Universität
Basel

Institut für
Bio- und Medizinethik

Fortbildung am 2. November 2017

Pflegende Angehörige in Palliative Care und bei ALS

Informal Caregivers in Palliative Care and ALS

Von 09.00 - 17.00 Uhr
In der Aula des Universitäts-Kinderspitals beider Basel UKBB

Fortbildung
Pflegende Angehörige in Palliative Care und bei ALS

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. zur Fachtagung «Pflegende Angehörige in Palliative Care und bei ALS / Informal Caregivers in Palliative Care and ALS» ein.

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.

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 Fort-

bildung 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.

Datum
2. November 2017
Beginn um 09.00 Uhr,
Ende um 17.00 Uhr

Anmeldung
Bis spätestens 19. Oktober 2017 per Mail an:
admin-ibmb@unibas.ch
oder online unter:
www.ibmb.unibas.ch

Credits
- 6 SNG-Credits
- 5.5 SGAIM-Credits

Ort
In der Aula (2. Stock) des Universitäts-Kinderspitals beider Basel (UKBB)
Spitalstrasse 33
4056 Basel
Lageplan unter:
www.ukbb.ch/de/ukbb/kontakt-lageplan.php

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

Titelbild: **Moik Schiele**, Wandteppich, undatiert

Programm

ab 8.30 Uhr
Empfang, Tageskasse, Begrüssungskaffee und Tee

09.00 Uhr
Begrüssung / Conference Opening and Welcoming Address
Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Chefarzt Hämatologie/Onkologie, Universitäts-Kinderspital UKBB
PD Dr. med. Klaus Bally, FMH Allgemeinmedizin, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel (uniham-bb)
Prof. Dr. med. Bernice Elger, FMH Innere Medizin, Institut für Bio- und Medizinethik (IBMB), Universität Basel
Dr. phil. Claudia Bozzaro, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universität Freiburg/D

09.15 Uhr
Pediatric Palliative Care as Role Model for Family Centered Care
Dr. med. Katrin Scheinemann, Oberärztin Pädiatrische Hämatologie/Onkologie FMH, Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB & Associate Professor of Pediatrics, McMaster University Hamilton, Canada

---

09.30 Uhr
Wie können Hausärzte die neurodegenerative Erkrankung ALS erkennen und wo stehen wir heute in der Forschung?
Prof. Dr. med. Markus Weber, Facharzt FMH Neurologie Zentrumsleiter Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St. Gallen

---

09.55 Uhr
Multiprofessionelle Versorgung und symptomorientierte Therapie bei ALS
Dr. med. Kathi Schweikert., Oberärztin Neurologie FMH, REHAB Basel & ALS-Sprechstunde, Neuromuskuläres Zentrum, Universitätsspital Basel

---

10.20–10.45 Uhr
Pause / Break

10.45 Uhr
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 Uhr
Ethische Entscheidungsfindung am Lebensende - vergessen wir nicht die Angehörigen
Dr. phil. Claudia Bozzaro, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universität Freiburg/D
Prof. Dr. med. Bernice Elger, dipl. theol., Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel
PD Dr. med. Jan Gärtner, ärztlicher Leiter Palliativzentrum Hildegard, Basel

Diskussionsleitung:
Dr. med. Heike Gudat, leitende Ärztin Hospiz im Park, Arlesheim

---

12.00–13.00 Uhr
Stehlunch / Standing Lunch / Buffet déjeuner

13.00 Uhr

«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 Uhr

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 Uhr

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 Uhr

Pause / Break

15.10 Uhr

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 Uhr

Angehörige in Palliative Care - eine Gratwanderung zwischen Nähe und Distanz

Renate Karlin, Pflegefachfrau Onkologie, MAS Palliative Care, Spitalentwicklung am Palliativzentrum Hildegard & Leitung der Koordinationsstelle «Palliativ-Info Basel»

Martine Verwey, MA, Medical Anthropologist & ehemalig pflegende Angehörige, Zürich

Diskussionsleitung:

PD Dr. med. Klaus Bally, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel

---

16.15 Uhr

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 Uhr

Abschluss der Tagung / Conference Closing

(anschliessend Apéro bis 18.00 Uhr)

Organisiert von

Universität Basel

Institut für
Bio- und Medizinethik

UNI FREIBURG

Patronat und Mitorganisator

Universität Basel

Universitäres Zentrum für
Hausarztmedizin beider Basel

Mit Unterstützung von

SAMW ASSM
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

FNSNF
Swiss National Science Foundation

Ria & Arthur
Dietschweiler Stiftung

UKBB
kompetent & menschlich

Schweizerische Gesellschaft für NeuroRehabilitation
Société Suisse de NeuroRéadaptation

muskelkrank & lebensstark
Muskelgesellschaft

AIM/MIG CREDITS
5.5

Die interprofessionelle Fachtagung wird vom
Bundesamt für Gesundheit BAG finanziell mitunterstützt.