

PRESSEMAPPE

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED): Wie geht es CED-Betroffenen in Österreich wirklich?

Virtuelles Pressegespräch

Donnerstag, 28. Mai 2020

09:00 Uhr (Start des Live-Streams)

Link zum Livestream: <https://events.streaming.at/20200528>

Veranstalter: Janssen-Cilag Pharma GmbH

Das Pressegespräch steht Ihnen auch nach der Liveübertragung per aufgezeichnetem Webstream unter dem angeführten Link zur Verfügung.

INHALT

- # Überblick Sprecherinnen & Sprecher
- # Presseinformation
- # Statements der Sprecherinnen und Sprecher
- # Factsheet: Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen
- # Weiterführende Informationen zum Download des Ergebnisberichtes
„Kopfarbeit und Bauchgefühl“

PRESSEKONTAKT & RÜCKFRAGEN

FINE FACTS Health Communication GmbH

Mag. Alexander Schauflinger, MA
presse@finefacts.at
+43 664 86 88 145

Janssen-Cilag Pharma GmbH

Andy Marthaler
Senior Manager Communication & Public Affairs
amarthal@its.jnj.com

ÜBERBLICK SPRECHERINNEN & SPRECHER

in alphabetischer Reihenfolge

Mag. Claudia FUCHS

Leiterin der Patienten-Serviceplattform CED-Kompass

Ing. Evelyn GROSS

Präsidentin Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV)

Barbara KLAUSHOFER

Präsidentin CED-Nursing Austria - Fachgesellschaft für Pflegekompetenz bei CED

Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. Alexander MOSCHEN, PhD

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

Moderation: Mag. Alexander Schauflinger MA

Geschäftsführer FINE FACTS Health Communication GmbH

Großangelegte Befragung zeigt massive Lücken in der Versorgung von CED-PatientInnen auf

Strukturierter Versorgungsplan fehlt – CED-Nurses kaum im Einsatz – mehr Unterstützung am Arbeitsmarkt notwendig

Wien, 28. Mai 2020. **Eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung (CED) bedeutet für die Betroffenen eine massive Einschränkung des täglichen Lebens. Und zwar auf eine Art, die man sich als gesunder Mensch kaum vorstellen kann. CED-Betroffene leiden unter schrecklichen Schmerzen, haben aber durch ihre Krankheit auch soziale und Partnerschaftsprobleme oder Schwierigkeiten, einen passenden Job zu finden und zu halten. Auch die medizinische Versorgung ist weit von optimal entfernt. Das gilt ganz besonders für jene Gruppe, die schwer an der Erkrankung leidet. Und das ist keine kleine Gruppe, sondern etwa ein Fünftel aller CED-Erkrankten. CED-Nurses könnten hier teilweise Abhilfe schaffen, werden in Österreich aber zu wenig eingesetzt. Ein definierter Versorgungspfad durch das medizinische System fehlt ebenso. Es bleibt also viel zu tun.**

Schwere Autoimmunerkrankung

Unter dem Begriff CED werden die beiden Erkrankungsbilder Morbus Crohn und Colitis ulcerosa zusammengefasst. Genaue Zahlen zu den Betroffenen gibt es in Österreich nicht, Schätzungen gehen von 40.000 bis 80.000 Personen aus. „Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen führen zu immer wiederkehrenden oder sogar dauerhaften Entzündungen und somit Beschwerden im Verdauungstrakt, die für die Betroffenen äußerst belastend sind“, erklärt Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. Alexander Moschen, PhD von der Medizinischen Universität Innsbruck und Leiter der Arbeitsgruppe CED der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie (ÖGGH). Schwere und Krankheitsverlauf können höchst unterschiedlich sein, oft verläuft die Erkrankung jedoch in Schüben. Bei beiden Krankheitsbildern kann es zu sehr schweren Komplikationen kommen. CED treten meist zwischen dem 25. und dem 39. Lebensjahr auf. „Wichtig ist, dass wir die Betroffenen rechtzeitig behandeln, um irreversible Schäden und Komplikationen zu verhindern“, betont Moschen.

Massive Beeinträchtigung der Lebensqualität

Oft ist aber schon der Weg zur Diagnose ein langer, wie aus einer kürzlich finalisierten PatientInnenbefragung, die mit Unterstützung der Österreichischen Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV) durchgeführt wurde, hervorgeht. Besonders auffallend ist auch, wie sehr die Betroffenen in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt sind. Fast die Hälfte der Befragten gab eine mittelschwere Beeinträchtigung quer über alle Lebensbereiche von Freizeit über Partnersuche und Familienplanung bis hin zu Beruf, finanzieller Situation und Toilettensuche in der Öffentlichkeit an.

„Wirklich erschreckend ist aber, dass fast ein Fünftel, nämlich 18 %, sich sogar schwer belastet fühlt“, berichtet Ing. Evelyn Gross, Präsidentin der ÖMCCV. Laut Befragung leidet diese Gruppe auch psychisch mehr unter der Erkrankung, hat viele Schübe pro Jahr, ist von existenziellen Sorgen geplagt und schafft es oft nicht, berufliche oder private Termine einzuhalten. Sie muss auch ganz besonders viele Krankenstandstage in Anspruch nehmen, fühlt sich nicht ausreichend informiert und ist vergleichsweise oft unzufrieden mit der Therapie. „Das ist die Gruppe, für die dringend etwas getan werden muss“, betont Gross. „Diese Leute haben im Laufe der Zeit immer weniger soziale Kontakte, weil sie ständig Termine absagen müssen oder sich isolieren. Oft verlieren sie auch den Job und damit dann auch ihr Geld. Ein

regelrechter Teufelskreis. Allein die psychische Belastung wegen des mitunter binnen Sekunden einsetzenden unkontrollierbaren Stuhldrangs ist enorm.“

PatientInnen mit vielfältigen Problemen

Das sind Sorgen, für die die Betroffenen auch adäquate Ansprechpartner benötigen, wie Barbara Klaushofer, Präsidentin CED-Nursing Austria, aus der Praxis weiß. „CED-Betroffene brauchen mehr als eine reine medizinische Behandlung.“ In vielen Ländern sind die sogenannten CED-Nurses deshalb bereits Alltag und in die Behandlungsteams rund um CED-Betroffene eingebunden. Sie kümmern sich um die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen, die weit über das rein Medizinische hinausgehen.

Doppelte Hilfe durch CED-Nurses

CED-Nurses haben in anderen Ländern aber noch eine zweite wichtige Aufgabe. Sie steuern die PatientInnenströme. In Österreich passiert das nicht, die CED-Ambulanzen sind überfüllt. Das bedeutet, dass jede Patientin oder jeder Patient unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung von einer Spezialistin oder einem Spezialisten behandelt wird, obwohl dies gar nicht immer nötig wäre. In anderen Ländern werden die stabilen PatientInnen mit moderaten und leichteren Verläufen oft von erfahrenen CED-Nurses herausgefiltert. „Ungefähr ein Drittel aller PatientInnen in einer CED-Ambulanz könnte so abgefangen und von einer CED-Nurse langzeitbetreut werden“, erzählt Klaushofer. So würden für die schwer Betroffenen mehr Ressourcen bei den spezialisierten ÄrztInnen freigemacht. Nach den derzeitigen Bestimmungen ist eine Triage in Österreich durch die Pflege allerdings nur schwer möglich. Außerdem sind bisher nur einige wenige ausgebildete CED-Nurses an ausgewählten Versorgungsstandorten im Einsatz – trotz bester Ausbildung in Österreich. Um dies zu ändern, wäre eine Anpassung der Strukturen in den Krankenanstalten nötig, um den Einsatz von spezialisierten CED-Nurses in CED-Ambulanzen zu gewährleisten, so Klaushofer.

Versorgungspfad definieren – interdisziplinäre Behandlung ausweiten

CED-Nurses könnten also auch eine wichtige Rolle in einem CED-Versorgungspfad spielen. „Derzeit gibt es einen solchen aber noch nicht“, bedauert Moschen, „obwohl er dringend erforderlich wäre. Analog zur Onkologie müsste an jeder Stelle klar definiert sein, was mit CED-Betroffenen passieren soll und wie es weitergeht.“ Dazu bräuchte es außerdem mehr Möglichkeiten zur interdisziplinären Behandlung. „Diese haben wir derzeit noch kaum, sie wären aber gerade für die CED-PatientInnen ganz besonders wichtig“, ist der CED-Spezialist überzeugt. Die CED-Nurses wären seiner Meinung nach eine wichtige Schnittstelle in einem solchen Behandlungsteam, zu dem auch ChirurgInnen, RadiologInnen, AllgemeinmedizinerInnen, StomatherapeutInnen, PsychologInnen, DiätologInnen etc. gehören sollten. Auch das würde Zeit und Ressourcen für besonders schwer belastete PatientInnen in den CED-Ambulanzen freischaufeln. Alle anderen PatientInnen sollten jeweils dort betreut werden, wo es ihrer Krankheitssituation angemessen sei. „Das bedeutet, dass neben ausreichend vielen CED-Zentren auch Netzwerke mit extramuralen, niedergelassenen ÄrztInnen und TherapeutInnen zur Verfügung stehen müssen, die die Langzeitbetreuung von „stabilen“ CED-PatientInnen managen können“, erläutert Moschen.

Hindernisse aus dem Weg räumen

Um dies tun zu können, bräuchten sie allerdings auch die Mittel. „Dazu gehört ein einfacher diagnostischer Stuhl-Test (Anm.: Calprotectin), der sogar im niedergelassenen Bereich durchgeführt werden und den Betroffenen den Weg ins Spital ersparen könnte“, ergänzt Gross. „Dieser wird üblicherweise von den Kassen aber nicht bezahlt, obwohl er wichtig für die Kontrolle des Krankheitsverlaufs wäre. Manchmal gibt es zudem Probleme bei der Erstattung – speziell bei Hilfsmitteln wie Stoma-Produkten. Auch das müsste bei schwer betroffenen chronisch kranken Menschen nicht sein. Jede und jeder von uns wäre froh, wenn sie oder er diese Produkte nicht brauchen würde.“ Außerdem wünscht sie sich mehr Unterstützung für junge Betroffene, um zu vermeiden, dass diese aufgrund der Begleitumstände einen Job

ergreifen müssten, der gar nicht wirklich passt oder in ihrer Karriereentwicklung zurückbleiben. Und auch für die älteren Erkrankten sei eine Unterstützung am Arbeitsmarkt notwendig. Zum Beispiel durch eine Anpassung des Wiedereingliederungsteilzeitgesetzes. Es bleibt also viel zu tun, bis CED-Betroffene wirklich aufatmen können.

Weiterführende Informationen

Kopfarbeit und Bauchgefühl: Fakten und Ideen zu einer optimierten Versorgungsstruktur für Morbus Crohn- und Colitis ulcerosa-Betroffene in Österreich: DarmAlarm-Ergebnisbericht aus der Patientenerhebung (n: 1.137 CED-Betroffene) sowie drei regionalen Diskussionsrunden. Download unter: <https://bit.ly/2ZyTCX1>

Rückfragehinweis:

FINE FACTS Health Communication GmbH

Mag. Alexander Schauflinger, MA
schauflinger@finefacts.at
+43 664 86 88 145

Janssen-Cilag Pharma GmbH

Andy Marthaler
Senior Manager Communication & Public Affairs
amarthal@its.jnj.com

Statement 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).

CED: Systematische Versorgung in Österreich notwendig

Multidisziplinärer Ansatz im Krankenhaus und im niedergelassenen Bereich für PatientInnen optimal

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED) sind häufige, aber leider nach wie vor in der Öffentlichkeit nicht ausreichend bekannte Autoimmunerkrankungen. Für die Betroffenen sind sie mit großen Schmerzen, aber auch mit riesigen sozialen und psychischen Einschränkungen verbunden. Geheilt werden können sie bis heute nicht, dennoch könnte die Lebensqualität vieler Betroffener durch eine optimale Betreuung verbessert werden. Leider fehlt diese häufig, weil ein entsprechender systematischer Versorgungsplan dafür in Österreich fehlt.

Schwere Autoimmunerkrankung

Unter dem Begriff CED werden die beiden Erkrankungsbilder Morbus Crohn und Colitis ulcerosa zusammengefasst. Sie führen zu immer wiederkehrenden oder sogar dauerhaften Entzündungen und somit Beschwerden im Verdauungstrakt, die für die Betroffenen äußerst belastend sind. Es sind 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 PatientInnen leidet an einer chronisch-aktiven Verlaufsform, die praktisch immer Beschwerden verursacht. Bei beiden Krankheitsbildern kann es zu sehr schweren Komplikationen kommen.

Früher Krankheitsbeginn, rechtzeitige Therapie notwendig

CED treten meist zwischen dem 25. und dem 39. Lebensjahr auf und die Betroffenen müssen ein Leben lang damit zurechtkommen, da es nach wie vor keine Heilung gibt. Genaue Zahlen zu den Betroffenen gibt es in Österreich nicht, Schätzungen gehen von 40.000 bis 80.000 Personen aus.

Mit den modernen Therapien können wir vielen Menschen helfen, wenn auch nicht immer in einem ausreichenden Maß. Wichtig ist, dass wir die Betroffenen rechtzeitig behandeln, um irreversible Schäden und Komplikationen verhindern zu können.

Kein gesetzlicher Versorgungsauftrag

Derzeit hängt die Versorgung der PatientInnen sehr stark am Engagement der betreuenden ÄrztInnen. Die Ambulanzen sind oft überfüllt, es kommt zu langen Wartezeiten. Das liegt unter anderem an einem fehlenden Versorgungsauftrag. Für einen solchen fehlen wiederum die Voraussetzungen, denn es gibt weder genaue Zahlen zu den Betroffenen, noch Informationen dazu, wo und wie diese derzeit versorgt werden. Wir wissen aber, dass es immer noch viele PatientInnen gibt, die länger als ein Jahr auf ihre Diagnose warten, weil kein klarer Weg durch das System existiert.

Versorgungspfad definieren

Was wir also brauchen, ist beispielsweise ein vorgegebener Versorgungspfad für CED analog zur Onkologie. In diesem muss an jeder Stelle klar definiert sein, was mit CED-Betroffenen passieren soll

und wie es weitergeht. Es muss zukünftig gewährleistet werden, dass in der Versorgungskette überall ausreichend Zeit und Ressourcen für die PatientInnen zur Verfügung stehen.

Interdisziplinäre Behandlung

Dies benötigt mehr Möglichkeiten zur interdisziplinären Behandlung. Diese gibt es derzeit noch viel zu wenig, wäre aber gerade für die CED-PatientInnen ganz besonders wichtig. Zu ihrem Behandlungsteam sollten neben spezialisierten CED-Nurses als Schnittstelle, ChirurgInnen, RadiologInnen, AllgemeinmedizinerInnen, StomatherapeutInnen, PsychologInnen, DiätologInnen etc. gehören. So können wir schaffen, dass die hochspezialisierten ÄrztInnen in den CED-Ambulanzen ausreichend Zeit und Ressourcen für besonders schwer belastete PatientInnen haben, die eine intensive ärztliche 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, niedergelassenen ÄrztInnen und TherapeutInnen zur Verfügung stehen müssen, die im Wesentlichen die Langzeitbetreuung von „stabilen“ CED-PatientInnen managen können.

Weitere Informationen



© privat

Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. Alexander MOSCHEN, PhD

Leiter der Arbeitsgruppe „Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen“, Österreichische Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie (ÖGGH). Medizinische Universität Innsbruck, Universitätsklinik für Innere Medizin I, Endokrinologie, Gastroenterologie und Stoffwechselerkrankungen.

alexander.moschen@i-med-ac.at

Statement Barbara Klaushofer

Präsidentin CED-Nursing Austria - Fachgesellschaft für Pflegekompetenz bei Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen

CED-Nurses als wichtige Stütze in der PatientInnenversorgung

Bis zu 30 Prozent aller PatientInnen in einer Ambulanz könnten durch eine Nurse betreut werden

In vielen Ländern sind CED-Nurses bereits Alltag und in die Behandlungsteams rund um CED-Betroffene eingebunden. Sie kümmern sich einerseits um die Steuerung der PatientInnenströme, andererseits aber auch um die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen, die weit über das rein Medizinische hinausgehen. Die Krankheit betrifft schließlich das ganze Leben: Ausbildung und Beruf, Soziales, Familie, Freizeit. CED-Nurses können gerade auch in diesen nicht-medizinischen Fragen eine große und vor allem praxisnahe Unterstützung sein und damit die ohnehin schon sehr belastende Situation der Betroffenen erträglicher machen. In Österreich gibt es zwar seit 2017 eine spezielle Ausbildung für CED-Nurses, dennoch können viele Pflegekräfte diesen Abschluss gar nicht nützen. Es fehlen Stellenfinanzierungen sowie entsprechende Strukturen in den Krankenanstalten, die eine Erweiterung der Befugnisse zulässt.

Zu wenige Ambulanzressourcen – zu viele PatientInnen

Österreichs CED-Ambulanzen sind überfüllt, dennoch wird nach wie vor nicht triagiert. Das bedeutet, dass jede Patientin oder jeder Patient unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung von einer Spezialistin oder einem Spezialisten behandelt wird, obwohl dies gar nicht immer nötig wäre. Damit werden Ressourcen für schwer erkrankte Personen gebunden, die diese in höherem Maße brauchen würden. Ungefähr einem Drittel der Betroffenen geht es sehr schlecht, sodass sie – manchmal auch dringend – einen Termin mit einem CED-spezialisierten Arzt oder Ärztin brauchen. In anderen Ländern werden die PatientInnen mit stabilen moderaten und leichteren Verläufe oft von erfahrenen CED-Nurses herausgefiltert. Ungefähr ein Drittel aller PatientInnen in einer CED-Ambulanz könnte so abgefangen und von einer CED-Nurse langzeitbetreut werden. Für die schwer Betroffenen blieben so mehr Ressourcen bei den Ärzten. Nach den derzeitigen Bestimmungen ist eine Triage in Österreich durch die Pflege allerdings nur schwer möglich. Außerdem sind bisher nur einige wenige ausgebildete CED-Nurses an ausgewählten Versorgungsstandorten im Einsatz – trotz bester Ausbildung in Österreich.

PatientInnen mit vielfältigen Problemen

CED-Betroffene brauchen mehr als eine reine medizinische Behandlung. Ein Großteil von ihnen ist im täglichen Leben zumindest mittelmäßig, 18 % sind laut Patientenerhebung sogar schwer beeinträchtigt. Die Beeinträchtigung betrifft dabei alle Bereiche: Von Freizeit/Urlaub über Partnersuche/Sexualität/Familienplanung bis hin zur Arbeitssuche/finanziellen Situation und ganz normalen Alltagserledigungen. CED-Nurses sind speziell dafür ausgebildet, gerade für diese Fragen Unterstützung zu bieten. Auch die psychische Belastung der Betroffenen ist hoch. Nicht für alle, die es brauchen würden, gibt es ausreichend (von den Kassen finanzierte) Therapieplätze für eine psychologische Unterstützung oder eine Psychotherapie. Oft könnte auch schon ein ausführliches Gespräch mit einer Ärztin oder einem Arzt beziehungsweise einer CED-Nurse hilfreich sein, wenn es dafür ausreichend Ressourcen gäbe.

Information und Schulung essenziell

Je besser PatientInnen über ihre Erkrankung informiert und geschult darin sind, mit ihr umzugehen, desto positiver wirkt sich das auf ihre Lebensqualität aus. Derzeit beziehen sie ihre Information hauptsächlich von ihrem Gastroenterologen oder von Selbsthilfegruppen. Würde es flächendeckend überall CED-Nurses geben, könnten diese den Hauptteil dieser Schulungen übernehmen. Auch damit könnten die SpezialistInnen in den Ambulanzen entlastet

werden, sodass sie mehr Ressourcen für besonders schwer erkrankte Menschen hätten. Als CED-Nurses könnten wir sicherlich auch einen Teil jener erreichen, die sich bisher nicht ausreichend informiert fühlen (rund ein Fünftel) und damit nicht nur zu einer Verbesserung ihrer Lebensqualität beitragen, sondern auch positiv auf die Therapietreue (Adhärenz) einwirken.

Strukturelle Änderungen nötig

Damit wir CED-Nurses unserer Ausbildung entsprechend und zum Wohle der CED-Betroffenen arbeiten können, ist eine Adaptierung der Strukturen in Krankenanstalten nötig, das die Ausbildung von spezialisierten CED-Nurses anerkennt und deren Einsatz gesetzlich festlegt. Damit einhergehend sollten die derzeitigen Befugnisse einer Nurse substanziell erweitert werden.

Weitere Informationen



© Sabine Kirchner

Barbara KLAUSHOFER

Präsidentin CED-Nursing Austria - Fachgesellschaft für Pflegekompetenz bei CED. CED-Nurse Praxis Dr. Haas, Salzburg

barbara.klaushofer@ced-nursing.at

Statement Ing. Evelyn Gross

Präsidentin der Österreichischen Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV)

Mit den richtigen Maßnahmen das Leben von CED-PatientInnen erleichtern

Zum Beispiel durch Unterstützungsmaßnahmen im Job oder bezahlte Psychotherapie

Eine CED wird man nicht mehr los. Wer sie hat, muss mit lebenslänglichen Einschränkungen leben. Oft ist schon der Weg zur Diagnose ein steiniger. Danach folgen oft lange Krankenstände, mehrere äußerst schmerzhaft und belastende Schübe pro Jahr, Probleme mit dem Einhalten von Terminen oder der Toilettensuche in der Öffentlichkeit, Auswirkungen auf die Partnerschaft. Alles Dinge, die sich ein gesunder Mensch überhaupt nicht vorstellen kann. Für uns CED-PatientInnen sind sie Alltag. Um uns das Leben zumindest etwas zu erleichtern, könnte man an mehreren Schrauben drehen. Dazu gehören Unterstützungsmaßnahmen im Job oder eine von den Kassen bezahlte Psychotherapie.

CED-PatientInnen wurden oft nicht ausreichend gehört

Was CED für Betroffene bedeutet, war bisher eher aus Einzelfallerzählungen bekannt. Um das zu ändern, wurde vor kurzem mit Unterstützung der ÖMCCV eine großangelegte Befragung unter mehr als 1.100 österreichischen CED-PatientInnen und -Patienten durchgeführt. Vieles von dem, was wir aus Einzelgesprächen in der Selbsthilfegruppe bereits wussten, wurde darin bestätigt. Die Ergebnisse zeigen eindeutig auf, dass Hilfe benötigt wird. Gerade die besonders schwer Betroffenen von uns haben viele Bedürfnisse, die derzeit zu wenig beachtet werden.

Hohe Gesamtbeeinträchtigung

Fast die Hälfte der Befragten gab eine mittlere Beeinträchtigung quer über alle Lebensbereiche von Freizeit über Partnersuche und Familienplanung bis hin zu Beruf, finanzieller Situation und Toilettensuche in der Öffentlichkeit an. Wirklich erschreckend ist aber, dass fast ein Fünftel (18 %) sich sogar schwer belastet fühlt. Diese Gruppe leidet auch psychisch mehr unter der Erkrankung, hat viele Schübe pro Jahr, ist von existenziellen Sorgen geplagt und schafft es oft nicht, berufliche oder private Termine einzuhalten. Sie muss auch ganz besonders viele Krankenstandstage in Anspruch nehmen, fühlt sich nicht ausreichend informiert und ist auch vergleichsweise oft unzufrieden mit der Therapie. Das ist die Gruppe, für die dringend etwas getan werden muss. Diese Leute verlieren soziale Kontakte, weil sie ständig Termine absagen müssen oder sich isolieren. Oft verlieren sie auch den Job und damit dann auch ihr Geld. Ein regelrechter Teufelskreis. Allein die psychische Belastung wegen des mitunter binnen Sekunden einsetzenden unkontrollierbaren Stuhldrangs ist enorm.

Fehlende Angebote

Manche bräuchten eine Psychotherapie oder zumindest eine/n fachkompetente/n BeraterIn. Dies könnte auch eine betreuende CED-Nurse sein, mit der sie über diverse Anliegen sprechen können. Doch leider gibt es meist weder das eine noch das andere. Zumindest nicht auf Krankenschein. Auch ein einfacher diagnostischer Stuhl-Test (Anm.: Calprotectin), der sogar im niedergelassenen Bereich durchgeführt werden und den Betroffenen den Weg ins Spital ersparen könnte, wird üblicherweise von den Kassen nicht bezahlt, obwohl er wichtig für die Kontrolle des Krankheitsverlaufs wäre. Manchmal gibt es zudem Probleme bei der Erstattung – speziell bei Hilfsmitteln wie Stoma-Produkten, auch das müsste bei schwer betroffenen chronisch kranken Menschen nicht sein. Jede und jeder von uns wäre froh, wenn sie oder er diese Produkte nicht brauchen würde.

Unterstützung am Arbeitsmarkt notwendig

Von allen befragten CED-Betroffenen mussten bereits 24 % ihren Beruf oder ihre Ausbildung unterbrechen, 16 % mussten sogar abbrechen. Das ist eine äußerst belastende Situation. Da

viele von uns zum Zeitpunkt der Diagnose jung sind, wäre es jedenfalls wichtig, bereits am Anfang des Berufsweges gute Unterstützungsmaßnahmen zu setzen. Niemand sollte nur der Krankheit wegen einen Beruf ergreifen, der eine eingeschränkte Karriereperspektive hat oder vielleicht aus reiner Rücksicht auf Begleitumstände gar nicht wirklich passt.

Aber auch in späteren Jahren wünschen wir uns als Betroffene mehr Unterstützung von der öffentlichen Hand, zum Beispiel durch eine Anpassung des

Wiedereingliederungsteilzeitgesetzes, sodass es auch unseren tatsächlichen Bedürfnissen entspricht. Außerdem sind viele Umschulungsmöglichkeiten vom AMS oder Programme wie „fit2work“ einfach zu wenig bekannt. Hier brauchen wir unbedingt mehr Information.

Und wenn es wirklich gar nicht mehr geht, dann muss es auch möglich sein, einen Behindertenstatus zuerkannt zu bekommen.

Als ÖMCCV werden weiter daran arbeiten, dass es mehr Aufklärung und damit auch mehr Verständnis für unsere Situation gibt, denn nur dann können wir uns auch als integrierten Teil der Gesellschaft fühlen.

Weitere Informationen



© Foto Furgler

Ing. Evelyn GROSS

Präsidentin der Österreichischen Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV)

evelyn.gross@oemccv.at

FACTSHEET: Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen

Autoimmunerkrankungen mit meist schubförmigem Verlauf

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.¹

Früher Krankheitsbeginn und immer mehr Betroffene

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen treten meist früh, üblicherweise zwischen dem 25. und dem 39. Lebensjahr, auf.

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen treten meist sehr früh im Leben der Betroffenen auf. Der Häufigkeitsgipfel liegt zwischen 25 und 39 Jahren. In Österreich gibt es geschätzt zwischen 40.000 und 80.000 Betroffene. Laut epidemiologischen Daten aus der Steiermark kommen jedes Jahr 11,5 Neuerkrankte pro 100.000 Einwohner dazu.²

Starke Beschwerden und schwere Komplikationen³

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.

Typische Beschwerden:

- Mehr als 4-6 Wochen flüssige/breiige Durchfälle, häufig mit Blut
- Bauchschmerzen und oftmals unkontrollierter Stuhldrang
- (starke) Gewichtsabnahme
- Außerhalb des Darms vorkommende Symptome z.B. an Gelenken, Haut oder Augen
- Krankheitsgefühl, Appetitlosigkeit, Fieber

Bei beiden Krankheitsformen kann es zu schweren und schmerzhaften Komplikationen kommen. Bei Morbus Crohn sind dies häufig

- Stenosen (Verengungen des Darms, die zu Darmverschluss führen können)
- Fisteln (Verbindungsgänge zwischen benachbartem Gewebe oder Organen) oder
- Abszesse (verkapselter Eiter)

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 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

³ 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>

Colitis ulcerosa kann mitunter zu schweren Blutungen oder einem sogenannten toxischen Megakolon (akut und schmerzhaft aufgetriebener Dickdarm) führen.⁴

Diagnostik in spezialisierten Zentren⁵

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. Das ist im gegenwärtigen System oft schwierig. Immer noch kann es manchmal Jahre dauern, bis eine Patientin oder ein Patient zur richtigen Diagnose kommt.

In den letzten Jahren immer häufiger eingesetzt wird der fäkale Biomarker Calprotectin, der Entzündungen im Darm nachweisen und sowohl für Differenzialdiagnosen als auch für Verlaufskontrollen herangezogen werden kann.

Krankheit nicht heilbar

CED sind bis heute nicht heilbar und belasten das Leben der PatientInnen enorm. In der Therapie konzentriert man sich heute vor allem auf eine effektive frühe Behandlung der PatientInnen. Damit versucht man irreversible Schäden und spätere Komplikationen zu vermeiden und den meist jungen Betroffenen ein möglichst normales Leben zu ermöglichen, in dem nicht ausschließlich die Krankheit dominiert. Um dies zu erreichen, orientieren sich die Behandler an der Strategie „Treat to Target“. Das bedeutet, dass ÄrztInnen und PatientInnen Therapieziele vereinbaren, diese engmaschig kontrollieren und bei Bedarf die Therapie anpassen.

Unvorstellbare Krankheitslast

Durch die neuen Therapien, insbesondere die Biologika, ist es möglich, die Krankheit bei vielen PatientInnen bei rechtzeitiger Behandlung unter Kontrolle zu bringen. Trotzdem 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. Das betrifft nicht nur die körperlichen Aspekte, sondern auch die sozialen, beruflichen oder familiären. Nicht immer finden Sie dafür ausreichend Unterstützung im Gesundheitssystem.

⁴ Langsch, Rainer, et al. „Morbus Crohn-Colitis ulcerosa.“ (2016). Abrufbar unter <http://www.selbsthilfe-magen-darm.de/files/FRagen-Antworten-Darm.pdf>

⁵ Kucharzik, Torsten, et al. „Aktualisierte S3-Leitlinie Colitis ulcerosa.“ Zeitschrift für Gastroenterologie 57.11 (2019): 1321-1405. https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/021-009I_S3_Diagnostik_Therapie_Colitis_ulcerosa_2020-03-Addendum.pdf

Weiterführende Informationen



Unter dem Titel „Kopfarbeit und Bauchgefühl“ wurden die Ergebnisse der Patientenerhebung sowie jene von drei regionalen Dialogrunden zusammengefasst.

Der Bericht steht Ihnen unter folgendem Link zum Download zur Verfügung:

<https://bit.ly/2ZyTCX1>

Für ein Printexemplar wenden Sie sich bitte unter Angabe Ihrer Postanschrift an office@ced-kompass.at – wir senden Ihnen gerne ein Exemplar zu.

Für Ihre Teilnahme bedankt sich Janssen Cilag Pharma GmbH als Initiator des Projektes sowie die Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV) als Kooperationspartner.