



Einladung zur Fachtagung:

# Amyotrophe Lateralsklerose

Betreuungsnetzwerke, Therapieoptionen

Freitag, 20. März 2014, 10:30–17 Uhr

Villa Blanka, Weiherburggasse 8, Innsbruck

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) kann zwar nicht geheilt werden, doch es gibt zahlreiche therapeutische Maßnahmen, um die Lebensqualität der Betroffenen besser und länger zu erhalten.

Die Tiroler Hospiz-Gemeinschaft hat in Zusammenarbeit mit ExpertInnen und Institutionen aus der Region und aus der Schweiz ein Konzept für die ganzheitliche Betreuung von ALS-Betroffenen erarbeitet. Ziel ist es, in Tirol ein tragfähiges Betreuungsnetz zu etablieren. Bei der Tiroler ALS-Tagung wollen wir das **ALS-Netzwerk in Tirol sichtbar machen** und uns mit aktuellen Fragestellungen auseinandersetzen.

Eingeladen sind **Fachkräfte aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich**, die Menschen mit ALS betreuen oder sich für das Thema interessieren sowie Personen, die in der Versorgungsplanung tätig sind.

Wir hoffen auf rege Teilnahme, Vernetzung und Austausch!



**Wir bitten um Anmeldung bis Freitag, 6. März 2015**  
an [office@hospiz-tirol.at](mailto:office@hospiz-tirol.at) oder telefonisch: 05 7677

Die Teilnahme ist durch eine Unterstützung des Rotary Clubs Innsbruck-Alpin kostenlos.

Bitte geben Sie bei der Anmeldung an:

Name, Privatadresse, E-Mail-Adresse, Telefonnummer, Beruf, Dienststelle.

Sie können auch auf [www.hospiz-tirol.at](http://www.hospiz-tirol.at) das elektronische Anmeldeformular nutzen.

**Die Tagung ist für das DFP-Diplom anrechenbar:** 6 fachspezifische Punkte

Bitte beachten: Die verfügbaren Plätze werden nach Anmeldedatum gereiht und vergeben!

## Tagungsblock 1: 10:30–12:15 Uhr

Stefanie Gläser, Elisabeth Medicus:

### **Begrüßung und Einführung – ALS braucht Aufmerksamkeit**

Die wiederholte Erfahrung, dass es für Menschen, die an ALS erkrankt sind, schwierig ist, adäquate Unterstützung zu erhalten, hat zur Gründung eines ALS-Netzwerks auf Initiative der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft geführt. Viele Institutionen und Personen sind in dieses Netzwerk involviert – die Zusammenarbeit zu stärken und sichtbar zu machen, ist ein Anliegen der Tiroler ALS-Tagung: als Grundlage, um dieses Netzwerk in der Zukunft zu etablieren. Ein Einstieg zur Orientierung.

Wolfgang Löscher:

### **Neues zur Amyotrophen Lateralsklerose**

Das Verständnis der Erkrankung ALS hat sich in den letzten Jahren deutlich erweitert und verändert. Es wurden neue Diagnosekriterien vorgestellt, die es ermöglichen, das Krankheitsbild ALS früher klar zu diagnostizieren. Der große Vorteil dieser frühzeitigen Diagnose ist, dass dadurch auch die therapeutischen Maßnahmen, die helfen, die Lebensqualität der Betroffenen besser und länger zu erhalten, früher beginnen können und damit wirksamer sind. In den letzten Jahren wurden außerdem zahlreiche klinische Therapiestudien abgeschlossen, die jedoch nicht die hohen Erwartungen erfüllen konnten. Ein Überblick über neue Entwicklungen auf dem Gebiet der ALS.

Markus Stein:

### **Wenn der Atem schwach wird**

Im Verlauf der neuromuskulären Erkrankung ALS kommt es auch zu einer Schwäche der Atemmuskulatur. Für die PatientInnen bedeutet das eine eingeschränkte Leistungsfähigkeit, aber auch klinische Symptome wie Tagesmüdigkeit, vermehrt Kopfschmerzen etc. Durch eine nicht-invasive Beatmung kann vor allem die Lebensqualität verbessert werden. Der Vortrag thematisiert, was dabei beachtet werden sollte und welche Erfahrungen es damit bereits gibt.

Christoph Neuwirth:

### **Therapeutische Optionen**

In der Betreuung von ALS-Erkrankten gibt es zwei wesentliche therapeutische Richtungen: Die Beeinflussung der Krankheitsprogression und die Behandlung und Linderung von Begleitsymptomen zur Verbesserung der Lebensqualität. Der Vortrag zeigt auf, welche Möglichkeiten es bei der Behandlung von Spastik/Krämpfen, Speichel- und Schleimproblemen, emotionaler Labilität und anderen Symptomen gibt, wenn einige wesentliche Grundsätze beachtet werden. Ein Überblick über Erfahrungen des Muskelzentrums St. Gallen.

**12:15–13:15 Uhr: Mittagspause mit Nudelbuffet**

## Tagungsblock 2: 13:15–14:45 Uhr

Elisabeth Draxl:

### **Herausforderungen für Menschen, die an ALS erkrankt sind**

Was es heißt, einfachste Dinge nicht mehr selbst tun zu können und in der Kommunikation massiv eingeschränkt zu sein, wird anhand eines Kurzfilms (Glöckner Videomedia), der auf der Hospiz- und Palliativstation der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft gedreht wurde, sichtbar. Die Pflegedienstleiterin der THG erweitert die Perspektive durch die Schilderung ihrer Erfahrungen im Kontakt mit Menschen, die an ALS erkrankt sind. Ein Beitrag wider die Sprachlosigkeit.

Bea Goldman, Christoph Neuwirth:

## **Herausforderungen für Betreuende**

Pflegende Angehörige und auch Profis erleben in der Betreuung von Menschen, die an ALS leiden, besondere Herausforderungen. Was hilft, die Belastungen zu reduzieren? Die interprofessionelle Zusammenarbeit aller Beteiligten spielt dabei eine besondere Rolle. Die ALS-Forschung kann mittlerweile durch Studien belegen, dass im Zuge der Erkrankung bei 40 – 60% der Betroffenen auch kognitive Beeinträchtigungen vorkommen, die Verhaltensänderungen bewirken können. Das kann unter Umständen das Leiden und die Hilflosigkeit der Angehörigen verstärken. Für Betreuungspersonen, sowohl für professionelle als auch für An- und Zugehörige, ist das eine relevante Information, die ihnen beim Entwickeln geeigneter „Stress“-Präventionsmaßnahmen helfen kann. Erfahrungen aus dem ALS-Netzwerk St. Gallen.

**14:45–15:15 Uhr: Pause mit Kaffee und Kuchen**

## **Tagungsblock 3: 15:15–17 Uhr**

Stefanie Gläser, Christoph Gabl, Maria Schmidt:

### **ALS-Netzwerk Tirol**

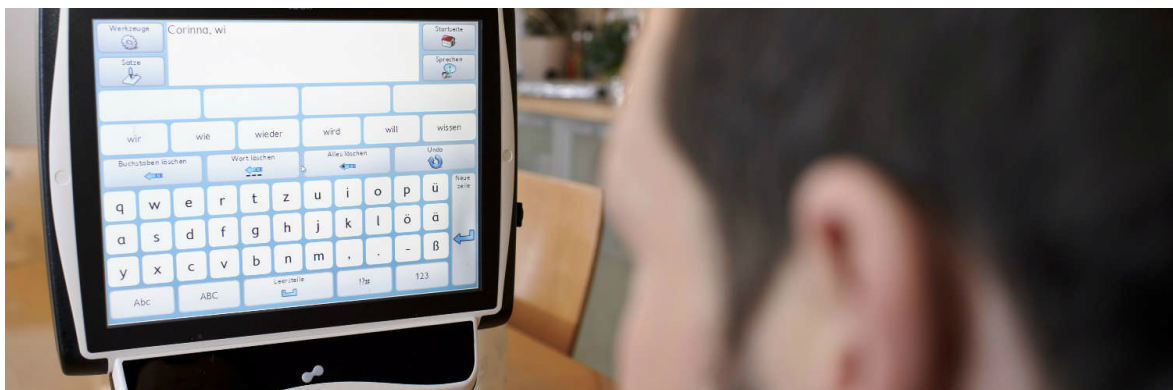
Ein Mensch, der die Diagnose ALS bekommt, soll damit nicht allein gelassen werden. Diese Überzeugung führte vor einigen Jahren dazu, dass MitarbeiterInnen der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft mit dem Aufbau eines Netzwerks begannen, das Betroffene schnell und gezielt unterstützen kann. Das zentrale Anliegen dieses Netzwerks ist die Koordination aller unterstützenden und therapeutischen Maßnahmen, um für an ALS erkrankte Menschen die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen. Erste Ergebnisse der Arbeit des ALS-Netzwerks Tirol liegen bereits vor. Deutlich zu erkennen ist, dass Betroffene nun früher mit spezialisierten Fachkräften in Kontakt kommen. Besonders entlastend für die Erkrankten und deren Angehörige ist das Wissen, dass sie AnsprechpartnerInnen in den verschiedensten Bereichen rasch erreichen können. Ein Erfahrungsbericht mit Blick in die Zukunft: Was braucht es, um in Tirol adäquate Hilfe für ALS-PatientInnen anbieten zu können?

Bea Goldman:

### **Die Rolle der Hoffnung bei ALS**

Auch bei einer progressiven Erkrankung wie ALS kann, darf und soll die Hoffnung eine Rolle spielen. Was kann Hoffnung bedeuten und warum ist sie wichtig und wie können Kranke, Betreuende und Angehörige darin unterstützt werden? Auszüge aus einer wissenschaftlichen Auseinandersetzung und praktische Inputs.

## **Abschluss der Tagung und Ausblick**



## ReferentInnen

Elisabeth Draxl  
Mag., DGKS, Pflegedienstleiterin der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft, Psychotherapeutin i.A., Erziehungswissenschaftlerin

Christoph Gabl  
Dr. med., Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie, Facharzt für Pathologie, Akademischer Palliativexperte, ärztlicher Mitarbeiter der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft

Stefanie Gläser  
Physiotherapeutin in der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft und in freier Praxis, Verantwortliche für den Aufbau des ALS-Netzwerks

Beatrix Goldman  
MSc, Pflegefachfrau Intensivpflege/ALS Koordination/Study Nurse am Muskelzentrum/ALS Clinic Kantonsspital St. Gallen, Fachberaterin Cannabinoide

Wolfgang Löscher  
Dr., a.o. Univ. Prof. an der Univ.-Klinik für

Neurologie Innsbruck. Leiter der Neuromuskulären Arbeitsgruppe und Ambulanz.

Elisabeth Medicus  
Dr. med. univ., MAS (Palliative Care, Ethik und Kommunikation), leitende Ärztin der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft. Referentin für Palliativmedizin der Ärztekammer für Tirol.

Christoph Neuwirth  
Dr. med., Facharzt für Neurologie, Oberarzt mit besonderen Funktionen, stellvertretender Zentrumsleiter des Muskelzentrums/ALS Clinic des Kantonsspitals St. Gallen

Maria Schmidt  
DGKS, Mitarbeiterin im mobilen Palliativteam der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft, Koordinatorin im ALS-Netzwerk

Markus Stein  
Dr., Lungenfacharzt, stationsführender Oberarzt an der pneumologischen Abteilung im LKH Natters



Wir danken unserem Sponsor:



Impressum:  
Tiroler Hospiz-Gemeinschaft,  
Heiliggeiststraße 16, 6020  
Innsbruck, Tel. 05 7677,  
[office@hospiz-tirol.at](mailto:office@hospiz-tirol.at),  
[www.hospiz-tirol.at](http://www.hospiz-tirol.at),  
F.d.I.v.: Sonja Prieth MA und  
Mag. Werner Mühlböck MBA