



Prof. H. Pichlmaier,
Dr. M. Scheel, Dr. R. Zielinski (v.l.n.r.)
1983 bei der Eröffnungs-Presskonferenz

25 Jahre Palliativmedizin in Köln - 25 Jahre Palliativmedizin in Deutschland: Rückblick und Ausblick

7. April 2008



Klinik und Poliklinik
für Palliativmedizin





1983: Die erste, zum größten Teil aus gespendetem Mobiliar zusammengestellte Wohnzimmereinrichtung der Palliativstation im Bettenhaus Ebene 17



1991: Frühstück auf der Palliativstation im Bettenhaus Ebene 17
Patient, Dr. Hinck, Patientin, Dr. Jonen-Thielemann, Pfleger Zander



26.3.1999: Dr. Jonen-Thielemann, Dame Cicely Saunders, Schwester Gerlinde Tuzan im Dr. Mildred Scheel Haus

Liebe Leserin, lieber Leser,

am 7. April 1983 wurde der erste Patient auf der von der Deutschen Krebshilfe eingerichteten ersten deutschen Palliativstation in Köln aufgenommen. Gemeinsam halten wir nun Rückschau auf die vergangenen 25 Jahre. Die Palliativmedizin hat sich in dieser Zeit in Deutschland gut entwickelt: Von den ersten Ansätzen der Pioniere in Köln – zu nennen sind hier insbesondere Professor Dr. Heinz Pichlmair, Frau Dr. Ingeborg Jonen-Thielemann und Dr. Zielinski – hin zu einer Disziplin, die ins ärztliche Curriculum Eingang gefunden hat.

An der jetzigen Situation der Palliativmedizin in Deutschland und an den aufgebauten Strukturen hat die Deutsche Krebshilfe einen erheblichen Anteil. Unsere Organisation hat Palliativstationen, Hospize und ambulante Dienste mitfinanziert, die Ausbildung der in der Palliativmedizin tätigen Haupt- und Ehrenamtler unterstützt und die erste Stiftungsprofessur für Palliativmedizin in Deutschland eingerichtet. Bei einer grundsätzlich positiven Rückschau auf das Erreichte sind wir nach meiner Einschätzung jedoch erst bei der Hälfte des Weges angelangt.

Mit ihrem aktuellen Förderschwerpunktprogramm „Palliativmedizin“ beschreitet die Deutsche Krebshilfe daher nun einen Weg, um das Fach auch verstärkt in die Hochschullandschaft zu integrieren. Ziel des Programms ist es unter anderem, die Einrichtung von weiteren Stiftungsprofessuren und die Kooperation zwischen universitären und außeruniversitären palliativmedizinischen Einrichtungen zu fördern. Außerdem sollen an der Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung Konsiliardienste aufgebaut werden.

Der Bedarf an Strukturen, um flächendeckend schwerstkranke und sterbende Menschen sowie ihre Angehörigen aufzufangen, ist in Deutschland noch nicht gedeckt. Für nachhaltige Konzepte ist ein konzertiertes Zusammenwirken aller im Gesundheitssystem verantwortlichen Kräfte notwendig. Medizin, Forschung, Gesundheitspolitik und gemeinnützige Organisationen sind aufgerufen, den Blick nach vorne zu richten und sich der Herausforderung zu stellen, der Palliativmedizin eine Zukunft zu geben. Jeder von uns kann möglicherweise eines Tages davon profitieren. 25 Jahre Palliativmedizin in Köln und in Deutschland – ein würdiger Anlass für Rück- und Ausblick!



Prof. Dr. Dagmar Schipanski
Präsidentin
Deutsche Krebshilfe e.V.

Liebe Leserin, lieber Leser,

An der Uniklinik Köln nehmen wir viele schwerstkranke Patientinnen und Patienten auf. Dank kontinuierlicher Fortschritte in Forschung und Medizin können wir heute vielen auch schwer erkrankten Patienten, zu einem längeren Leben und hoher Lebensqualität verhelfen.

Dennoch werden immer Menschen an Krankheiten wie Krebs, Herz- Kreislaufversagen, schweren neurodegenerativen Erkrankungen oder Infektionen versterben. Menschen, deren Krankheit unaufhaltsam fortschreitet. Deren Sterben nicht als Scheitern medizinischen Handelns zu begreifen, sondern sie als Patienten mit speziellen Bedürfnissen wahrzunehmen, das hat in Köln vor 25 Jahren mit der Gründung der ersten palliativmedizinischen Station einen sichtbaren Platz bekommen.

Eine kleine Schar engagierter Menschen in der Klinik, allen voran Herr Prof. Pichlmaier, Frau Dr. Jonen-Thielemann und Dr. Zielinski, unterstützt von Dr. Mildred Scheel, haben Patienten und Angehörigen im Endstadium ihrer Krebskrankheit einen Platz geboten.

Was mit fünf Betten auf der chirurgischen Intensivstation begonnen hat, wurde ein Leuchtturm und Vorreiter für ganz Deutschland. Wir sind als Uniklinik deshalb stolz darauf, in diesem Jahr auf 25 Jahre Palliativmedizin nicht nur an unserer Klinik, sondern in Deutschland feiern zu können.

Maßgeblich danke ich der Deutschen Krebshilfe. Bis heute ist die Unterstützung der Krebshilfe enorm wertvoll – beim Bau des Dr. Mildred Scheel Hauses mit Patientenstation und Akademie wie zuletzt bei der Gründung der Stiftungsprofessur für Palliativmedizin, einer von zurzeit erst fünf in Deutschland.

Neben dem Mildred-Scheel-Haus ist in der Uniklinik der Konsildienst der Palliativmedizin in alle Uni-Kliniken von großer Bedeutung. So können weit mehr Patienten palliativmedizinisch versorgt werden als früher, in die gleiche Richtung geht der ambulante Palliativpflegedienst.

Mit der Professur in hervorragender Besetzung durch Prof. Voltz, ist unsere Palliativmedizin endgültig in der universitären Forschung angekommen. Ich hoffe, sie wird bald auch zu einem selbstverständlichen Bestandteil der Ausbildung aller Mediziner.

Mit besten Grüßen für den Vorstand der Uniklinik Köln



Prof. Dr. med. Edgar Schömig
Vorstandsvorsitzender

25 Jahre Palliativmedizin in Deutschland

Die Geschichte der Palliativmedizin in Deutschland begann am 7. April 1983 mit der Eröffnung einer ersten 5-Betteneinheit in der Universitätsklinik für Chirurgie in Köln für die stationäre Behandlung inkurabler Krebspatienten. Dem gingen mehrere Jahre der Planung und Organisation voraus.

Der Gedanke, dem Sterben im Krankenhaus einen festen Platz zu geben, hat nach meiner Meinung in der Entwicklung der modernen Intensivtherapie und – Jahre später – dem Aufbau von Tumorzentren in Deutschland seinen wesentlichen Ursprung.

Die neuen Techniken der Reanimation, des überbrückenden Organersatzes, der Perfektionierung der Beatmung und des induzierten, sog. „künstlichen Koma“ eröffneten ungeahnte Möglichkeiten der Behandlung. Es entstand aber auch die Notwendigkeit, Entscheidungen in Extremsituationen zu treffen, wie es sie bis dahin in solcher Schärfe nicht gab. Sie betrafen häufig bewusstlose oder bewusstseins eingeschränkte Kranke. Die Medizin hatte durch ihre technischen Fortschritte zusätzliche ethische und rechtliche Aufgaben und Pflichten erhalten. Auf der andern Seite hatte die Entstehung von Tumorzentren, angeregt und anspruchsbefähigt durch die Aktivität von Frau Dr. Mildred Scheel und ihrer Deutschen Krebshilfe, die ärztliche Aufmerksamkeit vermehrt auf das Schicksal der Krebskranken gelenkt. Vor allem war es die in diesem Zusammenhang eingeführte Tumornachsorge, die nachdrücklich auf die ungewisse Zukunft der nicht geheilten Krebskranken aufmerksam machte. Es war nicht mehr möglich, das Sterben aus dem Blickfeld der Ärzte zu nehmen und in ein separates, manchmal kaum mehr wahrgenommenes Sterbezimmer zu verlagern. Weitere ärztliche Aufgaben wurden erkennbar, die spezifische Lösungen erforderten. Die medizinische Indikation, aber auch die Kontraindikation ärztlicher Maßnahmen mussten neu durchdacht und genauer beschrieben werden. Erkennbar wurden diese Notwendigkeiten erstmals bei der Hämodialyse, der künstlichen Beatmung und damit in der Intensivtherapie, die ursprünglich aus der Chirurgie entstand.

Die Intensivtherapie hat mich als besondere Aufgabe ein Berufsleben lang begleitet. In Köln lernte ich dann in den 70er Jahren Pater Zielin-

ski, einen jungen Dominikaner, kennen, den ich gelegentlich zu Visiten auf Intensivstation einlud, um am Krankenbett gemeinsam Grenzfragen zu diskutieren. Er brachte erste Erfahrungen mit der Palliativmedizin ein, die er in England kennen gelernt hatte. Eine junge Ärztin, Frau Dr. Jonen-Thielemann, baute in dieser Zeit die Tumornachsorge an der Universitätsklinik für Chirurgie auf. Ihr „Ceterum censeo“ machte uns nachdrücklich auf das Schicksal der nicht geheilten Krebspatienten aufmerksam und auf die Notwendigkeit zu handeln. Immer klarer entstanden in dieser Zeit die gedanklichen Grundlagen der Palliativmedizin in Deutschland:

1. Entwicklung eines stationären und ambulanten, kooperativen Behandlungskonzeptes, entsprechend den spezifischen Behandlungs- und Betreuungsbedürfnissen von Menschen mit chronischen zum Tod führenden Erkrankungen und deren Angehörigen. Übereinstimmend mit den Zielen der Deutschen Krebshilfe, die diese Aktivitäten finanziell ermöglichte, handelte es sich dabei zunächst um Krebskranke. Es war uns jedoch immer bewusst, daß die Palliativmedizin auch für Nicht-Tumorkranke geöffnet werden muss.
2. Schulung von Ärzten und Pflegenden entsprechend den palliativen Therapiezielen.
3. Organisation einer begleitenden Forschung auf dem Gebiet der Palliativmedizin mit zunehmender Fokussierung auf spezielle Fragen.
4. Weitere Verbreitung des Gedankengutes der Palliativmedizin.

Die erste Stationsärztin auf der Palliativstation wurde Frau Dr. Jonen-Thielemann. Später übernahm sie die Leitung des Dr. Mildred Scheel Hauses in Köln. Vor kurzem hat sie zu unserer großen Freude für ihre wegbereitende Tätigkeit in der Sorge für Schwerkranken und Sterbende das Bundesverdienstkreuz erhalten.

Bald nach der Eröffnung dieser ersten kleinen Behandlungseinheit wurde das nächste Problem erkennbar: Der Bedarf war viel größer, als wir dachten. Pater Zielinski war es, der den Gedanken einbrachte, ein kooperierendes Hospiz zu schaffen, das erste seiner Art in Köln. Dieser Plan wurde 1988 in Heimersdorf bei Köln verwirklicht. Eine unserer erfahrenen Palliativ-Schwester, Frau Miriam Brahmer, organisierte diese einfache Einrichtung, deren Finanzierung schwierig war. Wenige Jahre später übernahm sie dann die Nachfolgeeinrichtung in Longe-

rich, wo sie noch weiter tätig ist. Lange Jahre war auch Frau Gerlinde Tuzan eine hervorragende Stationsschwester, die inzwischen das Hospiz in Wiehl führt. Dies unterstreicht die engen Wechselbeziehungen zwischen Palliativmedizin und Hospizen, an denen uns sehr gelegen ist.

Dass es in den folgenden 10 Jahren gelang, eine eigene Modelleinheit für PM mit 15 Krankbetten, Fort- und Weiterbildungs-Akademie, Ambulanz und ambulantem Palliativdienst aufzubauen, verdanken wir neben vielen, die uns halfen, wiederum der Deutschen Krebshilfe und deren Präsidentin Frau Dr. Mildred Scheel, deren Namen diese Einrichtung trägt.

Von großer Bedeutung war die frühe Einbeziehung unserer Anästhesisten (Prof. Dr. E. Klatschik, Dr. Zech, Prof. Dr. L. Radbruch u.a.) zur Implementierung einer modernen Schmerztherapie.

Doch was wären wir Ärzte ohne die tatkräftige, mitfühlende und liebevolle Arbeit unserer Krankenschwestern und -pfleger! Ihnen gilt an dieser Stelle unser großer Dank!

Zu nennen ist auch unsere Architektin, Frau Karin M. Seeburger. Sie hat in engem Kontakt mit Kranken, Pflegenden und Ärzten ein ungewöhnliches Krankenhaus geschaffen, das inzwischen mit seinen neuen Ideen zum Modell für eine umfassende, ganzheitliche Palliativmedizin in Deutschland wurde. Und viele mehr, sie können leider nicht alle genannt werden, haben uns in diesen Jahren geholfen. Ihnen allen sei an dieser Stelle Dank gesagt.

Ein neuer Gedanke kann nur entstehen, wenn die erforderliche „kritische Masse“ an Menschen und Mitteln vorhanden ist. Es reicht aber nicht aus, einen Plan zu verwirklichen, wenn das Ergebnis nicht weiterentwickelt und dauerhaft befestigt wird. Schnell wird daraus Routine und der Alltag erstickt die Aufbruchstimmung der Gründerzeit. Und es gibt viele neue Aufgaben: Die Verbreitung der gedanklichen Grundlagen der Palliativmedizin steht dabei an erster Stelle. Um dies in die Tat umzusetzen, ist es wichtig, Gleichgesinnte zu finden. Auch Einrichtungen zur Ausbildung und Lehre sind nötig, ebenso wie die Möglichkeit zum Austausch von Erfahrung und zur Lösung neuer Probleme. Durch die Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin 1994 wurde dem Rechnung getragen. Es freut mich, daß die Vereinigung inzwischen über 2200 Mitglieder hat.

Auch entstanden in dieser Zeit Aktivitäten, die Palliativmedizin in Ausbildungspläne der Ärztekammern zu integrieren. Erfolge blieben nicht aus. So kann heute jeder klinische Facharzt die Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ erwerben. Die Finanzierung des Gesamtkomplexes Palliativmedizin durch die Krankenkassen ist deutlich besser geworden und selbst die Politik hat die soziale Bedeutung dieses medizinischen Bereiches erkannt. Auch in der immer lauter werdenden Diskussion über den umstrittenen Komplex der aktiven Sterbehilfe erhebt die Palliativmedizin ihre Stimme und bietet menschenwürdige Alternativen an.

Als großen Erfolg betrachten wir die Entstehung der ersten Lehrstühle für Palliativmedizin in Deutschland und damit eine wichtige Verankerung im akademischen Bereich in Bonn, Aachen, Köln und Göttingen. Auch München hat inzwischen eine interdisziplinäre Palliativeinheit am Universitätsklinikum Großhadern geschaffen, zusammen mit einer Professur für Lehre und Forschung in der Palliativmedizin. Wiederum hat die Deutsche Krebshilfe diese Entwicklung maßgeblich gefördert, nicht zuletzt in Köln: Seit 2006 ist der Kölner Lehrstuhl zu meiner großen Freude mit Herrn Prof. Dr. R. Voltz besetzt. Das heutige Jubiläum gibt mir Anlass, der Palliativmedizin in Deutschland weiterhin eine gute Zukunft zu wünschen.



Prof. Dr. Dr. Heinz Pichlmaier
em. Direktor der Chirurgischen Klinik der
Uniklinik Köln

Palliativversorgung 2008 bis 2033: Herausforderungen der kommenden 25 Jahre

25 Jahre Palliativmedizin in Deutschland – Dieses Jubiläumjahr macht deutlich, welche rasante Entwicklung dieses Gebiet von den Pioniertagen 1983 bis heute genommen hat. Es macht deutlich, dass hier nicht nur ein neues Fachgebiet der Medizin entstanden ist, sondern es steht paradigmatisch für eine Rückbesinnung, einen Paradigmenwechsel in der Medizin überhaupt. Nicht-Aufgeben von Patienten auch bei Fortschreiten der Erkrankung, radikale Orientierung an Patientenbedürfnissen, der Patient als Teil eines Beziehungs-Systems, der Arzt als Mitglied in einem multiprofessionellen Team, Rückbesinnung auf den Sinn von Handlungen, ja des Lebens überhaupt – dies sind nur wenige Schlagworte. Dass diese Entwicklung in Deutschland auch Nachhaltigkeit erlangt, das wird nun die Hauptaufgabe der kommenden 25 Jahre sein. Hierbei werden vor allem Herausforderungen in folgenden Bereichen zu meistern sein: Ein vertieftes Verständnis von Patientenbedürfnissen, Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen, Aus- und Fortbildung sowie Forschung.

1. Vertieftes Verständnis von Patientenbedürfnissen

Die Palliativmedizin der letzten 25 Jahre hatte zunächst vor allem Konzepte für die Behandlung von so offensichtlichen Patientenbedürfnissen wie Schmerzen und anderen körperlichen Symptomen der fortschreitenden Erkrankungen entwickelt. Dieses „total symptom“ Konzept, also das Verständnis eines körperlich bedingten Symptoms als den ganzen Menschen betreffend, wurde auch auf andere Symptome und die Therapiestrategien angewandt (z.B. Atemnot, Verwirrtheit, Angst). Die Frage nach dem Therapieziel, nach dem Sinn der Behandlung war im zentralen Fokus, genauso wie der Patient in seinem Beziehungssystem, und die Angehörigen als Mit-Betroffene bis hin zu Konzepten der Trauerbegleitung.

Eine für die Zukunft entscheidende Frage wird sein, ob die bisherigen Themen auseichen, das oft tiefe Leid wirklich aller Betroffenen zu verstehen und adäquate Behandlungsangebote zu machen. Ausgangspunkt kann hierbei die Analyse von Situationen sein, in denen Menschen trotz aller Angebote um die Beendigung ihres Lebens bitten oder sich das zumindest

wünschen würden. Erste Ansatzpunkt zeichnen sich ab: Wir wissen inzwischen, dass dieser Wunsch nach einem vorzeitigen Tod nicht ausschließlich mit körperlichen „objektivierbaren“ Parametern korreliert, sondern sehr stark vom subjektiv empfundenen Leid und Hoffnungslosigkeit abhängt. Warum verhalten sich Patienten mit exakt der gleichen medizinischen Diagnose und Krankheitsphase so unterschiedlich? Was sind die lebensgeschichtlichen Gründe hierfür? Wie kann dies eventuell therapeutisch angegangen werden? Welche Hilfen für veränderte Coping-Strategien können wir entwickeln? Um nachhaltig das palliativmedizinische Angebot glaubwürdig zu halten, müssen wir über ein noch weiter vertieftes Verständnis noch bessere Hilfsangebote entwickeln.

Eine weitere Herausforderung wird die Zuwendung zu Patienten sein, die nicht an Tumorerkrankungen leiden (z.B. neurologische, andere internistische, psychiatrische Erkrankungen). Was sind identische Bedürfnisse? Wo unterscheiden sich diese Patientengruppen von den Tumorkranken? Die bisherigen Erfahrungen der Palliativ- und Hospizversorgung speisen sich fast ausschließlich aus der Betreuung von Tumorkranken. Insbesondere wird es um die Bedürfnisse von Patienten mit eher chronischen Erkrankungen wie Multipler Sklerose oder Demenz gehen und um die eventuell notwendige Modifikation des palliativmedizinischen Angebotes. Das geht bis zu der Frage, ob es z.B. spezialisierte Palliativstrukturen für Demenzpatienten ihre Angehörigen geben soll, oder ob ein spezialisiertes Palliativteam für alle Patientengruppen offen sein muss.

2. Versorgungsstrukturen

Während die ersten 25 Jahre von der Etablierung und dem Nachweis der Sinnhaftigkeit von Modellprojekten bestimmt waren, wird der Hauptschwerpunkt der kommenden 25 Jahre in der Etablierung in der Regelversorgung liegen. Dazu wird es essentiell sein, dass alle notwendigen sektorenübergreifenden Strukturen (häusliche Versorgung, Tagesklinik, Konsildienste im Krankenhäusern und Altenheimen, Palliativstationen, stationäre Hospize und Hospizdienste) in ausreichende Regelversorgung kommen und sich die neuen „spezialisierten“ Strukturen harmonisch in das bestehende „allgemeine“ Gesundheitssystem integrieren. Für eine erfolgreiche Integration bedarf es immer beider Seiten, und sie ist immer ein langer und manchmal schwieriger Prozess.

Insbesondere wird es eine Herausforderung sein, die häusliche Versorgung zu optimieren. Im Gegensatz zu stationären Einrichtungen muss hier je nach Patientenbedürfnis das entsprechende Team jeweils neu organisiert werden, und oft ist die Zeit bis zur Erreichbarkeit der nächstgelegenen spezialisierten Struktur lang (hier muss in Minuten und nicht Kilometer gerechnet werden). Der Qualität der neu entstehenden Strukturen wird eine entscheidende Rolle zukommen, ob sich konkret in der Versorgung der Betroffenen etwas ändert. Auch dies wird nicht von heute auf morgen ideal verlaufen, und das Thema wird uns die nächsten 25 Jahre begleiten.

3. Aus- und Fortbildung

Über die kommenden 25 Jahre wird es nötig sein, die Strukturen und Qualität von Aus- und Fortbildung in allen dafür relevanten Berufsgruppen zu überdenken und neu zu strukturieren. Hierbei geht es um die Fragen,

- welche Inhalte auf welcher Ausbildungsstufe für welche Berufsgruppe sinnvoll sind,
- welche Abschlüsse zur Betätigung in welcher palliativen Versorgungsstruktur („allgemein“ oder „spezialisiert“) befähigen
- wie die Qualifizierung von Forschenden erfolgt (Masterkurse),
- welche Lehrmethoden eingesetzt werden (interaktiv)
- wie die Qualifizierung der Lehrenden aussieht und
- wie junge Menschen für diesen Bereich begeistert werden können.

4. Forschung

Im Rahmen des Bewilligungsprozesses des ersten DFG-geförderten Antrags aus der Palliativmedizin wurde klar, welche Akzeptanzprobleme derzeit noch für palliativmedizinische Forschung bestehen. Diese bezogen sich z.B. auf Fragen wie:

- Kann denn bei diesen Patienten Forschung überhaupt ethisch vertreten werden?
- Welche Forschungsmethoden sind vertretbar?
- Sind Fragen der Versorgungsforschung von so hoher Relevanz, dass sie förderungswürdig sind?
- Ist der „mixed methods“ Zugang einschließlich der Verwendung qualitativer Methodik für medizinische Forschung akzeptabel?

Die ersten Erfahrung in diesem Bereich übersteigen eigentlich unsere eigenen Erwartungen: Patienten gerade in der Palliativsituati-

on sind sehr offen für Forschungsfragen, die auch schwierige aber für sie höchst relevante Fragen ansprechen. Natürlich sind viele Patienten einfach körperlich nicht in der Lage teilzunehmen, und die Methoden (z.B. Befragung im Rahmen eines Gesprächs mit einer erfahrenen Psychologin) und das Forschungssetting (auf Palliativstation, so das evtl. Reaktionen aufgefangen werden können) sind essentiell.

Diese Akzeptanz von palliativmedizinischer Forschung auf allen Ebenen zu fördern wird Aufgabe der akademischen Palliativzentren der kommenden 25 Jahre sein. Hierbei könnte es weiter Aufgabe dieser Zentren werden

- ein Forschungsnetzwerk aufzubauen
- Forschungsmethoden (weiter) zu entwickeln
- translationale Forschungsprojekte zu initiieren
- ein virtuelles Kontrollkollektiv zu entwickeln.

Die Herausforderungen, die uns in den kommenden 25 Jahren erwarten, sind im Vergleich der zurückliegenden 25 Jahre nicht leichter oder schwerer, sie sind nur anders gelagert. Mögen uns die Menschen, die in den letzten 25 Jahre mit ihrer Beharrlichkeit, Klugheit, Pioniergeist und steten Patientenorientiertheit die Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland gestaltet haben, Vorbild für die kommenden 25 Jahre sein!

(Der Text erscheint modifiziert im Ärzteblatt 2008)



Prof. Dr. Raymond Voltz
Direktor der Klinik für Palliativmedizin
der Uniklinik Köln

Das Engagement der Deutschen Krebshilfe

Die Linderung körperlicher Beschwerden und die Begleitung eines Kranken gegebenenfalls bis zu seinem Tod waren in früheren Zeiten ur-eigenste Aufgaben der Ärzte. Im Laufe der letzten hundert Jahre rückte die ärztliche Versorgung unheilbar kranker Menschen jedoch immer mehr in den Hintergrund. Die Ursache: Die Medizin hatte enorme Fortschritte gemacht, und je mehr Krankheiten erfolgreich behandelt werden konnten, desto weniger stand derjenige Patient im Mittelpunkt, bei dem Heilung nicht mehr möglich war. Die Deutsche Krebshilfe hat maßgeblich zu einem Bewusstseinswandel in Deutschland beigetragen. Mit ihrer Unterstützung wurde 1983 in Köln die erste Palliativstation eröffnet. Die Gründerin der Organisation, Dr. Mildred Scheel, setzte sich mit großem persönlichen Einsatz für dieses richtungweisende Projekt ein.

1992 wurde die Kölner Palliativstation, die zunächst in der Chirurgischen Universitätsklinik angesiedelt war, in das mit 15 Palliativbetten ausgestattete Dr. Mildred Scheel Haus überführt. Dieses Haus erscheint wie ein ruhender Pol inmitten des oft hektischen Alltags einer Universitätsklinik. Weitere solcher Einrichtungen folgten, beispielsweise in Bonn, Dresden, Erfurt, Essen, Flensburg, Hamburg und München.

Viele Palliativpatienten können heute nach einem stationären Aufenthalt gestärkt wieder in ihre vertraute Umgebung zurückkehren. Und auch dort bleiben sie nicht allein: Wenn es notwendig oder gewünscht ist, kann ein Ambulanter Palliativdienst die weitere palliativmedizinische Versorgung und Pflege übernehmen. Solche Dienste sind eine unverzichtbare Ergänzung zu Palliativstationen. Die Deutsche Krebshilfe förderte daher ihren Auf- und Ausbau. Gleiches gilt für stationäre und ambulante Hospize, bei denen pflegerische Aspekte der palliativen Versorgung im Vordergrund stehen.

Palliativmedizin soll und darf aber nicht nur in eigens dafür eingerichteten Institutionen geleistet werden. Sie muss Einzug halten in alle Krankenhausabteilungen, in denen schwerstkranke Patienten

versorgt werden. Die Sensibilität für den Umgang mit ihnen sollte dem angehenden Arzt bereits im Studium vermittelt werden. Die Deutsche Krebshilfe hat daher auch erste Stiftungslehrstühle für Palliativmedizin - in Köln und Göttingen - eingerichtet; weitere Standorte - Erlangen, Freiburg und Mainz - folgen im Rahmen des aktuellen Förderschwerpunktprogramms „Palliativmedizin“. Im Rahmen dieses Programms werden darüber hinaus an der Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung Konsiliardienste aufgebaut.

Alle in der Betreuung schwerstkranker Menschen tätigen Berufsgruppen - neben den Ärzten auch das Kranken- und Altenpflegepersonal, ehrenamtliche Helfer und Vertreter der Selbsthilfe - brauchen Aus- und Weiterbildungsangebote in der Palliativmedizin. Diese erhalten sie in den von der Deutschen Krebshilfe geförderten Akademien für Palliativmedizin in Köln, Bonn, Dresden und München. Diese Akademien haben sich zu einem Verbund zusammen geschlossen, zum einen um Synergismen zu erzielen, aber auch um gesundheitspolitisch tätig werden zu können.

Die Deutsche Krebshilfe hat bislang rund 60 Millionen Euro in den Auf- und Ausbau der Palliativmedizin investiert. Dies ist und war nur möglich dank der ungebrochenen Spendenbereitschaft der Bevölkerung, denn die Deutsche Krebshilfe erhält keine öffentlichen Mittel. Die Organisation wird sich auch weiterhin für die Palliativmedizin engagieren, da der Bedarf weiter steigen wird: Je älter die Menschen werden, desto größer wird die Zahl derjenigen, die dieser besonderen Form einer menschlichen Medizin bedürfen.



Symposium

**„25 Jahre Palliativmedizin in Köln –
25 Jahre Palliativmedizin in Deutschland“**

**7. April 2008, 14 – 17 Uhr
Mildred Scheel Haus Köln**

Begrüßung

Elfi Scho-Antwerpes, Bürgermeisterin der Stadt Köln

Gerd Nettekoven, Hauptgeschäftsführer der Deutschen Krebshilfe

Prof. Dr. Raymond Voltz, Direktor Klinik für Palliativmedizin Köln

Prof. Dr. Christof Müller-Busch, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

Festvortrag:

„Palliativmedizin im Wandel der Zeit“

Prof. Dr. Dr. Heinz Pichlmaier, Köln

Podiumsdiskussion:

Palliativmedizin – Rückschau und Ausblick

Zusammenfassung und „Take Home Message“

Ausklang mit Stehempfang

Station für unheilbar Kranke in Köln eröffnet

Sterbenden beistehen

In der Chirurgischen Universitätsklinik Köln ist eine Palliative Abteilung eingerichtet worden, in der unheilbar Krebskranke in der schwierigsten Phase ihres Lebens betreut werden. Vorbild ist das St. Christopher's Hospital in London; die Deutsche Krebshilfe fördert die Station. Der Düsseldorfer Dominikanerpater Reinhold Zielinski hat im Auftrag von Kardinal Höfner diese Aufgabe übernommen. „Das Leben der Schwerstkranken soll so gestaltet werden, daß es noch wert ist, gelebt zu werden. Die Schmerzen der Kranken sind physischer, spiritueller, psychischer und sozialer Art. Unser Ziel ist es, ihnen diese Schmerzen zu nehmen“, sagt der Geistliche.

Die Pflege, Begleitung und Betreuung der Patienten wie auch der Angehörigen erfordern, so der Pater, eine neue Qualität des Personals: „Wir mußten ein Team aussuchen, das mit größter Toleranz gegeneinander und gegenüber den Patienten sowie dessen Angehörigen auftritt. Denn der Patient und die Angehörigen sind die wichtigsten Personen in dieser Abteilung.“ Die Patienten bestimmen nach den Worten Zielinskis auch das Tempo, sie werden geweckt, wenn sie es wünschen, und das Fieber wird nicht um 6.30 Uhr morgens – wie es zum Arbeitszeit-Takt in normalen Kliniken üblich ist –, sondern erst viel später gemessen.

Auch die Patienten-Zimmer unterscheiden sich von der sterilen Klinik-Atmosphäre. Die Patienten können ihren Raum selbst gestalten, Zweibettzimmer sind durch einen Vorhang geteilt. In einem Gemeinschaftsraum werden die Mahlzeiten eingenommen. Und nach der Entlassung aus der von Prof. Pichlmaier geleiteten Klinik besuchen Schwestern die Kranken auch zu Hause, es

werden Kontakte zum Hausarzt und zu Sozialdiensten geknüpft. „Ein vertrauensvolles Klima“, erklärt Pater Zielinski, beherrscht den Alltag auf der Station. Angehörige können auch die Nacht über bei ihrem Kranken verbringen. Mit Würde wird von einem Sterbenden Abschied genommen. Zielinski: „Die oft burschikose Behandlungsweise eines Verstorbenen ist für Angehörige schockierend. In unserer Abteilung bleiben Arzt, Pflegekraft und Seelsorger bei der Verabschiedung mit im Raum.“

Als „Wiederkehr der Euthanasie in Deutschland“ hatte der Club of Life, eine private Akademie für Humanistische Studien in Wiesbaden, das Kölner Projekt scharf kritisiert. Unter Deckbezeichnungen wie „humanes Sterben“ solle der sogenannte „Gnadentod“ für schwerkranke Patienten akzeptabel gemacht werden.

Die Bundesärztekammer hat diese Vorwürfe entschieden zurückgewiesen, sie verwies in einer Antwort an den Club of Life auf die Beschlüsse des 84. Deutschen Ärztetages (1981 in Trier) über die Probleme des humanen Sterbens. Damals wandte sich der Ärztetag gegen die von der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben geforderte gesetzliche Zulassung eines Gnadentodes. Kein Arzt, so die Entschliebung, „kann dazu verpflichtet werden, einem Menschen den Wunsch auf Gnadentod zu erfüllen. Eine Beteiligung am Gnadentod bedeutet für den Arzt aktive Tötung eines Menschen“.

Unberührt davon bleibe die Aufgabe des Arztes, Hilfe beim Sterben zu leisten, wie dies nach Meinung der Bundesärztekammer auch in Köln geschieht. Die Menschen müßten in Würde sterben können.

KARLHEINZ WELKENS

Rheinische Post am 13. September 1983

Unheilbar Kranken die Menschenwürde erhalten

Modell-Versuch mit einer „Schmerzambulanz“ in Köln – Mildred Scheel: Tod als Teil des Lebens sehen

Sechs Monate nach Einrichtung einer Modellstation zur speziellen Behandlung unheilbarer Krebskranker an der Chirurgischen Universitätsklinik Köln wurden am Freitag erste Erfahrungen mitgeteilt. Die Fünf-Betten-Station nahm bisher 18 Patienten auf, denen eine spezielle medizinisch-psychologische Therapie zuteil wurde, die den Kranken die mit diesem Krebsstadium verbundenen Schmerzen nicht nur erträglich macht, sondern sie von den Schmerzen nahezu völlig befreit.

Die Therapie läßt den Patienten — im Gegensatz zu anderen Methoden — ihr ungetrübbes Bewußtsein. Sie behalten die Fähigkeit zu lesen und zu spre-

chen, ihre Mahlzeiten ganz ohne oder doch nur mit geringer fremder Hilfe einzunehmen, schließlich auch das Interesse, zu ihren Angehörigen und zur erweiterten Umwelt Verbindung zu halten.

Von den 18 Patienten starben elf; wie bei solchen Kranken nicht anders zu erwarten. Dr. Mildred Scheel, die für die Fünf-Betten-Station aus Spendenmitteln der Deutschen Krebshilfe bisher rund 800 000 DM zur Verfügung stellte, wendet sich denn auch entschieden dagegen, von einer „Sterbeklinik“ zu sprechen. „Schmerzambulanz“ sei die zutreffende Bezeichnung, denn darum gehe es: den Patienten die Schmerzen zu nehmen, „damit sie selbst

diesen Lebensabschnitt noch als lebenswert empfinden“. Voraussetzung sei allerdings, „daß wir alle wieder lernen, auch den Tod als natürlichen Bestandteil unseres Lebens zu akzeptieren.“

Die Krebshilfe-Gründerin

Linderung

sprach mit Engagement und mit hörbarer innerer Anteilnahme über diesen Versuch, mit dem sie die Hoffnung verbinde, daß das Modell mit der Zeit von möglichst vielen anderen Kliniken übernommen werde. Sie habe sich in diesen sechs Monaten überzeugen können, „daß es

heute auf diese Weise gelingt, verängstigte und von ihren Schmerzen gezeichnete Menschen wieder soweit aufzubauen, daß sie ein schmerzfreies und von äußeren Kontakten bestimmtes Leben führen können“.

Klinikchef Prof. Dr. Pichlmaier charakterisierte diese Patienten als solche, „bei denen eine sichere, dauerhafte Heilung nicht mehr möglich ist“. Kritischen Fragen, ob durch diese Therapie nicht auch schwereres Leiden und Erleiden verlängert werde, begegnete er auf behutsame Weise mit dem Argument, daß hier unvermeidbares Erleiden erträglicher gemacht werde. Die Therapie sei ein Angebot, daß

der Patient annehmen oder auch ablehnen könne.

Es waren — das muß man selbst als hartgesottener Reporter sagen — traurige Einblicke, die da gegeben wurden, aber auch Einblicke in bewundernswertes mitmenschliches Bemühen, derart vom Schicksal Geschlagenen Hilfe zu bringen.

Eines der Hauptziele ist, nach etwa zweimonatigem Verweilen die Patienten wieder in ihre Familie, in ihre Häuslichkeit einzugliedern, wobei ausreichende ärztliche Versorgung gewährleistet wird. Das scheidet aber in vielen Fällen. Manche Familie wehrt ab, mancher Patient möchte bleiben, weil er sich in der Klinik besser aufgehoben fühlt.

ERNST NEY

Mit schwerer Krankheit leben

Station will Geborgenheit vermitteln

Von unserer Redakteurin
Elke Pfaff

„Wir müssen eine Kehrtwendung machen. Wir müssen wieder schwerkranke Menschen akzeptieren lernen – vor allem in der Familie.“

Mit Nachdruck sagte dies die Präsidentin der Deutschen Krebshilfe, Dr. Mildred Scheel, am Freitag bei der Vorstellung der ersten Modellstation zur palliativen (lindernden) Behandlung von Krebspatienten in den Kölner Universitätsklinik. Ziel dieses Projektes sei es, diesen Kranken ihren möglicherweise letzten Lebensabschnitt so schmerzfrei und geborgen wie möglich zu gestalten und in Gesprächen die Angehörigen für die weitere Betreuung zu motivieren.

Enormes Echo

Bereits vor sechs Monaten wurden die ersten Patienten in der Fünf-Betten-Station innerhalb der Chirurgischen Uni-Klinik aufgenommen. Die Verantwortlichen sprechen heute von einer „sinnvollen Einrichtung“ – sie wird von der Stiftung der Deutschen Krebshilfe finanziert – die bereits in der Öffentlichkeit ein enormes Echo gefunden habe. Viele Anfragen um Aufnahme seien aus allen Teilen der Bundesrepublik gekommen. Der Leiter der Station und Chef der Chirurgie, Professor Pichlmaier, erklärt

dazu: „Es kann nicht das Ziel dieser Modellstation sein, flächendeckend die Bevölkerung zu versorgen.“ Hiermit solle vielmehr ein Weg aufgezeigt werden, wie Probleme zu lösen seien.

In Köln jedenfalls ist man auf diesem Weg: Ein Team, bestehend aus drei Ärzten, sieben Schwestern und Pater Reinhold Zielinski, bemüht sich darum, dem Krebspatienten die Schmerzen vollständig zu nehmen, damit auch diese Phase noch als lebenswert empfunden werden kann. Im Vordergrund aber steht die menschliche Zuwendung, die „sehr persönliche seelsorglich-psychologische Betreuung“.

Mildred Scheel betont, daß sie diese Einrichtung nicht als „Sterbeklinik“ verstanden wissen will. Hier gehe es darum, „im Respekt vor der Würde des Patienten und in Übereinstimmung mit dem ärztlichen Auftrag dem Leben zu dienen, die Menschlichkeit auch in einer schwierigen Lebensphase zu erhalten“. Schließlich ist ein weiteres Ziel die Entlassung des Krebspatienten in die häusliche Umgebung, wo die begonnene Schmerztherapie vom Hausarzt weitergeführt werden kann. Diese Möglichkeit würde von den Schwerkranken und den Angehörigen als „seelisch stabilisierend und angstlindernd“ empfunden.



ÜBER DAS ZIEL der Modellstation für Krebskranke an den Uni-Kliniken informierten Professor Pichlmaier, Dr. Mildred Scheel und Pastor Zielinski (von links). Bild: Holubovsky

Kölner Stadt-Anzeiger am 17./18. September 1983

27.6.1984

Verehrte, liebe Frau Dr. Thielmann - Jönem,
 beste Pat. Zielinski,
 liebe Mitarbeiter der palliativen Station,

nachdem unsere Mutter von ihrem schweren
 Leiden erlöst ist, möchten meine Geschwister und ich
 uns bei Ihnen für die hervorragende medizinische
 und pflegerische Betreuung unserer Mutter während ihrer
 langen Krankheit von ganzem Herzen danken. Durch
 die Einrichtung der palliativen Station wurde uns allen
 sehr viel Leid erspart.

Bei Tatsache, daß unsere Mutter trotz ihrer überaus
 schweren Krankheit ohne Schmerzen war und dabei auch
 noch viele schöne Kochen zu Hause zubereiten konnte, veran-
 laßt uns, Sie in Ihrer großmütigen leichten Aufgabe zu
 bestärken. Vor allem der leichte und würdige Tod unserer
 Mutter in Kreise der Familie hat uns mit Dankbarkeit
 erfüllt.

Um Ihnen Ihre Arbeit zu vereinfachen und außer Haus
 ein wenig zu erleichtern, erlauben wir uns, Ihnen eine
 Spende zur Anschaffung eines PKW zu überreichen.

In Dankbarkeit

[Signature]

Prof. Dr. med. M. v. Lutterotti

7800 Freiburg i. Br., den
Lugostraße 8
Telefon (0761) 70 02 40

31.01.90

Frau
Dr.med.Thielemann-Jonen
Chirurgische Universitätsklinik
5000 Köln 41

Sehr geehrte Frau Thielemann,

ich möchte mich noch einmal sehr herzlich dafür bedanken, daß Sie sich gestern so viel Zeit genommen haben, um mir Ihre Palliativstation zu zeigen. Bitte richten Sie auch Professor Pichlmaier meinen Dank aus, daß ich kommen durfte.

Ich bin von Ihrer Arbeit und vor allem von der guten Atmosphäre Ihrer Station sehr beeindruckt und habe viel gelernt. Es pflegt ja immer so zu sein, daß die Atmosphäre einer Einrichtung von den dort tätigen Menschen abhängt, und so kommt Ihnen ein großes Verdienst zu. Daß sich Ihre Patienten bei Ihnen wohl fühlen, kann man sofort erkennen, aber man erlebt auch unmittelbar das, was die Hospizgemeinschaft genannt wird.

Für Ihre weitere Arbeit wünsche ich Ihnen alles Gute. Bitte grüßen Sie auch die Schwestern und Patienten, die ich kennen lernen durfte.

Mit den besten Grüßen und Wünschen

hln
M. Lutterotti

(Prof.Dr.M.v.Lutterotti)



THE UNIVERSITY OF TOKYO

FACULTY OF MEDICINE

DEPARTMENT OF COMMUNITY HEALTH

7-3-1 HONGO, BUNKYO-KU, TOKYO 113 JAPAN

Department of Terminal & Longterm Care Nursing
Faculty of Medicine, The Univ. of Tokyo.
7-3-1 Hongo, Bunkyo-ku, Tokyo 113-0033 JAPAN
TEL:+81-3-5841-3508 / FAX:+81-3-5841-3502
Handy Phone:+81-90483-42309
E-mail:imamura-ky@umin.ac.jp

Dr.med. Ingeborg Jonen-Thielemann

Dr.Mildred Scheel Haus,
Joseph Stelzmann Stra ß e 9
D-50931 Koeln(Lindenthal)

Dear Dr.med. Ingeborg

This is to thank you again for your wonderful hospitality and your many kindness to me.

Every moment was a delight: the hospiz, your friends, the beautiful surroundings, and above all your company.

It was good of you invite us and we deeply appreciate your hospitality.

Your palliative programs conducts deserves to take part in for us.

We'd like to participate in it again.

When we came to Japan, our friends were pleased our return. We talked about philosophy of hospice and palliative care in Germany and Japan.

It was a wonderful time for us to discuss about it.

Your kindness were given wider our company.

We never forget your kindness.

The mailman will bring you a small token of my carload of appreciation shortly.

I'm looking forward to seeing you again.

Sincerely yours,

*Tuka Imamura &
Chikako Muya*

P.S. We change our telephone and faxmachine number in my university from April 30 in 1999.
If you need to call my university, please push the number of upper right heading this letter.

Eingang 12.07.1999