

# Kopfarbeit und Bauchgefühl

Fakten und Ideen  
zu einer optimierten Versorgungsstruktur  
für Morbus Crohn- und Colitis ulcerosa-  
Betroffene in Österreich



darmalarm

LEBEN MIT CED

Ein Projekt mit freundlicher Unterstützung von Janssen Cilag GmbH  
in Kooperation mit der Österreichischen Morbus Crohn –  
Colitis ulcerosa Vereinigung/OMCCV

# Inhalt

## **Seite 4**

Executive Summary

## **Seite 5**

Ausgangslage & Hintergrund –  
Neues Wissen als Grundlage für Verbesserungen

## **Seite 6**

Präambel – Das sagen die Experten

## **Seite 8**

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen

Das Krankheitsbild 8

Epidemiologie 9

Die Diagnose 10

Die Therapie 10

## **Seite 11**

Patientenerhebung: Wie lebt man mit einer  
chronisch-entzündlichen Darmerkrankung in Österreich?

Die Ergebnisse 12

Zeit bis zur Diagnose 12

Aktivitätsniveaus der Erkrankung 12

Auswirkungen von CED auf das tägliche Leben 13

Hohe psychische Belastungen 14

Stressfaktoren 15

Auswirkungen von CED auf Ausbildung und Arbeit 16

Operationen und deren Folgen 17

Bewilligungsprobleme 18

Therapiezufriedenheit 18

Patientenschulung 19

Fazit Patientenerhebung 20

### **Seite 21**

Optimierungsmöglichkeiten in der CED-Versorgung

Integrierte Versorgungspfade 22

Status quo 22

Verbesserungsmöglichkeiten 23

Einsatz von CED-Nurses 24

Status quo 24

Verbesserungsmöglichkeiten 25

Arbeit und Soziales 26

Status quo 26

Verbesserungsmöglichkeiten 27

### **Seite 28**

10 Forderungen für eine zukunftsfähige CED-Versorgung

### **Seite 30**

Referenzen

### **Seite 31**

Impressum

# Executive Summary

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED) sind starke, dauerhafte oder ständig wiederkehrende Beschwerden mit Schwerpunkt im Magen-Darm-Trakt, die oftmals schwere Komplikationen mit sich bringen. Sie treten bereits in relativ jungen Jahren – meist vor dem 40. Geburtstag – auf und haben in der Folge oft negative Auswirkungen auf das ganze Leben, von der Familienplanung über das soziale Leben bis zum Beruf. Genaue Zahlen zur Anzahl der Betroffenen gibt es in Österreich nicht, Schätzungen reichen von 40.000 bis 80.000 Personen. Tendenz steigend.

In den letzten Jahren gab es große Fortschritte in der Therapie, dennoch ist die Krankheit bis heute unheilbar. Trotz modernster Medikamente erreicht ein Teil der Patientinnen und Patienten das Ziel der Remission – also den Stillstand der Erkrankung bei relativ guter Lebensqualität – nicht.

Auch die aktuelle Befragung von mehr als 1.100 Patienten weist auf einen hohen „Unmet Need“ hin. Es zeigt sich unter anderem, dass die Zeit bis zur Diagnose bei vielen Patienten immer noch in Jahren angegeben werden muss, was völlig inakzeptabel ist. Außerdem ist die Krankheitsaktivität mit durchschnittlich zwei Schüben im Jahr sehr hoch. Eine Patientengruppe von 18 % ist zudem ganz besonders schwer betroffen: Sie gab eine sehr hohe Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität an. Und zwar nicht nur körperlich, sondern auch psychisch, am Arbeitsplatz und finanziell. Je mehr Schübe und Krankenstandstage, desto niedriger war auch die Zufriedenheit mit der Therapie. Je höher die Krankheitsbelastung, desto weniger sah sich der oder die Betroffene als über die Krankheit ausreichend informiert an. In Summe ist also ein knappes Fünftel der Patienten in beinahe jeder Hinsicht nicht ausreichend versorgt.

Drei Runde Tische mit den wesentlichsten österreichischen CED-Experten und Systemvertretern haben eindeutig gezeigt, wo anzusetzen wäre. Das ist zum einen die Struktur: Massiv überlastete CED-Ambulanzen und mangelnde Verknüpfungen mit dem niedergelassenen Bereich führen zu einer Unterversorgung von vielen Betroffenen. Ein vorgegebener Versorgungspfad analog zur Onkologie fehlt. CED-Nurses, die einen Teil der überlasteten Ambulanzen abfedern könnten, werden – trotz Verfügbarkeit – nicht flächendeckend eingesetzt. Beides wäre dringend notwendig. Um den persönlichen finanziellen und den volkswirtschaftlichen Schaden so gering wie möglich zu halten, wären auch zahlreiche Maßnahmen im Sozialbereich notwendig, zum Beispiel die Anpassung des Wiedereingliederungsteilzeitgesetzes sowie der Einschätzungsverordnung, die den Behindertenstatus regelt.

## Unmet Need

„Unmet Need“ bedeutet, dass Betroffene von chronischen Erkrankungen trotz optimaler Versorgung und guter Therapie kein uneingeschränktes Leben führen können.

# Ausgangslage & Hintergrund

## Neues Wissen als Grundlage für Verbesserungen

1

Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) fanden in der Vergangenheit mit ihren Anliegen oftmals zu wenig Gehör. Unter anderem deshalb, weil es keine Daten gab, die die Problemfelder aufzeigen hätten können.

2

Zusätzlich sind viele verschiedene Personengruppen in die Patientenversorgung involviert, die sich auf der persönlichen Ebene nach Kräften engagieren, jedoch teilweise fast unabhängig voneinander arbeiten. Eine strategische Vernetzung aller Versorgungspartner beziehungsweise ein systematischer Ansatz zur Versorgung von CED-Patienten in Österreich fehlt bisher.

3

Aus diesen Gründen wurde Ende 2019/Anfang 2020 eine Patientenerhebung unter mehr als 1.100 CED-Betroffenen durchgeführt. Damit wurden erstmals objektive Daten generiert, die eine klare Auskunft darüber geben, wie es CED-Betroffenen in Österreich geht.

4

Die Ergebnisse der Erhebung wurden im Rahmen von regionalen Runden Tischen mit den wesentlichsten, in die Versorgung von CED-Patienten involvierten Experten aus allen Bundesländern vorgestellt. Anschließend wurde über konkrete und umsetzbare Lösungsansätze diskutiert. Die Ergebnisse der Patientenerhebung sowie der diskutierten Verbesserungsvorschläge finden Sie auf den nächsten Seiten.

### Diskussionspartner

Insgesamt waren mehr als 20 Experten und Repräsentanten aus diversen Institutionen aus den Bereichen Medizin, Pflege, Selbsthilfe, Politik und Soziales an der Diskussion beteiligt.

# Präambel

## Das sagen die Experten



### Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. Alexander Moschen, PhD

Medizinische Universität Innsbruck, Universitätsklinik für Innere Medizin I, Endokrinologie, Gastroenterologie und Stoffwechselerkrankungen, Leiter der Arbeitsgruppe CED/  
Österreichische Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie (ÖGGH)

„Die Frage „Warum ich?“ können wir Ärzte CED-Betroffenen bis heute nicht beantworten. Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind sehr belastende Krankheiten, die noch dazu oft Komplikationen verursachen. Der strukturelle Schaden nimmt im Laufe der Zeit zu. Effektive Therapien müssen daher schon früh verabreicht werden. Viel Erfahrung und vor allem ein multidisziplinäres Team sind notwendig, um eine optimale Behandlung auf allen Ebenen zu gewährleisten. Dazu müssen aber zuerst die Rahmenbedingungen verbessert werden. Diese Initiative soll einen wesentlichen Beitrag dazu leisten.“

Ihr Alexander Moschen



### Univ.-Prof. Dr. Christoph Högenauer

LKH Universitätsklinikum Graz, Innere Medizin, Klinische Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie, ehemaliger Leiter der Arbeitsgruppe CED/  
Österreichische Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie (ÖGGH)

„Die Bandbreite der Belastung von CED-Patienten ist groß und reicht von geringen Beeinträchtigungen ihres täglichen Lebens bis zu einer gewaltigen Einschränkung ihrer Lebensqualität. Neben der bestmöglichen medizinischen Therapie muss eine adäquate Versorgung daher auf individuelle Lebensrealitäten rund um Familie, Arbeit und Ausbildung sowie psychische Gesundheit Rücksicht nehmen. Dazu brauchen wir ein gut strukturiertes und vernetztes System zwischen spezialisierten Ambulanzen und dem niedergelassenen Bereich, zu dem neben Ärzten auch Therapeuten unterschiedlicher Disziplinen gehören. Um dies zu ermöglichen benötigt es einen Schulterschluss von Stakeholdern aus Politik, Medizin und Wirtschaft. Darauf arbeitet diese Initiative hin, und ich freue mich, hier einen Beitrag zu leisten.“

Ihr Christoph Högenauer



**Univ.-Prof. DI Dr. Harald Vogelsang**

Medizinische Universität Wien/AKH, Universitätsklinik für Innere Medizin III,  
Leiter Spezialambulanz für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa

” Immer mehr Menschen erkranken bereits im Alter von unter 20 Jahren an CED. In dieser Phase finden aber Weichenstellungen für das ganze restliche Leben statt. Die Patienten brauchen daher besonders viel Unterstützung. Die CED-Spezialisten in den Ambulanzen haben aber gerade für schwer betroffene Patienten viel zu wenig Zeit. Viele Themen könnten besser mit einer spezialisierten CED-Nurse besprochen werden. Aufgrund struktureller Hürden werden solche aber kaum eingesetzt. Ihr flächendeckender Einsatz wäre die erste wichtige Maßnahme von vielen, mit denen wir die Versorgungssituation von CED-Patienten sofort verbessern könnten.

Ihr Harald Vogelsang



**Prim. Univ.-Prof. Dr. Rainer Schöfl**

Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern, Innere Medizin IV,  
Abteilung für Gastroenterologie & Hepatologie

” CED sind schwere chronische Erkrankungen, die eine sehr hohe Krankheitslast – physisch wie psychisch – mit sich bringen. Wie viele Betroffene es genau gibt, wissen wir allerdings nicht. Inzidenz- und Prävalenzzahlen schwanken. Dementsprechend haben wir auch keine gesicherte Information darüber, pro wie vielen tausend Einwohnern es einen CED-Spezialisten oder eine CED-Spezialistin braucht. Dank dieser Patientenerhebung wissen wir nun zumindest etwas genauer, wie die Betroffenen mit ihrer Krankheit zurechtkommen. Nämlich eher schlecht. Das ist ein wichtiger erster Anhaltspunkt. Weitere müssen folgen.

Ihr Rainer Schöfl

# Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen

## Das Krankheitsbild

Unter chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) versteht man im Wesentlichen die beiden Erkrankungsbilder Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Sie führen zu immer wiederkehrenden oder sogar dauerhaften Entzündungen und somit Beschwerden im Verdauungstrakt, die für die Betroffenen äußerst belastend sind.

Es handelt sich dabei um Autoimmunerkrankungen, die mit anderen immunologischen Erkrankungen wie rheumatoider Arthritis oder Psoriasis verwandt sind. Symptome können auch außerhalb des Verdauungstrakts vorkommen, zum Beispiel an Gelenken, der Haut oder den Augen.

Schwere und Krankheitsverlauf können höchst unterschiedlich sein, oft verläuft die Erkrankung jedoch in Schüben. Ein gewisser Teil der Patienten leidet an einer chronisch-aktiven Verlaufsform, die praktisch immer Beschwerden verursacht.<sup>1</sup>

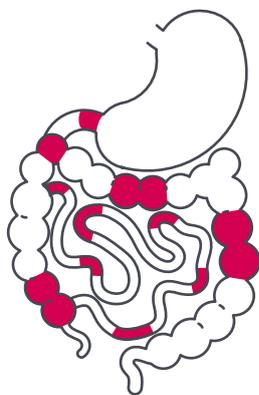
### Facts

#### Typische Beschwerden bei CED<sup>2</sup>

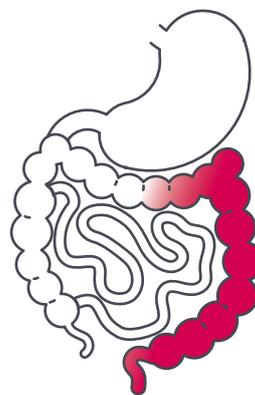
- › Mehr als vier bis sechs Wochen flüssige/breiige Durchfälle, häufig mit Blut
- › Bauchschmerzen und oftmals unkontrollierter Stuhldrang
- › (Starke) Gewichtsabnahme
- › Häufig auftretende außerhalb des Darms vorkommende Symptome an Gelenken, Haut oder Augen
- › Krankheitsgefühl, Appetitlosigkeit, Fieber

### Unterscheidung Morbus Crohn und Colitis ulcerosa

Die beiden Krankheitsformen unterscheiden sich durch die betroffenen Darmabschnitte. Morbus Crohn kann sämtliche Abschnitte des Verdauungstrakts – vom Mund bis zum After – befallen. Colitis ulcerosa ist ausschließlich im Colon (Dickdarm) zu finden.<sup>3</sup>



Morbus Crohn kann alle Darmabschnitte – vom Mund bis zum After – betreffen



Colitis ulcerosa betrifft die oberflächlichen Schleimhautschichten im Dickdarm

## Schwere Komplikationen

Bei beiden Krankheitsformen kann es zu schweren Komplikationen kommen. Bei **Morbus Crohn** sind dies häufig Stenosen, Fisteln oder Abszesse.

- › Bei **Stenosen** handelt es sich um Verengungen des Darms, die bis zu einem Darmverschluss führen können. Eine rasche Abklärung und Behandlung ist notwendig. Die Betroffenen leiden unter entsetzlichen Bauchschmerzen, Übelkeit und Erbrechen (von Kot).
- › **Fisteln** sind Verbindungsgänge zwischen benachbartem Gewebe oder Organen. Kommt es zu einem Fistelgang zwischen Dünn- und Dickdarm, kann eine bakterielle Fehlbesiedlung entstehen. Die Folge: Bakterien aus dem Dickdarm gelangen in den Dünndarm.
- › Bei **Abszessen** verkapselt sich der Eiter und verursacht große Schmerzen. Manchmal platzen Abszesse, wodurch sich der gesamte Inhalt in den Bauchraum oder auch nach außen entleert.

**Colitis ulcerosa** kann mitunter zu schweren Blutungen oder einem sogenannten toxischen Megakolon (akut und schmerzhaft aufgetriebener Dickdarm) führen, das ebenfalls eine Notfallsituation darstellen kann.<sup>4</sup>

Zusätzlich zu all dem Leid bringt eine CED auch noch ein erhöhtes Risiko für Kolonkarzinome mit sich.

## Früher Krankheitsbeginn

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen treten meist sehr früh im Leben der Betroffenen auf. **Der Häufigkeitsgipfel liegt zwischen 25 und 39 Jahren.** Die Krankheitsbelastung ist extrem hoch: Immer wiederkehrende kolikartige Schmerzen und/oder blutige Durchfälle, unkontrollierbarer Stuhldrang, chronische Erschöpfungszustände und Schlafprobleme sind Alltag. Auch mit Symptomen außerhalb des Darms, psychischen Folgeerscheinungen und Nebenwirkungen der Behandlungen müssen die Betroffenen leben lernen.<sup>5,6</sup>

# Die Epidemiologie

Genaue Zahlen zur Häufigkeit der Erkrankung gibt es in Österreich nicht. In Schätzungen wird oft von 40.000 bis 80.000 Betroffenen gesprochen. Man kann allerdings davon ausgehen, dass nicht alle Fälle von CED in Österreich bekannt sind. Manche Betroffene wissen möglicherweise nicht, dass sie an der Erkrankung leiden, da der Weg zum Arzt oder zur Ärztin mit großer Überwindung verbunden ist. Wird die Krankheit dann nicht sofort erkannt, kann der Weg bis zur Diagnose ein langer sein.<sup>8</sup>

## Facts

### CED in Österreich

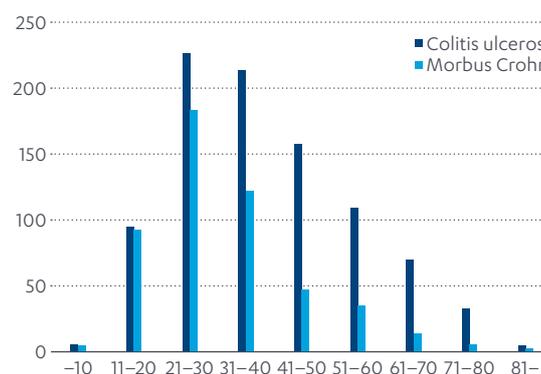
- › Betroffene: 40.000 bis 80.000
- › Neuerkrankte pro 100.000 Einwohner und Jahr: 11,5 – Tendenz steigend
- › Durchschnittsalter bei Diagnose: 39 (CU), 29 (MC)
- › Massive Einschränkung der Lebensqualität der Betroffenen: 18%



„Meine ‚Engstellen‘ wurden mit großräumigen OPs und Medikamenten ‚eingedämmt‘, aber mehr nicht. Ich musste Verabredungen kurzfristig absagen, denn wenn ich keine Schmerzen hatte, dann eben Durchfall. Außerdem war ich mir nie sicher, ob ich ohne Panne von A nach B kommen würde. Mein Freundeskreis wurde immer kleiner, bis ich eines Tages niemanden mehr hatte.“

Manuela Steinkellner Leitung ÖMCCV – Tirol

## Alter bei Diagnosestellung (Jahre)<sup>7</sup>



# Die Diagnose

Eine CED ist nicht einfach zu diagnostizieren. Oft beginnt sie schleichend und mit nicht eindeutiger Symptomatik. Wichtig ist, dass die Patientin oder der Patient bei einem entsprechenden Verdacht schnell in einem spezialisierten Zentrum untersucht wird.

## Facts

### Wichtigste Untersuchungen<sup>9</sup>

- › Anamnese (ärztliches Gespräch)
- › Laboruntersuchungen von Blut und Stuhl
- › Bildgebende Verfahren wie Gastroskopie, Koloskopie, Sonographie, CT, MRT
- › Verlaufskontrollen

Seit einigen Jahren immer wichtiger geworden ist der fäkale Biomarker Calprotectin, also ein Test, der eine Entzündung im Darm anzeigen kann. Ein hoher Wert weist auf eine Entzündung im Darm hin und gibt unter anderem Auskunft darüber, ob eine Therapie erfolgreich war oder nicht. Dieser Test kann theoretisch auch im niedergelassenen Bereich eingesetzt werden, womit die übervollen Ambulanzen entlastet werden könnten. Die Kosten dafür werden derzeit allerdings von den Österreichischen Gesundheitskassen nicht flächendeckend übernommen.

# Die Therapie

CED sind bis heute nicht heilbar und belasten das Leben der Patienten teils enorm. Die richtige Therapiewahl hängt von vielen Faktoren ab. Daher ist es besonders wichtig, dass der Patient oder die Patientin in einem spezialisierten Zentrum eingestellt wird. In der Therapie konzentriert man sich heute vor allem auf eine effektive frühe Behandlung von CED-Patienten, um irreversible Schäden und spätere Komplikationen zu vermeiden. Durch die neuen Therapien, insbesondere die Biologika, ist es möglich, die Krankheit bei vielen Patienten unter Kontrolle zu bringen, vor allem, wenn sie rechtzeitig damit behandelt werden. Aber auch bei ihnen bleiben oft Symptome wie Müdigkeit, Schmerzen und Inkontinenz bestehen. Etwa ein Fünftel aller Betroffenen muss bis heute trotz modernster Therapien mit einer Krankheitslast leben, die für Nichtbetroffene kaum vorstellbar ist. In der Fachsprache nennt man das „Unmet Need“.

## Facts

### Therapieziele (... die allerdings nicht immer erreicht werden können!)

- › Irreversible Schäden und Komplikationen verhindern
- › Symptome lindern
- › Beschwerdefreiheit erreichen
- › Lebensqualität verbessern

# Patientenerhebung: Wie lebt man mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung in Österreich?

Bevor man über Ziele und Änderungsmöglichkeiten in der Versorgung von Menschen mit CED sprechen kann, ist es wichtig, sich die Sichtweise der Betroffenen vor Augen zu führen. Bisher gab es dazu zwar Daten auf internationaler Ebene, Einzelberichte von Betroffenen und kleinere Erhebungen in Österreich, jedoch keine groß angelegte Untersuchung. Um die Sichtweise der Patienten auf eine möglichst objektive Basis zu stellen, wurde auf Initiative der ÖMCCV von November 2019 bis Februar 2020 die größte bisher in Österreich gemachte CED-Patientenbefragung durchgeführt.

## Zielgruppe und Stichprobe

**N=1.137 CED-Betroffene  
aus ganz Österreich**

weiblich: 55 %  
männlich: 43 %  
k.A.: 2 %

## Methodik

**Paper & Pencil – Schriftlich:**  
Auflage & Verteilung von Papier-  
Fragebögen an CED-Ambulanzen

**Online:**  
Einladung der Betroffenen  
über unterschiedliche digitale  
Kommunikationsmedien

**Erhebung & Auswertung:**  
medupha –  
medizinisch-pharmazeutische  
Marktforschung

## Feldzeit

**23. November 2019 bis  
3. Februar 2020**

## Nettoeinkommen (Q410)

< 1.499,- €	33 %
1.500,- bis 1.999,- €	14 %
2.000,- bis 2.999,- €	18 %
> 3.000,- €	19 %
k. A.	16 %

# Die Ergebnisse

## Zeit bis zur Diagnose

Nach wie vor wird die Diagnose einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung in Österreich (zu) spät gestellt.

Während zwar 49 % der Befragten angaben, dass weniger als ein Jahr zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der Diagnosestellung vergangen ist, dauerte es jedoch bei **fast einem Drittel (29%) ein bis drei Jahre** und bei 14 % sogar länger als fünf Jahre.

Die Zeit bis zur Diagnosestellung zeigt auf, dass klare Strukturen für eine rasche Abklärung immer noch fehlen.

Dr. Erwin Rebhandl Präsident der OÖ. Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin

Die Zeitdauer bis zur Diagnose hat sich in den letzten Jahren nur geringfügig verbessert und ist aus Sicht der Betroffenen und auch der Volkswirtschaft weiterhin völlig inakzeptabel für „eines der besten Gesundheitssysteme der Welt“.

Ich war bereits Jahre vor der Diagnose immer wieder im Krankenhaus und wurde nicht ernst genommen.

Anonym Zitat aus der Erhebung durch Betroffene

## Aktivitätsniveaus der Erkrankung

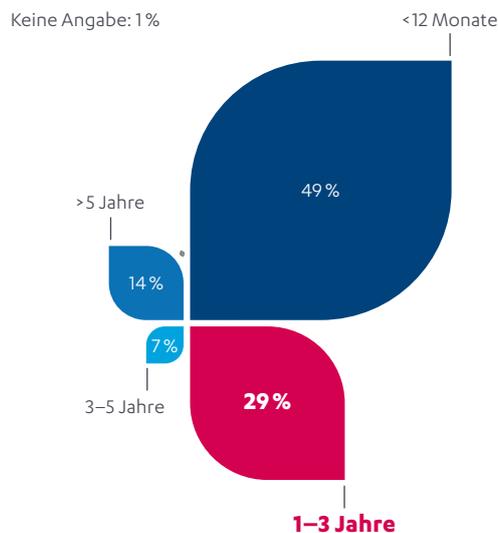
CED können unterschiedliche Verlaufsformen haben.

Während 39 % der Befragten an weniger als 10 Tagen der letzten sechs Monate aktive Symptome hatten, waren es bei fast ebenso vielen, nämlich **34%, 30 Tage oder mehr mit aktiven Symptomen**. Die meisten Betroffenen hatten zwei Schübe pro Jahr. Patienten mit schwerem Verlauf entsprechend mehr.

Auch diese Statistik zeigt, dass es mit der heutigen Versorgung und den modernen Therapien immer noch nicht machbar ist, vielen CED-Patienten ein weitgehend normales Leben ohne Schub zu ermöglichen.

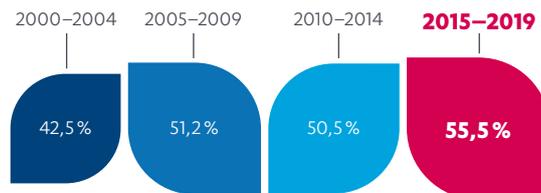
Für CED-Betroffene bedeutet so ein Schub eine extreme Beeinträchtigung aller Lebensbereiche durch mehrmals täglichen Durchfall, Fieber, Bauchschmerzen, Blähungen, Unwohlsein, Schwäche, Bauchkrämpfe, Müdigkeit, Erschöpfung und sogar Schlafmangel.

## Zeit zw. ersten Symptomen & Diagnosestellung<sup>10</sup>



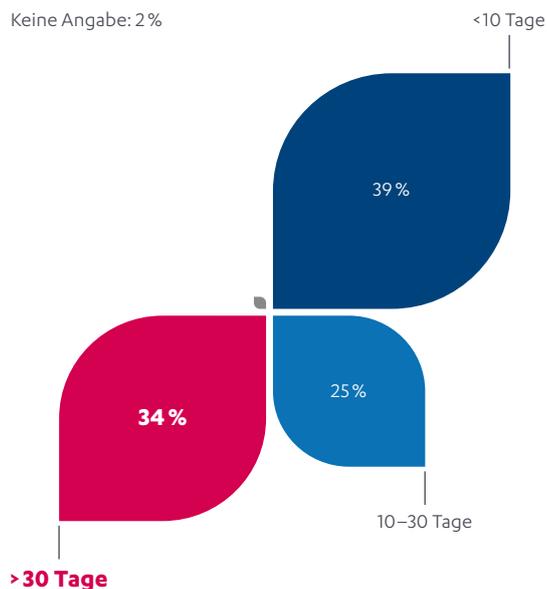
## Diagnose in weniger als 12 Monaten

Verbesserung im Zeitverlauf



## Aktive Symptome in den letzten sechs Monaten<sup>11</sup>

Keine Angabe: 2%



## Auswirkungen von CED auf das tägliche Leben

CED wirken sich massiv auf alle Lebensbereiche aus.

„Unmet Need“ trotz guter Versorgung und Therapie?

**Fast ein Fünftel (18 %) der Befragten wird durch die Erkrankung sehr stark in Mitleidenschaft gezogen.** Bei weiteren 49 % ist die Beeinträchtigung mittel bis hoch. Besonders drastische Auswirkungen haben CED auf die Bereiche öffentliche und private Veranstaltungen, Freizeit und Berufsleben.

### Facts

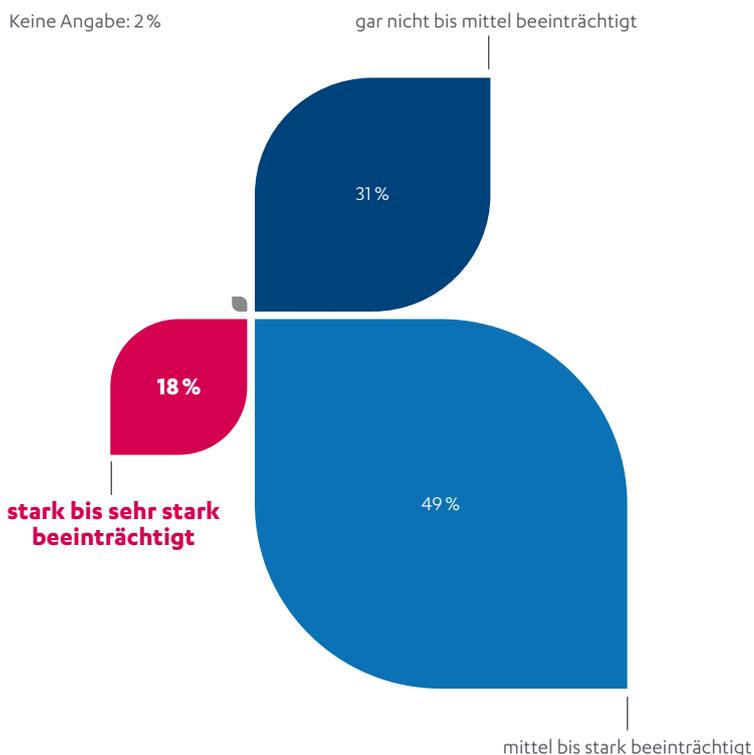
**CED-Patienten, die eine hohe Gesamtbeeinträchtigung angaben,**

- > leiden auch psychisch viel mehr unter der Erkrankung (4,58 auf einer Skala von 1 bis 6 versus 3,07 im Durchschnitt über alle Befragten)
- > haben deutlich mehr Schübe pro Jahr (4,81 versus 2,29)
- > haben öfter existenzielle und finanzielle Sorgen
- > haben oft Probleme mit der Einhaltung von Terminen und der Toilettensuche in der Öffentlichkeit
- > müssen deutlich mehr Krankenstandstage aufgrund ihrer Erkrankung in Anspruch nehmen (35,7 versus 16,6)
- > sind weniger mit ihrer Therapie zufrieden (64 % versus 78 %)
- > fühlen sich weniger gut informiert und geschult (70 % versus 80 %).

Diese Zahlen belegen eindeutig, dass ein beträchtlicher Teil der CED-Patienten in Österreich **weit von einer normalen Lebensqualität entfernt** ist. Ein Fünftel leidet unter besonders starken Beeinträchtigungen und ist damit jene Gruppe, für die dringend Abhilfe geschaffen werden muss.

### Ausmaß der Beeinträchtigung<sup>12</sup>

Keine Angabe: 2 %



„Wenn ich sage, „es geht mir gut“, ist das relativ gemeint. Es heißt noch lange nicht, dass ich wie ein Gesunder herumhüpfe, sondern dass die Beschwerden auf einem Level sind, das ertragbar ist.“

Anonym Zitat aus der Erhebung durch Betroffene

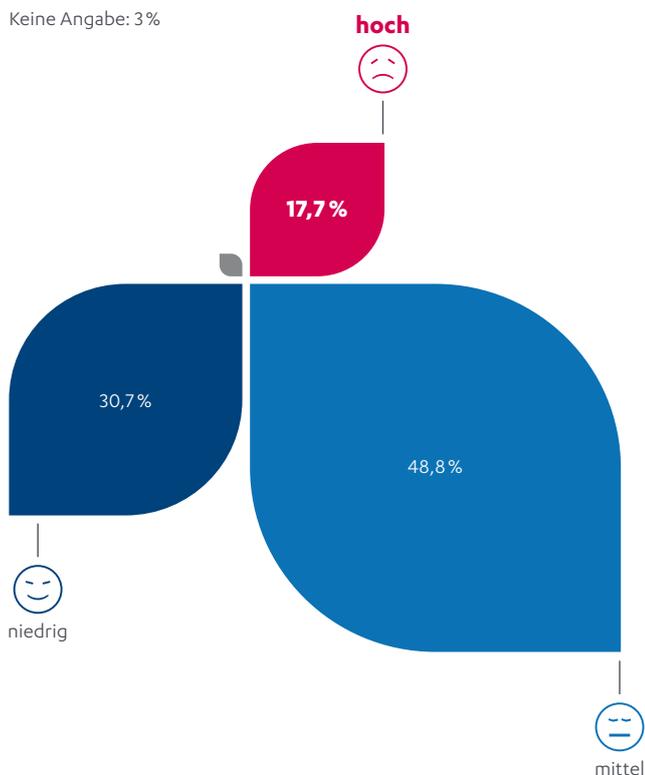
## Hohe psychische Belastungen

CED-Betroffene sind nicht nur körperlich, sondern auch psychisch stark belastet. Das belegen auch wissenschaftliche Studien.

Auch bei der psychischen Gesundheit zeigte sich bei **knapp 18% eine sehr hohe Belastung** (Durchschnittsbewertung von 4,58 auf einer Skala von 1 bis 6 [6 = sehr schlecht]), bei fast der Hälfte zumindest eine mittlere. Dennoch nehmen derzeit nur 16% eine professionelle psychologische Betreuung in Anspruch.

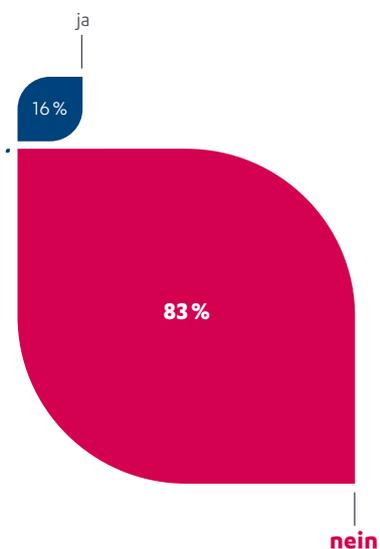
### Psychische Belastung durch die Erkrankung<sup>13</sup>

Keine Angabe: 3%



### Inanspruchnahme professionelle psychologische Betreuung<sup>14</sup>

Keine Angabe: 1%



Experten drängen darauf, die Möglichkeiten psychologischer oder psychotherapeutischer Angebote für chronisch Kranke auszuweiten! Analog zur medizinischen Behandlung wirken sich auch hier Struktur- und Finanzierungsprobleme unmittelbar auf CED-Betroffene aus.

## Stressfaktoren

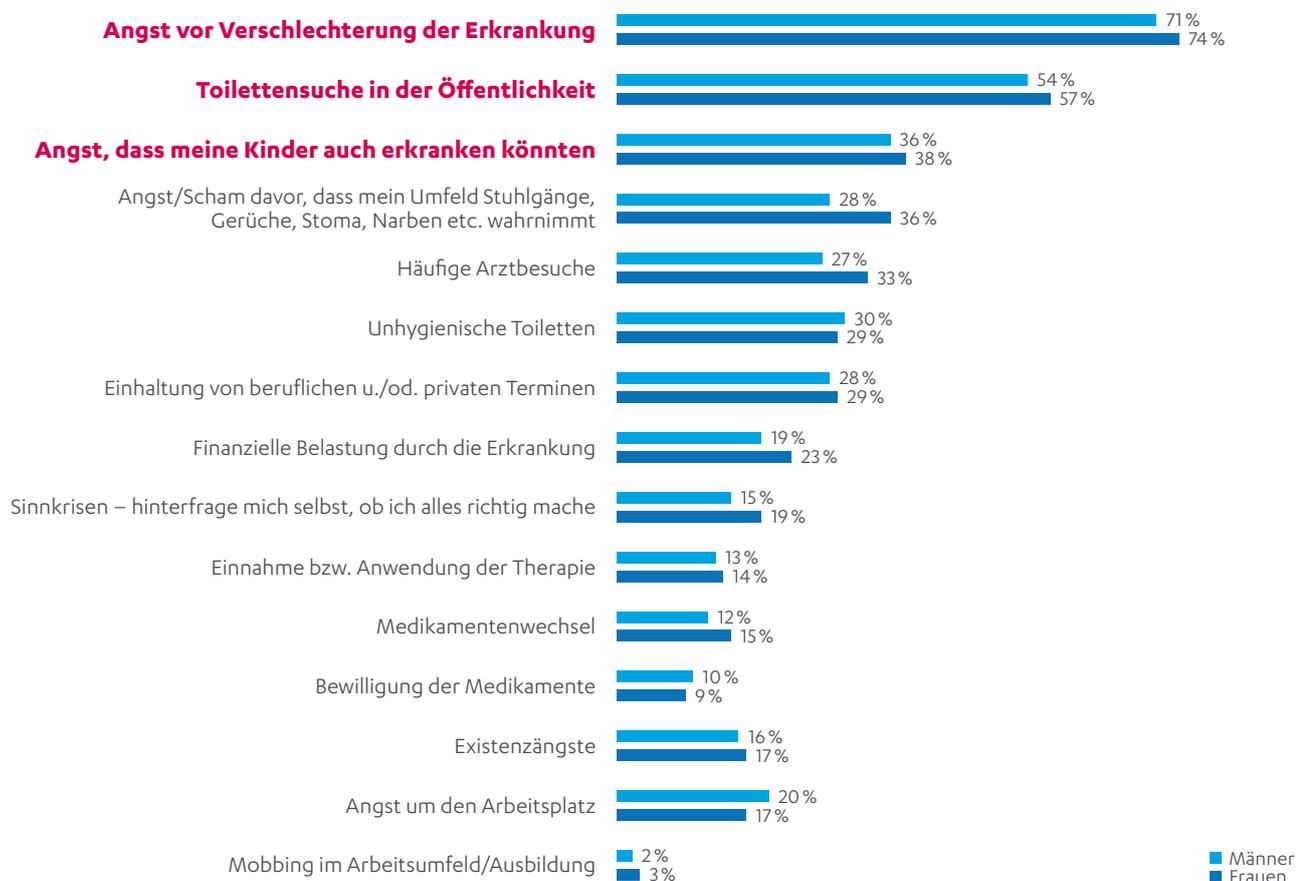
Als besonders stressauslösend wurden

- > die Angst vor einer Verschlechterung der Erkrankung,
- > die Toilettensuche in der Öffentlichkeit und
- > die Sorge, dass auch die eigenen Kinder erkranken könnten angegeben.

» Wenn CED-Betroffene in Zeiten eines akuten Schubes das Haus gar nicht verlassen können oder nur mit der Angst, sich auf dem Weg „anzuschießen“, dann muss mit dem Tabuthema CED aufgeräumt werden!

Ing. Evelyn Groß Präsidentin der Österreichischen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV)

## Was bereitet Ihnen ganz besonders Stress?<sup>15</sup>



» Die psychische Belastung ist wegen des mitunter binnen Sekunden einsetzenden unkontrollierbaren Stuhlgangs enorm. An schlechten Tagen brauche ich mehrere Anläufe, um außer Haus zu gehen.

Anonym Zitat aus der Erhebung durch Betroffene

Für viele Betroffene wäre bereits eine integrative psychotherapeutische Versorgung durch den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin beziehungsweise eine geschulte CED-Nurse eine wichtige Unterstützung.<sup>16</sup>

In der Praxis steht vielen Patienten weder das eine noch das andere zur Verfügung und/oder wird von den Kassen nicht bezahlt.

## Auswirkungen von CED auf Ausbildung und Arbeit

Die negativen Auswirkungen auf die Ausbildung sowie das Arbeitsleben machen CED zu einem massiven Problem für das ganze Berufsleben. Wer öfter durch die Erkrankung ausfällt, hat häufig Probleme am Arbeitsplatz und bei der Karriere.

Vier von 10 Befragten berichteten von massiven Beeinträchtigungen auf ihre Ausbildung bzw. ihren Beruf, entweder durch eine **krankheitsbedingte Unterbrechung (24 %)** oder gar durch einen Abbruch der Ausbildung oder der Berufstätigkeit (16 %). Besonders besorgniserregend ist, dass 3,6 % der unter 50-jährigen CED-Betroffenen bereits in Pension sind. Im Vergleich zum Durchschnittswert für Gesamtösterreich (1,2 %) sind das drei Mal so viele.

Zu den Einschränkungen in Bezug auf das Arbeitsleben der Betroffenen gehören auch Krankenstände.

**Etwa ein Fünftel der Befragten gab an, im vergangenen Jahr mehr als 20 Krankenstandstage aufgrund der CED in Anspruch genommen zu haben**, wobei Menschen mit Colitis ulcerosa im Schnitt drei Tage mehr im Krankenstand verbringen als Menschen mit Morbus Crohn.

„Ich musste meine Arbeitszeit meiner Krankheit entsprechend anpassen und habe natürlich auch als Alleinerzieherin Ängste, was das finanzielle Auskommen betrifft.“

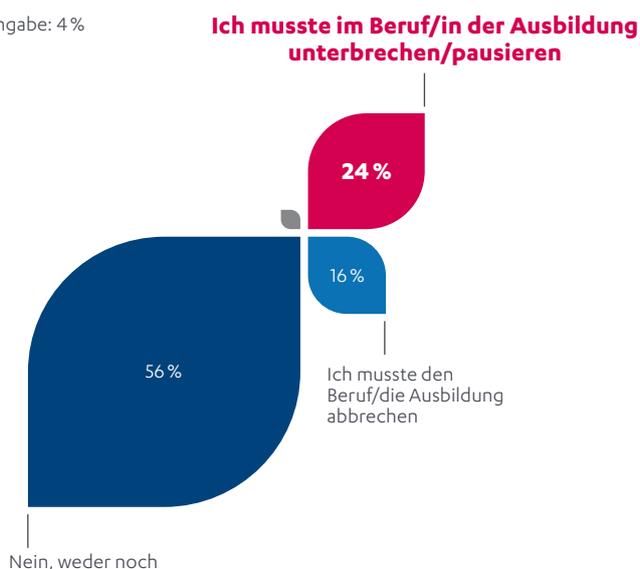
Anonym Zitat aus der Erhebung durch Betroffene

## Alarmierend: 12 % der Betroffenen benötigen 21 bis 50 Krankenstandstage nur aufgrund von CED, 8 % sogar mehr als 50 Krankenstandstage!

Insgesamt kann man davon ausgehen, dass CED-Patienten pro Jahr im Schnitt etwa 25 Krankenstandstage benötigen, also etwa 12 mehr als der Durchschnitt der Arbeitnehmer in Österreich.

### Unterbrechung/Verlust des Jobs bzw. der Ausbildung aufgrund von CED<sup>17</sup>

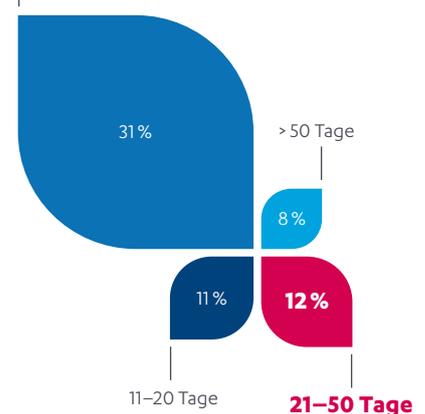
Keine Angabe: 4 %



### Krankenstand aufgrund der Erkrankung<sup>18</sup>

1-10 Tage

Keine: 35 %



Trotz der oft enormen Belastung durch CED halten viele Erkrankte unter großem Aufwand ihre Erkrankung vor ihrem Arbeitgeber geheim, um keine Konsequenzen erleiden zu müssen. Oft nehmen sie aufgrund der Erkrankung auch Jobs an, die eigentlich unter ihren Möglichkeiten liegen.<sup>19</sup> **Die Konsequenz: Zusätzliche körperliche und psychische Belastungen, häufige finanzielle Probleme der Betroffenen und insgesamt ein Verlust für die Volkswirtschaft.**

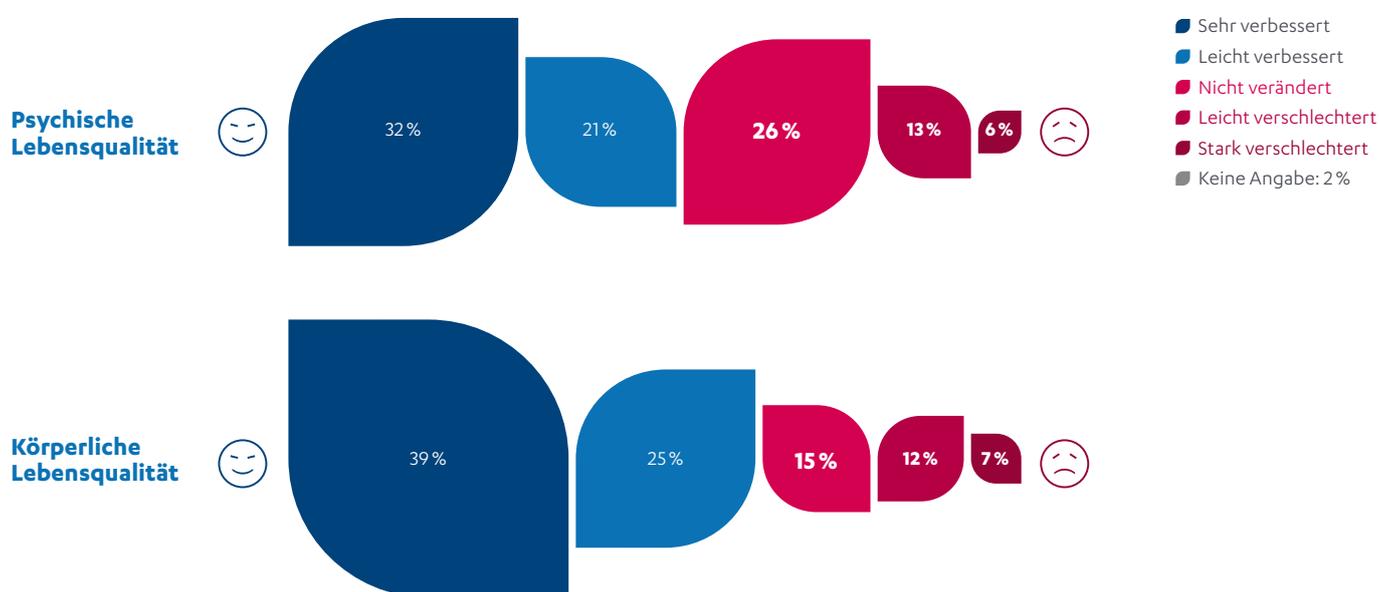
## Operationen und deren Folgen

Operationen gehören zu den häufigen Folgen von CED-Erkrankungen.

42% der CED-Patienten mussten sich im Laufe ihres Lebens bereits mindestens einer Operation unterziehen. 10% haben oder hatten bereits ein Stoma, also einen künstlichen Darmausgang über die Bauchdecke. Das Risiko für eine Operation nimmt mit dem Alter zu.

**Besonders problematisch ist, dass 26 bzw. 15% nach der Operation keine Verbesserung der psychischen bzw. körperlichen Lebensqualität festgestellt haben und 19% sogar eine Verschlechterung.**

### Lebensqualität nach einer Darm-OP<sup>20</sup>



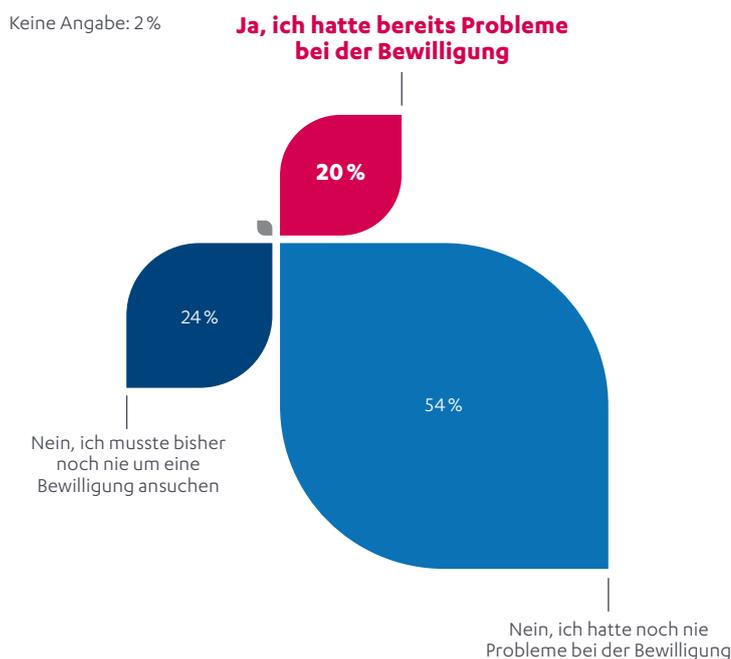
Betroffene jagen von einer Therapie zur nächsten, mit der stetigen Furcht eines (weiteren) operativen Eingriffs. Das Ganze ohne Hoffnung auf dauerhaften Erfolg oder Heilung. Auch Operationen bringen häufig keine endgültige Lösung.

## Bewilligungsprobleme

20% waren schon mit Problemen bei der Bewilligung konfrontiert, wenn auch eher selten. Nur ein sehr kleiner Teil hat regelmäßig Probleme mit Bewilligungen.

Unabhängig von der Häufigkeit stellen sie allerdings eine **zusätzliche Belastung** im ohnehin schon schwierigen Alltag von CED-Betroffenen dar. Berichtet wurde im Besonderen von Schwierigkeiten bei der Erstattung von Stoma-Hilfsmitteln, die von den Mitarbeitern der Krankenkassen zum Beispiel als „Luxusartikel“ bezeichnet und nicht erstattet wurden.

### Probleme bei der Bewilligung



„Chefärztliche Bewilligungen für eine jahrelang andauernde gleichbleibende Therapie sind äußerst zermürend und sinnlos. Ich habe seit fünf Jahren das gleiche Medikament und muss jeden Monat um Bewilligung ansuchen.“

Anonym Zitat aus der Erhebung durch Betroffene

## Therapiezufriedenheit

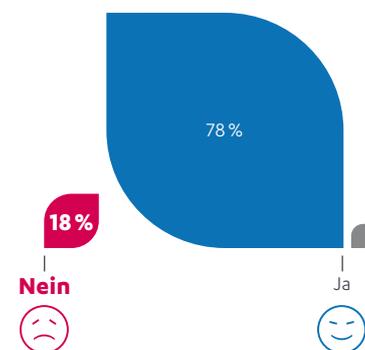
Patienten mit CED zeichnen sich durch eine hohe Leidensfähigkeit aus. Die Krankheit ist bis heute nicht heilbar und Schübe sowie Komplikationen nach wie vor häufig. Dennoch:

Mehr als drei Viertel der Betroffenen zeigen sich mit ihrer medikamentösen Behandlung zufrieden. Das bedeutet aber nicht in jedem Fall, dass die Therapie gut wirkt beziehungsweise die Therapieziele erreicht sind.

Gleichzeitig zeigt sich, dass ein knappes Fünftel nicht zufrieden ist. Eine ähnlich große Gruppe gibt auch eine starke Belastung durch die Krankheit an.

### Patientenzufriedenheit

Keine Angabe: 4%



## Patientenschulung

Wissen über die Erkrankung selbst sowie deren Management ist bei CED-Betroffenen essenziell. Laut einer randomisierten Studie unter 540 CED-Patienten in laufender Rehabilitation<sup>21</sup> hat sich gezeigt, dass qualifizierte Schulungen dauerhaft zur Verbesserung der Selbstmanagementfähigkeiten und zur effektiven Krankheitsbewältigung von CED-Betroffenen beitragen.

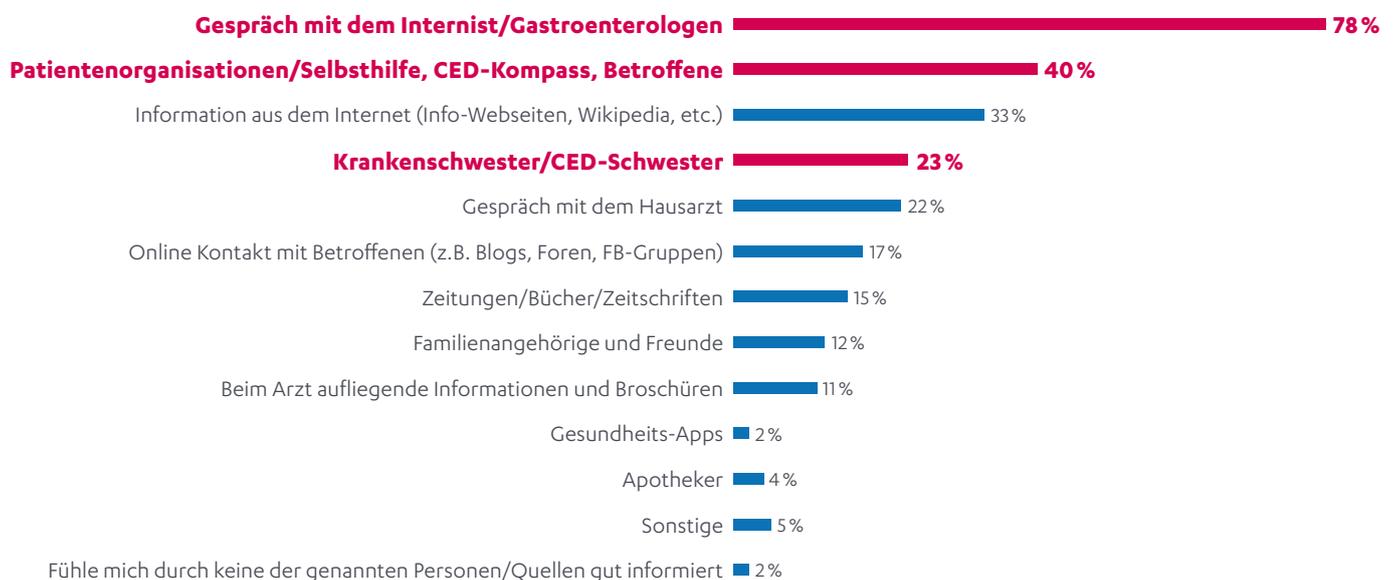
Der Großteil der Betroffenen fühlt sich gut über die Erkrankung informiert und geschult. Etwas schlechter ist der Informationsgrad bei Jüngeren (75%).

Auch hier gilt: Wenn alle Patienten ausreichend geschult wären, hätte das für sie selbst und die Gesellschaft viele positive Auswirkungen.

**Bei einem Fünftel fehlt dieses Wissen noch.**

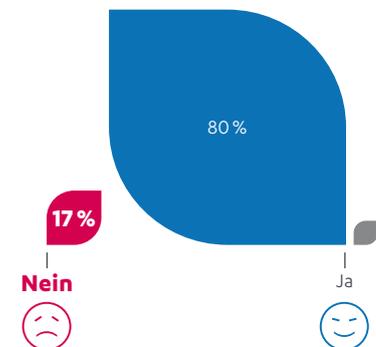
**Als wichtigste Informationsquelle für CED-Betroffene gilt ihr betreuender Internist oder Gastroenterologe. Selbsthilfeangebote stehen mit 40 % an zweiter Stelle. Die sogenannten CED-Nurses wurden zu 23 % als Informationsquelle genannt.**

### Durch wen oder was fühlen Sie sich gut bzw. ausreichend über Ihre Erkrankung informiert?



### Fühlen Sie sich gut informiert/geschult?

Keine Angabe: 3%



## Facts

CED-Nurses sind als Ansprechpartner in der Erhebung statistisch stark unterrepräsentiert, da derzeit keine flächendeckende Versorgung mit CED-Nurses gegeben ist. Wäre diese vorhanden, wären sie laut Expertenschätzung in bis zu 80 % der Fälle die wichtigsten Ansprechpartner für alle Fragen rund um CED und könnten für Verbesserungen der Lebensqualität der Betroffenen sorgen. CED-Nurses gibt es beispielsweise bereits seit Jahren in Dänemark, den Niederlanden oder Großbritannien.

## Fazit Patientenerhebung

### Hohe Belastung

Trotz gutem Zugang zu medizinischer Versorgung sind chronisch-entzündliche Darmerkrankungen für Betroffene nach wie vor eine hohe Belastung. Das gilt sowohl für Morbus Crohn als auch für Colitis ulcerosa.

### „Unmet Need“

CED sind Erkrankungen mit starker Auswirkung auf das gesamte Leben. Fast ein Fünftel der Betroffenen berichtet von sehr hohen Beeinträchtigungen in sämtlichen Lebensbereichen, die Hälfte von zumindest mittleren Beeinträchtigungen.

### Belastungsfaktor Erkrankungsschub

Mindestens ein Drittel der Patienten leidet an mehr als 30 Tagen im Jahr an aktiven Symptomen, im Schnitt haben die Befragten zwei Schübe im Jahr.

### Psychischer Dauerdruck

Patienten, die eine hohe Gesamtbeeinträchtigung angeben, leiden auch psychisch viel mehr unter der Erkrankung, ihre existenziellen und finanziellen Sorgen sind deutlich höher als bei anderen Betroffenen.

### Information essenziell

Zwischen dem Ausmaß der Belastung und dem Gefühl, nicht ausreichend informiert oder geschult zu sein, um die eigene Erkrankung gut meistern zu können, besteht ein direkter Zusammenhang. Das zeigt, wie wichtig entsprechende Öffentlichkeitsarbeit und Information für die Betroffenen sind, um ihnen die Basis für einen erfolgreichen Umgang mit der Erkrankung mitzugeben.

### Viele sich gegenseitig beeinflussende Faktoren

Je mehr CED-Schübe und Krankenstandstage, desto geringer ist auch die Zufriedenheit mit der medikamentösen Therapie.

# Optimierungsmöglichkeiten in der CED-Versorgung

# Integrierte Versorgungspfade

## **Status quo**

Die genaue Zahl der an CED erkrankten Personen in Österreich ist unbekannt. Zudem gibt es keine Vorgaben, wie eine gastroenterologische Versorgung der Bevölkerung, im Speziellen der Personen mit CED genau aussehen soll oder ab welchen Fallzahlen eine Abteilung als CED-Zentrum definiert werden soll.

## **Es fehlen bindende Vergleichszahlen, pro wie vielen Einwohnern es einen CED-erfahrenen Arzt oder eine CED-erfahrene Ärztin braucht!**

### **Tatsache 1**

Derzeit ist nicht einmal bekannt, wie viele Ärzte tatsächlich Menschen mit CED betreuen, wie lange die Wartezeiten für einen Termin mit einem Spezialisten sind und wie viele Personen bei Ärzten mit Kassenvertrag oder bei einem Wahlarzt in Behandlung sind. Klar ist: Die Zahlen der Betroffenen steigen. Das haben die Daten aus der Steiermark eindeutig gezeigt.<sup>22</sup>

### **Tatsache 2**

Fakt ist auch: Jeder Betroffene sollte zumindest einmal pro Jahr von einem Spezialisten in einem Zentrum gesehen werden<sup>23</sup>. Das dürfte momentan nicht der Fall sein und würde wohl auch die Kapazitäten sprengen. Schon jetzt sind die CED-Ambulanzen überfüllt.

☞ Eine hohe Spezialisierung der Ärztinnen und Ärzte an den Zentren ist erforderlich, da es sich bei CED um sehr komplexe Erkrankungen handelt, für die viel Erfahrung notwendig ist. Eine solche Spezialisierung setzt aber auch Planungssicherheit durch die Krankenanstaltenbetreiber für Auszubildende wie auch führende Ärzte voraus.

OA Univ.-Doz. Dr. Wolfgang Miehsler

KH Barmherzige Brüder Salzburg,  
Abteilung Gastroenterologie/CED-Ambulanz

### **Tatsache 3**

Oft hängt die Qualität der Versorgung der Betroffenen vom persönlichen Engagement der Ärzte in den Zentren ab. Was fehlt, ist ein definierter und qualitätsgesicherter Behandlungspfad der Patienten durch das System. Dies beginnt bereits bei der Diagnose.

### **Tatsache 4**

Ebenfalls fest steht: Etwa die Hälfte der Patienten wartet länger als ein Jahr nach Auftreten der Symptome auf eine gesicherte Diagnose. Doch eine möglichst frühe Behandlung wäre essenziell, um viele Folgeschäden gesundheitlicher und sozialer Art zu verhindern. Und auch um die volkswirtschaftliche Produktivität dieser Personen zu erhalten. Durch Produktivitätsausfälle aufgrund von CED kommt es nämlich jährlich zu einem Verlust von 90 Millionen Euro an Arbeitsleistung.<sup>24</sup>

## Verbesserungsmöglichkeiten

### Lösungsansatz 1: Valide Versorgungsdaten

Notwendig sind **verlässliche Daten zur Inzidenz, Prävalenz und Versorgung** der Betroffenen. Entsprechende Projekte werden von der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie (ÖGGH) vorbereitet, brauchen aber noch breitere Unterstützung.

“ Wir brauchen eine breit angelegte Versorgungsforschung, um eine solide Basis für die Optimierung der Versorgungskette der Patientinnen und Patienten zu haben.

Univ.-Prof. Dr. Rainer Schöfl Ordensklinikum Linz, Primar Abteilung für Gastroenterologie

### Lösungsansatz 2: Integrierter und interdisziplinärer Versorgungspfad

Die Patienten müssen einen **vorgegebenen Versorgungspfad** analog zur Onkologie durchlaufen.<sup>25</sup> An jeder Stelle muss definiert sein, was hier passieren soll und wie es weitergeht. Überall in der Versorgungskette müssen ausreichend Zeit und Ressourcen für die Patienten zur Verfügung stehen.

Die **Behandlung** sollte nach Möglichkeit **interdisziplinär** erfolgen. Sowohl im Spital als auch im niedergelassenen Bereich. Zum Behandlungsteam sollten auch spezialisierte CED-Nurses, Chirurgen, Radiologen, Allgemeinmediziner, Stomatherapeuten, Psychologen, Diätologen etc. gehören. Ziel ist, dass die hochspezialisierten Ärzte in den CED-Ambulanzen ausreichend Zeit und Ressourcen für jene 18 % der Patienten haben, deren Belastung besonders hoch ist und die eine intensive Betreuung benötigen. Alle anderen sollen jeweils dort betreut werden, wo es ihrer Krankheitssituation angemessen ist.

Das bedeutet, dass neben ausreichend vielen CED-Zentren auch **Netzwerke mit extramuralen Ärzten und Therapeuten** zur Verfügung stehen müssen, die im Wesentlichen die Langzeitbetreuung von „stabilen“ CED-Patienten managen können.

### Lösungsansatz 3: Ausbildung von Allgemeinmediziner\*innen

Durch einen geregelten Versorgungspfad und eine entsprechende Ausbildung von Allgemeinmediziner\*innen muss außerdem zukünftig sichergestellt werden, dass CED-Diagnosen früher gestellt werden. Der Hausarzt oder die Hausärztin muss hier bereits triagieren und potenziell Betroffene sowie akute Schübe von Langzeitpatienten so schnell wie möglich in einem Zentrum abklären lassen. Dafür benötigt er oder sie auch die nötigen diagnostischen Tools wie den flächendeckenden Einsatz des Fäkal-Biomarkers Calprotectin.

“ Die niedergelassenen Kolleginnen und Kollegen müssen besser an die CED herangeführt werden, eventuell durch ein spezielles Diplom. Wer dieses erwirbt, soll dann auch gezielt CED-Patientinnen und -Patienten behandeln und mit einem Zentrum vernetzt sein.

Dr. Sebastian Huber Landtagsabgeordneter und zweiter Landtagspräsident Salzburg

## Facts

### Schneller und nicht-invasiver Test: Calprotectin

Calprotectin ist ein Biomarker für CED, der im Stuhl gemessen wird, mit dem man beispielsweise andere Erkrankungen des Darms ausschließen kann. Außerdem wird damit die Entzündungsaktivität bei CED monitoriert. Auch unter Therapie kann man damit den Krankheitsverlauf überwachen und ein akutes Wiederauftreten der Erkrankung früh erkennen. Er kann von den CED-Patienten einfach zu Hause durchgeführt werden.

Calprotectin wird in Österreich derzeit von den Krankenkassen nicht flächendeckend erstattet, obwohl dies sowohl die Routine in der Klinik als auch die Patienten selbst stark entlasten würde.

# Einsatz von CED-Nurses

## Status quo

In den CED-Zentren Österreichs werden nach wie vor Patienten mit allen Schweregraden von spezialisierten Ärzten behandelt. Trotz Ressourcenmangel. Die Konsequenz ist, dass Patienten mit schweren Verläufen oft warten müssen, weil stabile Langzeitpatienten mangels Alternativen ihre Kontrollen ebenfalls hier durchführen lassen müssen.

In Ländern, in denen der Einsatz von spezialisierten CED-Nurses Standard ist, werden CED-Patienten „triiert“, entweder vor Ort oder telefonisch. Das bedeutet, dass nur jene einen Arzt/eine Ärztin sehen, die es tatsächlich nötig haben.

CED-Nurses sorgen dort dafür, dass Patienten nur dann einen Termin bei einem Spezialisten bekommen, wenn sie ihn wirklich brauchen. Alle anderen Patienten werden entweder von der geschulten CED-Nurse oder von anderen Personen behandelt oder überwacht. Nach der aktuellen Gesetzeslage ist hierzulande eine Triage durch eine CED-Nurse derzeit ohnedies nur schwer möglich. In Österreich sind bisher nur **wenige CED-Nurses** im Einsatz, obwohl der **Bedarf eindeutig gegeben** wäre. Eine entsprechende Ausbildung ist seit 2017 vorhanden, es sind also ausreichend Absolventen verfügbar. Für ihren flächendeckenden Einsatz fehlen jedoch auch hier der Versorgungsauftrag und die Finanzierung.

## Facts

### Jobdescription CED-Nurse

CED-Nurses sind DIE Schnittstelle zwischen Arzt und Patient. Sie „steuern“ die Patienten, „managen“ die komplexen Umfeldfaktoren einer CED-Therapie und beziehen dabei auch die Lebensumstände der Betroffenen mit ein. Dazu gehören unter anderem Partnerschaft, Schwangerschaft, Komorbiditäten, Ernährung und psychische Belastungen. Dafür ist eine spezielle Ausbildung zusätzlich zur allgemeinen Krankenpflegeausbildung notwendig, die seit 2017 auch in Österreich angeboten wird.

**Laut Schätzungen könnten bis zu 30 % aller CED-Patienten in den Ambulanzen nur durch eine CED-Nurse betreut werden, was erhebliche ärztliche Ressourcen für die schwer betroffenen Patienten freimachen würde.<sup>26</sup>**

” Die Ergebnisse der Patientenerhebung zeigen klar, dass für die optimale und vor allem zukunftsfitte Versorgung der CED-Betroffenen in Österreich noch einiges zu tun ist. Vor allem von den entsprechenden Entscheidungsträgern erwarten wir uns, dass künftig auf Basis klarer Versorgungsaufträge mit einheitlichen Versorgungspfaden, mehr CED-Nurses sowie besseren rechtlichen Rahmenbedingungen für alle chronisch Kranken ermöglicht werden.

Mag. (FH) Claudia Fuchs Projektleitung der Patienteninitiative CED-Kompass

## **Verbesserungsmöglichkeiten**

Zahlreiche medizinische Experten sind sich darüber einig, dass die CED-Nurse für die Patienten in den Spezialambulanzen zum „Single Point of Contact“ werden sollte. Sie kann die richtigen Prozesse in die Wege leiten, eine Steuerungsfunktion einnehmen sowie bedarfsorientierte Serviceangebote zur Verfügung stellen.

Durch ihren Einsatz können die Termine mit dem Spezialisten so gestaltet werden, dass diese effizient vorbereitet oder sogar vermieden werden können.

Mittel- und langfristig könnte auch im niedergelassenen Bereich eine Triage stattfinden, was Wartezeiten und Wege für Betroffene minimieren würde.

Dafür notwendig ist eine **Adaptierung des Krankenanstaltengesetzes**, das die Ausbildung von spezialisierten CED-Nurses anerkennt und auch eine entsprechende **Kompetenzaufteilung innerhalb der Versorgungseinrichtungen** zulässt. Die derzeitigen **Befugnisse** einer Nurse sollten dazu substantziell **erweitert** werden.

” Patienten mit einem moderaten Krankheitsverlauf oder einer Remission durch eine stabile Therapie benötigen nicht unbedingt eine engmaschige Kontrolle durch einen CED-spezialisierten Arzt oder einer CED-spezialisierten Ärztin, dafür umso mehr Betreuung durch die Nurse. Bei Personen mit schweren Verläufen ist die Situation umgekehrt. Genau für diese Ressourcenverteilung können wir als CED-Nurses sorgen.

DGKP Barbara Klaushofer Präsidentin CED Nursing Austria

” In Österreich gibt es großes Potenzial für die CED-Pflege, aber es fehlen die regulativen Rahmenbedingungen. Ab einer gewissen Zahl von CED-Patientinnen und -Patienten in einer Ambulanz muss es eine CED-Nurse geben. Dafür brauchen wir rasch das Commitment der Politik!

Univ.-Prof. DI Dr. Harald Vogelsang Leiter CED-Ambulanz, Medizinische Universität Wien, Klinische Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie

” Für CED braucht es einen klaren Versorgungspfad, also ein Disease-Management-Programm analog zu Diabetes oder zur Onkologie. Darin muss definiert werden, was in einer Spezialambulanz gemacht wird, was beim niedergelassenen Gastroenterologen oder einer niedergelassenen Gastroenterologin und was beim Hausarzt oder der Hausärztin. Das muss dann auch von den Kassen honoriert werden. Diplomierte und spezialisierte Pflegekräfte könnten viele Bereiche eines solchen Disease-Management-Programmes abdecken.

Dr. Erwin Rebhandl Präsident der OÖ. Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin

# Arbeit und Soziales

## Status quo

CED-Betroffene leiden häufig unter Schmerzen, Durchfällen und anderen körperlichen Beschwerden. Konsequenzen daraus sind Probleme am Arbeitsmarkt und damit oft auch finanzieller Art. Zum einen gestaltet sich die Arbeitssuche nicht immer leicht, zum anderen müssen 40 % der Betroffenen ihren Beruf aufgrund der Erkrankung entweder unter- oder abbrechen. Somit handelt es sich nicht nur um persönliche Einzelschicksale, sondern die Situation hat auch Auswirkungen auf die Gesellschaft und die Volkswirtschaft.

Untragbar: Ein wesentlicher Anteil der CED-Erkrankten verheimlicht ihre Erkrankung vor dem Arbeitgeber, meist aus Scham, aber auch aus Furcht vor den Konsequenzen.

Wenn CED-Betroffene tatsächlich nicht mehr ohne Einschränkungen arbeiten können, kommt es laut Selbsthilfegruppen immer wieder zu Problemen, an einen Behindertenausweis zu kommen.

## Facts

### Behindertenpass

Um einen Behindertenstatus zu erhalten, muss ein Behinderungsgrad von 50 % festgestellt werden. Grundlage dafür ist die sogenannte Einschätzungsverordnung. Eine Beeinträchtigung muss mindestens sechs Monate lang dauern, um als Behinderung zu gelten. Die Grundlage für die Einschätzung des Grades der Behinderung bildet die Beurteilung der Funktionsbeeinträchtigungen durch einen Sachverständigen.

Der Behindertenstatus wird häufig befristet vergeben. Eine Änderung der medikamentösen Einstellung kann beispielsweise zu einer Beurteilungsänderung des Behindertenstatus führen. Für CED-Betroffene entstehen dadurch immer wieder nicht nachvollziehbare Einschätzungen ihres Beeinträchtigungsgrades. Berichtet wird auch von Fällen, in denen es ohne Besserung der Beschwerden zu einer Reduzierung des Behindertengrades gekommen ist.

Die ÖMCCV fordert daher seit längerem, dass die Einschätzungsverordnung mit Input von den Selbsthilfeorganisationen an die Lebensrealität der Betroffenen angepasst und weiterentwickelt werden sollte.

Besonders große Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen haben **Krankheiten**, wenn sie in **jungen Jahren auftreten**, wie das bei CED oft der Fall ist. Hier kann es leicht zu einem „**Scarring Effect**“ kommen. Das bedeutet, dass Ausbildungs- oder Berufswahlentscheidungen aufgrund der Krankheit vielleicht anders ausfallen, als sie das sonst würden. Oder dass es zu langen Arbeitslosigkeiten beziehungsweise massiven Auswirkungen auf das ganze restliche Arbeitsleben bis zur Pension kommt.

## Facts

### Was bedeutet „Scarring Effect“?

Scarring – also Narbenbildung – bezeichnet Einschnitte in die Lebensentwicklung aufgrund von chronischen Erkrankungen oder anderen Faktoren. Diese Einschnitte schränken die Zukunft von Betroffenen ein, etwa bei Beschäftigungs- und Einkommenschancen, beim Arbeitslosigkeitsrisiko und bei der Karriereentwicklung. Vielfach werfen erkrankungsbedingte Entscheidungen Menschen aus dem Rennen um ein gutes und stabiles Leben.

☞ Laut Bundesverordnung erfolgt die Feststellung des Grades einer Behinderung durch die Einschätzungsverordnung. Bedeutend aus Sicht der Betroffenen ist, neben der medizinischen auch die individuelle soziale Auswirkung der Funktionseinschränkungen stärker zu berücksichtigen.

Mag.<sup>a</sup> Angelika Alp-Hoskowitz Landesstellenleiterin,  
Sozialministeriumsservice Tirol, BMSPGK

## **Bewilligungen bei lebenslanger Therapie oder schweren Verläufen**

Probleme bei der Bewilligung von Medikamenten sind selten und werden oftmals von einer Misskommunikation zwischen verschreibenden und bewilligenden Ärzten verursacht. Besonders frustrierend empfinden CED-Betroffene verständlicherweise Zurückweisungen von Versorgungs- und Hygienematerialien bei Stomaanlagen. Diese bedürfen besonderer Aufmerksamkeit von Bewilligungsärzten.<sup>27</sup>

## **Verbesserungsmöglichkeiten**

### Möglichkeit 1

Wer tatsächlich aus physischen oder psychischen Gründen nicht mehr (voll) arbeiten kann, sollte einen dementsprechenden **Behindertenstatus** zuerkannt bekommen. Bereits davor ist es aber wichtig, **Umschulungen** vom AMS, Programme wie „fit2work“ oder Unterstützungen vom ÖZIV (Bundesverband von Menschen mit Behinderungen) **bekannt zu machen**, damit sie auch in Anspruch genommen werden können.

### Möglichkeit 2

Notwendig ist, das **Wiedereingliederungsteilzeitgesetz** so **anzupassen**, dass es den Bedürfnissen der Betroffenen entspricht. Ein Behindertenstatus sollte erst die Ultima Ratio sein.

### Möglichkeit 3

Gebraucht werden auch **Unterstützungsmaßnahmen für besonders junge Betroffene**, die am Anfang einer Ausbildung oder eines Berufsweges stehen.

### Möglichkeit 4

Ebenfalls verbessern könnte und sollte man die psychische Betroffenheit von CED-Patienten durch eine entsprechende Psychotherapie finanziert durch die Gesundheitskassen.

### Möglichkeit 5

Insgesamt wäre eine finanzielle Unterstützung der wichtigen Arbeit der Selbsthilfegruppen auch über die CED hinaus wünschenswert. Deutschland könnte hier als Vorbild dienen.

” Wichtig ist nicht nur die sogenannte Transitionsmedizin, die chronisch kranken Jugendlichen den Übergang in die Erwachsenenversorgung erleichtert, sondern auch die richtige soziale Unterstützung in diesem Alter. Wir müssen verhindern, dass es zu Einschränkungen in der Berufswahl aufgrund der Erkrankung kommt und versuchen, eine Chancengleichheit mit den gesunden Arbeitnehmern herzustellen.

Hon.-Prof. (FH) Dr. Bernhard Rupp  
Arbeiterkammer  
Niederösterreich, Arbeit & Soziales, Langzeitarbeitslosigkeit,  
Sozialrecht

# 10 Forderungen für eine zukunftsfähige CED-Versorgung

1

Systematische Erhebung von **Daten zur Inzidenz, Prävalenz und Versorgung** der Betroffenen

2

Darauf aufbauend: **Gesetzlich verankerte Versorgungsaufträge** und Finanzierung von CED-Ambulanzen mit Planungssicherheit für spezialisierte Ärztinnen und Ärzte

3

Ein **vorgegebener Versorgungspfad** („Kompass durch das Gesundheitssystem“) für CED-Patienten analog zur Onkologie und eine interdisziplinäre Betreuung und Verknüpfung des intra- und extramuralen Bereichs mit ausreichend Kapazitäten an allen Stellen

4

Gesetzliche Rahmenbedingungen für den **Einsatz von CED-Nurses** in allen Zentren sowie eine Ausweitung von deren Befugnissen

5

**Flächendeckende Erstattung des Fäkal-Biomarkers Calprotectin im niedergelassenen Bereich zur schnellen Selektion und Zuweisung von Risikopatienten an Spezialzentren**

6

**Eine Weiterentwicklung der Einschätzungsverordnung sowie eine Anpassung des Wiedereingliederungsteilzeitgesetzes**

7

**Eine Ausweitung der psychologischen/ psychotherapeutischen Unterstützung für CED-Patienten und Erstattung für definierte Patientenpopulationen**

**Unterstützungsmaßnahmen für junge Betroffene, um „Scarring Effects“ zu verhindern**

**Finanzielle Unterstützung von Selbsthilfegruppen durch die öffentliche Hand**

8

**Neuregelung für Dauerbewilligungen bei stabilen, langzeitbetreuten CED-Betroffenen zur Vermeidung der chefärztlichen Bewilligung im Abstand von wenigen Wochen**

9

10

## Referenzen

- 1 Farrag, K., Ulrich-Rückert, S. & Hagedorn, O.: Morbus Crohn & Colitis ulcerosa. ProCare 23, 21–31 (2018). <https://doi.org/10.1007/s00735-018-0910-9>
- 2 Aus: Impulsvortrag von Univ.-Prof. DI Dr. Harald Vogelsang, Leiter der CED-Ambulanz, Medizinische Universität Wien/AKH beim Runden Tisch am 02.03.2020 in Wien
- 3 Langsch, Rainer, et al. „Morbus Crohn–Colitis ulcerosa.“ (2016). Abrufbar unter <http://www.selbsthilfe-magen-darm.de/files/FRagen-Antworten-Darm.pdf>
- 4 Ebd.
- 5 Preiß, JC, et al.: Aktualisierte S3-Leitlinie – „Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn“. Z Gastroenterol 2014; 52:1431. Online verfügbar unter: [http://www.dgvs.de/fileadmin/user\\_upload/Leitlinien/Diagnostik-und-Therapie\\_des\\_M.\\_Crohn/DGVS\\_Empfehlung\\_fuer\\_Diagnostik\\_und\\_Therapie\\_des\\_Morbus\\_Crohn.pdf](http://www.dgvs.de/fileadmin/user_upload/Leitlinien/Diagnostik-und-Therapie_des_M._Crohn/DGVS_Empfehlung_fuer_Diagnostik_und_Therapie_des_Morbus_Crohn.pdf)
- 6 Peyrin-Biroulet, LI, et al.: Development of the first disability index for inflammatory bowel disease based on the international classification of functioning, disability and health. GUT-BMJ 2012; 61:241e247. Open Access: <http://gut.bmj.com/content/61/2/241.full.pdf>
- 7 Age of Diagnosis: Lakatos, PL, et al.: IBD in the elderly population: Results from a population-based study in Western Hungary, 1977–2008, Journal of Crohn's and Colitis, Volume 5, Issue 1, February 2011, Pages 5–13, <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2010.08.004>
- 8 Petritsch, W., et al.: Incidence of inflammatory bowel disease in the province of Styria, Austria, from 1997 to 2007: a population-based study. J Crohns Colitis. 2013 Feb;7(1):58-69
- 9 Kucharzik, Torsten, et al. „Aktualisierte S3-Leitlinie Colitis ulcerosa.“ Zeitschrift für Gastroenterologie 57.11 (2019): 1321-1405. [https://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/021-009L\\_S3\\_Diagnostik\\_Therapie\\_Colitis\\_ulcerosa\\_2020-03-Addendum.pdf](https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/021-009L_S3_Diagnostik_Therapie_Colitis_ulcerosa_2020-03-Addendum.pdf)
- 10 Wie viel Zeit lag ungefähr zwischen den ersten Symptomen und der Diagnosestellung? (Total: N = 1.137) (CED-Form: MC: N = 694 | CU: N = 393)
- 11 Wie oft, an wie vielen Tagen in den letzten 6 Monaten hatten Sie das Gefühl, dass Ihre chronisch-entzündliche Darmerkrankung aktive Symptome hatte? (Total: N = 1.137) (CED-Form: MC: N = 694 | CU: N = 393)
- 12 In welchem Ausmaß fühlen Sie sich in den folgenden Lebensbereichen durch die chronisch-entzündliche Darmerkrankung beeinträchtigt? 1 = gar nicht beeinträchtigt bis 6 = sehr stark beeinträchtigt (Total: N = 1.137) (CED-Form: MC: N = 694 | CU: N = 393). Zur Auswahl standen Faktoren der Beeinträchtigung aus unterschiedlichsten Bereichen wie „Soziales Leben“, „Ausbildung & Arbeit“ oder „Familienleben“ etc.
- 13 Wie hoch ist Ihre aktuelle psychische Belastung durch die Erkrankung? 1 = keine psychische Belastung bis 6 = sehr hohe psychische Belastung (Beeinträchtigung: hoch: N = 202 / mittel: N = 555 / niedrig: N = 350)
- 14 Werden Sie psychologisch professionell betreut? (Total: N = 1.137) (CED-Form: MC: N = 694 | CU: N = 393)
- 15 Was macht Ihnen besonders Stress im Zusammenhang mit Ihrer chronischen Darmerkrankung? Bitte kreuzen Sie maximal 5 für Sie besonders relevante Aspekte an.
- 16 Miehsler, W., et al.: Which Patients with IBD Need Psychological Interventions? A Controlled Study, Inflamm Bowel Dis 2008;14:1273–1280
- 17 Falls Sie eine Ausbildung gemacht haben oder einen Beruf ausgeübt haben: Mussten Sie Ihren Job bzw. Ihre Ausbildung aufgrund Ihrer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung unterbrechen/pausieren oder abbrechen? (Total: N = 1.137) (CED-Form: MC: N = 694 | CU: N = 393)
- 18 Falls Sie sich derzeit in Ausbildung befinden oder im Berufsleben stehen: Ungefähr wie viele Krankenstandstage hatten Sie in den letzten 12 Monaten aufgrund Ihrer Darmerkrankung? (Total: N = 809) (CED-Form: MC: N = 479 | CU: N = 293)
- 19 Gemäß Hon.-Prof. (FH) Dr. Bernhard Rupp, Arbeiterkammer Niederösterreich, Arbeit & Soziales beim Runden Tisch am 02.03.2020 in Wien
- 20 Falls Sie jemals operiert wurden: Wie hat sich Ihre 1) psychische und 2) körperliche Lebensqualität durch die Operation verändert? (Total: N = 474)
- 21 Reusch, A. et al. (2016): Self-management education for rehabilitation inpatients suffering from inflammatory bowel disease: A clusterrandomized controlled trial. Health Education Research 31(6):cyw042
- 22 Petritsch, W., et al.: Incidence of inflammatory bowel disease in the province of Styria, Austria, from 1997 to 2007: a population-based study. J Crohns Colitis. 2013 Feb;7(1):58-69
- 23 Sinngemäße Wiedergabe der Aussage von Univ.-Doz. Dr. Wolfgang Miehsler, KH Barmherzige Brüder Salzburg, aus dem Runden Tisch in Linz am 04.03.2020
- 24 Ebd. (Schätzung)
- 25 So veröffentlicht die ÖGHO/DGHO via Onkopedia-Leitlinien-App regelmäßige Updates zu den optimalen Behandlungspfaden für krebserkrankte Menschen.
- 26 Sinngemäße Wiedergabe der Aussage von Barbara Klaushofer, CED-Nurse und Präsidentin von CED-Nursing Austria aus dem Runden Tisch in Linz am 04.03.2020
- 27 Bei der Patientenerhebung berichteten einzelne Befragte von vereinzelt respektlosen Rückmeldungen bei der Beantragung dieser Hilfsmittel (O-Ton: „... tragen Sie doch eine Windel hose“ oder „... das sind Luxusartikel, die bezahlen wir nicht“).

## Impressum

**Für den Inhalt verantwortlicher Medieninhaber:** Janssen-Cilag Pharma GmbH, Vorgartenstraße 206B, 1020 Wien, T: +43 (0)1 610 30-0, F: +43 (0)1 616 12 41, Handelsgericht Wien, FN 135731f

**Konzept und Umsetzung:** FINE FACTS Health Communication GmbH, Währinger Straße 2–4/29, 1090 Wien, T: +43 1 946 26 71, [finefacts.at](http://finefacts.at)

**Textredaktion:** Mag. Sonja Warter, Mag. Alexander Schauflinger, MA; **Layout und Produktion:** [wordup.at](http://wordup.at); **Illustrationen:** [freepik.com](http://freepik.com); **Lektorat:** Mag. Gudrun Likar;

**Druck:** Druckerei Berger, Horn; **Auflage:** 1.000; **Erscheinungsweise:** unregelmäßig

**Blattlinie:** Janssen Cilag Pharma fördert den offenen und transparenten Dialog mit allen Partnern des österreichischen Gesundheitswesens.

Die Publikation und alle darin enthaltenen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Namentlich gekennzeichnete Aussagen geben die Meinung des Autors und nicht der Redaktion wieder.

Die in dieser Publikation verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.

AT\_EM-33215\_Mai2020

© 2020



darmalarm

LEBEN MIT CED

Ein Projekt mit freundlicher Unterstützung von  
Janssen Cilag GmbH in Kooperation mit der Österreichischen  
Morbus Crohn – Colitis ulcerosa Vereinigung/ÖMCCV



PHARMACEUTICAL COMPANIES OF  
*Johnson & Johnson*

