



CED-KOMPASS

Ein Service der ÖMCCV

PRESSEMAPPE

Pressegespräch: Präsentation der neuen Serviceplattform „CED-KOMPASS“ für Menschen mit Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen.

Dienstag, 15. Mai 2018

9:30 Uhr

Michl's Social Club

Reichsratsstraße 11, 1010 Wien



INHALT

- # Überblick Sprecherinnen & Sprecher S. 3
- # Presseinformation S. 4-5
- # Statements der Sprecherinnen & Sprecher
 - Univ.-Prof. DI Dr. Harald VOGELSANG S. 6-7
 - Ing. Evelyn GROSS S. 8-9
 - DGKP Tobias KASA MSc. S. 10-12
 - Angelika WIDHALM S. 13-14
- # Wissen: Alles rund um Darm & CED S. 15-17
- # Der dieser Pressemappe beiliegende Infolyer gibt weitere Informationen zu den Services des CED-Kompass. Alle Details sind auch auf der Website www.ced-kompass.at zu finden.

Die Pressemappe steht auch unter <https://bit.ly/2lhGtGb> zum Download zur Verfügung.

PRESSEKONTAKT & RÜCKFRAGEN

Mag. Claudia Fuchs | claudia.fuchs@ced-kompass.at | 0676 88 676 8847

Mag. Alexander Schauflinger MA | schauflinger@finefacts.at | 0664 86 88 145

ÜBERBLICK SPRECHERINNEN & SPRECHER

Reihenfolge nach Abfolge der Statements

Univ.-Prof. DI Dr. Harald VOGELSANG

Medizinische Universität Wien, Leiter der CED-Ambulanz am AKH Wien, Präsident von darmplus – CED-Initiative Österreich. Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat CED-Nursing Austria.



© Foto Pflügl

Ing. Evelyn GROSS

ÖMCCV Vizepräsidentin & Jugend-Beauftragte
Zweigstellenleiterin der Steiermark und EFCCA Beauftragte
Initiatorin CED-Kompass



Foto privat

DGKP Tobias KASA, MSc.

Vorstand CED-Nursing Austria
Study Nurse / CED-Nurse Medizinische Universität Wien



Foto privat

Angelika WIDHALM

Vorsitzende des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich (BVSHÖ)



© HHÖ / Painer

PRESSEINFORMATION

CED-KOMPASS: Neue Anlaufstelle für Menschen mit Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen

Telefonhotline und spezielle digitale Services sollen Betroffenen das Leben erleichtern

Wien, 15. Mai 2018 – Mit dem neuen CED-Kompass bietet die ÖMCCV* in Kooperation mit dem Verein CED-Nursing Austria Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) zusätzliche Unterstützung für die Bewältigung ihrer Krankheit an. Kernstück ist die CED-Telefon-Helpline, die durch spezialisierte CED-Nurses betreut wird. Darüber hinaus gibt es diverse on- und offline-Angebote. Dreh- und Angelpunkt der neuen Services ist die Website www.ced-kompass.at

Lebensqualität stark betroffen

In Österreich sind etwa 60.000 bis 80.000 Menschen von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (Morbus Crohn und Colitis ulcerosa) betroffen. Tendenz steigend. Meist sind die Betroffenen bei Diagnosestellung relativ jung und zwischen 18 und 45 Jahre alt. Krankheitssymptome sind unter anderem blutige Durchfälle, Bauchschmerzen, Fieber, Müdigkeit und Gewichtsverlust – schwerwiegende Folgen wie Inkontinenz und Darmkrebs nicht ausgeschlossen. Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen sind für die Betroffenen äußerst belastend. Eine Heilung gibt es derzeit nicht. Die Therapien reichen von Kortison über Immunsuppressiva bis zu Biologika und konzentrieren sich auf die Bekämpfung von Symptomen und Komplikationen. Zu einer optimalen Patientenversorgung gehören aber viele weitere Aspekte, die vor allem darauf abzielen, die Lebensqualität der Patienten zu verbessern. Wichtige Themen in diesem Zusammenhang sind die eigene Mobilität sowie die Lebens- und Familienplanung. „Genau hier setzt der neue CED-Kompass an“ erläutert Ing. Evelyn Groß, Vizepräsidentin der ÖMCCV. „Selbsthilfe muss die Betroffenen – das sind in unserem Fall besonders viele junge Menschen – dort erreichen, wo sie sich „aufhalten“, das heißt vor allem online. Dort sollen sie kompetente Beratung finden und sich informieren und vernetzen können. Genau das bietet unsere Plattform.“

Kompetente Beratung rund um Diagnose wichtig

Aus Erfahrung ist bekannt, dass kompetente Ansprechpartner vor allem rund um die Diagnosestellung wichtig sind. Oft sind die Betroffenen in dieser Phase stark verunsichert und haben gleichzeitig Schwierigkeiten, den Alltag zu bewältigen. Dieser ist geprägt von Durchfällen, Müdigkeit und Schmerzen. Dazu kommen die ständige Angst, es nicht mehr bis zur nächsten Toilette zu schaffen und das Schamgefühl gegenüber dem familiären oder beruflichen Umfeld. „Mit dem CED-Kompass wollen wir erreichen, dass CED-Betroffene sich mit ihrer Erkrankung nicht mehr allein fühlen“ betont DGKP Tobias Kasa MSc., Study Nurse an der Medizinischen Universität Wien und Vorstand von CED-Nursing Austria. „Außerdem bekommen Betroffene bei uns kompetente Antworten auf Fragen, die sie sonst unter Umständen aus fragwürdigen Quellen beziehen würden.“

CED-Nurses geben Auskunft

Eine Möglichkeit an solche Informationen zu kommen bietet die telefonische CED-Helpline. Diese steht rund 10 Stunden pro Woche zur Verfügung und wird von spezialisierten CED-Nurses betreut. CED-Nurses verstehen die Lebenssituation der Betroffenen und können mit praktischen Hinweisen unterstützen. Sehr wichtig ist die Abgrenzung zur ärztlichen Beratung: Die Telefonberatung ersetzt keine ärztliche Behandlung und stellt auch keine Diagnose. Bei psychologischen Anliegen wird nach besten Möglichkeiten ein Ansprechpartner empfohlen. Analog zu internationalen Erfahrungen rechnen ÖMCCV und CED-Nursing Austria vor allem mit Fragen zur Krankheitsaktivität, Befunden, gastrointestinalen und anderen Beschwerden sowie Ärzten und anderen Ansprechpartnern aus dem Gesundheitsbereich wie Stoma-Nurses, Diätologen oder Psychologen.

Neben der Telefonhotlinie wird es digitale Angebote wie einen WhatsApp-Infochannel oder ein Newsletterservice geben. Ganz analog sollen künftig auch noch Info-Events stattfinden.

Auch Gastroenterologe Univ.-Prof. DI Dr. Harald Vogelsang, Leiter der CED-Ambulanz am AKH Wien und Präsident des Vereins „darmplus – CED Initiative Österreich“ ist von der neuen Initiative überzeugt. *„Auch abseits der CED-Spezialambulanz ist es äußerst wichtig, dass CED-Patienten qualitätsgesicherte Informationen bekommen und gut beraten werden. Das steigert nicht nur den Therapieerfolg und die Lebensqualität des einzelnen, sondern spart auch dem Gesundheitssystem Ressourcen.“*

Selbsthilfe als Lückenfüller im Gesundheitssystem

Angelika Widhalm, Vorsitzende des neu gegründeten Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich betont die Wichtigkeit solcher Initiativen: *„Die Anzahl der ehrenamtlichen Stunden, die durch Patientenorganisationen und auch Selbsthilfegruppen geleistet werden, sind ungezählt. Sie sind für unsere Gesellschaft unverzichtbar und aus dem Gesundheitssystem nicht mehr wegzudenken. Ohne die Arbeit von Patientenorganisationen wäre das österreichische Gesundheitssystem in vielen Bereichen nicht aufrecht zu erhalten.“*

Die Stimme der Patienten- und Selbsthilfeorganisationen soll übrigens durch die Konstituierung des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich Anfang 2018 weiter gestärkt werden. Neue, professionelle und vor allem junge Angebote wie der CED-Kompass sollen dann vermehrt unterstützt werden.

Nähere Informationen zum CED-Kompass unter www.ced-kompass.at

* Österreichische Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung

STATEMENT

Univ.-Prof. DI Dr. Harald VOGELSANG

Medizinische Universität Wien, Leiter der CED-Ambulanz am AKH Wien,
Präsident von darmplus – CED-Initiative Österreich,
medizinisch-wissenschaftlicher Beirat CED-Nursing Austria.

CED sind eine komplexe Erkrankung – kompetente Selbsthilfe entlastet alle Beteiligten

CED-Kompass als zentraler Orientierungspunkt für CED-Betroffene

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED) beginnen meist im jungen Erwachsenenalter und sind für die Betroffenen äußerst belastend. Eine Heilung gibt es derzeit nicht. Die medizinische Behandlung beschränkt sich auf die Bekämpfung der Symptome, die bestmögliche Vermeidung von Komplikationen und die Verbesserung der Lebensqualität. In einer optimalen Patientenversorgung – die natürlich über die medizinische Therapie hinausgeht – spielen viele Begleitumstände eine gewichtige Rolle. Die Lebensqualität hängt oft stark mit der Lebenssituation und den –umständen zusammen, speziell dann, wenn junge Menschen mitten in ihrer Lebensplanung stecken, Familie gründen und mobil sein wollen. Daher ist eine kompetente Anlaufstelle wie der CED-Kompass für alle wichtigen Fragen abseits der Medizin unabdingbar.

CHRONISCH-ENTZÜNDLICHE DARMERKRANKUNGE N: DIE FAKTEN

Die beiden häufigsten CED-Krankheitsbilder – Morbus Crohn und Colitis ulcerosa – betreffen in Österreich etwa 60.000 bis 80.000 Menschen. Pro Jahr kommen etwa 1.500 Neuerkrankte dazu. Die Spezialambulanz für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa im AKH Wien ist die größte derartige Einrichtung in Mitteleuropa. Über 4.000 Patientinnen sind registriert, pro Jahr werden etwa 2.500 von Ihnen aktiv behandelt, was die Ambulanz laufend an ihre Kapazitätsgrenze bringt. Meist sind die Betroffenen bei Diagnosestellung noch relativ jung und befinden sich im Alter zwischen 18 und 40 Jahren. Der Verlauf von CED ist nach wie vor meist unvorhersehbar. Sowohl Morbus Crohn als auch Colitis ulcerosa sind für die Betroffenen äußerst belastend: Einerseits durch die direkten Krankheitssymptome wie blutige Durchfälle, Bauchschmerzen, Fieber, Müdigkeit und Gewichtsverlust und den möglichen Folgen wie Inkontinenz, erhöhtes Darmkrebsrisiko und notwendige Operationen. Andererseits durch den Einfluss der Krankheit auf alle Lebensbereiche, von der Familie über den Beruf bis zur Freizeitgestaltung.

THERAPIE VON CED: NICHT HEILBAR, BEGLEITENDE UNTERSTÜTZUNG ESSENZIELL

CED sind nicht heilbar, wenngleich in der medizinischen Therapie viele Fortschritte zu verzeichnen sind. Primäre Therapieziele sind eine positive Beeinflussung des Krankheitsverlaufs (v.a. weniger Operationen und Krankenhausaufenthalte), das Bekämpfen der Symptome und die Verbesserung der Lebensqualität. Die eingesetzten Medikamente reichen von Kortison über Immunsuppressiva bis zu

Biologikatherapien (sog. Antikörpern). Darüber hinaus wird zu Lebensstilmodifikationen wie Stressvermeidung, körperlicher Bewegung, Nikotinvermeidung etc. geraten. Umfassende Unterstützung und Beratung ist bei dieser Patientengruppe besonders notwendig, um eine hohe Compliance (Therapietreue) für die therapeutischen Maßnahmen zu erreichen, aber vor allem, um individuell auf verschiedenste Lebenssituationen einzugehen.

„Auch abseits des komplexen Managements einer medizinischen Therapie durch den Gastroenterologen ist es äußerst wichtig, dass CED-PatientInnen kompetent und fachlich versiert beraten werden. Dies geschieht in den Versorgungseinrichtungen im Idealfall durch eine spezialisierte CED-Nurse, außerhalb sollten qualitativ hochwertige Selbsthilfeangebote zu Verfügung stehen. Je besser die Orientierung für CED-Betroffene ist, umso höher sind auch Therapieerfolg und Lebensqualität! Und damit sparen wir nicht zuletzt auch Ressourcen im System.“

DER CED-KOMPASS ALS HOCHQUALITATIVES & AKTIVES ANGEBOT

Für CED-Betroffene ist es wichtig, ab dem Zeitpunkt der Diagnose von kompetenten Personen umgeben zu sein. Ein perfektes Zusammenspiel in einem multidisziplinären Team in CED-Zentren ist erforderlich. Durch die kontinuierliche Anstrengung des Vereins CED-Nursing Austria können wir heute in Österreich CED-Nurses ausbilden, was sich künftig positiv auf die Betreuungssituation auswirken wird. Es ist daher nur logisch, dass sich auch ein Angebot wie der CED-Kompass die Kompetenz von CED-Nurses zunutze macht.

„Mit dem CED-Kompass macht die Österreichischen Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV) nun einen wünschenswerten & lang ersehnten Entwicklungsschritt – vor allem in Richtung junger CED-Betroffener. Neue Möglichkeiten der Vernetzung und Kommunikation in Kombination mit der langjährigen Erfahrung der ÖMCCV-Basisarbeit sowie der Fachkompetenz des Vereins CED-Nursing Austria werden ein umfassendes Selbsthilfeangebot für Betroffene sicherstellen.“

INITIATIVE DARMPLUS ALS MULTIPLIKATOR | LANGER TAG DES DARMS AM 9. JUNI 2018

Mit dem Verein „darmplus – CED-Initiative Österreich“ existiert seit vielen Jahren eine Plattform zur Bewusstseinsbildung, die auch dieses Jahr erneut – bereits zum vierten Mal – den „Langen Tag des Darms“ im Museumsquartier veranstaltet. Am 9. Juni 2018 ist die Bevölkerung dazu eingeladen, sich zum Thema zu informieren, Vorträge zu hören sowie sich mit Experten auszutauschen. Details & Programm dazu finden Sie unter www.darmplus.at. Wir freuen uns über zahlreiches Erscheinen.

STATEMENT

Ing. Evelyn GROSS

Initiatorin CED-Kompass, ÖMCCV Vizepräsidentin & Jugend-Beauftragte, Zweigstellenleiterin
Steiermark, EFCCA Beauftragte (EFCCA: European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations)

Am CED-Kompass soll für Betroffene künftig kein Weg vorbei führen!

Kompetente Information und Hilfe beim Umgang mit der Krankheit erleichtern das Leben.

Die Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV) setzt sich seit Jahrzehnten für die Interessen von CED-Betroffenen ein und versucht, einen möglichst niederschweligen Zugang zur Selbsthilfe sicherzustellen. Vor allem bei – sowie unmittelbar nach – der Diagnose sind kompetente Hilfestellungen äußerst wichtig. Wenn nach oftmals längerer Zeit mit starken Beschwerden eine CED-Diagnose gestellt wird, sind die Betroffenen meist stark verunsichert. Die – großteils jungen – Betroffenen wissen oftmals nicht, wie sie den Alltag mit ständigen Durchfällen, Müdigkeit und anderen Symptomen meistern sollen. Außerhalb der Versorgungseinrichtung haben sie teilweise niemanden, mit dem sie über diese noch immer schambehaftete Erkrankung sprechen können. Der CED-Kompass soll mit neuen Services wie einer telefonischen CED-Helpline oder digitalen Angeboten nun Abhilfe schaffen und dazu beitragen, dass Betroffene kompetente Ansprechpartner finden, die Ihnen nicht nur kompetente Auskunft geben sondern sie auch aus ihrer sozialen Anonymität herausholen können .

LANGER WEG ZUR DIAGNOSE

Die Symptomatik von CED-Erkrankungen ist meist diffus: Bauchschmerzen, Durchfall, Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Fieber, Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust und Gelenkschmerzen werden oft nicht gleich in Verbindung mit Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn gebracht. Meist müssen die Betroffenen mehrere Ärzte aufsuchen und viele Untersuchungen über sich ergehen lassen, bis die Diagnose feststeht.

ERSCHWERTER ALLTAG, SCHAMGEFÜHLE UND ZUKUNFTSANGST

Lautet die Diagnose CED, sind viele Betroffene zwar erleichtert (die Erkrankung hat endlichen einen Namen), aber sehr verunsichert. Die Vorstellung, was ein Leben mit CED bedeutet, fehlt meist komplett. Es tauchen sofort zahlreiche Fragen auf, die die Betroffenen in dieser neuen Situation komplett überfordern und mit denen man sie schlichtweg nicht alleine lassen darf.

Diagnostiziert werden vielfach junge Erwachsene, die beruflich erfolgreich sein wollen und ihre Freizeit aktiv gestalten, Sport treiben und vielleicht auch eine Familie planen. Die Erkrankung drängt sich mitten ins Leben hinein, sie beeinflusst alle Lebensbereiche: vom Arbeitsplatz & Schule über den Alltag in Familie und Partnerschaft bis hin zu Sexualität oder Schwangerschaft. Neben den persönlichen Ängsten bringen Schamgefühle die Gefahr sozialer und beruflicher Isolation mit sich. Diese Stigmatisierung führt dann oft zum gänzlichen sozialen Rückzug.

CED-KOMPASS: KOMPETENTES & JUNGES SELBSTHILFEANGEBOT

Selbsthilfe geht vielfach mit der Vorstellung vom „Sesselkreis im Hinterzimmer“ einher. Speziell für junge Menschen ist der Weg zu einem Selbsthilfeangebot oft nicht am Radar. Der CED-Kompass soll dies nun ändern. Neben seinen umfassenden Services soll das junge & dynamische Auftreten des CED-Kompass jenes Selbstbewusstsein widerspiegeln, das CED-Betroffene bei der Bewältigung ihrer Erkrankung brauchen. Dazu bedarf es moderner Medien, nachhaltiger Kommunikation und vor allem hoher Fachkompetenz, die qualifizierte Antworten auf komplexe Fragestellungen von CED-Betroffenen sicherstellt.

Die wesentlichsten Elemente des CED-Kompass: (nähere Infos unter www.ced-kompass.at)

- Umfassendes **Wissen** zu allen Fragen rund um **Morbus Crohn** und **Colitis ulcerosa**.
- **Dein Leben mit CED:** Hier findet sich laufend neuer Content zu Themen wie Ernährung, Arbeitsplatz, Schule, Freizeit, Familie, Partnerschaft, Sexualität, Schwangerschaft, CED bei Kindern und Jugendlichen, CED und Reisen uvm.
- **Services:**
 - a. CED-Kompass **Helpline** (rund 10h/Woche aktiv) – unter der Wiener Ortstarif-Nummer 01/267 6 167 zu bestimmten ausgewiesenen Zeiten erreichbar.
 - b. CED-Kompass **WhatsApp-Infochannel** („Bleib informiert!“).
 - c. 48h **Frage-Service:** meinefrage@ced-kompass.at beantwortet deine Fragen oder ruft zurück!
 - d. CED-Kompass **Newsletter:** Was war, was kommt?
 - e. Dazu laufend aktuelle Infos auf twitter sowie www.ced-kompass.at

„Das Neue am CED-Kompass ist, dass er sich als Orientierungspunkt & Ratgeber für eine Anzahl von unterschiedlichen Zielgruppen versteht. Dazu gehören natürlich primär Betroffene und Angehörige. Darüber hinaus fördert der CED-Kompass aber auch das Wissen über CED, viele Menschen glauben bis heute, dass Morbus Crohn und Colitis ulcerosa ansteckende Krankheiten sind. Oder verwechseln CED mit Erkrankungen wie Zöliakie oder Reizdarm. Und auch diverse Partner aus Medizin, Wissenschaft und Wirtschaft werden den CED-Kompass als Schnittstelle für gemeinsame Projekte nutzen können – sofern die Verbesserung der Situation für CED-Betroffene im Mittelpunkt steht.“

SCHLÜSSELELEMENT CED-KOMPASS HELPLINE: KOOPERATION MIT CED-NURSES

Das Therapiemanagement von CED erfordert hohe Fachkompetenz. Eine intensive Auseinandersetzung mit der Erkrankung und ihren Begleitfaktoren ist dafür Voraussetzung. Ärzte sind zeitlich oftmals nicht in der Lage, ausführlich auf alle individuellen Bedürfnisse einzugehen, das war mitunter der Grund, warum die Initiative CED-Nursing Austria in den letzten Jahren qualifizierte Weiterbildungen in diesem Bereich aufgebaut hat – und nun mit speziell ausgebildeten CED-Nurses die Ärzte entlasten kann.

Als Kernstück des CED-Kompass gilt die telefonische Beratung, bei der Betroffene die Möglichkeit haben, zu bestimmten Uhrzeiten unter der Ortstarifnummer 01/267 6 167 Rat zu finden. Die Beratung wird ausschließlich durch ebenjene spezialisierten CED-Nurses durchgeführt. Künftig ist es geplant, noch weitere telefonische Beratungsangebote (Rechtsberatung, Sozialberatung etc.) anzubieten.

STATEMENT

DGKP Tobias KASA MSc.

Vorstand Verein CED-Nursing Austria – Fachgesellschaft für Pflegekompetenz bei CED
Study Nurse an der Medizinischen Universität Wien / Ausgebildeter CED-Nurse

CED-Nurse: Spezialisiert internationalem Vorbild

Hoch qualifizierte Ansprechperson für Patientinnen und Patienten – ab sofort auch an der CED-Kompass-Helpline.

Betroffene von Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa werden in Österreich zumeist in spezialisierten Zentren behandelt. Dort erhalten sie eine umfassende medizinische und auch pflegerische Betreuung. In der Praxis hat sich gezeigt, dass letztere meist weit über das hinausgeht, wofür das diplomierte Pflegepersonal ursprünglich ausgebildet wurde. Dieser Umstand war vor einigen Jahren der Anstoß für CED-Nursing Austria, eine Spezialausbildung auch in Österreich zu ermöglichen – und damit diplomierten Pflegekräften das Rüstzeug zur kompetenten Betreuung von CED-Patienten zu geben.

HOHE ANFORDERUNGEN IN DER CED-BETREUUNG

Die Behandlung von CED-Patientinnen und Patienten hat sich in den letzten Jahren stark verändert. Das Krankheitsbild ist komplex – ebenso wie die Betreuungs- und Therapieoptionen. In der Praxis hat das diplomierte Pflegepersonal schon eine Reihe von Aufgaben übernommen, die sich aus dem klinischen Alltag ergeben haben. Eine systematische Erarbeitung der Anforderungen sowie eine Spezialausbildung fehlten jedoch – trotz vieler internationaler Vorbilder – bisher in Österreich. Daher mussten Weiterbildungen im Ausland absolviert werden – seit vergangenem Jahr gibt es neben dem jährlichen CED-Nursing Symposium auch eine gesetzlich verankerte Weiterbildung nach §64 GuKG (Gesundheits- und Krankenpflegegesetz).

CED-NURSING: INTERNATIONALE ERFAHRUNGEN

International gibt es zur Rolle der „IBD¹-Nurse“ – so die internationale Bezeichnung – eine langjährige positive und leitliniengestützte Evidenz. In den USA und auch in vielen europäischen Ländern sind speziell ausgebildete CED-Nurses bereits viele Jahre Goldstandard in der Versorgung von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Auch die international wichtigste CED-Leitlinieninstanz ECCO (European Crohn's & Colitis Organisation) widmet sich den Pflegekräften in Form einer eigenen Organisationseinheit (N-ECCO²), in der die wesentlichsten CED-Nursing-Versorgungsstandards³ festgelegt und weiterentwickelt werden.

¹ IBD: Inflammatory Bowel Disease

² „N-ECCO National Representative“ für Österreich ist DGKP Tobias KASA, MSc., Vorstand von CED-Nursing Austria

³ Das 2nd N-ECCO Consensus Statement 2018 zur Rolle von Nurses in der CED-Versorgung ist abrufbar unter (englisch):
<https://bit.ly/2K6g4fh>

ROLLE DER CED-NURSE BEIM CED-KOMPASS

Die Wichtigkeit von spezialisierten CED-Nurses zeigt sich vorwiegend bei Schnittstellen zwischen dem behandelnden Arzt und den CED-Patienten. Sie helfen dabei, die Krankheit zu „managen“. Hier geht es vor allem um das Miteinbeziehen der gesamten Lebensumstände bspw. bei Partnerschaft, Schwangerschaft, Begleiterkrankungen, Ernährung, psychische Belastungen etc.

Neben der klinischen Alltagserfahrung können CED-Nurses diese Kompetenzen nun perfekt bei der CED-Helpline einbringen.

CED-KOMPASS HELPLINE – WELCHE FRAGEN WERDEN GESTELLT?

Aufgrund von internationalen Erfahrungen kann recht gut abgeschätzt werden, mit welchen Anliegen sich CED-Betroffene vorwiegend an ein Telefonservice wenden:

- Krankheitsaktivität (Schub)
- „extraintestinale Beschwerden“
- Therapiebezogene Sorgen
- Andere gastrointestinale Symptome
- Fragen zu Ansprechpartner Medizin
- Fragen zu Ansprechpartner anderer Gesundheitsberufe (Stoma-Nurse, Diätologe, Psychologe)
- Frage zu Befunden
- Fragen zu Chirurgie
- Kostenübernahme (Krankenkassen)
- Terminvereinbarung (zB. Beratungsangebot persönlich oder buchbare Telefonberatung)
- Psychosoziale Sorgen
- Fragen zu Schwangerschaft
- Finanzielle Sorgen

Im Kern geht es um die Beantwortung von Orientierungsfragen in Verbindung mit den ersichtlichen Begleitumständen. Aus dem klinischen Alltag haben CED-Nurses gelernt, Lebenssituation der Betroffenen zu verstehen und mit praktischen Hinweisen zu unterstützen. Sehr wichtig ist die Abgrenzung der Telefonberatung von medizinischen Themen, nicht nur aufgrund haftungsbezogener Aspekte. Anrufer werden bereits vor den Gesprächen darauf hingewiesen, dass...

- ...die telefonische Beratung keine ärztliche Behandlung ersetzt und keine Diagnose stellt. Medizinische Fragen unterliegen stets ärztlicher Verantwortung.
- ...die Helpline keine „Kummer-Nummer“ ist. Bei psychologischen Anliegen wird nach besten Möglichkeiten ein Ansprechpartner empfohlen.

Alle CED-Nurses, die an der CED-Helpline beraten, haben eine umfassende technische und inhaltliche Schulung durchlaufen.

DATENSCHUTZ OBERSTE PRIORITÄT!

Patienteninformationen sind ein wertvolles Gut und einzig die Betroffenen selbst entscheiden, welche Informationen preisgegeben werden.

Die technische Infrastruktur der CED-Kompass Helpline wurde getrennt von der Dokumentationsebene realisiert. Dadurch ist die Rückführbarkeit des Anrufers auf die dokumentierten Informationen ausgeschlossen, da keine Verbindung zwischen diesen beiden technischen Elementen existiert. Es werden keine Namen oder Telefonnummern gespeichert. Abgefragt und kumuliert ausgewertet werden Basisinformationen wie Geschlecht, Bundesland und Grund des Anrufs, da darauf aufbauend auch die Serviceangebote und künftige Themenauswahl des CED-Kompass bewertet werden.

STATEMENT

Angelika WIDHALM

Vorsitzende des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich (BVSHÖ)

Patientenorganisationen sind unentbehrlich für das Gesundheitssystem

Gerade komplexe Erkrankungen wie CED bedürfen starker Selbsthilfeorganisationen.

Patientenorganisationen sind in der Gesundheitspolitik heute nicht mehr wegzudenken.

Ohne ihre – meist ehrenamtliche – wäre das österreichische Gesundheitssystem in vielen Bereichen nicht aufrecht zu erhalten. Ob als Ersatz und Nachbearbeitung des Arzt-

Patienten-Gespräch, dem Einfordern von gesetzlichen Ansprüchen oder der politischen Arbeit, Patientenorganisationen bilden einen unschätzbaren Mehrwert für alle Seiten.

Nicht nur in der Theorie sollte der Mensch (Patient) im Mittelpunkt des Gesundheits- und Sozialwesens stehen. Dass es neue, professionelle und auch junge, moderne Angebote wie den CED-Kompass gibt, bestätigt die Relevanz für Betroffene zusätzlich. Der

Bundesverband begrüßt diese Entwicklung – auch deshalb – weil damit vor allem auch junge Zielgruppen, die moderne Medien nutzen, besser aktiviert werden können.

PATIENTEN- UND SELBSTHILFEORGANISATIONEN ALS WICHTIGE KRAFT IM GESUNDHEITSSYSTEM

Ohne die Arbeit von Patientenorganisationen stünde das österreichische Gesundheitswesen – zusätzlich zu den bereits bestehenden Spannungen – noch stärker unter Druck. Wie der Begriff „Selbsthilfe“ bereits definiert, handelt es sich um selbstorganisierte Hilfe für Problemstellungen hinsichtlich einer (meist chronischen) Erkrankung – für die es in der Normsituation (zB. beim Arzt-Patienten-Gespräch) keine Antworten gibt. Im Vordergrund steht dabei natürlich der Austausch und die Vernetzung zwischen Betroffenen, sukzessive gehört es aber auch zur Kernaufgabe von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen, Wissen und Bewusstsein für Nicht-Betroffene zu schaffen. Die Professionalität ist in den vergangenen Jahren stetig gestiegen, viele Angebote in Richtung Betroffener könnte man sich heute nicht mehr wegdenken. Der Beitrag zum System ist derart groß, dass schlagartig wegfallende Selbsthilferessourcen zu massiven Herausforderungen in der Regelversorgung führen würden. Es ist daher zuvorderst deutlich festzuhalten, dass Selbsthilfeorganisationen heute keine trivialen Wirtshaustreffen mehr sind, sondern kompetente Zusammenschlüsse von und für Patienten mit hoher Expertise.

PATIENTENINFORMATION & GESUNDHEITSKOMPETENZ

Leider ist es um die Gesundheitskompetenz in Österreich nicht allzu gut bestellt. Diverse Studien bestätigen hier nur Durchschnittswerte. So können Betroffene – speziell in Akutphasen oder angespannten Situationen – komplexe medizinische Information seitens des Arztes oft nicht

verstehen. Die richtigen Fragen stellen sich Betroffene oftmals erst zeitverzögert, da Ärzte in der Regel keine Zeit für intensivere Beratungen übrig haben. Patientenorganisationen sind daher auch wie als Puffer zwischen dem Versorgungssystem und den eigenen vier Wänden zu sehen. Betroffene sollten wissen, dass Sie bei Selbsthilfe-Anlaufstellen ebensogute Auskunft und Expertenrat erhalten – oftmals bereichert um die gemeinsame Emotion aufgrund gemeinsamer Betroffenheit. Die sozialen Aspekte können in der modernen Medizin heute leider nicht abgedeckt werden.

DER MENSCH IN DEN MITTELPUNKT!

Patientenzentriertheit hat sich in den vergangenen Jahren zu einem populären Schlagwort im Gesundheitssystem entwickelt, ohne wirklich in wesentliche Entscheidungsprozesse eingebunden zu sein. Patienten- und Selbsthilfeorganisationen – und nunmehr auch der Bundesverband für Selbsthilfe – müssen daher immer wieder mit aller Deutlichkeit einfordern, als Dialogpartner auf Augenhöhe eingebunden zu werden. Schließlich strebt Selbsthilfe immer das bestmögliche Ergebnis für das Individuum mit einer (chronischen) Erkrankung an, sei dies hohe Lebensqualität, Empowerment gegenüber dem Gesundheitssystem oder das Einfordern rechtlicher Ansprüche. Das Empfinden und das Recht des (betroffenen) Menschen sollte immer Gehör finden.

CED-KOMPASS ALS ROLLENMODELL

Das, was der CED-Kompass vorzeigt, sollte auch anderen Organisationen als Rollenmodell dienen. Die ÖMCCV ist in Österreich in der Beratung von CED-Betroffenen bereits Jahrzehnte etabliert und kann diese Kompetenz mit dem CED-Kompass auf ein nächstes Level heben. Dass die ÖMCCV sich dabei auch die Kompetenz von spezialisierten CED-Nurses ins Boot holt, ist nur logisch. Schließlich befinden sich viele CED-Patienten im Zuge ihrer Versorgung maßgeblich viel Zeit in den Händen einer Nurse. Wer also könnte besser die Anliegen von Versorgung und Alltag gebündelt beantworten?

„Der Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich freut sich über ein modernes Selbsthilfeangebot wie den CED-Kompass. Vor allem junge CED-Betroffene werden sich auf der neuen Plattform gut aufgehoben fühlen. Es ist zu erwarten, dass die diversen neuen Serviceangebote den CED-Kompass schnell zur wichtigsten Anlaufstelle für CED-Betroffene in Österreich machen. Und da die Inhalte evidenzbasiert und Services qualitätsgesichert sind, kann das Gesundheitssystem nur davon profitieren!“

NEU: BUNDESVERBAND SELBSTHILFE ÖSTERREICH

Gesundheitspolitik wird in verschiedenen politischen Gremien gestaltet. Es ist daher wichtig, eine Stimme in diesen Gremien geltend zu machen, was der nunmehr neu gegründete Bundesverband Selbsthilfe Österreich als seine zentrale Rolle sieht. Wichtig sind dabei der Aufbau und die Stärkung der Vernetzung der österreichischen Patienten- und Selbsthilfeorganisationen zu allen relevanten Entscheidungsträgern im Gesundheits- und Sozialbereich. Aber auch, die gemeinsame Kompetenzbildung sowie die Wissensteilung zwischen den Selbsthilfeorganisationen. Nur so kann professionelle Entwicklung stattfinden. Nähere Informationen zum Bundesverband Selbsthilfe Österreich erhalten Sie unter: <http://www.bvshoe.at>

WISSEN: ALLES RUND UM DARM & CED**

DER DARM: AUFBAU, AUFGABEN UND FUNKTION

Der Darm ist das größte Organ des menschlichen Körpers und doch wissen wir so wenig über ihn. Der menschliche Darm misst mehrere Meter und ist in verschiedene Abschnitte aufgeteilt. Der Dünndarm ist der längste Darmabschnitt und kann bis zu sieben Meter lang werden. Die Hauptaufgabe des Darmes ist die Aufnahme von Inhaltsstoffen aus der Nahrung, die für uns lebenswichtig sind. Mit einer Gesamtoberfläche von 300 bis 400 m² ist der Darm das mit Abstand größte menschliche Organ. Hier sind 70 Prozent der Abwehrzellen angesiedelt, die essentiell für eine schlagkräftige Immunabwehr sind. Im Darm wird nicht nur die Nahrung aufgespalten, sondern es werden zudem Hormone und Vitamin K gebildet.

AUFBAU DES MENSCHLICHEN DARMS

Der menschliche Darm besteht aus einem Darmkanal, der sich in Dünndarm und Dickdarm aufteilt. Der Dünndarm beginnt nach dem Magen und geht in den Dickdarm über, der bis zum After reicht. Dünn- und Dickdarm sind Hohlorgane, die mit Muskeln ausgekleidet und durch die so genannte ‚Ileozökalkappe‘ voneinander getrennt sind. Der menschliche Darm kann insgesamt bis zu acht Meter lang sein.

DER DÜNNDARM

Der Dünndarm ist der längste Teil des Darmkanals und wird in drei Abschnitte unterteilt:

- Zwölffingerdarm (Duodenum), der direkt an den Magen anschließt
- Oberer Dünndarm (Jejunum)
- Unterer Dünndarm (Ileum), an dessen Ende die ‚Ileozökalkappe‘ (Ventilmechanismus) den Dünndarm vom Dickdarm trennt.

DER DICKDARM

Der Dickdarm kann bis zu 1,10 Meter lang sein und besteht aus dem:

- Blinddarm (Zökum) mit Wurmfortsatz (Appendix).
- Dickdarm (Kolon), hier wird der Speisebrei eingedickt und die unverdauten Teile werden zum Mastdarm transportiert
- Mastdarm (Rektum) Abschnitt direkt vor dem After zur Speicherung des Stuhls

DIE DARMZOTTEN

Diese sind dünne, fingerförmige Ausstülpungen der Darmwand, vergrößern die innere Oberfläche des Darms und dienen der Aufnahme von Nährstoffen aus dem Darm. Darmzotten sind besonders ausgeprägt im Dünndarm zu finden. Der vordere Bereich des menschlichen Darms ist so gestaltet,

dass er die Nahrung ergreifen, zerkleinern und verdauen kann. Im mittleren Darmbereich wird die Nahrung in einfachere Bausteine gespalten und aufgenommen (absorbiert). Im menschlichen Enddarm wird der Nahrung Wasser entzogen und der unverdauliche Rest des Nahrungsbreis gesammelt, bevor er dann durch den After ausgeschieden wird.

DAS DARM-MIKROBIOM

Insbesondere der Dickdarminhalt besteht hauptsächlich aus Darmbakterien, 10^{10} bis 10^{14} , die für viele Funktionen im Darm und menschlichen Körper wesentlich sind:

- Vitamin-Synthese
- Entwicklung, Reifung und Funktion des Immunsystems
- Stärkung der Darmbarriere (Impermeabilität)
- Darm-Hirn-Achse (Hirnentwicklung und Funktion)

Umgekehrt findet sich bei vielen Stoffwechselerkrankungen (Diabetes mellitus, Fettleber) und Darmerkrankungen ein verändertes Mikrobiom (Darmflora).

BAUCH-HIRN-ACHSE

Unser Bauchgefühl ist oft die erste spürbare Reaktion auf einen Eindruck, die wir mit unseren Sinnen wahrnehmen. Im Darm befindet sich ein Netz aus über 100 Millionen Nervenzellen – dem enteralen Nervensystem – das sich von der Speiseröhre bis zum Enddarm zieht, weswegen es häufig auch als „Bauchhirn“ bezeichnet wird. Es ist evolutionstechnisch zwar älter, gleicht ihm aber neurochemisch. Diese Nervenzellen steuern nicht nur die Funktion des Darms. Der Darm befindet sich in einem regen Austausch zwischen dem Gehirn und anderen Organen – er kommuniziert.

Neben der traditionellen Sichtweise von Krankheiten des Magen-Darm-Trakts als Manifestation psychosomatischer Störungen wird besonders in der neuro-gastroenterologischen Forschung gezeigt, dass psychische Störungen durch Einflüsse vom Magen-Darm-Trakt bedingt sein können. Der Magen-Darm-Trakt kommuniziert über Signale mit dem Gehirn durch verschiedene Informationskanäle, die Auswirkungen auf den Magen-Darm-Trakt haben, die Stimmungslage, Emotionen, kognitive Prozesse und Appetit, aber auch Übelkeit und Schmerz hervorrufen und die Stressanfälligkeit beeinflussen können. Eine krankhaft veränderte Kommunikation zwischen Magen-Darm-Trakt und Gehirn kann auch für psychische Störungen verantwortlich sein.

CROHNISCH ENTZÜNDLICHE DARMERKRANKUNG

In Österreich leiden zirka 60.000-80.000 Menschen unter einer chronisch-entzündlichen Darmkrankheit (CED) wie Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn. Dabei handelt es sich um Entzündungen bestimmter Darmabschnitte (meist Ileum und Colon), wobei nicht nur die Schleimhaut, sondern alle Wandabschnitte des Darms betroffen sein können. Es kann dadurch zur Bildung von Geschwüren, Engstellen sowie Fisteln kommen. Die Patienten leiden unter Durchfall, Bauchschmerzen und Darmkomplikationen, die zu Darmverlust führen können. Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind nicht ansteckend, ihre Ursachen sind primär genetisch, aber auch

Umwelteinflüsse spielen eine große Rolle im Entstehen und beim Krankheitsverlauf. Beide Erkrankungen sind nicht heilbar, aber abheilbar.

MORBUS CROHN

Morbus Crohn ist eine chronische – zumeist schubweise auftretende – Entzündung, die nicht nur die Darmschleimhaut, sondern alle Schichten der Darmwand betrifft, die auch auf weitere Bereiche des Magen-Darm Traktes übergreifen kann. Meistens kommt es im Übergangsbereich zwischen Dün- und Dickdarm zu den Entzündungen, die durch Symptome wie krampfartige Schmerzen und Durchfall gekennzeichnet sind. Die Erkrankungsrate ist bei Männern und Frauen nahezu gleich, wobei die Erkrankung hauptsächlich zwischen 15 und 25 Jahren diagnostiziert wird. Die erhöhte Anzahl von Erkrankungen in der Familie deutet auf eine genetische Disposition für Morbus Crohn hin, aber auch Rauchen, Stress und die Ernährungsweise haben Einfluss. Die genaue Entstehung von Morbus Crohn ist allerdings noch nicht geklärt.

COLITIS ULCEROSA

Colitis ulcerosa ist eine chronische Entzündung der Dickdarmschleimhaut, wobei sich im Verlauf der Krankheit Geschwüre in der Darmschleimhaut bilden können. Sie ist gekennzeichnet durch krampfartige Schmerzen und häufigen Durchfall mit Blut im Stuhl. Sie beginnt am unteren Ende des Dickdarms und breitet sich nach oben aus und ist im Gegensatz zu Morbus Crohn nur auf den Dickdarm begrenzt. Die Krankheit verläuft schubhaft und eine Heilung ist nicht möglich. Durch die heutigen Therapien und die verbesserte Kenntnis der Krankheit ist eine Verbesserung der Lebensqualität möglich. So sind auch lange vollständige Remissionen möglich. Von Colitis ulcerosa Betroffene haben ein erhöhtes Risiko an Darmkrebs zu erkranken. Beide Krankheitsbilder unterscheiden sich durch den Ort und das Ausmaß des Auftretens des Krankheitsbildes, aber je früher beide Erkrankungen diagnostiziert und behandelt werden, desto eher kann eine entsprechende Therapie greifen, die auch maßgeblich die Lebensqualität der Betroffenen steigert.

***Quelle: Verein darmplus – CED-Initiative Österreich*

PRESSEKONTAKT & RÜCKFRAGEN

MEDIEN & SPONSORING

Mag. Claudia Fuchs | claudia.fuchs@ced-kompass.at | 0676 88 676 8847

Mag. Alexander Schauflinger MA | schauflinger@finefacts.at | 0664 86 88 145
Projektbüro: c/o FINE FACTS Health Communication, Währinger Str. 2-4/29, 1090 Wien