

## **Pflegende Angehörige in Palliative Care und bei ALS - Informal caregivers in Palliative Care and ALS**

Datum Donnerstag, 2. November 2017, 9 bis 17 Uhr

Ort Aula, Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB, Spitalstrasse 33, 4056 Basel

Unter dem Patronat des Universitären Zentrums für Hausarztmedizin beider Basel (uniham-bb) laden das Institut für Bio- und Medizinethik der Universität Basel (IBMB) und das Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universität Freiburg i.Br. zum Vortragstag «Pflegende Angehörige in Palliative Care und bei ALS / Informal caregivers in Palliative Care and ALS». Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine komplexe, multisystemische und unaufhaltsam fortschreitende neurologische Erkrankung. Am Beispiel der Patientenversorgung bei ALS lassen sich eine Vielfalt an Grundsatzfragen patientenzentrierter Palliative Care beleuchten, wie Diagnosemitteilung, Orientierung an Lebensqualität, Vorausplanung und Einbezug Familienangehöriger bei Pflege und wichtigen Entscheidungen. Erstmals stehen in der Schweiz pflegende Angehörige von Menschen mit ALS im Zentrum einer Fortbildung. Was können wir, auch über die Landesgrenzen hinweg, voneinander lernen? Erfahrungen und Sorgen pflegender Bezugspersonen werden aus verschiedenen Perspektiven behandelt. Im ersten Vortrag wird exemplarisch gezeigt, wie pädiatrische Palliative Care Angehörige in die Betreuung einbezieht. Der nächste Vortrag erläutert, welche «Red Flags» eine frühzeitige ALS-Diagnose erlauben. Nach kurzem Blick auf Stand der Forschung werden multiprofessionelle Versorgung, symptomorientierte Therapie und ein holistisches Betreuungskonzept bei ALS vorgestellt. Die Frage, was «shared decision-making» für Angehörige bedeuten kann, ist Thema einer Diskussion vor der Pause. In der Begleitung von Kindern am Lebensende gibt es Parallelen und Unterschiede zur Palliative Care bei Erwachsenen. Dies wird die erste schweizweite Befragung von Familien, die ein Kind verloren haben, aufzeigen. Anschließend werden laufende Forschungsprojekte in Irland und den Niederlanden zum Thema Unterstützung pflegender Bezugspersonen bei ALS diskutiert. Ein Dialog spricht Aussen- und Innensicht auf Angehörige in Palliative Care an. Die Fortbildung schließt mit der Präsentation einer Studie ab, welche die Wichtigkeit von Hoffnung und Zuversicht im Leben mit ALS unterstreicht - eine zentrale Botschaft der Tagung. Die interprofessionelle Veranstaltung richtet sich an Haus- und SpezialärztInnen und an Master- und PhD-Studierende aus Medizin, Psychologie, Seelsorge, Pflege- und Sozialwissenschaften der Mitgliedsuniversitäten von «Eucor - The European Campus». Zudem sind Fachpersonen der ambulanten Pflege, Sozialarbeit, Logopädie, Physio- und Ergotherapie, Menschen mit ALS, ihre Nächsten wie auch pflegende Angehörige von schwer erkrankten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen angesprochen.

### Programm

ab 08.30 h **Empfang, Tageskasse, Begrüßungskaffee und Tee**

09.00 h **Begrüßung / Conference opening and welcoming address**

Nicolas von der Weid, Prof. Dr. med., Chefarzt Hämatologie/Onkologie, Universitäts-Kinderspital UKBB  
Klaus Bally, PD Dr. med., FMH Allgemeinmedizin, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel  
Bernice Elger, Prof. Dr. med., FMH Innere Medizin, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel  
Claudia Bozzaro, Dr. phil., Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universität Freiburg/D

09.15 h **Pediatric palliative care as role model for family centered care**

Katrin Scheinemann, Dr. med., Oberärztin Pädiatrische Hämatologie/Onkologie FMH, Universitäts-Kinderspital beider Basel & Associate Professor of Pediatrics, McMaster University Hamilton, Canada

09.30 h **Wie können Hausärzte die neurodegenerative Erkrankung ALS erkennen und wo stehen wir heute in der Forschung?**

Markus Weber, Prof. Dr. med., Facharzt FMH Neurologie  
Zentrumsleiter Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St.Gallen

09.55 h **Multiprofessionelle Versorgung und symptomorientierte Therapie bei ALS**

Kathi Schweikert, Dr. med., Oberärztin Neurologie FMH  
REHAB Basel & ALS-Sprechstunde, Neuromuskuläres Zentrum, Universitätsspital Basel

10.20-10.45 **Pause / Break**

10.45 h **Angehörige bei der Pflege ihrer mit ALS lebenden Nächsten stärken und Unterstützung für Fachpersonen: Welchen Sorgen begegnen wir und welche Angebote gibt es?**

Bea Goldman, MSc, Pflegefachfrau IKP  
ALS Pflegeberatung, study nurse, Beratung und Neuro-Palliative Care zuhause, Angehörigen-Nachmittage, Care-Trainings für ALS Betroffene, Spitex-Coaching, Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St.Gallen

- 11.10 h **Ethische Entscheidungsfindung am Lebensende - vergessen wir nicht die Angehörigen**  
 Claudia Bozzaro, Dr. phil., Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universität Freiburg/D  
 Bernice Elger, Prof. Dr. med., dipl. theol., Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel  
 Jan Gärtner, PD Dr. med., ärztlicher Leiter Palliativzentrum Hildegard, Basel  
 Diskussionsleitung: Heike Gudat, Dr. med., leitende Ärztin Hospiz im Park, Arlesheim
- 12.00-13.00 **Stehlunch / Standing Lunch / Buffet déjeuner**
- 13.00 h **«Auf Augenhöhe sein»: Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern sterbender Kinder in der Schweiz – Ergebnisse der PELICAN-Studie**  
 Karin Zimmermann, PhD RN  
 Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Palliative Care Team, Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung & Departement Public Health – Pflegewissenschaft, Universität Basel
- 13.30 h **Exploring the complex needs of ALS caregivers from first symptoms across the caregiving course**  
 Miriam Galvin, PhD  
 Senior Research Fellow, Academic Unit of Neurology, Trinity Biomedical Sciences Institute, Trinity College Dublin
- 14.10 h **A psychosocial support program for informal caregivers of ALS patients**  
 Jessica de Wit, MSc  
 Psychologist-researcher, Center of Excellence in Rehabilitation Medicine, Brain Center Rudolf Magnus, University Medical Center Utrecht & De Hoogstraat Rehabilitation, Utrecht & ALS Centre Netherlands, Amsterdam/Utrecht
- 14.50-15.10 **Pause / Break**
- 15.10 h **Need and value of case management in multidisciplinary ALS care: A qualitative study on the perspectives of patients, spousal caregivers and professionals**  
 Huub Creemers, PhD  
 Occupational therapist, Department of Rehabilitation, Academic Medical Centre, Amsterdam & ALS Centre Netherlands, Amsterdam/Utrecht
- 15.50 h **Angehörige in Palliative Care - eine Gratwanderung zwischen Nähe und Distanz**  
 Renate Karlin, Pflegefachfrau Onkologie, MAS Palliative Care, Spitalentwicklung am Palliativzentrum Hildegard, Basel & Leitung der Koordinationsstelle «Palliativ-Info Basel»  
 Martine Verwey, MA, Medical Anthropologist & ehemalg pflegende Angehörige, Zürich  
 Diskussionsleitung: Klaus Bally, PD Dr. med., Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel
- 16.15 h **Hope in patients with ALS and their significant others and its importance for resilience throughout the illness process, an explorative study**  
 Sandra de Morée, MSc  
 Medical psychologist/psychotherapist, Department of Rehabilitation, Academic Medical Centre, Amsterdam & ALS Centre Netherlands, Amsterdam/Utrecht
- 16.55 -17.00 **Abschluss der Tagung / Conference closing** (anschließend Apéro bis 18.00)

Patronat            Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel (uniham-bb)  
 Organisation    Institut für Bio- und Medizinethik der Universität Basel (Dr. Tenzin Wangmo und Prof. Bernice Elger),  
 Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel (PD Dr. Klaus Bally), Martine Verwey MA,  
 Zürich, in Zusammenarbeit mit dem Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universität  
 Freiburg/D (Dr. Claudia Bozzaro)  
 Moderation    Klaus Bally, Claudia Bozzaro, Bernice Elger, Martine Verwey, Tenzin Wangmo  
 Credits         SGAIM-Fortbildungs credits werden beantragt  
 Sprachen        Deutsch und Englisch  
 Unterstützung   SAMW, SNSF, BAG, Schweizerische Muskelgesellschaft, Ria & Arthur Dietschweiler-Stiftung, St.Gallen

**Anmeldung**    bis spätestens am 19. Oktober 2017 an [admin-ibmb@unibas.ch](mailto:admin-ibmb@unibas.ch) oder Online unter [www.ibmb.unibas.ch](http://www.ibmb.unibas.ch)

**Kosten:**         Wir bitten um Unkostenbeitrag für Verpflegung von CHF 30.- (Teilnehmer in Ausbildung, Patienten und Angehörige gratis)