



CED-KOMPASS

REPORT



CED-HELPLINE

Ein Service des CED-Kompass

Zwei Jahre telefonische Info-Hotline für Betroffene
von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa



CED-KOMPASS

Ein Service der ÖMCCV





DIE CED-HELPLINE

EIN SERVICE DES CED-KOMPASS

Die Info-Hotline für Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen (CED) ist seit mehr als zwei Jahren für Betroffene von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa erreichbar. Mehrmals pro Woche sind CED-Nurses* an der CED-Helpline im Einsatz.

01-2676167**

Unter dieser Rufnummer (zum Ortstarif) erhalten CED-Betroffene am Telefon fachlich kompetente Hilfestellung im Umgang mit ihrer Erkrankung.

Zwei Jahre CED-Kompass Die CED-Helpline als zentrales Serviceangebot!

Im Mai 2018 wurde der CED-Kompass offiziell präsentiert. Auf www.ced-kompass.at werden ausschließlich kostenfreie Services wie die CED-Helpline, der TELEGRAM-InfoChannel oder Newsletter angeboten. Innerhalb kurzer Zeit wurde so der CED-Kompass zur wichtigsten Anlaufstelle für alle Betroffenen von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa in Österreich.

Wie wichtig der anonyme Austausch abseits der Ambulanz- und Ordinationszeiten ist, zeigen die mehr als 260 Telefongespräche an der CED-Helpline im Zeitraum 2018 bis 2020. Diese steht rund 10 Stunden pro Woche zur Verfügung und wird ausschließlich von spezialisierten CED-Nurses betreut. CED-Nurses sind speziell ausgebildet und in Ihrem Alltag ständig mit den Anliegen von CED-Betroffenen befasst.

Auch abseits der CED-Spezialambulanz ist es äußerst wichtig, dass CED-PatientInnen qualitätsgesicherte Informationen bekommen und gut beraten werden. Das steigert nicht nur den Therapieerfolg und die Lebensqualität des Einzelnen, sondern spart auch dem Gesundheitssystem Ressourcen. Mit der CED-Helpline bringen wir qualitative Beratung ohne Zugangshürde direkt zu CED-Betroffenen nach Hause. Darauf setzen wir auch in Zukunft!



Univ.-Prof. DI
Dr. Harald Vogelsang
ehem. Leiter der
CED-Ambulanz am AKH
Wien und medizinischer
Beirat des CED-Kompass

Ich bin seit mehr als 2 Jahren für die CED-Helpline im Einsatz, weil ich der Meinung bin, dass ausführliche Informationen über Morbus Crohn und Colitis ulcerosa das Selbstmanagement der PatientInnen fördern und damit die Lebensqualität von CED-Betroffenen insgesamt verbessert wird. Meiner Erfahrung nach wird es ganz besonders von CED-PatientInnen geschätzt, dass durch die CED-Helpline die Möglichkeit besteht, anonym und doch persönlich, über alle sensiblen Themen im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung zu sprechen.



CED-Nurse DGKP Barbara Klaushofer
Präsidentin CED-Nursing Austria,
Darmpraxis Dr. Thomas Haas, Salzburg

* CED-Nurses sind Pflegefachkräfte mit einer Spezialisierung auf Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen, welche eine Zusatzausbildung im Zuge einer §64 GuKG Weiterbildung mit mindestens 160 Stunden absolviert haben.

** Die Zeiten, an denen die CED-Helpline erreichbar ist, erfährst du unter www.ced-kompass.at oder per TELEGRAM InfoChannel.

Da ich aus meiner täglichen Arbeit weiß, wie wichtig kompetente Ansprechpersonen für Morbus Crohn- und Colitis ulcerosa-Betroffene sind, stelle ich mich sehr gerne in den Dienst für die CED-Helpline. Ich möchte den Menschen eine „Wegweiserin“ bei verschiedensten Fragen und Anliegen rund um ihre Chronisch Entzündliche Darmerkrankung sein. Die Arbeit der letzten 2 Jahre hat gezeigt, wie wichtig diese telefonische Info-Hotline für viele CED-Betroffene und Angehörige ist.



© Fine Facts, Sabine Kirchner

CED-Nurse DGKP Sigrid Mestel
CED Ambulanz der
Medizinische Universitätsklinik, Graz

DIE CED-HELPLINE IN ZAHLEN GESAMTÜBERBLICK

261 HELPLINE- GESPRÄCHE

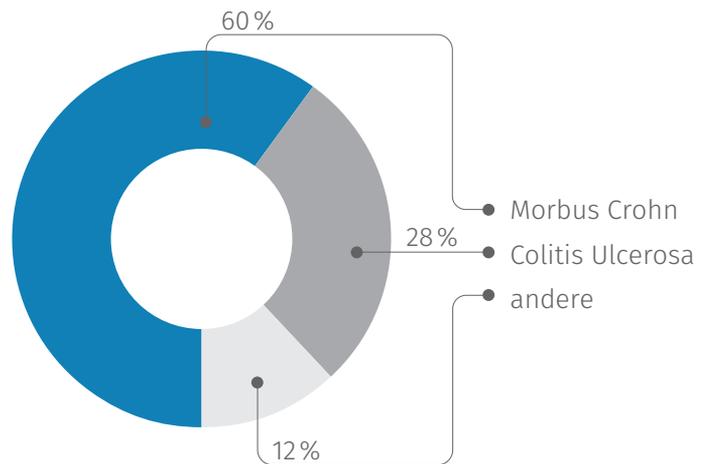
insgesamt im Zeitraum
zwischen 18. Mai 2018
und 31. Juli 2020

Durchschnittsalter
der Betroffenen:
44 Jahre

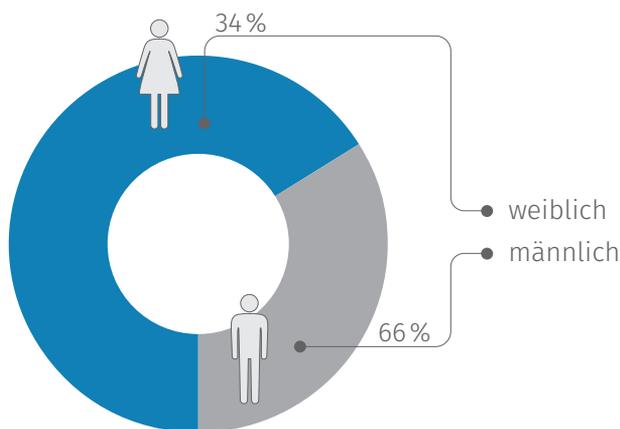
Mai 2018 bis Juli 2020 GESAMT

Einsatzminuten gesamt	42.480 Min. = 708 Std.
Helpline Einsätze gesamt	261 Gespräche
Aktive Gesprächsminuten	5.539 Min. = 92 Std.
Durchschnittliche Gesprächsdauer	21 Min.
Angebot Einsatztage CED-Helpline gesamt	354 Tage

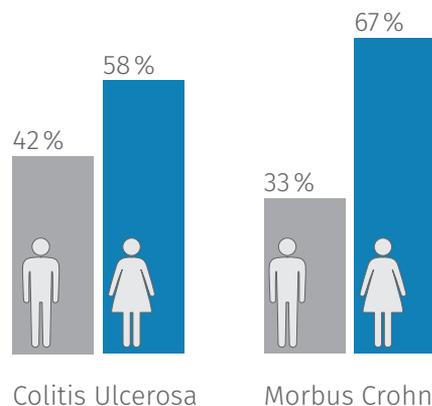
AnruferInnen nach Diagnose



AnruferInnen nach Geschlecht



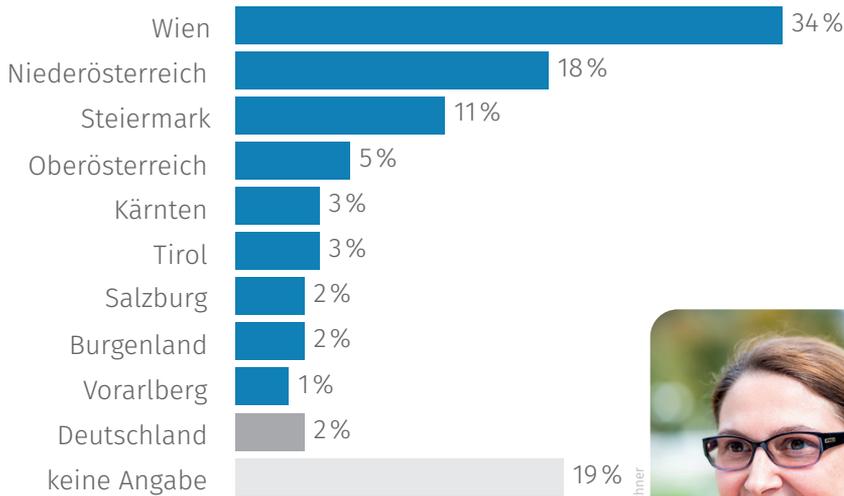
Diagnose nach Geschlecht





DIE CED-HELPLINE IN ZAHLEN GESAMTÜBERBLICK

AnruferInnen nach Bundesland



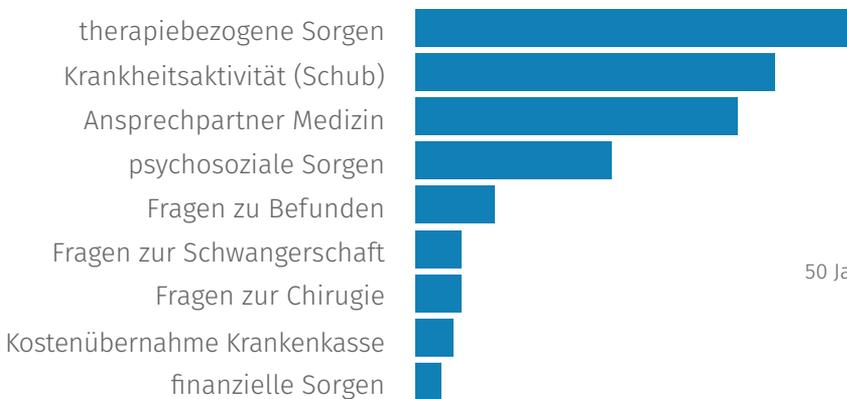
Aus Erfahrung weiß ich, dass viele Fragen der Betroffenen von Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa erst zu Hause – sprich nach dem Kontrolltermin in der Ambulanz – entstehen. An der CED-Helpline kann ich den Betroffenen einige Unsicherheiten nehmen und dabei vielleicht den Weg ins Krankenhaus ersparen. Hier ist auch Platz für Fragen, die man sich in der CED-Ambulanz eventuell nicht stellen traut.



© Fine Facts, Sabine Kirchner

CED-Nurse DGKP Barbara Koru
Stationsleitung Gastroenterologie und CED-Ambulanz
Franziskusspital Margareten,
Wien

Welche Fragen haben Betroffene an der CED-Helpline?



Sabine Hofbauer
50 Jahre, Morbus Crohn Patientin



© Barbara Wirtl

Ich bin sehr dankbar für meine Erfahrung an der CED-Helpline. Ich hatte zum damaligen Zeitpunkt schlimme Gelenkschmerzen und wusste mir nicht mehr zu helfen, also rief ich die CED-Helpline an. Die diensthabende CED-Nurse hat zunächst all meine Daten zu meiner Erkrankung aufgenommen, um sich ein genaueres Bild von mir zu machen. Sie hat mir dann sehr freundlich und mit viel Fachwissen erklärt, woher diese Schmerzen kommen könnten und was die mögliche Ursache sei bzw. wohin ich mich wenden könnte. Es beruhigt mich zu wissen, dass ich mich jederzeit wieder an die CED-Helpline wenden kann und dort rasche und kompetente Hilfe erhalte. Vielen Dank für dieses tolle Patienten-Service!



CED-Nurse DGKP Anita Beyer im Ruhestand, davor CED-Ambulanz AKH Wien, Medizinische Universität Wien

Schon vor vielen Jahren habe ich eine Informationsplattform für Pflegekräfte im Bereich der Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen ins Leben gerufen. Hauptberuflich habe ich in der Universitätsklinik AKH Wien – als spezialisierte Pflegefachkraft für Morbus Crohn und Colitis ulceroosa – viele Jahre CED-Betroffene betreut. Dabei wurde mir immer wieder vor Augen geführt, dass eine qualitativ hochwertige Rundum-Betreuung von Betroffenen, für den Therapieerfolg entscheidend ist. Umso mehr freut es mich, den Betroffenen an der CED-Helpline mit Rat und Tat zur Seite zu stehen!

CED-HELPLINE: VON CED-NURSES BETREUT

Die CED-Nurses sind allesamt fachlich hochkompetente GesprächspartnerInnen, die sämtlichen Fragen rund um Morbus Crohn und Colitis ulcerosa beantworten können bzw. Betroffenen die bestmögliche Orientierung mit auf dem Weg geben. Die CED-Nurses, welche an der CED-Helpline im Einsatz sind, sind täglich als spezialisierte Pflegefachkräfte für Morbus Crohn bzw. Colitis ulcerosa Betroffene in den entsprechenden CED-Ambulanzen bzw. Praxiseinrichtungen im Einsatz.

CED-NURSING

Seit 2017/18 wird in Österreich eine §64 GuKG-Weiterbildung angeboten.

„CED-NURSE“

spielt wesentliche Rolle in der Langzeitbetreuung von CED-Betroffenen

CED-HELPLINE:

Rund 10h pro Woche in Betrieb

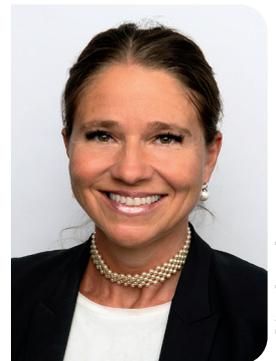


„CED-NURSE & HOTLINE“

gibt keine medizinisch-therapeutische Auskunft sondern Orientierungshilfe für (akute) Fragen von Betroffenen

Insgesamt sind 5 CED-Nurses durchschnittlich 10 Stunden pro Woche im Einsatz

Dr. Christina Ornauer
Medical Director,
Takeda Pharma Ges.m.b.H.



Bei Takeda steht die Patientin/der Patient genauso im Mittelpunkt wie die Suche nach innovativen Lösungen, um Bedürfnisse noch besser erfüllen zu können. Daher sind wir seit der ersten Stunde Unterstützer des CED-Kompass und insbesondere der CED-Helpline – sie leisten einen unverzichtbaren Beitrag zur Lösung von zentralen Problemen CED-Betroffener. Die CED-Nurses an der Helpline nehmen sich Zeit für Fragen und geben Orientierung. Damit sind sie von unschätzbarem Wert in der Gesamtversorgung von CED-PatientInnen.



Mit meinem Fachwissen und meiner langjährigen Erfahrung, möchte ich CED-PatientInnen unterstützend und beratend zur Seite stehen. Für viele Fragen und Anliegen der CED-Betroffenen reicht die Zeit bei den regelmäßigen Ambulanz-Besuchen nicht. Bei der CED-Helpline bleibt für jedes Anliegen genug Zeit – und das ist wichtig!



© Fine Facts, Sabine Kirchner

CED-Nurse DGKP Rita Lindenthaler
Kardinal Schwarzenberg
Klinikum, Schwarzach

QUALITÄT & NIEDERSCHWELLIGKEIT

Telemedizinisches Vorzeigeprojekt: Patientenservice kommt nach Hause!

Die Praxis zeigt, dass CED-Betroffene auch außerhalb der Versorgungseinrichtung bzw. vor oder nach dem Ambulanzterminen Fragen zu ihrer Erkrankung haben. Vor Implementierung der CED-Helpline im Mai 2018 blieben diese – mit Ausnahme von Selbsthilfetreffen – weitestgehend unbeantwortet. Die CED-Helpline bringt qualitative Beratung ohne Zugangshürde direkt zu CED-Betroffenen nach Hause. Insgesamt sind 5 CED-Nurses durchschnittlich 10 Stunden pro Woche für Betroffene (aber auch deren Angehörige) von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa erreichbar, um auch außerhalb der Ambulanz-Zeiten ein offenes und kompetentes Ohr für diverse Anliegen zu haben.

Qualität vor Quantität

Ausgebildete und klinisch hocherfahrene CED-Nurses sind die AuskunftgeberInnen bzw. BeraterInnen an der CED-Helpline. Dies ist die Voraussetzung und zeitgleich das Gütesiegel für höchste Qualität und Kompetenz an der telefonischen Info-Hotline für Betroffene von Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen. Rat und Tat wird nicht am Fließband erzeugt, sondern auf Basis des Vertrauens auf die hohe Kompetenz der CED-Nurses. Nur damit ist allen Sozial- und auch Bildungsniveaus eine niederschwellige und gute Beratung sicher.

Ziel der CED-Helpline ist es, CED-Betroffenen zu helfen, wo es notwendig ist. Alle CED-Helplinegespräche werden lückenlos dokumentiert bzw. sehen sich die CED-Nurses in der Pflicht, jedes Anliegen nach Möglichkeit zu lösen oder im Bedarfsfall weitere ExpertInnen aus dem Bereich Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen, heranzuziehen.

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa, die beiden Hauptvertreter der Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen (CED), sind nicht nur eine Diagnose – nein, sie wirbeln das Leben der Betroffenen ordentlich durcheinander. Hier ist Hilfe gefragt! Diese Hilfe ist nicht nur auf die medizinische Versorgung, die enorm wichtig ist, beschränkt, sondern umfasst auch Unterstützung bei vielen Fragen, die immer wieder aufkommen und die zielführend von Fachpersonal beantwortet werden können. Die Strukturen im Gesundheitswesen bieten keinen einfachen, unkomplizierten Zugang, somit ist hier die CED-Helpline des CED-Kompass eine wertvolle Anlaufstelle. Am Telefon oder per Email können die CED-Nurses die Unsicherheiten und Fragen zum Leben mit CED, zum Umgang mit Medikamenten, zu den Symptomen und vieles mehr klären. Die CED-Helpline als Herzstück des CED-Kompass ist für CED-Betroffene nicht mehr wegzudenken.



© Foto Fungler

Ing. Evelyn Groß
Präsidentin der ÖMCCV*,
Initiatorin des CED-Kompass

* ÖMCCV – Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung, nähere Infos unter www.oemccv.at

ÄQUIVALENZWERTE

DAS LEISTET DIE CED-HELPLINE

In Österreich kostet ein/e ambulante/r Patient/in zwischen EUR 187 und EUR 377.*

	ambulante Endkosten	ambulante PatientInnen	Frequenzen ambulanter PatientInnen	Frequenzen stationärer PatientInnen	Frequenzen stationärer PatientInnen anderer KA	Kosten je ambulanter/m Patientin/Patienten
Burgenland	47.410.301	253.626	466.768	263.569	1.593	187
Kärnten	178.305.257	628.439	1.253.445	1.981.439	6.275	284
Niederösterreich	366.683.217	1.371.180	2.977.653	2.309.182	6.143	267
Oberösterreich	371.108.108	1.516.850	3.177.174	2.750.698	11.207	245
Salzburg	179.410.070	624.750	1.241.309	838.066	23.322	287
Steiermark	359.838.845	1.176.324	2.256.017	1.856.327	17.597	306
Tirol	200.728.701	1.028.561	2.066.229	1.264.927	14.484	195
Vorarlberg	71.984.276	340.281	684.580	432.593	4.563	212
Wien	783.034.575	2.078.405	4.264.345	3.053.259	60.348	377
Österreich	2.558.503.350	9.018.416	18.387.520	13.850.060	145.532	284

Klarer Vorteil der CED-Helpline für Ratsuchende ist die Erreichbarkeit außerhalb klassischer Öffnungszeiten.

Die CED-Helpline bot vereinzelt sogar Hilfe für Menschen in Akutsituationen, in denen schnelles Handeln unabdingbar war!

Das Zusammenspiel zwischen CED-Helpline und CED-Ambulanzen soll künftig sukzessive verbessert werden.

Die Kapazitäten der Ambulanzen variieren stark.



CED-HELPLINE

5.539 Minuten
aktive Beratung

CED-Betroffene oder deren Angehörige haben die CED-Helpline im Zeitraum Mai 2018 bis Juli 2020 insgesamt

5.539 Minuten

in Anspruch genommen.

Das sind über **92 Stunden** hochqualitative Beratungszeit durch CED-ExpertInnen.



AMBULANZKOSTEN**

€ 69.564,-
bis
€ 140.244,-

Ein/e ambulante/r Patient/in wird **Ø15 Minuten** lang versorgt.

Eine Ambulanzstunde kann mit vier Patienten veranschlagt werden.

* Quelle: „Krankenanstalten in Zahlen 2018“ des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

** Kalkulationsbasis: 93h aktive Einsatzzeit an der Helpline x 4 PatientInnen pro Ambulanzstunde



CED-KOMPASS

MORBUS CROHN? COLITIS ULCEROSA?

Patientenservice CED-KOMPASS

Der CED-Kompass bietet umfassende Orientierung & individuelle Serviceangebote auf deinem Weg mit einer Chronisch Entzündlichen Darmerkrankung.



Fachkompetente CED-Nurses geben an der **CED-HELPLINE** jene Orientierung, die du benötigst.

01 - 267 6 167*

*Für Gespräche zum Ortstarif können Mobilfunkkosten deines jeweiligen Mobilfunkanbieters anfallen. Details zu den Nutzungsbedingungen der Telefonservices findest du auf www.ced-kompass.at

TELEGRAM InfoChannel



Registriere dich und erhalte alle Infos rund um CED schnell & direkt auf dein Smartphone.

TWITTER & INSTAGRAM



Folge uns unter **@cedkompass**, **#CEDKompass** und teile Infos & Neuigkeiten des CED-Kompass.

eMAIL SERVICE



Schicke deine Frage diskret an **meinefrage@ced-kompass.at** oder vereinbare einen Rückruf.

eNEWSLETTER



Abonniere den CED-Kompass Newsletter und erhalte dein regelmäßiges Update.

Alle Infos & Details zu den Registrierungen unserer Services sowie die aktuellen Einsatzzeiten der CED-Helpline findest du auf www.ced-kompass.at!

Hinweis: Die telefonische Beratung ersetzt keine ärztliche Behandlung und stellt keine Diagnose. Medizinische Fragen unterliegen stets ärztlicher Verantwortung. Die Helpline ist keine „Kummer-Nummer“. Bei psychologischen Anliegen stellen wir dir nach besten Möglichkeiten eine/n Ansprechpartner/in zur Verfügung.

Das Projekt „CED-Telefonberatung“ wurde durch eine gesonderte Unterstützung der Firma Takeda Pharma Österreich ermöglicht. Details dazu findest du in der Offenlegung auf www.ced-kompass.at

Der CED-Kompass ist ein Service der ÖMCCV (Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung) in Zusammenarbeit mit CED-Nursing Austria.



Der CED-Kompass wird unterstützt von:



Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung

