wird auch das kontrovers diskutierte Thema „Todeswunsch“ wissenschaftlich aufgearbeitet. Ebenso werden weitere wichtige Schwerpunkte, wie die Sterbephase, Multiple Sklerose und Demenz und Geriatrie thematisiert.

Das Zentrum für Palliativmedizin hat zweifelsohne eine Verbindung von Lehre und Forschung in Gegenwart und Zukunft geschaffen, welche den Patienten und seine Angehörigen als Fokus nicht außer Acht lässt. Lehre und Forschung werden gekonnt als Mittel eingesetzt, um angehenden Medizinerinnen Wissen und Sozialvermögen zu vermitteln. Diese Sicherheit durch Wissen können unsere Medizinstudierende dank ihrer Hilfe an ihre zukünftigen Patienten weiter geben.

Zusammenfassend möchte ich mich bei Ihnen, Prof. Voltz, sowie Ihren Mitarbeitern und Helfern für Ihren unermüdlichen Einsatz bedanken. Durch die Kombination aus Lehre, Forschung und Patientenbetreuung kann Palliativmedizin helfen, die Angst vor Sterben und Tod zu bewältigen. Dank ihrer Arbeit konnte aus dem ehemals ersten Lehrstuhl für Palliativmedizin in 2004 ein zukunftsweisendes Institut mit Modellcharakter werden.

Prof. Dr. Dr. h.c. Thomas Krieg



Grußwort

Prof. Dr. Edgar Schömig

Vorstandsvorsitzender und Ärztlicher Direktor der Uniklinik Köln



Seit nunmehr zehn Jahren haben wir an der Uniklinik Köln einen Lehrstuhl für Palliativmedizin. Dazu gratuliere ich – nicht zuletzt dem Stelleninhaber Professor Voltz – ganz herzlich.

In etwa 20 Jahre vor Einrichtung dieser Professur begann die Geschichte der Palliativmedizin in Deutschland – und das an der Uniklinik Köln. Rund um Prof. Pichlmaier und Frau Dr. Jonen-Thielemann bildete sich ein Nukleus von engagierten Menschen – unterstützt von Mildred Scheel. Sie haben Menschen im Endstadium ihrer Krebserkrankung zuerst einen Anlaufstelle und dann einen Platz zum Sterben geboten.

Im April 1983 wurde die erste Palliativeinheit gegründet mit fünf Betten. Es folgten der Start eines Hausbetreuungsdienstes 1984, die Einweihung des Dr. Mildred Scheel Hauses 1992 und schließlich die Einrichtung der Stiftungsprofessur – vor zehn Jahren 2004.

Seither ist viel geschehen. Die Palliativmedizin hat sich als Disziplin etabliert und ist heute als fachlich

eigenständiges Zentrum unserer Uniklinik, das sich einer wissenschaftsnahen, aber auch menschlichen Medizin verschrieben hat, nicht mehr weg zu denken. Über die Einrichtung eines Konsildienstes, eines spezialisierten ambulanten Palliativteams sowie die Etablierung im MVZ erreichen wir immer mehr Patientinnen und Patienten. Wesentliche Impulse für die nationale und internationale Entwicklung der Palliativmedizin kommen nach wie vor aus Köln.

Nach siebeneinhalb Jahren Anschubfinanzierung durch die Deutsche Krebshilfe haben wir die Professur in die Regelfinanzierung überführt. Für diese ungewöhnlich lange Förderdauer gebührt der Deutschen Krebshilfe nach wie vor unser Dank.

Für unser Haus der universitären Maximalversorgung ist Palliativmedizin ein essenzieller Bestandteil von Patientenversorgung, Forschung und Lehre geworden. Das wird uns auch von externen Gutachten beispielsweise im Rahmen von regelmäßigen Zertifizierungen immer wieder bestätigt.

Unser Ziel für die nächsten Jahre ist es, die Palliativmedizin verstärkt in die nicht-onkologischen Bereiche zu tragen und dort immer mehr zu verankern. Und langfristig gesehen wünschen wir uns ein universitäres stationäres Hospiz auf dem Campus, das unter dem Dach eines Maximalversorgers sinnvoll betrieben werden kann.

Prof. Dr. Edgar Schömig



Grußwort

Elfi Scho-Antwerpes
Bürgermeisterin der Stadt Köln



Zum zehnjährigen Bestehen des Lehrstuhls für Palliativmedizin Köln gratuliere ich ganz herzlich.

Mit der Einrichtung dieses Lehrstuhls vor nunmehr zehn Jahren wurde Kölns Bedeutung als ein Zentrum der Palliativmedizin in besonderer Weise unterstrichen. Diese exponierte Stellung kommt nicht von ungefähr, denn unsere Stadt gilt gewissermaßen als Wiege der Palliativmedizin in Deutschland.

Im September 1983 eröffnete die leider schon so früh verstorbene Frau Dr. Mildred Scheel in der Kölner Universitätsklinik die erste Modellstation zur palliativen Behandlung von Krebspatientinnen und –patienten. Damals kamen viele Aufnahmeanfragen aus allen Teilen der Bundesrepublik. Erstmals wurde ein Weg aufgezeigt, wie den Kranken ihr möglicherweise letzter Lebensabschnitt so schmerzfrei und geborgen wie möglich gestaltet werden konnte; und wie die Angehörigen durch Gespräche und Unterstützung begleitet werden konnten.

Die Einrichtung sollte keineswegs als „Sterbeklinik“ verstanden werden. Vielmehr ging es darum, im Respekt vor der Würde des Patienten und in Über-

einstimmung mit dem ärztlichen Auftrag dem Leben zu dienen, eine gute Lebensqualität auch in einer schwierigen Lebensphase zu erhalten.

Auch heute wird die Entwicklung der Palliativmedizin in ganz besonderem Maße von Köln aus mit vorangetrieben. Im Dezember 2004 folgte Herr Prof. Dr. Raymond Voltz dem Ruf auf den Stiftungslehrstuhl Palliativmedizin an der Universität Köln. Seitdem wurde das Fach „Palliativmedizin“ sowohl in der klinischen Versorgung als auch in Wissenschaft und Lehre an der Kölner Uni kontinuierlich ausgebaut. Als der Deutsche Bundestag im Juni 2009 beschloss, Palliativmedizin als Pflichtfach in die Approbationsordnung für Ärzte aufzunehmen, war das Fach in Köln bereits wichtiger Bestandteil der Ausbildung junger Ärztinnen und Ärzte.

Das Versorgungsangebot des Zentrums für Palliativmedizin wurde in den letzten 10 Jahren vor allem in der ambulanten Betreuung deutlich erweitert und hat die palliativmedizinischen Versorgungsmöglichkeiten für Kölner Bürgerinnen und Bürger spürbar verbessert. Auch die Entwicklung des Palliativ- und Hospiznetzwerkes Köln als wichtige Informationsquelle für betroffene Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen in

Köln begann am Zentrum für Palliativmedizin und in Verantwortung von Herrn Prof. Voltz.

Mit meinen Glückwünschen verbinde ich meinen außerordentlichen Dank an Herrn Prof. Voltz und sein gesamtes Team. Deren Wirken verfolge und begleite ich seit Jahren mit großem Interesse, so dass ich sagen kann: Sie leisten mit ihrer ebenso engagierten wie fachlich kompetenten Arbeit einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität schwer erkrankter und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen. Und sie sind zudem ein Garant dafür, dass von Köln aus auch in Zukunft immer wieder neue Impulse für die akademische Palliativmedizin ausgehen werden – zum Wohle vieler Menschen. Ganz in diesem Sinne wünsche ich Herrn Prof. Voltz und seinem Team weiterhin viel Erfolg!

Elfi Scho-Antwerpes



Vorwort

Prof. Dr. Raymond Voltz
Direktor Zentrum für Palliativmedizin



Als vor 10 Jahren dieser erste Stiftungslehrstuhl der Deutschen Krebshilfe für Palliativmedizin eingerichtet wurde, konnte keiner die rasante Entwicklung vorhersehen, welche das Feld in Deutschland insgesamt, aber auch für Köln nehmen würde. Dies beweist den damals wirklich visionären Schritt der Deutschen Krebshilfe, in dieses Gebiet zu investieren und die Palliativmedizin mit einem akademischen Lehrstuhl universitär zu etablieren.

In Köln fiel diese Idee auf äußerst fruchtbaren Boden. Sie wurde vom Vorstand des Uniklinikums Köln unterstützt, und so wurde eine positive Entwicklung der universitären Palliativmedizin in Versorgung, Lehre und Forschung möglich.

Die Patientenversorgung konnte quantitativ und qualitativ deutlich ausgeweitet werden. Neben der Palliativstation wurde die ambulante und häusliche Versorgung weiter ausgebaut und der Zugang zur Palliativmedizin für stationäre Patienten der Uniklinik konnte mit dem Aufbau eines palliativmedizinischen Dienstes (Konsiliardienst) deutlich verbessert werden.

In der medizinischen Fakultät der Universität zu Köln konnte Palliativmedizin als akademisches Fach etabliert werden. In der universitären Lehre wurde mit Einführung des „Querschnittsbereich 13“ (Palliativmedizin als Pflicht- und Prüfungsfach) ein wesentlicher Schritt in der ärztlichen Ausbildung erreicht. Auch in der postgradualen und nicht-akademischen Fort- und Weiterbildung konnte national und international viel erreicht werden. In der 2013 gegründeten European Palliative Care Academy der Robert Bosch Stiftung wurde der Lehrstuhl in Köln das Koordinationszentrum der vier europ. Partner.

Als „proof-of-principle“ konnten Forschungsgelder von etablierten Geldgebern wie der DFG, des BMBF, der Deutschen Krebshilfe, der Robert Bosch Stiftung und der EU eingeworben werden. Zudem gibt es eine erste industrieunterstützte Klinische Studie.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass das fruchtbare Zusammenwirken der Anschubfinanzierung der Deutschen Krebshilfe mit der großen Unterstützung vor Ort in Köln und die sich positiv entwickelnden

Rahmenbedingungen die großartige Entwicklung dieses Lehrstuhls in den 10 Jahren seines Bestehens ermöglicht haben. Er leistet einen wesentlichen Beitrag dazu, das Feld Palliativmedizin klinisch aber auch akademisch in Deutschland zu etablieren und weiter auszubauen.

Allen, die hierzu beigetragen haben, möchte ich an dieser Stelle herzlich für die Unterstützung danken.

Prof. Dr. Raymond Voltz





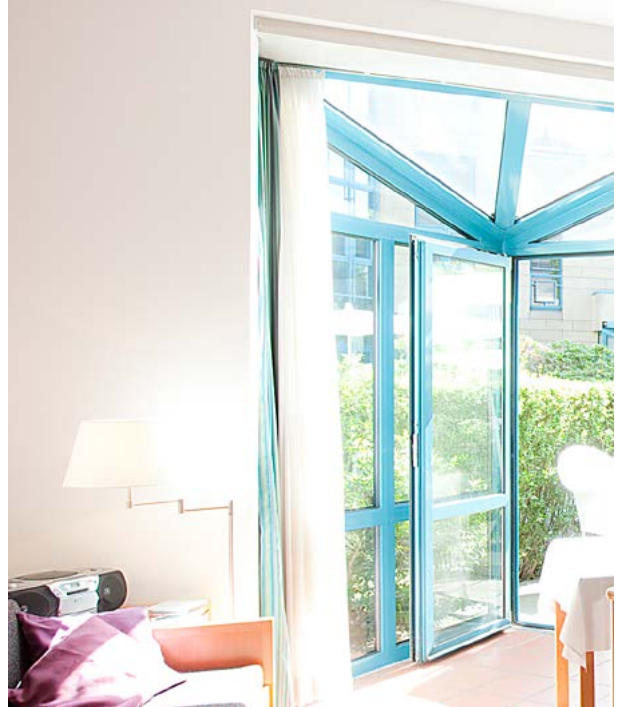
Patientenversorgung

Patientenversorgung Patientenversorgung Patientenversorgung
Patientenversorgung Patientenversorgung Patientenversorgung



„Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt.“

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland
Leitsatz 2: „Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstrukturen“



Entwicklung

Behandlungsziel in allen Versorgungsbereichen des Zentrums ist die Verbesserung oder der Erhalt einer für die Patientinnen und Patienten¹ und ihre Familien² realistischen Lebensqualität sowie die Linderung von belastenden Beschwerden und Leid. Dies erfolgt durch eine bedürfnisorientierte und den Behandlungswunsch des Patienten berücksichtigende umfassende multiprofessionelle Betreuung und Begleitung und umfasst alle Krankheitsphasen und Behandlungsorte, angefangen von einer angemessenen palliativmedizinischen Mitbetreuung in einer frühen Krankheitsphase bis hin zur Sterbe- und Trauerbegleitung.

Während bis zum Jahr 2004 pro Jahr ca. 200 Patienten fast ausschließlich stationär betreut wurden, ist die Zahl der im Zentrum sektorenübergreifend betreuten Patienten auf ca. 2.700 pro Jahr gewachsen und nimmt weiter zu. Dieser Anstieg ist durch eine deutliche Ausweitung, Weiterentwicklung und Differenzierung der bestehenden Versorgungsstrukturen möglich geworden. Die Bettenzahl der Palliativstation wurde auf 15 erhöht, die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen zu Hause durch die Weiterentwicklung der ambulanten Versorgung vom Hausbetreuungsdienst zum spezialisierten multiprofessionellen Palliative Care

Team (SAPV) ausgeweitet und die palliativmedizinische Mitbetreuung in den Ambulanzen der Uniklinik konnte durch die Etablierung der Palliativmedizin im Medizinischen Versorgungszentrum (MVZ) integriert werden. Mit der Entwicklung des palliativmedizinischen Case Management konnte eine transparente und patientenorientierte Struktur entwickelt werden, die den betroffenen Patienten und ihren Familien unabhängig von ihrem Behandlungsort den Zugang zu den Versorgungsangeboten des Zentrums verlässlich sichert.

Für die stationär im Zentrum betreuten Patienten konnten in den letzten Jahren weitere ergänzende und hilfreiche Angebote wie Musik- und Kunsttherapie, Genussnachmittag u.ä. etabliert werden. Die ehrenamtliche Begleitung wurde mit Unterstützung des Fördervereins durch die Einstellung einer hauptamtlichen und qualifizierten Koordinationskraft spürbar verbessert und in den Stationsalltag integriert.

Die multiprofessionelle Versorgung und Begleitung wurde durch die Einstellung von Psychologinnen und Psychotherapeuten deutlich erweitert und kann sowohl auf der Station als auch konsiliarisch im palliativmedizinischen Dienst angeboten werden.

Das Zentrum für Palliativmedizin wurde in den letzten 10 Jahren nicht nur innerhalb der Uniklinik ein wichtiger

1) Zugunsten einer besseren Lesbarkeit der Festschrift wurde darauf verzichtet, durchgängig die weibliche und männliche Form in der Schreibweise zu berücksichtigen. Selbstverständlich sind auch in der gelegentlichen Verkürzung die Vertreterinnen und Vertreter des jeweils anderen Geschlechts gemeint.



Dreh- und Angelpunkt der Palliativversorgung sondern auch in der Stadt Köln ein wesentlicher Impulsgeber für die Weiterentwicklung regional vernetzter palliativ-hospizlicher Versorgungsstrukturen. Mit der Initiative zur Gründung des Hospiz- und Palliativnetzwerkes Köln e.V. konnte die Kooperation vieler Leistungserbringer im Feld (Haus- und Fachärztinnen, Palliativmediziner, Pflegedienste, Hospizdienste, stationäre Hospize usw.) verbessert werden und für Patienten, Angehörige und Interessierte mit einer von Anfang an eingerichteten Hotline eine wichtige Ansprechstelle für alle Fragen rund um die Palliativversorgung und hospizliche Betreuung angeboten werden.

Besonders herauszuheben ist die Kooperation und Mitgliedschaft des Palliativzentrums im Zentrum für integrierte Onkologie (CIO) der Medizinischen Klinik 1 der Uniklinik Köln. Diese Zusammenarbeit in der Patientenversorgung aber auch in zukünftigen Forschungsprojekten ist wesentlicher Bestandteil der DKG-Zertifizierung des CIO und dessen Förderung als CCC der Deutschen Krebshilfe.

Palliativstation

Mit der Palliativstation steht Patienten mit einem stationären Versorgungsbedarf ein spezialisiertes multiprofessionelles palliativmedizinisches Versorgungsangebot zur Verfügung. Belastende körperliche Symptome wie z. B. Schmerzen, Atemnot, Übelkeit oder Angst verbunden mit einer schweren unheilbaren und fortgeschrittenen Erkrankung können einen meist vorübergehenden stationären Aufenthalt nötig machen. Ziel ist die körperliche, psychische und seelische Stabilisierung des Patienten und die Unterstützung seiner Angehörigen. Der stationäre Aufenthalt ist von Anfang an so angelegt, dass eine Entlassung nach Hause oder in eine für den Patienten angemessene und von ihm gewünschte Weiterversorgung möglich ist. Erfahrungsgemäß möchten die meisten Menschen in ihrer letzten Lebenszeit zu Hause oder an einem möglichst sicheren Betreuungsort sein. Dies zu ermöglichen, ist ein zentrales Ziel der stationären palliativmedizinischen Behandlung. Die Entlassung nach Hause mit einem entsprechend bedarfsgerechten Unterstützungssystem oder die Verlegung in ein stationäres Hospiz sind die beiden häufigsten Möglichkeiten der nachstationären Betreuung. Die ist allerdings nur für einen Teil der Patienten möglich. Rund 60% der Patienten die auf der Station betreut werden, versterben dort. So liegt ein

2) Die im weiteren Text verwendeten Begriffe wie „Familie“ oder „Angehörige“ meinen immer das für den Patienten relevante soziale Umfeld. Dazu zählen auch Freunde und andere nahestehende und zugehörige Menschen.

Schwerpunkt der Arbeit auch in der Betreuung in den letzten Tagen und Stunden und in der Begleitung der Angehörigen beim Abschiednehmen und in ihrer Trauer. Die Trauerbegleitung unmittelbar nach dem Versterben des Patienten stellt eine wichtige Aufgabe für das ganze Betreuungsteam dar. Falls eine weitergehende Begleitung auch darüber hinaus nötig und gewünscht ist, stehen ausgebildete Trauerbegleiterinnen sowohl für eine Einzelbegleitung als auch für die Vermittlung von externen Angeboten zur Verfügung. Das Trauercafé bietet den Angehörigen von verstorbenen Patienten des Zentrums eine Möglichkeit, auch noch längere Zeit nach dem Tod des Patienten mit dem Team oder anderen Trauernden Kontakt zu pflegen.

Das Behandlungsteam der Station besteht neben palliativmedizinisch ausgebildeten Fachärzten (Anästhesie, Innere, Neurologie, Allgemeinmedizin, Psychiatrie, Psychotherapie) und palliative-care qualifizierten Pflegekräften auch aus Mitarbeiterinnen der Bereiche Psychologie, Sozialarbeit, Physiotherapie, Seelsorge sowie Ehrenamtlichen. Weitere therapeutische Angebote wie Musik- und Kunsttherapie stehen regelmäßig zur Verfügung.

Die regelhafte Finanzierung der stationären palliativmedizinischen Versorgung durch die Krankenkassen erfolgt über Tagespauschalen. Die Station ist von den Krankenkassen als sog. „Besondere Einrichtung“ anerkannt und wird somit außerhalb des üblichen Krankenhausfinanzierungssystems (DRG) finanziert. Zusätzliche Kosten, die im Rahmen spezifischer Aufgaben der Palliativstation entstehen, können über Spenden und den Förderverein Palliativmedizin gedeckt werden, so dass den Patienten keine zusätzlichen Kosten durch den Aufenthalt auf der Palliativstation entstehen.

Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer auf der Station hat sich seit 2004 von damals ca. 25 Tagen auf inzwischen ca. 10 Tage reduziert. Der Schwerpunkt der Diagnosen liegt nach wie vor im onkologischen Bereich, allerdings zeigt sich eine allmähliche Zunahme neurologischer oder internistischer Erkrankungen, wie sie auch der in Zukunft zu erwartenden palliativen Versorgungsnotwendigkeit entspricht.

Mit den Krankenkassen konnte seit 2005 eine steigende Zahl von Behandlungstagen ausgehandelt werden. Dadurch war es möglich, das stationäre Versorgungsangebot von etwa 200 Patienten in 2004 auf heute rund 400 pro Jahr zu steigern. Diese Entwicklung machte auch eine deutliche Ausweitung der personellen Ausstattung der Station in den letzten Jahren notwendig.

Palliativmedizinischer Dienst – PMD (Konsiliardienst)

Der palliativmedizinische Dienst wurde 2006 als sog. Konsiliardienst eingerichtet und steht stationären Patienten der Uniklinik mit palliativmedizinischem Versorgungsbedarf außerhalb der Palliativstation zur Verfügung. Das Team besteht aus qualifizierten Ärzten und Pflegenden, einem Psychologen und einer Koordinationskraft (Case Management) und versteht seine Arbeit als ein bedarfsorientiertes, unterstützendes und beratend-begleitendes Angebot in Ergänzung zur laufenden Behandlung des Patienten auf den Stationen der Uniklinik. Die Aufgabe des PMD ergibt sich aus der Fragestellung der anfordernden Station und dem sich in einem umfassenden Aufnahmegespräch mit dem Patienten und ggf. seinen Angehörigen ergebenden Bedarf an einer kontinuierlichen palliativmedizinischen



schen Mitbetreuung. Ziel ist die Verbesserung belastender Symptome und Beschwerden durch konkrete Therapieempfehlungen sowie die Stabilisierung der Situation des Patienten und seiner Angehörigen durch unterstützende Gespräche und Informationen über palliativmedizinische Versorgungsmöglichkeiten. Besteht der Bedarf einer Übernahme des Patienten auf die Palliativstation, vermittelt das Team den Kontakt dorthin und bereitet im Rahmen des Case Management die Aufnahme vor.

Neben der palliativmedizinischen Mitbehandlung ist eine wichtige Aufgabe die Unterstützung und Beratung des Stationsteams im Behandlungsverlauf auch bei komplexen ethischen und/oder medizinisch/pflegerischen Fragestellungen oder ggf. bei der Sterbebegleitung eines Patienten und der Begleitung seiner Angehörigen.

Des Weiteren hilft der PMD in enger Zusammenarbeit mit dem Patientenmanagement der Uniklinik bei der Versorgungsplanung für die Zeit nach dem

stationären Aufenthalt. Er vermittelt im Bedarfsfall und nach Absprache den Kontakt zu palliativmedizinischen Partnern am Wohnort des Patienten wie z.B. zu Palliativstationen, stationären Hospizen, niedergelassenen Palliativmedizinern, SAPV-Teams oder ambulanten Palliativ- und Hospizdiensten.

Der PMD ist inzwischen im Klinikum fest etabliert und wird dankbar und gut von den verschiedenen Kliniken angenommen und angefordert. Die Mehrheit der mitbetreuten Patienten leidet an einer nicht heilbaren Krebserkrankung (ca. 90%). In Zukunft sollen noch mehr Patienten mit einer nicht-onkologischen, internistischen oder neurologischen Grunderkrankung durch den PMD begleitet und behandelt werden.

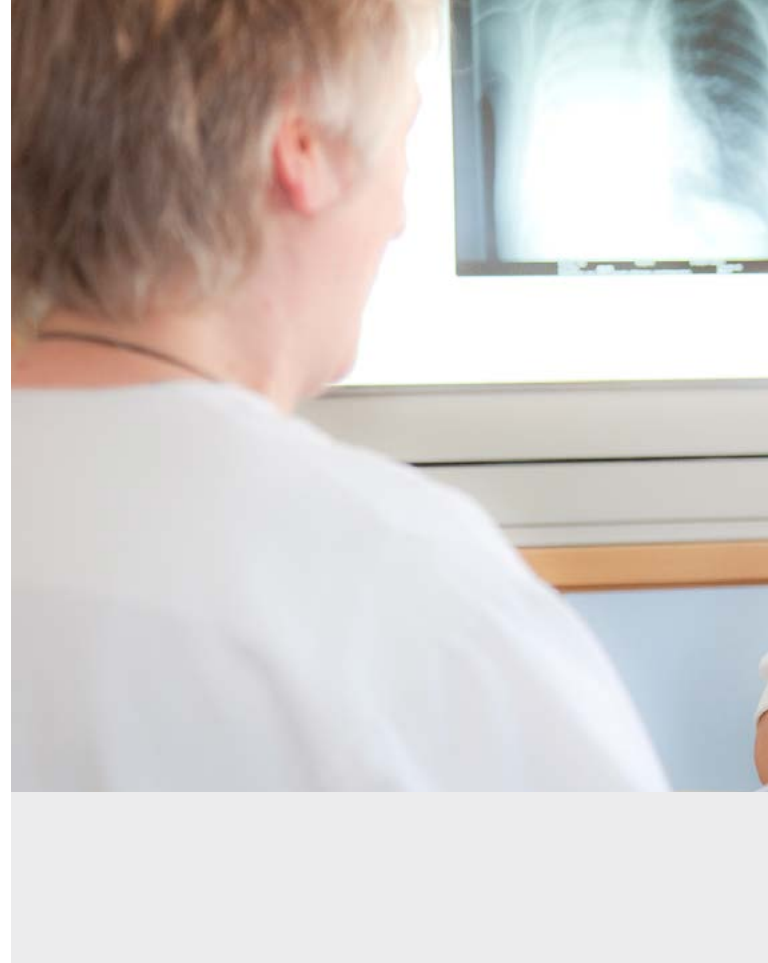
Im Jahr 2013 betreute der Konsildienst über 850 Patienten mit über 2.700 Visiten. Inzwischen kann etwa ein Drittel der Patienten des PMD über die Regelfinanzierung mit den Krankenkassen abgerechnet werden.

Case-Management (CM)

Im Rahmen der Etablierung des Case Management an der Uniklinik Köln wurde deutschlandweit erstmals seit 1. Dezember 2005 eine CM-Stelle im Zentrum für Palliativmedizin zunächst im Bereich der Palliativstation geschaffen und mit einer palliativ-care qualifizierten Case Managerin besetzt. Ihre Aufgabe ist es, die Aufnahmen auf die Palliativstation zu koordinieren und über eine eigens eingerichtete zentrale Rufnummer alle anderen Anfragen zur Patientenversorgung und zu palliativmedizinischen Problemen zu bündeln, ggf. zu beantworten oder gezielt an die entsprechende fachkompetente Stelle weiterzuleiten. Außerdem ist es Aufgabe des CM der Station, den einzelnen Patienten während seines stationären Aufenthaltes zu begleiten und nach seinen Bedürfnissen und Wünschen – entsprechend den bestehenden Möglichkeiten – individuelle Versorgungskonzepte zu entwickeln.

Mit der in den letzten Jahren erfolgten Erweiterung der Versorgungsbereiche und der damit verbundenen deutlichen Ausweitung des Versorgungsangebotes, der Zunahme der Patientenzahlen und der Zunahme der Komplexität der Versorgungssituationen wuchs der Koordinations- und Informationsbedarf für Patienten, Angehörige aber auch für Professionelle und kooperierende Leistungserbringer.

In jedem Versorgungsbereich des Zentrums (Station, PMD und SAPV) wurden mittlerweile Koordinationsstellen eingerichtet, die mit speziell palliative-care qualifizierten Case Managerinnen besetzt sind. Mit dieser Struktur wird ein sektorenübergreifendes Case Management Konzept umgesetzt, das Patienten und Angehörige durch den Versorgungsprozess begleitet, Brüche in der Versorgung minimiert und bedürfnis- und



bedarfsorientiert die vorhandenen Versorgungsstrukturen zugänglich macht. Gleichzeitig erfasst das CM die sich regional entwickelnden hospizlich-palliativen Versorgungsstrukturen und trägt so zur regionalen Vernetzung und Kooperation bei.

Das palliativmedizinische Case Management wird so zum Dreh- und Angelpunkt der Versorgung. Es verbindet die Versorgungsstrukturen innerhalb der Uniklinik und des Zentrums für Palliativmedizin und bindet diese gleichzeitig in regionale Versorgungsangebote ein. Für Patienten, Angehörige und Leistungserbringer ist und bleibt es die zentrale Ansprechstelle.

Das CM des Palliativzentrums ist in die Case-Management-Struktur der Uniklinik eingebunden und klinikweit vernetzt. Damit besteht die Möglichkeit, palliativmedizinische Aspekte innerhalb der Uniklinik zu kommunizieren und die Palliativmedizin auch außerhalb des Palliativzentrums zu integrieren, gleichzeitig aber auch Fragestellungen und Probleme bezüglich der Palliativversorgung vor Ort zu identifizieren und ggf. zu klären.



Ambulante Palliativversorgung

Die Versorgung und Betreuung von Palliativpatienten und ihren Angehörigen im eigenen Zuhause war von Beginn an wesentlicher Bestandteil des palliativmedizinischen Gesamtkonzeptes der Uniklinik Köln.

Vom früheren „Hausbetreuungsdienst“ über einen ambulanten Palliativ-Pflegedienst (APD) entwickelten sich die ambulanten Angebote hin zur sog. Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) entspr. §§37b und 132d SGB V. Das Palliative Care Team (PCT) der Uniklinik Köln ist zentraler Bestandteil des ambulanten Versorgungsangebots des Zentrums für Palliativmedizin. Als solcher stellt es die SAPV im linksrheinischen Stadtgebiet von Köln sicher und versorgt jährlich ca. 250 Patienten mit steigender Tendenz. Grundlage dafür ist der SAPV-Vertrag Nordrhein. Die Versorgung beinhaltet ärztliche, pflegerische und Koordinations-Leistungen und ergänzt die Strukturen der vorhandenen ambulanten Palliativversorgung für Patienten mit besonders hohem Versorgungsauf-

wand mit dem Ziel, dass auch diese Patienten ihrem Wunsch gemäß solange wie möglich zu Hause bleiben können. SAPV steht täglich und rund um die Uhr zur Verfügung. So werden unnötige Krankenhauseinweisungen und Notarzteinsätze vermieden und können komplexe Versorgungsprobleme mit ausgeprägten Symptomen auch ambulant bewältigt werden. Dabei ist eine enge Zusammenarbeit mit dem Hausarzt, dem ggf. bereits eingebundenen Pflegedienst und anderen Leistungserbringern essentiell.

In den letzten Jahren konnte das Angebot der SAPV schrittweise weiter ausgebaut und entsprechend dem stetig steigenden Versorgungsbedarf angepasst werden. Insbesondere die Mitbetreuung in stationären Pflegeeinrichtungen nimmt weiter zu und in den nächsten Jahren ist auch ein steigender Bedarf bei anderen, von den bisherigen ambulanten Versorgungsangeboten nicht erreichten Patientengruppen wie z. B. Menschen mit Behinderung, Menschen mit prekärer Wohnsituation oder ohne Krankenversicherung oder Menschen im Strafvollzug zu erwarten.



Das PCT besteht aus palliativmedizinisch und -pflegerisch erfahrenen und qualifizierten Ärzten, Pflegenden, Koordinationskräften (CM) und anderen Berufsgruppen (z.B. Physiotherapie). Es bestehen Kooperationen mit regionalen Hospizdiensten und einer in der Palliativversorgung erfahrenen und etablierten Apotheke.

Mit der Einrichtung von 3 Facharztsitzen im MVZ der Uniklinik konnte seit Juli 2009 auch die palliativärztliche Mitversorgung von Patienten in den Ambulanzen der Uniklinik schrittweise deutlich verbessert werden. Dies erfolgt insbesondere im Rahmen der Kooperation mit den Ambulanzen und Organzentren des Zentrums für integrierte Onkologie (CIO).

Regionale Vernetzung

Die interdisziplinäre und sektorenübergreifende Kooperation aller an der Versorgung von Palliativpatienten Beteiligten (allgemeine und spezialisierte, stationäre und ambulante, palliative und hospizliche, universitäre und nicht-universitäre, haupt- und ehrenamtliche Versorgung) ist zum Wohle der Betroffenen essentiell und sichert eine qualitativ hochwertige multiprofessionelle und interdisziplinäre Versorgung

in vernetzten Strukturen. Dazu trägt insbesondere die Verknüpfung ambulanter und stationärer Versorgungsstrukturen bei.

Wesentliche Elemente der Vernetzung sind:

- + Qualitätszirkel Palliativmedizin
- + sektorenübergreifendes Case Management Konzept
- + „Palliativ- und Hospiznetzwerk Köln“ e.V. als Beratungs- und Koordinierungsstelle (Beratungstelefon)
- + Koordination der palliativärztlichen Versorgung im Rahmen der AAPV
- + Koordination der SAPV
- + Kooperation mit Hospizdiensten im Rahmen der SAPV
- + Kooperation mit palliativmedizinisch spezialisierten Apotheken (BtM Notfalldepot in der SAPV)
- + Versorgung mit Hilfsmitteln durch die CDC (Überleitungsmanagement) der Uniklinik und Zusammenarbeit mit Sanitätshäusern

Das Zentrum für Palliativmedizin hat sich in den vergangenen 10 Jahren durch den Ausbau unterschiedlicher palliativer Versorgungsangebote zu einem zentralen Punkt der Netzwerkbildung und der Entwicklung von Versorgungsstrukturen der Region entwickelt.

Angehörigenarbeit

Palliativmedizin versteht sich als ein umfassendes Versorgungs- und Begleitangebot für Patienten und den ihnen nahestehenden Menschen wie Familienangehörige und Freunde. Eine intensive Begleitung in schwerer Zeit bei Verlust, Abschiednehmen, Unsicherheit, Belastung und Hoffnungslosigkeit erfordert spezifische Konzepte und Herangehensweisen.

Dabei ist zu berücksichtigen, dass Angehörige einerseits selbst stark betroffen und belastet, andererseits für die Patienten aber auch Stütze und Halt sein können. Information, Begleitung, Ermutigung, Entlastung aber auch Befähigung bis hin zur Schulung in Pflege und Betreuung sind wesentliche Aufgaben der multiprofessionellen Teams in der Angehörigenarbeit. So sind die Patientenzimmer der Palliativstation so ausgestattet, dass Angehörige mit aufgenommen werden können. Ihr Aufenthalt ist insbesondere in der Zeit um den Tod des Patienten erwünscht und im Konzept der Station integriert. Dabei endet die Betreuung der Angehörigen nicht mit dem Tod des Patienten, sondern besteht für die Hinterbliebenen auch danach weiter. Neben in Einzelfällen notwendigen professionellen therapeutischen Angeboten für eine erschwerte Trauer, sind für die meisten Angehörigen sog. niederschwellige Angebote hilfreich und ausreichend.

Um den Auftrag der Angehörigenbegleitung angemessen umsetzen zu können, stehen Psychologen, besonders befähigte Ehrenamtliche und entsprechend qualifiziertes ärztliches und pflegerisches Personal zur Verfügung. In allen Versorgungsbereichen haben Gespräche mit Angehörigen einen hohen Stellenwert und

stellen einen wesentlichen Teil der Arbeit von Stationsteam, PMD und SAPV-Team dar. Information, Begleitung und Trost sind dabei immer wiederkehrende Themen.

Ausgebildete Trauerbegleiterinnen stellen ein wichtiges Element der Angehörigenarbeit dar und ermöglichen gemeinsam mit Ehrenamtlichen, Psychologinnen und Ärzten folgende Angebote:

- + Trauercafé als regelmäßiger offener Treff für Angehörige von verstorbenen Patienten des Zentrums
- + Vermittlung weiterer professioneller und therapeutischer Angebote
- + Einzelbegleitung auf Wunsch bzw. Anfrage

Das Trauercafé ist für Angehörige der im Zentrum verstorbenen Patienten ein Angebot, Erfahrungen auszutauschen, vielleicht erstmals nach dem Tod des Patienten wieder an den Ort des Abschieds zurückzukehren (z.B. das Zimmer auf der Palliativstation) oder vertraute Personen aus dieser Zeit wiederzutreffen (z.B. Pflegende, Ärzte, u.a.).

Förderverein und Ehrenamt

Förderverein Palliativmedizin Universitätsklinikum Köln e.V.

Im Sommer 2006 wurde der Förderverein Palliativmedizin gegründet. Seitdem verfolgt er vor allem zwei Ziele: Mit finanzieller und ideeller Unterstützung die palliativmedizinische Arbeit an der Uniklinik zu fördern und den Palliativgedanken auch in die Öffentlichkeit zu bringen und voranzutreiben.

Im Dr. Mildred Scheel Haus beispielsweise trägt die Arbeit des Fördervereins zur besonderen Atmosphäre bei, die sofort beim Betreten des Hauses spürbar ist. Die Patientenzimmer sind bei aller Funktionalität wohnlich eingerichtet und so konzipiert, dass auch die Angehörigen dort wohnen können. Besonders schön ist auch der Garten gestaltet, den die Patienten von ihren Zimmern aus über eine kleine Terrasse erreichen können und mit ihren Besuchern gern nutzen. Flure und Begegnungsräume konnten dank des Fördervereins besonders ansprechend gestaltet werden, sei es durch Blumenschmuck, großflächige Bilder an den Wänden oder auch ein schönes Aquarium und Kinderspielzeug im Besucherraum.

Wichtig für eine gute Atmosphäre ist das Zusammenspiel zwischen hauptamtlich und ehrenamtlich tätigen Mitarbeitern. Der Förderverein übernimmt anteilig die Kosten für eine hauptamtliche fest angestellte Koordinatorin und die mit deren Arbeit entstehenden Sachkosten sowie die Kosten, die für die Schulung der ehrenamtlichen Helfer entstehen. Damit Patienten im Einzelfall schnell und unbürokratisch geholfen werden kann, hat der Förderverein einen Härtefonds gegründet, aus dem begrenzt finanzielle Mittel für den besonderen Bedarf zur Verfügung gestellt werden können.



Ehrenamtliche Mitarbeit

Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ergänzen seit vielen Jahren die Betreuung der Patienten auf der Palliativstation und ihrer Angehörigen in besonderer Weise. Neben Medizin, Pflege und anderen therapeutischen Angeboten bieten sie Begegnungen, die im Krankenhaus nicht zum klinischen Alltag gehören und die ein Stück Alltag und Normalität entstehen lassen. 10 Ehrenamtliche Mitarbeiter sind im Stationdienst tätig. Sie besuchen in der Regel einmal pro Woche die Patienten bieten ihre Unterstützung an.

Zurzeit besteht die Gruppe der ehrenamtlichen Mitarbeiter aus 27 Menschen, die auf unterschiedliche Art an der Versorgung der Patienten im Mildred-Scheel-Haus beteiligt sind.

Die ehrenamtlichen Mitarbeiter engagieren sich in folgenden Bereichen aktiv:

- + Begleitung von Patienten und Angehörigen auf der Palliativstation
- + Intensive Begleitung von Patienten mit Demenz oder ALS
- + Begleitung von Angehörigen im Trauercafé
- + Pflege und Verschönerung des Patientengartens
- + Jahreszeitliche Dekoration der Palliativstation
- + Regelmäßiges Waffelbacken für Patienten und Angehörige an den Wochenenden

- + Organisation des Genussnachmittages (euthyme Therapie) für Patienten und Angehörige
- + Organisation und Durchführung des Sommerfestes, Karneval, Weihnachtsfeier
- + Öffentlichkeitsarbeit (u. a. Hospiz- und Palliativtag, Tag des Ehrenamts, Dürener Straßen Fest, Fachkongresse)
- + Unterstützung bei der Betreuung von Schülerpraktikanten im Zentrum für Palliativmedizin

Die Aktivitäten der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter finden nach Absprache mit wahlweise dem Förderverein, den Psychologen und dem Pflegeteam statt. Die Ehrenamtskoordinatorin organisiert in enger Zusammenarbeit mit dem Förderverein regelmäßige Fortbildungen und monatliche Treffen für die ehrenamtlichen Mitarbeiter.

Lehre

Lehre Lehre Lehre Lehre Lehre Lehre



„Von Vertretern der Gesundheitsberufe wird erwartet, dass sie schwerstkranke und sterbende Menschen sowie deren Angehörige ihrer Profession entsprechend qualifiziert unterstützen können.“

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland
Leitsatz 3: „Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildungen“

Studentische Ausbildung

Seminare und Vorlesungen

Palliativmedizin ist an der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln seit 2008 Pflichtlehr- und Prüfungsfach.

Kompetenzfeld (KF) Palliativmedizin: Mit Etablierung des Kölner Modellstudiengangs (WS 2003) war ein eigenes Wahlpflichtangebot Palliativmedizin vorgesehen, in welchem Studierende des 6. klinischen Semesters vor allem in Arzt-Patienten-Kommunikation auf freiwilliger Basis unterrichtet wurden. 2009 wurde der Querschnittsbereich 13 Palliativmedizin durch die Aktualisierung der Approbationsordnung in Deutschland verbindlich eingeführt und das Angebot deutlich erweitert. Zurzeit besteht es aus folgenden Elementen:

7. Semester:

Das Kompetenzfeld Symptomkontrolle: In dieser kleinen Vorlesungsreihe liegt der Fokus auf der palliativmedizinischen Behandlung typischer Symptome.

9. Semester:

Das Kompetenzfeld Therapiezieländerung wird sieben Wochen in Folge in Kleingruppen (à 24 Studierende) durchgeführt. Der Schwerpunkt dieser Woche liegt auf der Selbstreflexion der eigenen Haltung, Diskussion

von Positionen und praxisorientierter Fallarbeit.

10. Semester:

Vorlesungsreihe Palliativmedizin: In dieser Vorlesungsreihe werden die Vernetzungsstrukturen im Team und sektorenübergreifend herausgearbeitet. Die Ausweitung des Palliativansatzes über die Onkologie hinaus in die Innere Medizin, Neurologie und Gerontopsychiatrie wird dargestellt.

2010 wurde der PJ-STArT-Block (STArT = Schlüsselkompetenz-Training und -Anwendung in realitätsnahen Tagesabläufen) ins Leben gerufen, zunächst als Projekt des Förderprogramms „Innovation in Lehre und Studium“ der Universität Köln. Inzwischen gehört es zum obligaten Lehrplan und wird von den Studierenden regelmäßig mit hohem Ranking im Vergleich aller Fächer des Medizinstudiums evaluiert.

Ziel des PJ-STArT-Blocks ist es, die Studierenden des 6. klinischen Semesters optimal auf die Phase des Praktischen Jahres (PJ) vorzubereiten.

Das einwöchige Programm basiert auf der Methode der Simulation. Dazu werden eigens Schauspieler geschult, die bestimmte Krankheiten simulieren. Den Studierenden wird so die Möglichkeit gegeben, medizinisches Probehandeln ohne Schaden für einen





Patienten realisieren zu können. Sie können – unter engmaschiger Betreuung – ihre vielfältigen Kompetenzen bezüglich Kommunikation und medizinischem Wissen und Handeln in einem kontrollierten Rahmen anwenden und ausprobieren. Strukturierte Rückmeldung an die Akteure durch die Simulationspatienten (SP), ihre Kommilitonen und Dozenten zeigen auf, wo ihr Wissen und ihre Handlungskompetenzen ausreichend sind, wo noch Defizite bestehen und wie diese angegangen werden können.

Ein Trainerteam aus speziell ausgebildeten und methodisch erfahrenen Medizinerinnen und Pflegenden übt mit den angehenden Ärzten die Gesprächsführung mit Patienten und ihren Angehörigen. Dabei werden die Patienten- und Angehörigenrollen von professionellen Schauspielern übernommen (sog. Simulationspatienten). Auf der Grundlage anerkannter Kommunikationsansätze (wie z.B. SPIKES und NURSE) werden Gespräche über schwerwiegende Nachrichten (z.B. die Unheilbarkeit einer Erkrankung, eine infauste Prognose usw.) mit den Simulationspatienten geführt, per Video aufgezeichnet und die Videos in der Gruppe unmittelbar im Anschluss unter aktiver Beteiligung der Schauspielerinnen, moderiert durch die Trainer, ausgewertet. Die Lehrenden in diesem Bereich haben sich zum Ziel gesetzt, dass Studierende anhand ihrer persönlichen Erfahrungen in diesen Gesprächen

lernen, dass sowohl medizinisch-fachliches Wissen als auch eine persönliche Haltung, die gekennzeichnet ist von Einfühlungsvermögen und Respekt vor dem Gegenüber gleichwertig notwendig sind. Die Balance zwischen der notwendigen Information über medizinische Sachverhalte (z.B. Diagnose, Befunde usw.) und dem Zulassen von Gefühlen verbunden mit einer einfühlsamen Wahrnehmung der emotionalen Situation des Patienten kann „am Modell“ geübt werden. Es geht um die Gestaltung einer Arzt-Patienten-Beziehung, die geprägt ist von Empathie und fachlicher Kompetenz.



Praktische Ausbildung

Im Rahmen ihrer praktischen Ausbildung haben die Studierenden die Möglichkeit, ihr Pflegepraktikum sowie im klinischen Abschnitt eine Famulatur auf der Station oder im SAPV-Team zu absolvieren. Bisher haben 34 Studierende im Kölner Zentrum für Palliativmedizin famuliert, zwei weitere werden in Kürze ihre Famulatur absolvieren. Ebenso ist es möglich, während der Phase der praktischen Ausbildung im 11./12. Semester (Praktisches Jahr, PJ) hier ein Tertial (Wahltertial) zu absolvieren.

Seit dem WS 2006 haben sich 19 Studierende hierfür entschieden und jeweils 4 Monate ganztägig in der Betreuung Schwerstkranker und Sterbender gearbeitet. Die intensive Konfrontation mit Sterben, Tod und Trauer auf einer Palliativstation – für viele trotz fortgeschrittener Ausbildung zum ersten Mal – bedarf einer sensiblen und kontinuierlichen Supervision.

Das Lehre-Team hat deshalb für die Ausbildung der PJ-Studierenden ein eigenes Programm entworfen. Dazu wurde das Kölner PJ-Logbuch entwickelt – ein kompak-

ter Ausbildungsplan, mit dem die Studierenden selbstständig ihre Kompetenzen überprüfen können. Dabei werden sie in ihrer Ausbildung permanent begleitet. Neben einem ausführlichen Einführungsgespräch, kontinuierlicher Zuteilung zu einem persönlichen Mentor und regelmäßiger strukturierter Rückmeldung sind wöchentliche PJ-Fortbildungen (Vorstellung eines selbstständig betreuten Patienten der Station, Diskussion des Vorgehens, ggf. anhand einer Literaturrecherche, Kurzvorträge zu Kernthemen der Palliativmedizin) sowie die fortlaufende Dokumentation der Ausbildung im Logbuch die wichtigsten Elemente.

Aktivitäten in anderen Fachbereichen

Im 1. Semester beteiligen sich die Dozenten des Zentrums für Palliativmedizin am interdisziplinären Kompetenzfeld Tod und Trauer der Psychosomatik und schaffen so bereits ganz am Anfang des Studiums ein Bewusstsein, dass es in der Medizin nicht nur ums Heilen geht, sondern auch um das Lindern von Leid, Stärken von Lebensqualität und der Begleitung im letzten Lebensabschnitt.



Das Kompetenzfeld Tumorschmerz des pharmakologischen Institutes wird im 6. Semester angeboten und wird durch Dozenten des Zentrums für Palliativmedizin um die palliativmedizinische Perspektive erweitert.

Weitere Entwicklung

Geplant ist, Filmsequenzen von Patienteninterviews mediendidaktisch und thematisch aufzubereiten, um in Zukunft noch mehr den Blick und das Erleben der Patienten/innen in die Lehre einzubeziehen. Die Lehrforschung soll weiter ausgebaut werden.

Curriculare Abstimmungen innerhalb der Fakultät werden die Entwicklung der kommunikativen Kompetenzen der Medizinstudierenden weiter verbessern und die Inhalte longitudinal im Studium und über Institutsgrenzen hinaus vernetzen.

Pflegeausbildung

Im Rahmen der Ausbildung in der Gesundheits- und Krankenpflege werden Auszubildende im Pflegebereich der Gesundheits- und Krankenpflegeschule der Uniklinik Köln und anderen Gesundheits- und Krankenpflegeschulen aus Köln und Umgebung in 4 - 6wöchigen palliativpflegerischen Praktika im stationären und ambulanten Bereich durch ausgebildete Mentoren betreut.

Ergänzend lernen auch Pflegefachkräfte der Uniklinik Köln und anderer Krankenhäuser im Rahmen ihrer onkologischen Fachweiterbildung und unterschiedlichen Praktika in mehrwöchigen Einsätzen im Palliativzentrum die spezielle Palliativpflege in den verschiedenen Bereichen kennen.

Fort- und Weiterbildung

Ärzte

In Kooperation mit der Dr. Mildred Scheel Akademie der Deutschen Krebshilfe in Köln und der Landesärztekammer Nordrhein bietet das Zentrum für Palliativmedizin entsprechend der ärztlichen Weiterbildungsordnung Kurse zur Erlangung der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin an. Die 4 – wöchigen modular aufgebauten Kurse setzen sich zusammen aus den Wochenmodulen Basiskurs sowie den Fallseminaren I – III und basieren auf dem palliativmedizinischen Curriculum der Bundesärztekammer (Musterkursbuch Palliativmedizin) von 2014. Verantwortlicher Weiterbildungsbeauftragter der LÄK Nordrhein und Kursleiter ist Prof. Dr. Voltz. Inhaltlich werden die Kurse von einem Dozententeam des Zentrums für Palliativmedizin gemeinsam mit weiteren externen Referenten gestaltet.

Seit 2008 veranstaltet das Zentrum zusammen mit dem Lehrstuhl für Palliativmedizin der Universität Göttingen die eintägige „Köln-Göttinger Fortbildung Palliativmedizin“. Unter dem Motto „Was gibt es Neues in der Palliativmedizin?“ gestalten die beiden Abteilungen einmal jährlich ein kompaktes Programm mit Kurzvorträgen zu aktuellen Entwicklungen und Erkenntnissen verschiedener Kernthemen palliativmedizinischer Versorgung, Forschung und Lehre, abwechselnd in Köln und in Göttingen.

Pflege

In Kooperation mit der Dr. Mildred Scheel Akademie der Deutschen Krebshilfe in Köln bietet das Zentrum für Palliativmedizin Palliative-Care-Kurse für Pflegende an, entsprechend dem durch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Deutschen Hospiz- und

Palliativverband anerkannten Basiscurriculum Palliative Care (160 Stunden). Die 4-wöchigen Kurse sind entsprechend dem internen Zertifizierungsverfahren der DGP geprüft und anerkannt. Die Kurse werden von einem entsprechend anerkannten und zertifiziertem Kursleiter inhaltlich verantwortlich geleitet und in Zusammenarbeit mit der Akademie unter Einbeziehung externer und interner Referenten gestaltet und geplant. Die Teilnehmenden erhalten nach Abschluss der vier aufeinander aufbauenden Kurswochen ein bundesweit anerkanntes Zertifikat.

Multiprofessionell

In Kooperation mit der Dr. Mildred Scheel Akademie der Deutschen Krebshilfe in Köln bietet das Zentrum für Palliativmedizin sogenannte Palliative-Care-„plus“-Kurse für Pflegende und andere Berufsgruppen an, die sich in einem zwei- bis dreitägigen Rahmen mit Einzelthemen der Palliativversorgung vertieft beschäftigen. Kurse zu den Themen „Ethische Entscheidungen“, „Dokumentation und Qualitätssicherung“, „Betreuung in der Sterbephase“, „neurologische Erkrankungen und Symptome“ und „Expertenstandard Schmerz“ sind etabliert und werden regelmäßig angeboten. Weitere Themen sind in Vorbereitung mit dem Ziel, dieses Format der Kurzfortbildungen weiter auszubauen.

European Palliative Care Academy

Auf Initiative der Robert Bosch Stiftung ist das Kölner Zentrum für Palliativmedizin Koordinationszentrum der European Academy of Palliative Care. Ziel dieses Projektes ist es, zukünftige Führungskräfte im Bereich der Palliative Care in ganz Europa auf ihre Arbeit in dieser Funktion vorzubereiten. Hierzu wurden in einer ersten Generation 20 Stipendiaten aus 14 Ländern und



Am 23.09.2013 begann mit 20 Teilnehmern aus 14 europäischen Ländern der erste multiprofessionelle Leadership Course der European Palliative Care Academy (EUPCA) am Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln. Die Teilnehmenden des Kurses mit dem Direktor des Zentrums für Palliativmedizin der Uniklinik Köln Prof. Dr. R. Voltz (r).

7 Berufsgruppen ausgewählt. In 4 Präsenzwochen in Köln, London, Brasov Rumänien und Bydgoszcz Polen werden die Stipendiaten in Modulen zu persönlicher Entwicklung, Forschung, Politik, Projektmanagement und Teamarbeit fortgebildet. Die ersten Evaluationen sind so hervorragend, dass die Stiftung die Durchführung einer weiteren Kursreihe beschlossen und somit bereits mehr als 1 Mio € in dieses Projekt investiert hat.

Hospitationen und Praktika

Grundsätzlich stehen fortlaufend Hospitations- und Praktikumsplätze für alle in der Palliativmedizin tätigen Berufsgruppen zur Verfügung. In den letzten Jahren wurden diese fast durchgehend in Anspruch genommen.

Weiterentwicklung

Das Zentrum konnte in den letzten 10 Jahren mithelfen, dass sich Mitarbeiter so weiterqualifizieren konnten, dass sie an anderen Orten wesentliche Verantwortung im Feld übernehmen konnten.

So wurde Professor Dr. Christoph Ostgathe im April 2010 auf den von der Deutschen Krebshilfe geförderten Lehrstuhl an der Universität Erlangen berufen. Priv.-Doz. Dr. Jan Gärtner wurde 2013 zum Leiter des Kompetenzzentrums Palliativmedizin des Landes Baden Württemberg am krebshilfegeförderten Lehrstuhl in Freiburg bei Prof. Gerhild Becker. Priv.-Doz. Dr. Christine Schiessl wurde im selben Jahr Leiterin eines großen schmerztherapeutischen MVZs in München.



Forschung

Forschung Forschung Forschung Forschung Forschung Forschung



*„Forschung im Bereich „Palliative Care“
ist facettenreich; sie kann und muss
sich auf verschiedene Zielgruppen,
Settings und Probleme beziehen.
Diese Komplexität spiegelt sich in
möglichen Forschungsfeldern wider.“*

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland
Leitsatz 4: „Entwicklungsperspektiven und Forschung“

Entwicklung

Die Palliativversorgung bedarf, wie andere medizinische Bereiche auch, einer profunden wissenschaftlichen Evidenz. Hierfür sind Studien wichtig, die über die therapeutische Wirkung von Medikamenten hinausgehen und sich den Besonderheiten von Patienten mit weit fortgeschrittenen und fortschreitenden Erkrankungen widmen. Dazu zählen Untersuchungen zu den subjektiven Bedürfnissen von Patienten, zu ethischen Fragestellungen wie z.B. der Umgang mit Todeswünschen sowie zur Integration palliativmedizinischer Versorgung in den Behandlungsverlauf von onkologischen und nicht-onkologischen Erkrankungen wie beispielsweise Multiple Sklerose.

In der speziellen Situation von Palliativpatienten muss Forschung selbstverständlich sehr behutsam und ethisch vertretbar durchgeführt werden, mit dem allergrößten Respekt vor den Patienten und ihren Angehörigen. Der Patient und seine Angehörigen sind in den Mittelpunkt zu stellen und die Forschung sollte, dem palliativen Ansatz gemäß, interdisziplinär und multiprofessionell erfolgen. So finden sich unter den Forschenden am Zentrum neben Ärzten auch Soziologen, Pädagogen, Psychologen, Pflegende und Pflegewissenschaftler.

Forschung in der Palliativmedizin ist auf Grund der

besonderen Lebenssituation der Patienten und der sich daraus ergebenden methodischen Herausforderungen auf Kooperationspartner angewiesen. Diesem Auftrag zur Zusammenarbeit hat sich das Zentrum für Palliativmedizin gestellt und kooperiert u. a. mit dem Centrum für Integrierte Onkologie (CIO), Neurologie, Neurochirurgie, dem Institut für Medizinische Soziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitation (IMVR) und dem Institut für Medizinische Statistik, Informatik und Epidemiologie (IMSIE).

Extern hat sich insbesondere ein Verbund mit den Lehrstühlen für Palliativmedizin in Aachen, Bonn und Göttingen gegründet. Sie erhielten gemeinschaftlich für ein Forschungsprojekt zu Entscheidungen am Lebensende von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) eine Förderung.

Im März 2008 begann zudem auf internationaler Ebene – gemeinsam mit acht weiteren europäischen Ländern – ein von der Europäischen Kommission gefördertes Projekt (OPCARE9) zur Koordination und Vernetzung mit dem Ziel, Forschungsfragen zur Versorgung am Lebensende zu generieren.

Im Rahmen des Fortschrittskollegs „Wohlbefinden bis ins hohe Alter“, das vom Land Nordrhein-Westfalen gefördert wird, ist das Zentrum für Palliativmedizin im



Themenfeld 4 „Physische und psychische Beeinträchtigungen bis zum Tode“ vertreten. Im Graduiertenkolleg wird eine inter- und transdisziplinäre Lebenslaufperspektive eingenommen werden, denn die Vielfalt und Diversität im Alter wird durch die Kumulation von Risiken und Ressourcen über den gesamten Lebenslauf bedingt. Die Forschungsvorhaben innerhalb des Graduiertenkollegs basieren auf einem sowohl ganzheitlichen als auch dynamischen Ansatz, der die Person-Umwelt Interaktion auf Makro-, Meso- und Mikroebene in ihren Auswirkungen auf das Wohlbefinden in den Mittelpunkt stellt.

Zusätzlich ist das Zentrum für Palliativmedizin im Rahmen des interfakultären Cologne Center for Ethics, Rights, Economics, and Social Sciences of Health (CERES), mit verschiedenen Fakultäten interdisziplinär vernetzt und es entstehen aktuell neue Forschungsverbünde. Geplant sind u.a. eine Studie zur Angehörigenunterstützung in Kooperation mit dem Institut für Gesundheitsökonomie (Professorin Dr. Stock). Ziel ist es, für die Angehörigen von Patienten des Zentrums für Palliativmedizin Trainingsmodule zu entwickeln, die sie auf die Zeit nach dem stationären Aufenthalt der Palliativpatienten vorbereiten. Diese Module sollen sich gezielt an den Bedürfnissen dieser Zielgruppe orientieren.

Im Bereich Forschung konnte das Zentrum für Palliativmedizin in den letzten 10 Jahren erstens beweisen, dass das Feld Palliativmedizin tatsächlich viele noch offene Fragen umfasst, die durch Forschung beantwortet werden müssen, dass zweitens Forschung in diesem klinisch und ethisch so sensiblen Bereich möglich ist und dass drittens Forschungsförderung zu diesen Themen im Prinzip durch die etablierten Strukturen machbar ist (z.B. Förderung durch die Deutsche Krebshilfe, DFG, BMBF, Robert Bosch Stiftung und EU, sowie weitere private Stiftungen). Insgesamt wurden in den Jahren 2004-2014 mehr als 3,1 Mio. Euro an Drittmitteln eingeworben.

Forschungsschwerpunkte

Frühintegration von Palliativmedizin

Titel	Laufzeit
Standard Operating Procedure (SOP) am CIO Köln / Bonn	seit 2009
Erhebung von Lebensqualität bei Glioblastompatienten und deren Angehörigen	seit 2013
Palliativmedizin bei Glioblastom, randomisierte kontrollierte Studie	geplant

Ausgehend von der klinischen Praxis im CIO Köln/Bonn mit der großen Offenheit der handelnden Onkologen konnte – bereits lange vor der wichtigen Studie von Temel et al, NEJM, 2010 – eine Praxis etabliert werden, die Palliativmedizin frühzeitig in die Behandlung onkologischer Patienten integriert und nicht erst, wenn die

Behandlungssituation besonders komplex ist. Diese Praxis ist in den Standards (SOPs) des CIO festgehalten, wird immer weiter entwickelt und soll – zunächst für eine Tumorentität – in einer kontrollierten Studie überprüft werden.

Case Management in der Palliativmedizin

Titel	Laufzeit
Teambasiertes Case Management in der Palliativmedizin	2007 - 2011

Eine koordinierte Begleitung von Palliativpatienten in Form von Case Management (CM) ist aufgrund eines komplexen Versorgungssystems entscheidend für eine bedürfnisorientierte Versorgung. 2005 wurde erstmalig für Deutschland in Köln eine spezifische CM-Stelle in der Palliativmedizin implementiert. Ziele des Forschungsprojekts „Case Management in einem sektorenübergreifenden spezialisierten Palliativzentrum“

waren die Erfassung, wie sich die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Berufsgruppen durch die Implementierung verändert hat, wo CM entlastend wirkt sowie die Identifizierung von Problembereichen, um die Organisationsstrukturen gezielt zu verbessern. CM wurde inzwischen am Zentrum deutlich erweitert (s. S. 18), wozu die Forschungsergebnisse sehr hilfreich waren.

Studiendesign

Titel	Laufzeit
Palliation versus Kuration – Versuch einer Begriffserklärung (IQWiG Projekt)	2012 - 2013
Clinical trials in advanced cancer: The ongoing negligence of Patient reported outcomes	geplant

Entsprechend der Verschiebung des Therapieziels hin zu Lebensqualität in der klinischen Praxis ist für das Design zukünftiger klinischer Studien essentiell zu verstehen, wie bislang die Aussagen zu Lebensqualität und zur Wirksamkeit von onkologischen Maßnahmen getroffen wurden. Bisher werden auch in hoch aner-

kannten Journalen Studien publiziert, welche meist keine „subjektiven“ direkt vom Patienten berichteten Endpunkte, sondern „objektive“ Surrogat-Parameter verwenden. Um Studienergebnisse in Zukunft patientenorientierter zu gestalten, sollte das Studiendesign entsprechend angepasst werden.

Atemnot

Titel	Laufzeit
Benzodiazepine zur Linderung von Atemnot – eine systematische Literaturübersicht (CochraneCollaboration)	2008 - 2010
Sekundäranalyse von 5.320 Patientendatensätzen aus dem HOPE-Datensatz Projektes 2006-2008 mit den Analyseschwerpunkten 1) Charakteristika von Palliativpatienten mit Atemnot, 2) Vergleich zwischen Selbst- und Fremderhebung von Prävalenz und Intensität von Atemnot	2008 - 2011
Experiences of episodic breathlessness in patients with advanced disease – a qualitative study	2009 - 2012
EffenDys – Fentanylbukkaltablette für die Linderung von Atemnotattacken bei Patienten mit einer Krebserkrankung: eine offene, randomisierte, Morphin-kontrollierte, cross-over, Phase II Studie	seit 2009
Akzeptanz und Präferenz von sechs verschiedenen Medikamentenapplikationsformen bei einer Atemnotattacke – eine Vergleichsstudie zwischen Deutschland und Großbritannien	2009 - 2013
Atemnotattacken bei Patienten mit einer fortgeschrittenen Erkrankung: eine systematische Literaturübersicht	2010 - 2012
Typische Krisen und Bedürfnisse von Patienten mit COPD oder Lungenkrebs im letzten Lebensjahr: eine qualitative Studie	seit 01/2010
Evidenz von Fentanyl zur Linderung von therapierefraktären Atemnotattacken: eine systematische Übersichtarbeit	2011 - 2013
Explorative Charakterisierung von Atemnotattacken bei Patienten mit fortgeschrittener, unheilbarer Erkrankung: eine Analyse gepoolter Studiendaten	2011 - 2013
Internationale Leitlinie für das Assessment und die Therapie von refraktärer Atemnot	seit 2012
Konsentierung einer internationalen Definition, Kategorisierung und Terminologie von Atemnotattacken sowie ihrer entsprechenden deutschen Übersetzung im Rahmen zweier Delphi-Befragungen	2012 - 2013
Analyse des Forschungsprojektes „Symptomverläufe bei Patienten mit einer ernsthaften Erkrankung - Unterstützung im eigenen Zuhause (SYMPATIE)“ mit den Analyseschwerpunkten bei Patienten mit Atemnot und fortgeschrittener COPD oder Lungenkrebs im Zeitverlauf 1) Atemnot, Funktionsstatus, Palliativbedürfnisse und Belastungsgrad, 2) Charakteristika von Atemnotattacken und 3) spezielle Palliativbedürfnisse	seit 2012
Akzeptanz von klinischen Studien in der Palliativmedizin: qualitative Patienten-Interviews im Rahmen der EffenDys-Studie	seit 2013
Erfahrungen zu unvorhersehbaren Atemnotattacken, ihre Auswirkungen und sich daraus ergebende Bedürfnisse bei Patienten mit fortgeschrittener chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) oder Lungenkrebs – eine qualitative Interviewstudie	seit 2013

Refraktäre Atemnot ist ein komplexes und belastendes Symptom bei Patienten mit einer lebenslimitierenden Erkrankung. Diese Atemnot besteht trotz optimaler Behandlung der Grunderkrankung, z.B. einer Krebstherapie, so dass eine symptomatische Behandlung notwendig ist. Neben der kontinuierlichen Atemnot (continuous breathlessness) belasten häufig Atemnotattacken (episodic breathlessness) die Patienten. Trotz ihrer Häufigkeit und Relevanz fanden Atemnotattacken bisher kaum

Beachtung in der Forschung, so dass nur wenig Wissen vorliegt und die Behandlung häufig nicht zufriedenstellend erfolgen kann.

Am Zentrum für Palliativmedizin wurde deshalb eine Forschungsgruppe „Atemnot“ eingerichtet mit dem Ziel, mit Hilfe von wissenschaftlichen Untersuchungen das Wissen und Verständnis über dieses Symptom zu erweitern und neue, wirksame Therapien zu entwickeln.

Todeswunsch

Titel	Laufzeit
Validierung eines deutschsprachigen Instruments zur Erfassung eines gesteigerten Todeswunsches	2007 - 2009
Erfassung von Todeswunsch und Lebenswillen sowie Aufbau eines Forschungsnetzes Palliativversorgung in der Region Köln / Bonn/ Aachen	2010 - 2012
Aktuelle Praxis im Umgang mit gesteigerten Todeswünschen in der Palliativmedizin in Deutschland	2011 - 2013
Schulungskonzept zum Umgang mit Todeswunsch	beantragt

Todeswünsche gehören zum Alltag palliativmedizinischer Versorgung von Tumorpatienten, ob in spezialisierten Einrichtungen oder allgemein onkologischer Praxis. Angesichts der Häufigkeit von Bitten nach aktiver Sterbehilfe, ärztlich assistiertem Suizid oder anderen Todeswünschen bei Patienten wird deutlich, dass ein fundiertes Wissen zum adäquaten und hilfreichen Umgang mit diesen Äußerungen von Seiten der Professionellen dringend erforderlich ist.

Zentrale Ergebnisse im Rahmen des DFG-geförderten Projekts „Validierung eines deutschsprachigen Instruments zur Erfassung eines gesteigerten Todeswunsches“ waren folgende:

- + dass eine Studie zum gesteigerten Todeswunsch in Deutschland durchführbar, aber aufwändig ist;
- + dass der SAHD-D ohne zusätzliche Belastung für die Patienten einsetzbar ist;
- + dass der SAHD-D einen gesteigerten Todeswunsch abbildet, aber dieser zusätzlich in „aktuell“ und „nicht-aktuell“ differenziert werden sollte.

Ein am Zentrum für Palliativmedizin angesiedeltes, von der Jackstädt-Stiftung gefördertes Stipendium mit dem Titel „Erfassung von Todeswunsch und Lebenswillen sowie Aufbau eines Forschungsnetzes Palliativversorgung in der Region Köln / Bonn/ Aachen“, konzentrierte sich auf die grundlegende Erforschung der Zusammenhänge zwischen Lebenswille und Todeswunsch mithilfe biographischer Interviews.

Die Ergebnisse dieser Forschungsprojekte bringen wir sooft wie möglich in die gesellschaftspolitische Diskussion ein; außerdem planen wir die Entwicklung einer strukturierten Schulung.

Sterbephase

Titel	Laufzeit
OPCARE9 (A European collaboration to optimise research and clinical care for cancer patients in the last days of life.	2008 - 2011
International Collaborative Best Care for the Dying	seit 2008
Improving Care of the Dying Elderly	beantragt

Das Projekt OPCARE9 „An European collaboration to optimise research and clinical care for cancer patients in the last days of life“ war Teil des 7. Rahmenprogramms der EU zu Koordination und Unterstützungsaktionen. Bei OPCARE9 handelte es sich um eine dreijährige internationale Zusammenarbeit von 9 Partnerländern.

In 5 Workpackages (WP) wird jeweils eins der folgenden Schlüsselthemen bearbeitet:

- + WP 1 Signs and Symptoms of approaching death
- + WP 2 End of life decisions
- + WP 3 Complementary comfort care
- + WP 4 Psychological and psychosocial support – patients families and caretakers,
- + WP 5 Voluntary Service.

Durch das Gesamtprojekt sollte die Forschung zur Versorgung von Krebskranken in den letzten Lebenstagen durch eine formalisierte Zusammenarbeit von europäischen und nicht-europäischen Zentren optimiert werden. Das Hauptziel bestand darin, einen Konsens darüber zu erarbeiten, wie eine optimale Versorgung in den letzten Lebenstagen gestaltet werden sollte, welche Forschungsdesiderata bestehen und wie ihnen begegnet werden kann.

Dieses internationale Forschungskonsortium hat derzeit zwei weitere EU-Projekte beantragt, mit Schwerpunkt auf Erforschung der Besonderheiten sterbender älterer Menschen.

In der „International Collaborative Best Care for the Dying Person“ vertreten wir als deutsches Zentrum die Weiterentwicklung des früheren „Liverpool Care Pathway“ zu einem „International Program“.

Multiple Sklerose

Titel	Laufzeit
MS and Palliative Care – Assessment of unmet needs	2006 - 2009
Einrichtung und Evaluation einer koordinierenden MS-Hotline sowie der Aufbau eines klinischen Forschungsnetzes Palliativmedizin in der Region Köln / Bonn	2010 - 2012
Entwicklung eines sektorenübergreifenden interdisziplinären Versorgungskonzeptes für schwer betroffene MS-Patienten	2010 - 2012
MS-Hotline	2014 - 2016
Epidemiologie & Bedürfnisse schwer behinderter MS-Patienten	geplant
Integration von Palliativmedizin – RCT	geplant

Insgesamt konnten die Studien im Bereich Multiple Sklerose zeigen, dass sich eine Versorgung schwer von MS Betroffener nicht auf die körperlichen Aspekte allein konzentrieren darf. Vielmehr müssen auch die Auswirkungen in den anderen Lebensbereichen, wie Alltagsgestaltung, Familie, persönliche Identität mit berücksichtigt werden. Wenn sich die Versorgung an den tatsächlichen Bedürfnissen von schwer Betroffenen orientieren will, ist ein ganzheitlicher Ansatz unabdingbar.

Am Zentrum für Palliativmedizin wurde deshalb eine Forschungsgruppe „Multiple Sklerose“ eingerichtet mit dem Ziel, mit Hilfe von wissenschaftlichen Untersuchungen, die Integration von Palliativmedizin auch bei neurologischen Erkrankungen zu intensivieren und Daten zu den Bedürfnissen schwer betroffener MS-Patienten zu erheben.

Unmittelbar aus der Forschung heraus entstanden ist eine inzwischen bundesweit verfügbare Hotline für MS-Betroffene zu allen Fragen rund um Palliativ- und Hospizversorgung, welche von der Hertie Stiftung und der DMSG unterstützt wird.

Demenz und Geriatrie

Titel	Laufzeit
Palliativversorgung in Altenheimen	2007 - 2010
Erfassung und Verbesserung der Palliativversorgung und Sterbebegleitung von Bewohnerinnen und Bewohnern in Alten- und Pflegeheimen durch Vernetzung professioneller und ehrenamtlicher Strukturen	2007 - 2009
Entwicklung eines Kriterienkataloges / Arbeitshilfe zur Erfassung palliativer Bedürfnisse von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der stationären Altenhilfe	2011 - 2015
Arbeitshilfe für Menschen mit schwerer Demenz. Evaluierung und Implementierung in die Versorgungspraxis	geplant
Symptomerfassung (u.a. Atemnot) bei Patienten mit einer Demenz	geplant
Continuous Quality Improvement in Care of the Dying Elderly in Europe and beyond (CQIP-DE)	beantragt

Trotz der großen und weiter ansteigenden Zahl von Demenzerkrankungen ist über die Bedürfnisse der Betroffenen, insbesondere in ihrer letzten Lebensphase und über ihre palliative Versorgung in der Bundesrepublik, wenig bekannt. Am Zentrum für Palliativmedizin wurde ein Forschungsgruppe „Demenz“ eingerichtet, die sich mit den Belangen von Menschen mit Demenz am Lebensende beschäftigt.

Zielsetzung des Forschungsprojektes „Entwicklung eines Kriterienkataloges zur Erfassung palliativer Bedürfnisse von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in der stationären Altenhilfe“ ist daher die Identifikation und Bestimmung der Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in ihrer letzten Lebensphase stationären Einrichtungen der Altenhilfe sowie in besonderen Wohnformen.

Von September 2007 bis Februar 2010 wurde ein vom BMFSFJ gefördertes Projekt zur „Erfassung und Verbesserung der Palliativversorgung und Sterbebegleitung von Bewohnerinnen und Bewohnern in Alten- und Pflegeheimen durch Vernetzung professioneller und ehrenamtlicher Strukturen“ durchgeführt, welches fortgeführt werden konnte, um eine „Arbeitshilfe“ zur Verbesserung der Versorgung schwer betroffener Demenzpatienten zu entwickeln.

Angst vor dem Sterben

Titel	Laufzeit
Entwicklung und Validierung der deutschen Version der Death and Dying Distress Scale (DADDS)	geplant
Fortschrittskolleg „Wohlbefinden bis ins hohe Alter“	2014 - 2018

Die Linderung des Leids, das mit Tod und Sterben verbunden ist, ist zentrales Ziel der Palliativmedizin und damit verbunden eine Verbesserung der Lebensqualität bei Kranken mit fortgeschrittenen Prozessen und begrenzter Lebenserwartung. Heute wird die allgemeine Death Anxiety – Todesfurcht - teilweise ersetzt durch die Furcht vor einem schlechten Sterben. Hier setzt die Palliativmedizin an, die sich neben der Behandlung von Schmerzen auch den Bedürfnissen vieler Patienten nach psychologischer und psychosozialer Unterstützung widmet.

Aber auch für Gesunde ist die „Angst vor dem Sterben“ ein normales psychologisches Phänomen. Wieviel Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit aber ist für ein Wohlbefinden wichtig, wieviel ist zu viel? Diesen Fragen werden wir, bezogen auf ältere Menschen, in dem neuen NRW - Fortschrittskolleg nachgehen.

Outreach

Titel	Laufzeit
Bewältigung von Sterben, Tod und Trauer – Ein Konzept für Schülerinnen und Schüler der Jahrgangsstufen 9-13	seit 2007
Lebensansichten von Palliativpatienten: Erstellung von Lehrmaterial	2011 - 2015
S3-Leitlinie für Palliativmedizin (7 Themen)	2011
S3-Leitlinie Palliativmedizin (weitere 5 Themen)	beantragt

In den letzten Jahren ist immer klarer geworden, dass sich Forschung im Bereich der Palliativmedizin nicht nur auf die unmittelbar betroffenen Patienten und Angehörigen beziehen muss. Genauso wichtig ist es, die gesunde Öffentlichkeit an den Erfahrungen von Palliativpatienten teilnehmen zu lassen. Hier wird aktuell gerade auch in der öffentlichen Diskussion, z.B. um Sterbehilfe vieles missverstanden oder nicht differenziert genug betrachtet. Insofern hat sich das Zentrum für Palliativmedizin in Kooperation mit zunächst einer Schule der Vermittlung von Umgang mit Sterben Tod und Trauer an Oberstufenschulen zugewandt und konnte das Konzept an allen Oberstufenformen modellhaft überprüfen. Derzeit wird zusammen mit dem DHPV und dem Bundesfamilienministerium überlegt, wie dieses Modell z.B. durch Multiplikatorenseminare bundesweit ausgeweitet werden kann.

Um gesunden Jugendlichen und Erwachsenen die Lebenssituation von PalliativpatientInnen näherzubringen, werden für das geplante Projekt „Lebensansichten – Interviews mit Palliativpatienten“ bis zu 20 episodische Einzel-Interviews mit PalliativpatientInnen geführt.

Im Auftrag der federführenden Fachgesellschaft DGP konnte erstmals eine wissenschaftliche Leitlinie nach strengsten Kriterien (S3) erarbeitet und unter etwa 50 beteiligten Fachgesellschaften konsentiert werden. Sie enthält wesentliche Aussagen zu Symptomen wie Schmerz oder Atemnot aber auch zur Sterbephase und zu Versorgungsstrukturen und wird wesentlich zur Verbreitung palliativmedizinischer Prinzipien beitragen.

Ausgewählte Publikationen der letzten 5 Jahre

2014

Romotzky V, Galushko M, Düsterdiek A, Obliers R, Albus C, Ostgathe C, Voltz R:

„It's Not that Easy"-Medical Students' Fears and Barriers in End-of-Life Communication. J Cancer Educ, 2014. (in Druck)

Perrar KM, Schmidt H, Eisenmann Y, Cremer B, Voltz R:

Needs of People with Severe Dementia at the End-of-Life: A Systematic Review. J Alzheimers Dis, 2014. (in Druck)

Voltz R, Kamps R, Greinwald R, Hellmich M, Hamacher S, Becker G, Kuhr K, Gaertner J:

Silent Night: A "Weekend Effect" in Palliative Care? BMJ, 2014. (in Druck)

Galushko M, Strupp J, Walisko-Waniek J, Hahn M, Löffert S, Ernstmann N, Pfaff H, Radbruch L, Nauck F, Ostgathe C, Voltz R: Validation of the German version of the Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD-D) with patients in palliative care. Palliat Support Care, 2014. 22:1-11.

Golla H, Galushko M, Pfaff H, Voltz R:

Multiple sclerosis and palliative care - perceptions of severely affected multiple sclerosis patients and their health professionals: a qualitative study. BMC Palliat Care, 2014. 19;13(1):11.

Simon ST, Altfelder N, Alt-Epping B, Bausewein C, Weingärtner V, Voltz R, Ostgathe C, Radbruch L, Lindena G, Nauck F:

Is breathlessness what the professional says it is? Analysis of patient and professionals' assessments from a German nationwide register. Support Care Cancer, 2014. 22(7):1825-32.

2014

Weingaertner V, Scheve C, Gerdes V, Schwarz-Eywill M, Prenzel R, Bausewein C, Higginson IJ, Voltz R, Herich L, Simon ST; PAALiativ Project; PAALiativ Project:

Breathlessness, functional status, distress, and palliative care needs over time in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: a cohort study. J Pain Symptom Manage, 2014. 48(4):569-581.

Knies AK, Golla H, Strupp J, Galushko M, Schipper S, Voltz R:

A palliative care hotline for multiple sclerosis: A pilot feasibility study. Palliat Support Care, 2014. 5:1-8.

Golla H, Ale Ahmad M, Galushko M, Hampl J, Maarouf M, Schroeter M, Herrlinger U, Hellmich M, Voltz R:

Glioblastoma multiforme from diagnosis to death: a prospective, hospital-based, cohort, pilot feasibility study of patient reported symptoms and needs. Support Care Cancer, 2014. 22(12):3341-52.

Strupp J, Romotzky V, Galushko M, Golla H, Voltz R:

Palliative care for severely affected patients with multiple sclerosis: when and why? Results of a delphi survey of health care professionals. J Palliat Med, 2014. 17(10):1128-36.

Strupp J, Golla H, Galushko M, Buecken R, Ernstmann N, Hahn M, Pfaff H, Voltz R:

Self-rating makes the difference: Identifying palliative care needs of patients feeling severely affected by multiple sclerosis. Palliat Support Care, 2014. 22:1-8.

Gaertner J, Knies A, Nauck F, Voltz R, Becker G, Alt-Epping B:

„Curative" treatments and palliative care: the lack of consensus. Curr Opin Oncol, 2014. 26(4):380-4.

2013

Buekki J, Klein J, But L, Montag T, Wenchel HM, et al.:

Methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* (MRSA) management in palliative care units and hospices in Germany: a nationwide survey on patient isolation policies and quality of life. *Palliat Med*, 2013. 27(1): 84-90.

Gaertner J, Drabik A, Marschalle U, Schlesigera G, Voltz R, Stock S: Inpatient Palliative Care: A nationwide analysis. *Health Policy*, 2013. 109(3): 311-318.

Gaertner J, Weingärtner V, Wolf J, Voltz R: Early palliative care for patients with advanced cancer: how to make it work? *Curr Opin Oncol*, 2013. 25(4): 342-352.

Gysels M, Evans N, Meñaca A, Higginson IJ, Harding R, et al.: Diversity in defining end of life care: an obstacle or the way forward? *PLoS One*, 2013. 8(7): e68002.

Lindqvist O, Lundquist G, Dickman A, Bücki J, Lunder U, et al.: Four essential drugs needed for quality care of the dying: a Delphi-study based international expert consensus opinion. *J Palliat Med*, 2013. 16(1): 38-43.

Marchetti P, Voltz R, Rubio C, Mayeur D, Kopf A:

Provision of palliative care and pain management services for oncology patients. *J Natl Compr Canc Netw*, 2013. 11(S1): S17-S27.

Schiessl C, Walshe M, Wildfeuer S, Larkin P, Voltz R, et al.:

Undergraduate curricula in palliative medicine: a systematic analysis based on the palliative education assessment tool. *J Palliat Med*, 2013. 16(1): 20-30.

2013

Simon ST, Bausewein C, Schildmann E, Higginson IJ, Magnussen H, et al.:

Episodic breathlessness in patients with advanced disease: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*, 2013. 45(3): 561-578.

Simon ST, Higginson IJ, Benalia H, Gysels M, Murtagh FE, et al.:

Episodic and continuous breathlessness: a new categorization of breathlessness. *J Pain Symptom Manage*, 2013. 45(6): 1019-1029.

Simon ST, Higginson IJ, Benalia H, Gysels M, Murtagh FE, et al.:

Episodes of breathlessness: types and patterns - a qualitative study exploring experiences of patients with advanced diseases. *Palliat Med*, 2013. 27(6): 524-532.

Simon ST, Köskeroglu P, Gaertner J, Voltz R:

Fentanyl for the Relief of Refractory Breathlessness: a Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*, 2013. 46(6): 874-886.

Simon ST, Weingärtner V, Higginson IJ, Voltz R, Bausewein C:

Definition, Categorization, and Terminology of Episodic Breathlessness: Consensus by an International Delphi Survey. *J Pain Symptom Manage*, 2013.

Von Roenn JH, Voltz R, Serrie A:

Barriers and approaches to the successful integration of palliative care and oncology practice. *J Natl Compr Canc Netw*, 2013. 11(S1): S11-S16.

2012

Buecken R, Galushko M, Golla H, Strupp J, Hahn M:

Patients feeling severely affected by multiple sclerosis: How do patients want to communicate about end-of-life issues? Patient Educ Couns, 2012. 88(2): 318-324.

Frechen S, Zoeller A, Ruberg K, Voltz R, Gaertner J:

Drug interactions in dying patients: a retrospective analysis of hospice inpatients in Germany. Drug Saf, 2012. 35(9): 745-758.

Gaertner J, Frechen S, Sladek M, Ostgathe C, Voltz R:

Palliative care consultation service and palliative care unit: why do we need both? Oncologist, 2012. 17(3): 428-435.

Gaertner J, Ruberg K, Schlesiger G, Frechen S, Voltz R:

Drug interactions in palliative care - it's more than cytochrome P450. Palliat Med, 2012. 26(6): 813-825.

Gaertner J, Wolf J, Frechen S, Klein U, Scheicht D:

Recommending early integration of palliative care – does it work? Support Care Cancer, 2012. 20(3): 507-513.

Gaertner J, Wolf J, Voltz R:

Early palliative care for patients with metastatic cancer. Curr Opin Oncol 2012. 24(4): 357-362.

Galushko M, Romotzky V, Voltz R:

Challenges in end-of-life communication. Curr Opin Support Palliat Care, 2012. 6(3): 355-364.

2012

Golla H, Galushko M, Pfaff H, Voltz R:

Unmet needs of severely affected multiple sclerosis patients: the health professionals' view. Palliat Med, 2012. 26(2): 139-151.

Kuhn U, Dusterdieck A, Galushko M, Dose C, Montag T:

Identifying patients suitable for palliative care - a descriptive analysis of enquiries using a Case Management Process Model approach. BMC Res Notes, 2012. 5(1): 611.

Raijmakers N, Galushko M, Domeisen F, Beccaro M, Lundh Hagelin C, et al. (on Behalf of OPCARE):

Quality Indicators for Care of Cancer Patients in Their Last Days of Life: Literature Update and Experts' Evaluation. J Palliat Med, 2012. 15(3): 308-316.

Strupp J, Hartwig AJ, Golla H, Galushko M, Pfaff H, Voltz R:

Feeling severely affected by Multiple Sclerosis: What does this mean? Palliat Med, 2012. 26(8): 1001-1010.

2011

Gaertner J, Wolf J, Hallek M, Glossmann JP, Voltz R:

Standardizing integration of palliative care into comprehensive cancer therapy – a disease specific approach. *Support Care Cancer*, 2011. 19(7): 1037-1043.

Galushko M, Raijmakers N, Domeisen F, Lundh Hagelin C, Lindqvist O, et al.:

Quality Indicators for Care in the Dying Phase- How Well Can They Capture Good Care and how Applicable Are They? *Eur J Palliat Care*: 2011. 51.

Johannis W, Renno JH, Wielckens K, Voltz R:

Ma2 antibodies: an evaluation of commercially available detection methods. *Clin Lab*, 2011. 57(5-6): 321-326.

Ostgathe C, Alt-Epping B, Golla H, Gaertner J, Lindena G, Radbruch L, Voltz R:

Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: what are the problems? *Palliat Med*, 2011. 25(2): 148-152.

Strohbuecker B, Eisenmann Y, Galushko M, Montag T, Voltz R:

Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. *Int J Palliat Nurs*, 2011. 17(1): 27-34.

Voltz R, Galushko M, Walisko J, Karbach U, Ernstmann N, et al.:

Issues of „life“ and „death“ for patients receiving palliative care - comments of patients when confronted with a research tool. *Support Care Cancer*, 2011. 19(6): 771-777.

2010

Boddeker A, Smeding R, Voltz R: Stand by me:

a volunteer's reflection on working on an academic palliative care unit in Germany. *Curr Opin Support Palliat Care*, 2010. 4(3): 174-177.

Gaertner J, Wolf J, Ostgathe C, Toepelt K, Glossmann JP, Hallek M, Voltz R:

Specifying WHO recommendation: moving toward disease-specific guidelines. *J Palliat Med*, 2010. 13(10): 1273-1276.

Ostgathe C, Gaertner J, Kotterba M, Klein S, Lindena G, et al.:

Differential palliative care issues in patients with primary and secondary brain tumours. *Support Care Cancer*, 2010. 18(9): 1157-1163.

Voltz R:

Palliative Care for Multiple Sclerosis: A Counter-Intuitive Approach? *Mult Scler*, 2010. 16(5): 515-517.

Voltz R, Galushko M, Walisko J, Pfaff H, Nauck F, et al.:

End-of-life research on patients' attitudes in Germany: a feasibility study. *Support Care Cancer*, 2010. 18(3): 317-320.

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

Leitungsteam

Univ.-Prof. Dr. Voltz, Raymond

Dipl.-Pflege-Päd. Doll, Axel

Dr. Galushko, Maren, M.A.

OÄ Dr. Golla, Heidrun

Montag, Thomas

OA Dr. Perrar, Klaus Maria

OA PD Dr. Simon, Steffen

Dr. Strupp, Julia, M.A.

Dr. Welling, Uta

Wiegandt, Martin

Sekretariate / Assistenzen

Brumm, Helena

Damm, Barbara, M.A.

Hedjrat, Petra

Simon, Martina

Wels, Britta

Ärztinnen und Ärzte

Dr. Aschenbrenner, Susanne

Dr. Dunkl, Veronika

Dr. Erath, Corinna

Dr. Erdmann, Georg

Dr. Kaiser-Albers, Claudia

Koch, Andreas

Dr. Pilgram, Barbara

Dr. Sauren, Manuela

Dr. Schneider, Guido

Direktor

Leitung Bereich Lehre

Forschungskoordination

*Organisation, Qualitätsmanagement,
Öffentlichkeitsarbeit*

Personaloberarzt, ärztl. Leitung Station

ärztl. Leitung Palliativmedizinischer Dienst

stellv. Forschungskoordination

ärztl. Leitung SAPV, MVZ Palliativmedizin

Teamleitung Pflege

Prof. Voltz

Prof. Voltz

Öffentlichkeitsarbeit

SAPV

Lehre

SAPV

Palliativstation

Palliativstation

MVZ

Palliativstation

SAPV

Palliativmedizinischer Dienst

MVZ

Palliativmedizinischer Dienst

Pflegedienst

Droß, Hanna-Kathrin
Dunkel, Veronika
Frommhagen, Mandy
Gebken-Saric, Marlies
Graf, Oksana
Häfner, Katy
Haßert, Susanne
Henseler, Sigrid
Hesse, Tanja
Junk, Esther
Kind, Renate
Knabe, Linda
Kremmelbein, Ursula Klara
Lindemann, Irina
Losert, Veronika
Middendorf, Thomas
Morgenstern, Birgit
Mück, Bärbel
Neitzel, Nicole
Ortiz, Oksana
Pankraz, Peter
Rupp, Christiane
Scarbarth, Yvonne
Schiffer, Lutz
Schneider, Anna
Schürkens, Karina
Siebers, Regina
Slieter, Harald
Ulbrich, Simone
Ungeheuer, Solveig
Vanderhoeven, Petra

Palliativstation
SAPV
Palliativstation
Palliativstation
Palliativstation
Palliativstation
Palliativstation
Palliativstation
Palliativstation, Palliativmedizinischer Dienst
Palliativstation
Palliativstation
Palliativstation
SAPV
Palliativstation
Palliativstation, Palliativmedizinischer Dienst
Palliativstation
Palliativstation, SAPV
SAPV
Palliativstation
Palliativstation
Palliativstation
Palliativstation
SAPV
SAPV
SAPV
Palliativstation
Palliativstation
stellv. Teamleitung Pflege
Palliativstation
Palliativstation

Psychologie

Dipl.-Psych. Büdenbender, Maria

Dipl.-Psych. Palm, Oliver

Sozialdienst

Dipl.-Soz.-Arb. Matte, Simone

Case-Management

Bednarek, Angela

Lübken, Marianne

Werner, Beate

Wiegand, Jörg

Physiotherapie

Grünberg, Thomas

Klinkhammer, Julia

Schuh, Angelika

Musiktherapie

Dipl.-Musikth. Hermanns, Norbert

Kunsttherapie

Evertz, Klaus

Seelsorge

Böttler, Klaus Peter

Dr. Klein, Wolfgang

Patientenservice Palliativstation

Carrasquillo, Petra

Hankel, Gundula

Herbrand, Birgitt

Richter, Jeannine

Schoof, Sandra

Staab, Marina

Palliativmedizinischer Dienst

Koordination SAPV

Palliativstation

Palliativmedizinischer Dienst, Palliativstation

SAPV

Palliativstation

Palliativstation

Palliativstation

Palliativstation

Palliativstation

Palliativstation

Gruppenleitung

stellv. Gruppenleitung

Koordination Ehrenamt

Schüren, Hildegard, M.A.

Ehrenamtliche Mitarbeit

Dr. Bartscher, Gerhard

Bettinger, Mechthild

Breuer, Gudrun

Diakhaté, Vera

Dümbgen, Theresia

ElAkchaoui, Mohamed

Fay, Kirsten

Frenzel, Nina

Gallo, Dorotheè

Garcia-Montoya, Ursula

Hentrich, Roswitha

Dr. Hopf, Günter

Illig, Martina

Jansen, Ursula

Köppen, Elke

Koslowsky, Johanna

La Bella, Lena

Liesmann-Krings, Lore

Löffler, Roland

Motzel, Denise

Nagel, Elisabeth

Pfeil, Carolin

Schmitz, Lilian

Schmitz, Monica

Soentgen, Monika

Stümbges, Hans

Stutznäcker, Renate

Trögeler, Petra

Wilbrand, Marlies

Reinigung (UKR)

Sobik, Alexandra

Rokicka, Dorota-Stefania

Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

Dipl.-Päd. Eisenmann, Yvonne
 Dipl.-Soz. Frerich, Gerrit
 Geffe, Verena, M.A.
 Piel, Maren
 Dr. Pralong, Anne
 Dipl.-Päd. Romotzky, Vanessa
 Dipl.-Ges.-Ök. Schmidt, Holger
 Dr. Dipl.-Ges.-Ök. Weingärtner, Vera

Studentische Hilfskräfte (SHK)

Graham, Heather
 Montag, Eva
 Olbrich, Kerstin

Projekte

Grede, Gabriele
 Groebe, Bernadette, M.Sc.
 Dipl.-Kauffrau Nolden, Nicole

Förderverein

Seeburger, Karin M.

Prof. Dr. Dr. h. c. Fischer, Robert
 Hosse, Igmar
 Jänsch, Dieter
 Prof. Dr. Voltz, Raymond
 Montag, Thomas
 Dr. Jonen-Thielemann, Ingeborg
 Prof. Dr. Dr. Pichlmaier, Heinz
 Weber, Bruno

Palliativ- und Hospiznetzwerk Köln e.V.

Dipl.-Soz.-Arb. Hofer-Küster, Renate

Klinisches Studienzentrum

MS Hotline
MS-Hotline
Schülerprojekt

Vorsitzende

Vorstand
Vorstand
Vorstand
Vorstand
Vorstand
Vorstand, bis 2006 Oberärztin
Ehrenvorsitzender
Vorstand

Koordination, Beratungstelefon

Ehemalige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der letzten 10 Jahre

Adolf, Ruth
 Altmeyer, Sigrid
 Dr. Bauer, Michael
 Blume, Stephanie
 Bockem, Angela
 Böddeker, Andrea
 Bornkampf, Patrick
 Dr. Breuer, Kai
 Budenz, Elisabeth
 Büttgen, Ingeborg
 Chataline, Victoria
 Cramer, Paula
 Dämgen, Susanne
 de Jong, Marcella
 Diekmann, Birgit
 Dose, Christina
 Dreger, Sabine
 Dipl.-Soz.-Päd. Düsterdiek, Anne
 Faßbender, Beate
 Figgen, Sonja
 Dipl.-Psych. Filmar, Janina
 Dr. Fingerle-Rowson, Günter
 Frechen, Sebastian
 PD Dr. Gärtner, Jan
 Geyer, Lisa
 Giebels, Inge
 Giegerich, Anna
 Grabe, Ursula
 Grohmann, Peter
 Habbig, Ulrike
 Dr. Halbsguth, Teresa
 Hayn, Alexander
 Häßy-Schamlu, Sabine
 Heartler, Ann-Kristin

bis 2009 Pflege
 bis 2008 wiss. MA
 bis 2008 Arzt
 bis 2008 Pflege
 bis 2012 SHK
 bis 2011 Koordination Ehrenamt
 bis 2013 Sozialdienst
 bis 2005 Arzt
 Pflege
 ehrenamtliche Mitarbeit
 bis 2009 ehrenamtliche Mitarbeit
 bis 2011 Ärztin
 ehrenamtliche Mitarbeit
 bis 2010 Patientenservice
 Pflege
 bis 2011 SHK
 bis 2014 Ärztin
 bis 2008 wiss. MA
 bis 2009 Sekretariat
 bis 2009 ehrenamtliche Mitarbeit
 bis 2014 Psychologie
 bis 2005 Arzt
 bis 2012 wiss. MA
 bis 2013 Oberarzt
 bis 2012 SHK
 bis 2011 ehrenamtliche Mitarbeit
 bis 2012 SHK
 bis 2008 Sekretariat
 ehrenamtliche Mitarbeit
 bis 2007 Pflege
 bis 2010 Ärztin
 bis 2014 wiss. MA
 ehrenamtliche Mitarbeit
 bis 2013 SHK

Dr. Heidecke, Cordula Nicole
 Dr. Heinzlmann, Maria
 Henseler-Plum, Irmgard
 Hergesell, Angelika
 Hobus, Dorthé
 Dipl.-Psych. Hofmann, Sonja
 Husemeyer, Andrea
 PD Dr. Dipl.-Chem. Jung, Norma
 Karner, Flory
 Keuthen, Sarah
 Dipl.-Psych. Knies, Andrea
 Koch, Rainer
 Kohn, Margit
 Dr. Königs, Sonja
 Kort-Wundahl, Greta
 Koslowsky, Karin
 Kösters, Lisa
 Kroll, Lisa
 Dr. Dipl.-Soz. Kuhn, Ulrike
 Lambrecht, Sarah
 Lorenz, Plamena
 Manten, Levan
 Mix, Linda
 Mohné, Maria
 Motzel, Denise
 Nohn, Anja
 Noyaner, Dilara
 Oberwinter, Ruth
 Prof. Dr. Ostgathe, Christoph
 Dr. Paulsen, Heike
 Pianta, Tanja
 Dr. Popa-Velea, Ovidiu
 Posthofen, Martha
 Rohfleisch, Katharina, B.A.
 PD Dr. Schiessl, Christine

bis 2006 Ärztin
bis 2013 Ärztin
bis 2006 Koordination Ehrenamt
bis 2009 ehrenamtliche Mitarbeit
Pflege
Psychologie
ehrenamtliche Mitarbeit
bis 2012 Ärztin
bis 2007 ehrenamtliche Mitarbeit
bis 2008 Pflege, stellv. Teamleitung
bis 2012 wiss. MA
ev. Seelsorge
ehrenamtliche Mitarbeit
bis 2013 Ärztin
ehrenamtliche Mitarbeit
bis 2011
bis 2013 SHK
bis 2013 SHK
bis 2012 wiss. MA
bis 2009 SHK
bis 2009 SHK
bis 2012 SHK
Pflege
ehrenamtliche Mitarbeit
ehrenamtliche Mitarbeit
bis 2009 ehrenamtliche Mitarbeit
bis 2012 SHK
bis 2014 Pflege
bis 2010 Oberarzt
bis 2012 Ärztin
bis 2010 Ärztin
bis 2011 wiss. Mitarbeiter
bis 2012 SHK
bis 2014 Sozialdienst
Koordination Lehre bis 2013

Schmitt, Simon
Scholl, Jutta
Schönsee, Steffen
Schöttler, Helga
Schumacher, Erika
Dr. Schyma, Petra
Shaikh, Bertha
Stahn-Sverak, Alheyde
Stelzner, Philipp
Stöckler, Nicole
Strauch, Claudia
Dr. Strohbücker, Barbara, MScN
Surek, Maike
Tehrani, Sieyawasch Moafi
Dr. Teschendorf, Sabine
Thielen, Indra
Thumm, Sandra
Dipl.-Ges.-Ök. Wacker, Sidonie
Dr. Wagener, Maike
Wagner, Julia
Dr. Wagner, Stefanie
Dipl.-Psych. Walisko-Waniek, Johanna
Dr. Walshe, Maria Bibiana
Dr. Wassenberg, Jürgen
Weinert-Sprissler, Hanno
Wiens, Siegrid
Wildfeuer, Svenja
Wissmann, Gabriele
Dr. Züllighofen, Nathalia

bis 2012 SHK
ehrenamtliche Mitarbeit
bis 2013 SHK
bis 2007 Pflege
bis 2008 Pflege
bis 2013 Ärztin
bis 2007 ehrenamtliche Mitarbeit
bis 2008 Patientenservice
bis 2009 ehrenamtliche Mitarbeit
ehrenamtliche Mitarbeit
Pflege
bis 2009 wiss. MA
bis 2013 SHK
bis 2010 Arzt
bis 2010 Ärztin
bis 2014 Ärztin
bis 2008 Pflege
bis 2012 wiss. MA
bis 2011 Ärztin
bis 2014 SHK
bis 2012 Ärztin
bis 2009 Psychologie
bis 2011Ärztin
bis 2009 ehrenamtliche Mitarbeit
bis 2010 Öffentlichkeitsarbeit
Pflege
bis 2013 SHK
Seelsorge
bis 2012 Ärztin

Weitere Aktivitäten

Gründung des Lehrstuhls:

Das Eröffnungssymposium des Lehrstuhls und der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin an der Uniklinik Köln fand im Oktober 2005 unter dem Titel „The future of palliative medicine“ statt, verbunden mit einem wissenschaftlichen Symposium zum Thema „Multiple Sclerosis and Palliative Care“. Gastrednerin war Prof. Irene Higginson, London.

10 Jahre Lehrstuhl für Palliativmedizin:

Am 5.12.2014 findet aus diesem Anlass im Zentrum für Palliativmedizin ein wissenschaftliches Symposium zum Thema „Angst vor dem Sterben - (Wie) Kann Palliativmedizin helfen?“ statt (Festvortrag: Prof. Gary Rodin, Toronto, Moderation Prof. Raymond Voltz, Köln).

Fakultät:

Prof. Voltz ist stellvertretender Vorsitzender der Ethikkommission sowie Mitglied des Ethikonsils.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.:

von 2006 bis 2012 war Prof. Raymond Voltz Vize-Präsident, 2014 Kongresspräsident für den Jubiläumskongress anlässlich des 20 jährigen Bestehens der Fachgesellschaft, dessen Gründungsmitglied er auch ist. Thomas Montag war von 2006 bis 2011 Vertreter der Pflege im Vorstand und ist Sprecher der Landesvertretung der NRW der DGP sowie Sprecher der DGP-Arbeitsgruppe „Sterbephase“.

Charta zur Betreuung Schwerstkranker und Sterbender:

Prof. Voltz ist Mitinitiator und federführender Antragsteller sowie Mitglied der Steuerungsgruppe im Konsensusprozess, der von 2014 bis 2016 in eine „Nationale Strategien“ übergeht. Bisher wurden im Rahmen des Charta-Prozesses 5 ausführliche Leitsätze zur Verbesserung der Situation in Deutschland konsent-

riert. Diese sollen nun mit Unterstützung der Politik auf bundes-, landes- und kommunaler Ebene in konkrete Handlungspläne umgesetzt werden. Die Charta und die Nationale Strategie wurde und wird unterstützt von der Deutschen Krebshilfe, der Bundesärztekammer, der DGP, dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband sowie insbesondere der Robert Bosch Stiftung.

Nationales Hospiz- und Palliativregister:

Mitarbeit in der Steuerungsgruppe des Nationalen Hospiz- und Palliativregister und in HOPE (Hospiz- und Palliativhebung, bundesweite Datenbank zur Erhebung von Struktur- und Versorgungsdaten der Palliativversorgung).

S3-Leitlinie Palliativmedizin für Tumorkranken:

Im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin ist das Zentrum für Palliativmedizin maßgeblich an der Entwicklung der S3-Leitlinie Palliativmedizin für Tumorkranken beteiligt (Projektleitung: Prof. Voltz, Köln und Prof. Bausewein, München, Leitliniensekretariat in Köln, Projektkoordination: PD Dr. med. Steffen Simon, Köln). Hierbei wurde im Rahmen des onkologischen Leitlinienprogramms ein breiter Konsens der beteiligten Fachgesellschaften hergestellt. Die Entwicklung einer solchen S3-Leitlinie Palliativmedizin wird dazu beitragen, Palliativversorgung flächendeckend in Deutschland qualitativ immer weiter zu verbessern. Die Publikation der Leitlinie wird im Frühjahr 2015 erwartet.

Internationale Kontakte:

Als Vertreter Deutschlands in der „International Collaborative Best Care for the Dying Person“ besteht weltweiter Kontakt mit Gruppen zum Thema „Verbesserung der Begleitung in der Sterbephase“. In diesem Zusammenhang ist das Zentrum für Palliativmedizin in Köln die nationale Koordinierungsstelle im Rahmen der

deutschsprachigen Gruppe („D A CH“) des LCP (Liverpool Care Pathway) – Nachfolgeprojektes „Best Care for the Dying“. Kooperationen bestehen weiterhin u.a. mit Prof. Irene Higginson am King's College in London sowie mit Prof. Gary Rodin, Palliativmediziner am Princess Margaret Cancer Center in Toronto, Canada.

Verbund der Akademien der Deutschen Krebshilfe:

Mitarbeit im Rahmen des Zusammenschlusses der von der Deutschen Krebshilfe finanzierten Palliativakademien. Erstes gemeinsames Projekt: „Harvard Train The Trainer“ Kurs auf Frauenchiemsee (August 2006 und März 2008).

Palliativ- und Hospiznetzwerk Köln e. V.:

Am 7. September 2009 gründeten im Beisein von Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes rund 50 Mitglieder das Hospiz- und Palliativnetzwerk Köln. Prof. Voltz wird einstimmig zum ersten Vorsitzenden gewählt.

Kölner Hospiz- und Palliativtag:

Seit 2007 wird der bereits seit längerem unter Federführung der „Hospiz- und Palliativ Arbeitsgemeinschaft Köln“ (HAK) stattfindenden „Kölner Hospiztag“ nun als „Kölner Hospiz- und Palliativtag“ unter Beteiligung des „Palliativ- und Hospiznetzwerkes Köln e.V.“ jährlich im Domforum durchgeführt.

Hörbuch:

Anlässlich der Verabschiedung von Deutschlands erster Palliativmedizinerin Dr. Ingeborg Jonen-Thielemann im Februar 2006 hat das Zentrum für Palliativmedizin ein Hörbuch erstellen lassen, das im Sommer 2007 erschien: „Leben Sie wohl – Geschichte und Zukunft der Palliativmedizin“. Von lebenswertem Leben auch in schwierigen Lebensphasen erzählen die vielen persönlichen Berichte von Betroffenen, Angehörigen und Mitarbeitern.

Verdienstorden für Dr. Ingeborg Jonen-Thielemann:

Auf Anregung des Zentrums für Palliativmedizin Köln zeichnete Bundespräsident Hort Köhler persönlich Dr. Jonen-Thielemann am 4. Oktober 2007 in Berlin mit dem Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland aus. Im gleichen Monat wurde sie Ehrenmitglied der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

Förderverein Palliativmedizin Universitätsklinikum Köln e.V.:

2006 wurde mit Initiative der Gründer der Kölner Palliativstation als erster Palliativstation in Deutschland der Förderverein gegründet. (Gründungsmitglieder u.a. Dr. med. Dr. hc. Robert. Fischer, Dr. Ingeborg Jonen-Thielemann, Prof. Raymond Voltz. Ehrenvorsitz: Prof. Heinz Pichlmaier, Vorsitzende: Karin Seeburger (Architektin des Hauses).

Endlich. Initiative Leben mit dem Tod e.V.:

Gründung 2012 um in Zukunft vermehrt Aktivitäten zu entwickeln, die sowohl zur Unterstützung des Projektes „Universitäres stationäres Hospiz“ führen sollen als auch vermehrt und verstärkt öffentliche Veranstaltungen zu organisieren mit dem Ziel, die Erlebniswelt Betroffener verstärkt in das Bewusstsein gesunder Menschen zu bringen.

Zeitschrift „Leben und Tod“:

Prof. Voltz ist zusammen mit F. Stirmer (Dresden) und Prof. G. Duttge (Göttingen) Herausgeber der vierteljährlich erscheinenden Zeitschrift „Leben und Tod“. (www.lebenundtod.com).

Impressum

Herausgeber

Univ.-Prof. Dr. Raymond Voltz
Direktor Zentrum für Palliativmedizin

Redaktion

Thomas Montag
Öffentlichkeitsarbeit Zentrum für Palliativmedizin

Fotografie

Dorothea Hensen, Christian Wittke
und Michael Wodak
MedizinFotoKöln

Thomas Montag
Zentrum für Palliativmedizin

Konzeption und Gestaltung

Azita Kley-Khatibi, MedizinFotoKöln
Thomas Montag, Zentrum für Palliativmedizin

Druck

Druckerei der Uniklinik Köln

Auflage

500

Das Zentrum für Palliativmedizin wird unterstützt von:

Förderverein Palliativmedizin Universitätsklinikum Köln e.V.
www.fv-palliativmedizin-koeln.de



endlich. Initiative Leben mit dem Tod e.V.
www.verein-endlich.de
www.stiftung-endlich.de





Uniklinik Köln Zentrum für Palliativmedizin

Kerpener Str. 62
50937 Köln

Internet: <http://palliativzentrum.uk-koeln.de>

E-Mail: info-palliativzentrum@uk-koeln.de

Telefon: +49 221 478-3361

Mitglied im Palliativ- und Hospiznetzwerk Köln e.V.



Palliativ-
und
Hospiz-
netzwerk
Köln