

# NEWSLETTER 1/2016

Anfang des Jahres 2016 formierte sich der Verein **CED-Nursing Austria** mit dem Ziel, die Versorgung von CED-Betroffenen zu verbessern. Die Anliegen des Vereins fanden seither breite Unterstützung bei Betroffenen, Pflegenden und Vertretern der Ärzteschaft.

Die erklärte Absicht des Vereins **CED-Nursing Austria** ist es – neben bereits laufenden Fortbildungsangeboten – ab 2017 eine Weiterbildung für spezialisierte CED-Krankenpflege gemäß §64 GuKG in Österreich anzubieten. Damit wird es diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegepersonen erstmals ermöglicht, die bisher nur im Ausland angebotene Spezialisierung auch in Österreich zu absolvieren. Als ÖCERT-Curriculum ist die Weiterbildung von allen Gesundheitseinrichtungen österreichweit anerkannt.

## DER VEREINSVORSTAND STELLT SICH VOR



DGKP Anita **BEYER**  
*Vereinspräsidentin*  
CED-Nurse am AKH Wien



DGKP Barbara **KLAUSHOFER**  
*Vizepräsidentin*  
CED-Nurse in einer gastroenterologischen  
Fachpraxis in Salzburg Stadt



DGKP Tobias **KASA**, MSc.  
*Kassier*  
Medizinische Universität Wien



DGKP Sigrid **MESTEL**  
*Schriftführerin*  
LKH Universitätsklinik Graz



DGKP Rivajete **LJOKI**  
*Schriftführerin Stv.<sup>in</sup>*  
St. Elisabeth Krankenhaus Wien

## DER PATIENTENBEIRAT

**Ing. Evelyn GROSS**, Jugend-Beauftragte der Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung sowie Zweigstellenleiterin der Steiermark und EFCCA Beauftragte.

**Michael ANDERLIK**, Vorstandsmitglied der ÖMCCV.

## DER WISSENSCHAFTLICHE BEIRAT

**Univ.-Prof. Dr. Christoph HÖGENAUER**, Medizinische Universität Graz  
**Ass.-Prof. Priv.-Doz. Dr. Alexander MOSCHEN, PhD**, Medizinische Universität Innsbruck  
**Univ.-Prof. DI Dr. Harald VOGELSANG**, Medizinische Universität Wien

## INTERVIEW / PRESSESTIMMEN

**Interview mit ANITA BEYER**  
Präsidentin des Vereins

**Was motivierte Sie zur Gründung des Vereins und was sind ihre Ziele?** In den letzten Jahren stieg die Zahl der CED-Betroffenen sprunghaft an. In meiner täglichen Arbeit sehe ich, dass das lebenslange Management dieser chronischen Krankheiten eine große Herausforderung für die PatientInnen wie auch Versorgungspartner ist. Die CED-Nurses können hier einen wichtigen Beitrag leisten, um die Lebensqualität von Betroffenen zu steigern, aber auch um in Abstimmung mit der Ärzteschaft die bestmögliche Betreuung zu koordinieren. Das erklärte Ziel war es, für diese speziellen Aufgaben einen Ausbildungsstandard zu verankern – und damit neue Standards für Österreich zu definieren – der diplomierten Pflegepersonen eine profunde Kompetenzbildung ermöglicht.

**Welche Aufgaben warten auf CED-Nurses?** In der Versorgung von CED-Betroffenen ist es besonders wichtig, dass zusätzlich zu den Ärzten kompetente Pflegekräfte verfügbar sind, um die vielfältigen Fragen beantworten zu können. Therapie- bzw. Terminkoordination zählt ebenso zu den Aufgaben wie Beratung zu Alltagsfragen (zB. Ernährung, Familienplanung oder Beruf) und Begleitung des individuellen Behandlungsverlaufes.

**Welche Pflegekräfte sollen angesprochen werden? Wo können CED-Nurses tätig werden?** Das Tätigkeitsfeld orientiert sich klar an der Versorgungsrealität: CED-Nurses werden vorwiegend in spezialisierten CED-Zentren tätig sein. Hier ist der Bedarf am höchsten, da auch hier die komplexen Erkrankungsfälle zu verorten sind. Das Tätigkeitsfeld erstreckt sich aber auch auf spezialisierte gastroenterologische Arztpraxen, die eine zunehmende Wichtigkeit erlangen.

**Welche Vorteile sollen Betroffene dadurch haben?** CED-Betroffene haben meist viele Fragen, diese können im Rahmen des Arztgespräches leider manchmal nicht zur Gänze geklärt werden. CED-Nurses sind dafür wichtige Ansprechpersonen und können gut durch die Behandlung begleiten. So erwirkt man nicht nur „involvement“ sondern erreicht auch eine höhere Compliance. Denn die Krankheit ist zwar nicht heilbar, aber durch eine hohe Therapietreue können Betroffene gut mit der Krankheit leben.

Medical Tribune | Nr. 21 | 25. Mai 2016

## CED-Patienten besser versorgen

**PFLEGE** ■ Patienten mit chronisch entzündlichen Darm-erkrankungen brauchen viel Beratung. Die Pflege kann davon viel übernehmen. Ein neuer Verein hat Vorschläge.

MAG. SILVIA JIRSA

Viele Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa werden in Zentren erstdiagnostiziert und -eingestellt aber auch oft langfristig betreut. In den Ambulanzen bleibt den Ärzten aber oft nicht genug Zeit, um auf die vielen Fragen der Patienten zu ihren chronischen Erkrankungen einzugehen. Speziell ausgebildete Pflegekräfte können hier das System entlasten

und eine bessere Betreuung der Patienten ermöglichen, sind sich die Proponenten des neu gegründeten Vereins „CED-Nursing Austria“, der Mitte Mai in Wien vorgestellt wurde, einig. Als Präsidentin fungiert DGKS Anita Beyer, die bereits als CED-Nurse an der CED-Ambulanz im Wiener AKH tätig ist. Unterstützt wird sie von

sehr wertvoll wäre. Das betreffe etwa Fragestellungen, wie mit der Therapie bei Reisen oder Infekten umzugehen ist, zur Sexualität oder zu von CED-Patienten häufig benötigten Hilfsmitteln wie Einlagen oder die Stomaversorgung. In der Ausbildung der Pflegekräfte wird dieses Wissen derzeit nicht ausreichend vermittelt, daher brauche es eine zusätzliche Spezialisierung, so Beyer. Ab 2017 wird daher erstmals ein eigenes CED-Nursing-Curriculum



v.l.n.r.: Ing. Evelyn Gross, Univ.-Prof. Dr. Harald Vogelsang, DGKS Anita Beyer und Mag. Alexander Schaufinger (Moderation)

Univ.-Prof. Dr. Harald Vogelsang, Leiter der Ambulanz am AKH Wien und Präsident von darmplus - der CED-Initiative Österreich, der als wissenschaftlicher Beirat des neuen Vereins fungiert. Auch Univ.-Prof. Dr. Christoph Högenauer, Klinische Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie, gehört diesem Beirat an.

Ing. Evelyn Gross von der Österreichischen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung bestätigte, dass eine qualifizierte Fachperson neben dem Arzt, die etwa auch telefonisch Auskunft geben kann, für Patienten

für Österreich angeboten werden. Dieses basiert auf bereits bestehenden internationalen Ausbildungs- und Versorgungsstandards und schließt auch ein Praktikum mit ein. Ziel des Vereins ist es nun, das Curriculum unter dem Dach diverser Fortbildungsakademien als zertifizierte Sonderausbildung anzubieten.

### Netzwerk für Patienten

Vogelsang ist davon überzeugt, dass eine gute integrierte Versorgung von CED-Patienten unter Einbeziehung der CED-Nurses in Österreich zum Goldstandard werden sollte. Zu einem Netzwerk rund um die etwa 60.000 bis 80.000 CED-Patienten in Österreich gehören für ihn auch „aufmerksame Hausärzte, kompetente niedergelassene Gastroenterologen und die Spezialambulanzen“. CED sei zwar noch immer nicht heilbar, ein Großteil der Patienten könnte aber durch fachgerechte Therapie in Remission gebracht und Komplikationen so vermieden werden. Entscheidend dafür ist die Compliance der Patienten, die wiederum durch gute Beratung und Betreuung durch ein multidisziplinäres Team gefördert werde, so Vogelsang. Im Rahmen einer Steuerungsgruppe wurde im Vorjahr ein umfassendes CED-Versorgungsmodell erarbeitet und der Politik vorgelegt. Entscheidungen darüber seien bisher aber nicht gefallen.  
[www.ced-nursing.at](http://www.ced-nursing.at)

### ■ EINE FRAGE

**Wann sollten niedergelassene Ärzte an eine mögliche CED denken?**

Univ.-Prof. Dr. Harald Vogelsang: Entscheidend ist die Differenzialdiagnose zwischen einem Infekt, einer funktionellen Störung und einer CED. Wenn die Symptome über vier Wochen persistieren, sollte auf CED abgeklärt werden. Eine einfache Option stellt dann der Test auf Calprotectin im Stuhl nach vier Wochen dar. Vor allem Kindern kommt dieses nicht-invasive Vorgehen sehr entgegen. Der Test wird von der Sozialversicherung derzeit nicht gezahlt. Die Kosten zwischen 18 und 30 Euro werden von den Patienten bzw. ihren Eltern vor einer möglichen Koloskopie- aber in der Regel gerne übernommen, nommen.

Weitere Medienberichte [www.ced-nursing.at/Presse](http://www.ced-nursing.at/Presse)

## INFO: CED-NURSING AUSBILDUNG AB 2017 IN GRAZ!

### Ausbildung gemäß § 64 GuKG ab 2017!

#### 1. CED-Nursing Ausbildung in Österreich

Der erste Ausbildungszyklus wird **unter dem Dach der Akademie für Gesundheitsberufe des Österreichischen Gesunden- und Krankenpflege Verbandes (ÖGKV), Landesstelle Steiermark**, in Graz stattfinden. Es wird sich um eine zertifizierte Weiterbildung gemäß **§ 64 GuKG** handeln

Nähere Details zu Ort und Zeit sowie eine Lehrplanübersicht finden sich zu gegebenem Zeitpunkt auf der Website von CED-Nursing Austria bzw. werden über die Akademie für Gesundheitsberufe und einschlägige Pflegemedien und Fortbildungskataloge veröffentlicht.

**MEHR DAZU AUSSERDEM IM HERBST-NEWSLETTER!**

## VORSCHAU TERMINE

29. September 2016  
voraussichtlich ab 17:00 Uhr

#### Generalversammlung CED-Nursing-Austria

**St. Wolfgang am Wolfgangsee.**  
Am Vorabend des ÖCCO-Symposiums

30. September 2016 –  
01. Oktober 2016

#### ÖCCO – 1. Österreichisches Crohn Colitis Symposium

**Congress Wolfgangsee | St. Wolfgang am Wolfgangsee**  
Crohn Colitis Symposium der ÖGGH-Arbeitsgruppe CED  
Nurses sind herzlich zur Teilnahme eingeladen.  
Bei Interesse: [office@ced-nursing.at](mailto:office@ced-nursing.at)

## SNAPSHOT: AKTUELLE INITIATIVEN UNSERER PARTNER

#### #FliegMitCED

Takeda thematisiert unzureichende Bordverpflegung von Flugpassagieren mit CED. U.a. wurde am 23. Juni ein „Thunderclap“ (engl. Donnerschlag, eine Art Online-Flashmob) realisiert, der das Anliegen zur gleichen Zeit an mehr als 30.000 Menschen verbreitet hat.

Mehr dazu unter: <http://thndr.me/ZRzzln>

#### Netdokter Online-Sprechstunde

AbbVie unterstützt eine Digitale Sprechstunde auf [netdokter.at](http://netdokter.at) zum Thema „CED & Steroide: Morbus Crohn & Colitis ulcerosa“. Es können Fragen an Frau Dr. Sieglinde Reinisch gestellt werden.

Netdokter-Shortlink: [bit.ly/29hpj2p](http://bit.ly/29hpj2p)

## IHRE CHANCE TEIL DIESES PROJEKTES ZU SEIN

**CED-Nursing-Austria** möchte als **kompetenter Ansprechpartner** für alle Pflegepersonen aber auch Betroffenen und Interessierten dienen, um eine **verbesserte Versorgung** von CED-Patientinnen zu erreichen. Dabei wird auf eine **breite Basis aus Förderern und Sponsoren** zurückgegriffen.

Wenn Sie dem **Verein** als Mitglied beitreten wollen oder finanziell **unterstützen möchten** und damit die zukünftigen Aktivitäten von **CED-Nursing-Austria** fördern wollen, freuen wir uns über Ihre Nachricht!

### **Contact us!**

[www.ced-nursing.at](http://www.ced-nursing.at)

**Anita BEYER**, Präsidentin CED-Nursing Austria | ZVR: 147069216

Fachgesellschaft für Pflegekompetenz bei Chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen

### **Vereinsbüro**

c/o FINE FACTS Health Communication

Salztorgasse 7/9, 1010 Wien

Telefon: 01/946 26 71

Email: [office@ced-nursing.at](mailto:office@ced-nursing.at)

## SPONSOREN UND PARTNER

 abbvie

 **ASTRO PHARMA**

 **MSD**  
Be well

 **Takeda**

 Vifor Pharma

  
Österreichischer  
Chronisch entzündliche  
Darmerkrankungen

 Österreichischer  
Gesundheits- und  
Krankpflegeverband

 **ÖMCCV**

 **AKADEMIE**  
FÜR GESUNDHEITSPROFESSUREN

Wenn Sie diesen Newsletter nicht mehr erhalten möchten, bitte um Ihre Nachricht mit dem Betreff „Abmeldung Newsletter“ an [office@ced-nursing.at](mailto:office@ced-nursing.at)