



# CED-NURSING AUSTRIA

Fachgesellschaft für Pflegekompetenz bei Chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen

## **PRESSEINFORMATION**

### **Pressegespräch: Bessere Pflege für CED-Betroffene.**

Die CED-Nurse: Neue Zusatzausbildung für Pflegefachkräfte im Bereich  
Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen

Mittwoch, 11. Mai 2016

10:00 Uhr

Michl's Social Club

Reichsratsstraße 11, 1010 Wien

## INHALT

- # Sprecherinnen & Sprecher
- # Presseinformation
- # Statements der Sprecherinnen & Sprecher
- # Factsheet Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen
- # Pressekontakt & Rückfragen

Finden Sie den Presseunterlagen beigelegt auch den Informationsfolder des Vereins CED-Nursing Austria. Umfassende Informationen erhalten Sie zudem auf der Website unter [www.ced-nursing.at](http://www.ced-nursing.at).

Alle Presseinformationen stehen auch unter [www.ced-nursing.at/presse](http://www.ced-nursing.at/presse) zum Download zur Verfügung.

Der Verein CED-Nursing Austria wird unterstützt von

 **abbvie**

 **ASTRO PHARMA** ★

 **MSD**  
Be well

 **Takeda**

 **Vifor Pharma**

In fachlicher Kooperation mit der Arbeitsgruppe CED der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie & Hepatologie (ÖGGH)

  
Arbeitsgruppe  
Chronisch entzündliche  
Darmerkrankungen

## SPRECHERINNEN & SPRECHER

### **Univ.-Prof. DI Dr. Harald VOGELSANG**

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



© Foto Pflügl

### **Ing. Evelyn GROSS**

ÖMCCV Jugend-Beauftragte  
Zweigstellenleiterin der Steiermark und EFCCA Beauftragte



### **Anita BEYER, DGKS, QM**

Präsidentin des Vereins CED-Nursing Austria  
CED-Nurse in der CED-Ambulanz am AKH Wien



## GAST-STATEMENT

### **Univ.-Prof. Dr. Christoph HÖGENAUER**

Klinische Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie,  
Medizinische Universität Graz  
Leiter der Arbeitsgruppe Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen innerhalb der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie (ÖGGH). Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat CED-Nursing Austria.



## PRESSEINFORMATION

### CED-Nurses: Fundierte Unterstützung beim Umgang mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen

Neue Zusatzausbildung für Pflegekräfte ab 2017

**(Wien) – Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) sind schwer belastet: Nicht nur durch die Krankheit selbst, sondern auch durch ihre Auswirkungen auf alle Lebensbereiche. Nicht nur auf ärztlicher, sondern auch auf pflegerischer Ebene ist daher kompetente Betreuung gefordert. Die Praxis hat gezeigt, dass die aktuellen Pflegeleistungen bei CED in spezialisierten Zentren oft weit über das hinausgehen, wofür diplomiertes Pflegepersonal ausgebildet ist. Daher hat der Verein CED-Nursing Austria nun ein neues Ausbildungscurriculum ins Leben gerufen, das diplomierten Pflegepersonen aus dem CED-Betreuungsumfeld ab 2017 das Rüstzeug für ein umfassendes CED-Management in die Hand geben wird.**

#### KOMPLEXE LANGZEITVERSORGUNG VON CED

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind die beiden häufigsten chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen, in Österreich sind etwa 60.000 bis 80.000 Menschen betroffen. Tendenz steigend. Meist sind die Betroffenen bei Diagnosestellung noch relativ jung und zwischen 18 und 45 Jahre alt. Krankheitssymptome sind u.a. blutige Durchfälle, Bauchschmerzen, Fieber, Müdigkeit und Gewichtsverlust – schwerwiegende Folgen wie Inkontinenz und Darmkrebs nicht ausgeschlossen.

Essenziell für den Verlauf einer CED – abgesehen von präventiven Maßnahmen wie dem Rauchstopp oder der Stressreduktion – ist eine frühzeitige Diagnose. „CED können nicht geheilt, aber gut therapiert werden“, erläutert Univ. Prof. Harald Vogelsang, Leiter der größten CED-Ambulanz Österreichs am AKH Wien. „Es bedarf allerdings einer lebenslangen Therapiebegleitung, die idealerweise über die reine medizinische Versorgung hinausgeht und spezialisierte Pflegeleistungen eng einbindet.“

#### ERKRANKUNG BESTIMMT DEN ALLTAG

„Gerade unmittelbar nach der Diagnose herrscht bei CED-Betroffenen oft große Verunsicherung. Vielen fehlt das notwendige Wissen und die Vorstellung, was ein Leben mit CED bedeutet“, erklärt Evelyn Gross von der Österreichischen Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV), selbst Betroffene. Durch ein Dutzend oder mehr Toilettengänge pro Tag mit starkem Durchfall – bei Erkrankungsschüben von Blutungen und Bauchkrämpfen begleitet – seien viele auch häufig müde und erschöpft. Dazu kämen die ständige Angst, es nicht mehr bis zur nächsten Toilette zu schaffen, und das Schamgefühl gegenüber dem familiären oder beruflichen Umfeld. „Ein steter Alltag ist für viele CED-Betroffene eine Wunschvorstellung. Die Erkrankung drängt sich mitten ins Leben, beeinflusst alle Lebensbereiche, vom Arbeitsplatz über den Alltag in Familie und Partnerschaft bis hin zu Sexualität oder Schwangerschaft“, so Gross weiter. „Eine qualifizierte Ansprechperson zusätzlich zum Arzt, die auch bei Fragen zum Alltag und der Therapie Auskunft geben kann, würde da sehr weiterhelfen.“

## **CED-NURSING: STATE OF THE ART AUSBILDUNG**

Genau hier setzt der Verein CED-Nursing Austria an. Als Fachgesellschaft für Pflegekompetenz bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen forciert er nun die Entwicklung des Berufsbildes „CED-Nurse“. Anita Beyer, Präsidentin des Vereins und selbst diplomierte Pflegekraft begründet dies so: „Wir haben gesehen, dass Vieles von dem, was für eine adäquate Versorgung von CED-Betroffenen heute notwendig ist, durch die Standard-Ausbildung von Pflegekräften nicht abgedeckt ist. Eine zusätzliche Spezialisierung und Ausbildung der Pflegekräfte in diesem Bereich ist notwendig.“ Dies sei nicht nur im Sinne der CED-Betroffenen, sondern auch der diplomierten Pflegekräfte. Ab 2017 wird daher – neben bereits laufenden Fortbildungsangeboten – erstmals ein eigenes CED-Nursing Curriculum für Österreich angeboten. Basierend auf internationalen Ausbildungs- und Versorgungsstandards soll damit auch hierzulande die höchstmögliche Betreuungsqualität für CED-Betroffene gewährleistet werden.

Die Module des CED-Curriculums enthalten u.a. folgende Kernbereiche:

- # Kommunikation und Patientengespräch
- # Psychosoziale Faktoren von CED
- # Krankheitsbilder und Diagnostik
- # Therapie & Chirurgie bei Colitis ulcerosa und Morbus Crohn
- # Kompetenz bei Fragen zu Schwangerschaft und Stillzeit, Ernährung, Sozialrechtliches etc.
- # Krankheitsmanagement und Compliance
- # Benachbarte gastroenterologische / internistische Krankheitsbilder

Das geplante Ausbildungscurriculum sieht eine Kombination aus unterschiedlichen Schwerpunktthemen sowie einem Praktikum in einer gastroenterologischen Fachpraxis/Ambulanz mit CED-Schwerpunkt vor. Ziel ist es, das Curriculum ab 2017 unter dem Dach diverser Fortbildungsakademien als zertifizierte Sonderausbildung anzubieten, die auch durch die Versorgungseinrichtungen anerkannt ist.

## **INTEGRIERTES CED-VERSORGUNSMODELL FÜR WIEN LIEGT VOR**

Unter der Leitung von Prof. Vogelsang hat eine Steuerungsgruppe – bestehend aus Gastroenterologen, Chirurgen, niedergelassenen Internisten, Pflege, Patienten und Gesundheitsökonominnen – ein integriertes CED-Versorgungsmodell für Wien erarbeitet und der Politik präsentiert. Ausgangspunkt war der Landeszielsteuerungsvertrag zur Reform des Wr. Gesundheitswesens, in dem eine sektorenübergreifende Versorgung von CED-Patienten vorgesehen ist. Eine Entscheidung zur Implementierung steht bisher leider aus. Auch in diesem Modell sieht CED-Spezialist Vogelsang die CED-Nurse in einer zentralen Rolle: „Durch die Ausbildung und zukünftige Einbindung von qualifizierten CED-Nurses in die Patientenversorgung sollte eine gute, integrierte Langzeitversorgung, die auch die Lebensumstände berücksichtigt, in Österreich künftig zum Goldstandard werden. Dies würde nicht nur – abgesehen von einer gesteigerten Lebensqualität bei CED-Betroffenen – die Versorgungseinrichtungen (personell und ökonomisch) entlasten, sondern auch der Wr. Gesundheitsstrategie zur Entlastung von Ambulanzen hin zum niedergelassenen Bereich entgegenkommen. Somit fügt sich dieses Konzept auch perfekt in die Ziele der Wiener Gesundheitspolitik ein.“

## STATEMENT

### **Univ.-Prof. DI Dr. Harald VOGELSANG**

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

## **CED: Umfassende Betreuung für eine komplexe Erkrankung**

CED-Nurses als Schnittstelle für Betroffene und Ärzte

**Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED) beginnen meist im jungen Erwachsenenalter und sind für die Betroffenen äußerst belastend. Eine Heilung ist derzeit nicht in Sicht. Die medizinische Behandlung muss sich auf die Bekämpfung der Symptome, die bestmögliche Vermeidung von Komplikationen und die Verbesserung der Lebensqualität für die Betroffenen beschränken. Zur optimalen Patientenversorgung gehören daher auch viele Maßnahmen, die weit über die medizinische Therapie hinausgehen. Compliance ist essenziell. Um diese zu erreichen, ist eine umfassende Schulung und Unterstützung notwendig. Eine kompetente CED-Nurse hat somit eine Schlüsselfunktion in der Betreuung dieser Patientinnen und Patienten.**

Die beiden häufigsten CED-Krankheitsbilder – Morbus Crohn und Colitis ulcerosa – betreffen in Österreich etwa 60.000 bis 80.000 Menschen. Pro Jahr kommen etwa 1.500 Neuerkrankte dazu. Meist sind die Betroffenen bei Diagnosestellung noch relativ jung und befinden sich im Alter zwischen 18 und 45 Jahren. Der Verlauf von CED ist nach wie vor meist unvorhersehbar. Bei einer genaueren Untersuchung der Darmschleimhaut zeigen sich Entzündungen und Ulcera (Geschwüre). Sowohl Morbus Crohn als auch Colitis ulcerosa sind für die Betroffenen äußerst belastend. Einerseits durch die direkten Krankheitssymptome wie blutige Durchfälle, Bauchschmerzen, Fieber, Müdigkeit und Gewichtsverlust und den möglichen Folgen wie Inkontinenz, erhöhtes Darmkrebsrisiko und notwendige Operationen. Andererseits durch den Einfluss der Krankheit auf alle Lebensbereiche, von der Familie über den Beruf bis zur Freizeitgestaltung.

### **UMFASSENDE THERAPIE UND UNTERSTÜTZUNG NOTWENDIG**

CED ist heute immer noch nicht heilbar, wenngleich in der medizinischen Therapie viele Fortschritte gemacht wurden. Therapieziele sind eine positive Beeinflussung des Krankheitsverlaufs (v.a. weniger Operationen und Krankenhausaufenthalte), das Bekämpfen der Symptome und die Verbesserung der Lebensqualität. Die eingesetzten Medikamente reichen von Korticosteroiden über Immunsuppressiva bis zu Biologika. Außerdem wird zu Lebensstilmodifikationen wie Stressvermeidung, körperlicher Bewegung, Nikotinvermeidung etc. geraten. Umfassende Unterstützung und Schulung ist bei dieser Patientengruppe besonders notwendig, um eine hohe Compliance für die therapeutischen Maßnahmen zu erreichen und mögliche Nebenwirkungen der Medikamente rechtzeitig zu erkennen.

Da bei der Versorgung von CED-Patientinnen und -Patienten zahlreiche unterschiedliche – nicht nur rein medizinische – Aspekte eine Rolle spielen, ist ein optimales Therapie- und Krankheitsmanagement für alle Beteiligten nur durch effektive Prozesse und fundiertes Wissen umsetzbar.

Für die Betroffenen ist es daher wichtig, schon ab Therapiestart von kompetenten Personen umgeben zu sein. Ein perfektes Zusammenspiel in einem multidisziplinären Team ist erforderlich. Dadurch bekommen die Betroffenen Sicherheit und Vertrauen. Das macht es ihnen zudem möglich, bessere Entscheidungen in Bezug auf die eigene Krankheitssituation zu treffen.

### **INTEGRIERTES CED VERSORGUNGSMODELL FÜR WIEN**

Die Spezialambulanz für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa im AKH Wien ist die größte derartige Einrichtung in Mitteleuropa. Über 4.000 Patientinnen und Patienten finden hier ihre Anlaufstelle, pro Jahr werden etwa 2.000 von Ihnen behandelt, was die Ambulanz an ihre Kapazitätsgrenze bringt. Tatsächlich benötigen nicht alle davon die hochspezialisierte Leistung einer Universitätsklinik. Der Aufbau eines niedergelassenen Netzwerks mit Fachärzten (Gastroenterologen) und geschulten zuweisenden Hausärzten könnte hier beträchtliche Einsparungen bringen.

Um auch in Zukunft eine gute Versorgung der CED-Betroffenen zu gewährleisten, wurde im vergangenen Jahr im Rahmen einer Steuerungsgruppe ein umfassendes CED-Versorgungsmodell ausgearbeitet und der Politik vorgelegt. Eingebunden waren niedergelassenen Internisten (Gastroenterologen), Chirurgen, Selbsthilfegruppenvertreter, Nurses, praktische Ärzte, sowie Gesundheitsökonominnen. Die CED-Nurse spielt in diesem integrierten Versorgungsmodell eine entscheidende Rolle, da sie die Patientensteuerung verantwortet und den Zugang zu bedarfsorientierten Zusatzangeboten (Stomatherapie, Diätologie, psychologische Betreuung etc.) für CED-Betroffene gewährleistet.

Sowohl aus der Erfahrung des klinischen Alltags als auch aufgrund wissenschaftlicher Daten ist die Initiative zur Kompetenzbildung für CED-Nurses stark zu befürworten. In jeder namhaften CED-Versorgungseinrichtung sollte zukünftig zumindest eine CED-Nurse tätig sein.

## STATEMENT

**Ing. Evelyn GROSS**

ÖMCCV Jugend-Beauftragte, Zweigstellenleiterin der Steiermark und EFCCA Beauftragte

### **CED Nurse: Kompetente Anlaufstelle für Betroffene**

Bessere Information und Hilfe beim Umgang mit der Krankheit

**Bis die Diagnose chronisch-entzündliche Darmerkrankung (CED) feststeht, dauert es oft sehr lang. Und wenn sie gesichert ist, sind die Betroffenen erst recht verunsichert. Die oft noch jungen Betroffenen wissen meist nicht, wie sie den Alltag mit den ständigen Durchfällen, der Müdigkeit und den vielen anderen Symptomen meistern sollen. Oft haben sie niemanden, mit dem sie über diese schambehaftete Krankheit sprechen können. Eine speziell qualifizierte CED-Nurse könnte hier Abhilfe schaffen und dazu beitragen, dass die Betroffenen besser mit ihrer Krankheit zurechtkommen und kompetenter damit umgehen.**

#### **LANGER WEG ZUR DIAGNOSE**

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

#### **SCHWIERIGER ALLTAG UND SCHAMGEFÜHLE**

Wenn sie dann wissen, woran sie leiden, sind viele Betroffene aufs Neue verunsichert. Viele können sich nicht vorstellen, was ein Leben mit dieser Krankheit tatsächlich bedeutet. Ein Dutzend oder mehr Toilettengänge pro Tag mit starkem Durchfall führen – begleitet von Blutungen und Bauchkrämpfen – zu Müdigkeit und Erschöpfung. Dazu kommt die ständige Angst davor, dass die nächste Toilette vielleicht schon zu weit weg sein könnte. Nicht wenige Betroffene sind mit ihrer Krankheit schlichtweg überfordert.

Betroffen sind oft junge Erwachsene, die in Beruf und Freizeit besonders aktiv sind, an ihrem beruflichen Erfolg arbeiten, Sport treiben und vielleicht auch eine Familie planen. Die Erkrankung drängt sich mitten in dieses Leben hinein, sie beeinflusst alle Lebensbereiche, vom Arbeitsplatz über den Alltag in Familie und Partnerschaft bis hin zu Sexualität oder Schwangerschaft. Ein steter Alltag ist für viele CED-Betroffene eine Wunschvorstellung, die Erkrankung gibt in vielen Fällen den Takt vor. Das führt oft zu Schamgefühlen, sozialer und beruflicher Isolation und Stigmatisierung, da die Erkrankung nach wie vor mit einem starken Tabu behaftet ist.

#### **COMPLIANCE ALS WICHTIGER ERFOLGSFAKTOR**

Für eine erfolgreiche Behandlung von allen chronischen Erkrankungen, insbesondere der CED, ist es wichtig, dass Betroffene die Therapieentscheidungen mittragen und sich daran halten (Compliance). Dafür ist eine intensive Auseinandersetzung mit der Krankheit und ihre Behandlungsmöglichkeiten notwendig. Ärzte sind oftmals zeitlich nicht in der Lage, ausführlich auf alle individuellen Bedürfnisse einzugehen.



Eine qualifizierte Ansprechperson zusätzlich zum Arzt – sowohl für Fragen zum Alltag als auch zur Therapie – ist für die Betroffenen daher äußerst wertvoll und kann massiv zur Mitarbeit an der Therapie (Empowerment) und zum Wohlbefinden beitragen.

#### **CED-NURSES ALS WICHTIGE KOMPETENZSTELLE**

Im Alltag sind Verständnis, Rücksicht und Einfühlungsvermögen gegenüber CED-Betroffenen selten. Nach wie vor wissen die meisten Menschen nicht, dass es chronisch-entzündliche Darmerkrankungen gibt und wie sie sich auf die Betroffenen auswirken. Dieses Wissen fehlt nicht nur in der Öffentlichkeit, sondern teilweise auch im Gesundheitssektor. Die Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV) begrüßt es daher sehr, dass es in Zukunft auch speziell qualifizierte Pflegekräfte geben wird, die den Betroffenen mit praktischer Hilfe und Unterstützung zur Seite stehen werden.

## STATEMENT

**Anita BEYER, DGKS, QM**

Präsidentin des Vereins CED-Nursing Austria, CED-Nurse in der CED-Ambulanz am AKH Wien

## **CED-Nurse: Neue Pflege-Ausbildung nach internationalem Vorbild**

Hoch qualifizierte Ansprechperson für Patientinnen und Patienten

**Betroffene von Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa werden in Österreich zumeist in spezialisierten Zentren behandelt. Dort erhalten sie eine umfassende medizinische und auch pflegerische Betreuung. In der Praxis hat sich gezeigt, dass letztere meist weit über das hinausgeht, wofür das diplomierte Pflegepersonal ursprünglich ausgebildet wurde. Mit einem neuen Ausbildungscurriculum soll dieser Umstand nun geändert und der sogenannten CED-Nurse das Rüstzeug zur Unterstützung einer erfolgreichen Behandlung in die Hand gegeben werden.**

### NEUE ANFORDERUNGEN IN DER CED-BETREUUNG

Die Behandlung von CED-Patientinnen und Patienten hat sich in den letzten Jahren stark verändert. Das Krankheitsbild ist komplex – ebenso wie die Betreuungs- und Therapieoptionen. In der Praxis hat das diplomierte Pflegepersonal schon eine Reihe von neuen Aufgaben übernommen, die sich aus dem klinischen Alltag ergeben haben. Die Definition und Position der Krankenpflegerinnen und Krankenpfleger hinkt den neuen Anforderungen hinterher. Um die Betreuung der Betroffenen auch zukünftig in der notwendigen Qualität zu gewährleisten, braucht es eine gesonderte Qualifikation. Genau diesen Anforderungen hat sich der Verein CED-Nursing Austria verschrieben. Er hat die neuen Tätigkeitsfelder und Qualifikationen systematisch erarbeitet und ein Arbeits- und Ausbildungsprofil für eine sogenannte CED-Nurse – also eine Krankenpflegerin/einen Krankenpfleger mit spezieller Ausbildung im Bereich chronisch-entzündliche Darmerkrankungen – entwickelt.

### CED-NURSING: INTERNATIONALE ERFAHRUNGEN

International gibt es zur Rolle der „IBD<sup>1</sup>-Nurse“ – so die internationale Bezeichnung – eine langjährige positive und leitliniengestützte Evidenz. In den USA und auch in vielen europäischen Ländern sind speziell ausgebildete CED-Nurses bereits viele Jahre Goldstandard in der Versorgung von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa-Betroffenen. Auch die international wichtigste CED-Leitlinieninstanz ECCO (European Crohn's & Colitis Organisation) widmet sich den Pflegekräften in Form einer eigenen Organisationseinheit (N-ECCO<sup>2</sup>), in der die wesentlichsten CED-Nursing-Versorgungsstandards<sup>3</sup> festgelegt und weiterentwickelt werden.

### ROLLE DER CED-NURSE

Die Aufgaben von CED-Pflegepersonen gehen über die herkömmlichen Anforderungen einer Diplomkrankenschwester (DGKS) weit hinaus. Sie fungieren als Schnittstelle zwischen dem behandelnden Arzt und der CED-Patientin/dem CED-Patienten. Sie helfen dieser/diesem die

---

<sup>1</sup> IBD: Inflammatory Bowel Disease

<sup>2</sup> Die „N-ECCO National Representatives“ für Österreich sind DGKS Anita Beyer, Präsidentin von CED-Nursing Austria sowie DGKP Tobias KASA, Msc., Kassier von CED-Nursing Austria

<sup>3</sup> Das N-ECCO Consensus Statement zur Rolle von Nurses in der CED-Versorgung ist abrufbar unter (englisch): [https://www.ecco-ibd.eu/images/6\\_Publication/6\\_3\\_ECCO%20Guidelines/MASTER\\_JCC\\_N-ECCO\\_Consensus\\_statements\\_2013\\_V7.pdf](https://www.ecco-ibd.eu/images/6_Publication/6_3_ECCO%20Guidelines/MASTER_JCC_N-ECCO_Consensus_statements_2013_V7.pdf)

Krankheit zu „managen“. Hier geht es auch um das Miteinbeziehen der gesamten Lebensumstände der Betroffenen. Themen wie Partnerschaft, Schwangerschaft, Komorbiditäten, Ernährung, psychische Belastungen etc. spielen hier eine große Rolle – sowohl beim Therapiemanagement als auch für die Compliance. Neben der Patientenbetreuung kümmern sich die CED-Nurses auch um die fachliche Schulung von Berufskollegen.

### **Kernaufgaben**

- # Bei der Vor- und Nachbereitung des Arztgesprächs stehen CED-Nurses für Aufklärung und Information zur Verfügung. Daher ist es wichtig, dass sie alle Aspekte der Krankheit im Detail kennen – inklusive aller medizinischen und chirurgischen Optionen.
- # CED-Nurses nehmen eine Koordinations-Funktion innerhalb der Versorgungseinrichtung wahr.
- # CED-Nurses organisieren Zusatzangebote unter festgelegter Abklärung des Bedarfs wie bspw. Patientenschulungen, OP-Vor-/Nachbereitung, Stomaberatung, Diätologie, psychologische Betreuung etc.
- # CED-Nurses verstehen die Lebenssituation der Betroffenen und unterstützen diese mit praktischen Hinweisen. Sie besprechen u.a., was bei psychisch assoziierten Belastungen wie Angst im Alltag (Toilettendistanz!), Schlafstörungen etc. zu tun ist.

### **AUSBILDUNGSCURRICULUM CED-NURSING**

Das nun geplante Ausbildungscurriculum besteht aus unterschiedlich ausgerichteten Modulen in Präsenzform sowie einem aufbauenden Praktikum in einer gastroenterologischen Fachpraxis/Ambulanz mit CED-Schwerpunkt. Das Curriculum schließt mit einer schriftlichen Lernerfolgskontrolle ab. Durch den erfolgreichen Abschluss des Curriculums können die teilnehmenden Pflegepersonen ein Zertifikat erwerben, das beglaubigt und somit durch die Versorgungseinrichtungen anerkannt werden soll.

Die Module des CED-Curriculums enthalten folgende Kernbereiche:

- # Kommunikation & Gespräch
- # Wahrnehmung und Motivation
- # Psychosoziale Faktoren
- # Krankheitsbilder & Diagnostik
- # Therapie bei Colitis ulcerosa und Morbus Crohn
- # Chirurgie bei Colitis ulcerosa und Morbus Crohn
- # Impfungen und umfassende Patientenbegleitung
- # Schwangerschaft und Stillzeit
- # Compliance und Krankheitsmanagement
- # Ernährung
- # Sozialrechtliche Fragestellungen
- # Allgemeines Studien Management
- # Benachbarte gastroenterologische / internistische Krankheitsbilder

Ziel ist es, das Curriculum ab 2017 unter dem Dach diverser Fortbildungsakademien als zertifizierte Sonderausbildung anzubieten. Durch den Abschluss des Curriculums sollen die teilnehmenden Diplompflegerkräfte ein beglaubigtes Zertifikat erwerben, das auch durch die Versorgungseinrichtungen anerkannt ist.

## **GAST-STATEMENT**

Univ.-Prof. Dr. Christoph **HÖGENAUER**

Klinische Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie, Medizinische Universität Graz  
Leiter der Arbeitsgruppe Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen innerhalb der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie (ÖGGH).

## **CED-Nurses: Eine wichtige und notwendige Berufsgruppe**

Erste Erfahrungen äußerst positiv

**In vielen europäischen Ländern spielen CED-Nurses dank dem Engagement der diplomierten Pflegekräfte bereits eine wesentliche Rolle im klinischen Alltag. Auch die wichtige Leitlinieninstanz European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) hat schon vor einigen Jahren die zentrale Rolle von spezialisierten diplomierten Pflegekräften im CED-Bereich erkannt und weiterentwickelt. Die Österreichische Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie (ÖGGH) ist überzeugt, dass gut ausgebildete CED-Nurses auch hierzulande für Betroffene, aber auch für die Ärzteschaft eine große Bereicherung sein werden. Erste Pilotprojekte bestätigen dies bereits.**

### **POSITIVE ERFAHRUNGEN IM KLINISCHEN ALLTAG**

In der CED-Spezialambulanz des LKH Graz gibt es bereits seit einigen Jahren eine der wenigen speziell ausgebildeten CED-Nurses Österreichs. Seither haben die Patientinnen und Patienten eine wichtige Anlaufstelle für krankheitsbezogene Fragen und Probleme, die die Ärzte – meist aus Zeitmangel, aber auch aus anderen Gründen – nicht bewältigen können. Die CED-Nurse übernimmt zusätzlich zur engen Abstimmung mit den behandelnden Ärzten wesentliche Aufgaben der Patientenbegleitung, die davor nicht in diesem Ausmaß erfüllt werden konnten wie z.B. die fächerübergreifende Koordinierung mit weiteren medizinisch-therapeutischen Bereichen wie der Stomatherapie oder Diaetologie. Wir konnten dadurch die Qualität der Versorgung in unserer Einrichtung deutlich steigern. Das zeigt sich auch am äußerst positiven Feedback der Betroffenen, ebenso wie jenes der Ärzteschaft bzw. der Kollegen aus anderen Berufsgruppen, die durch die CED-Nurse besser eingebunden und entlastet werden.

### **ARBEITSGRUPPE CED UNTERSTÜTZT CED-NURSING AUSTRIA**

Heute gibt es internationale Ausbildungs- und Versorgungsstandards für CED-Nurses. Es ist erfreulich, dass der Verein CED-Nursing Austria diese Ausbildung nun auch in Österreich etablieren will. Die ÖGGH-Arbeitsgruppe CED unterstützt diese Initiative, die von erfahrenen CED-Nurses ins Leben gerufen wurde und interessierten diplomierten Pflegekräften künftig die Möglichkeit bietet, ihre Expertise im CED-Management auszubauen. Auf Augenhöhe mit der medizinisch-therapeutischen Ebene sollte kompetentes CED-Nursing künftig auch hierzulande flächendeckend allen Patientinnen und Patienten zugutekommen.

### **VERANSTALTUNGSANKÜNDIGUNG: ÖCCO-SYMPOSIUM**

Von 30.09. bis 01.10.2016 findet das österreichische Crohn Colitis Symposium (ÖCCO) der ÖGGH-Arbeitsgruppe für chronisch-entzündliche Darmerkrankungen in St. Wolfgang statt. Dort wird es innerhalb von zwei Tagen einen kompletten Überblick über die aktuellen Standards in der klinischen Behandlung von CED geben. Auch die neuesten Erkenntnisse aus Pflegesicht werden von CED-Nursing Austria präsentiert.

## FACTSHEET: CHRONISCH-ENTZÜNDLICHE DARMERKRANKUNGEN

Colitis ulcerosa und Morbus Crohn zählen zu den wiederkehrenden oder anhaltenden entzündlichen Erkrankungen des Magen-Darm-Trakts und werden als chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED) bezeichnet. Krankheitsverlauf und Schwere der Erkrankung können sehr unterschiedlich sein, wobei in den meisten Fällen ein schubweiser Verlauf beobachtet wird. Neben Phasen mit hoher Krankheitsaktivität werden unterschiedlich lange Abschnitte von Beschwerdefreiheit (Remission) erlebt. Es gibt aber auch Patienten mit ständiger Aktivität der Darmentzündung (chronisch aktiv).

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED) nehmen in den Industrienationen kontinuierlich zu.<sup>4</sup> Weltweit leben ca. fünf Millionen Menschen mit CED, davon etwa 2,2 Millionen in Europa. Im urbanen Bereich kommt CED häufiger vor als im ruralen Umfeld.

### MORBUS CROHN

Morbus Crohn ist – neben Colitis ulcerosa – eine der beiden häufigsten chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. Die Entzündung bei Morbus Crohn kann den ganzen Verdauungstrakt vom Mund bis zum After betreffen. Besonders häufig zeigt sie sich jedoch im Übergang vom Dünne- in den Dickdarm. Die Entzündung kann alle Schichten des Darms befallen. Dies unterscheidet Morbus Crohn von Colitis ulcerosa, bei der ausschließlich der Dickdarm und die oberste Darmwandschicht betroffen sind. Typisch für Morbus Crohn ist die punktuelle Ausbreitung über den Verdauungstrakt unterbrochen von gesunden Abschnitten des Darms.

In der Regel tritt Morbus Crohn in Schüben auf. Phasen, in denen die Erkrankung aktiv ist, wechseln sich mit beschwerdefreien Zeiten ab. Morbus Crohn kann nicht geheilt werden, ist jedoch gut behandelbar, sodass Menschen mit Morbus Crohn in vielen Fällen ein weitgehend beschwerdefreies Leben führen können. Abhängig davon, wie stark die Erkrankung ausgeprägt ist, unterscheidet man zwischen einem leichten, milden und schweren Verlauf. Bei den meisten Menschen mit Morbus Crohn nimmt die Schwere der Erkrankung über die Jahre hinweg ab.

### COLITIS ULCEROSA

Colitis ulcerosa ist durch eine Entzündung der Mukosa (Darmschleimhaut), also der oberen Darmwandschicht, des Dickdarms gekennzeichnet. Der Dünndarm ist in der Regel nicht betroffen. Dies unterscheidet Colitis ulcerosa von Morbus Crohn, bei dem der gesamte Verdauungstrakt vom Mund bis zum After eine Entzündung aufweisen kann, die auch in die übrigen Schichten der Darmschleimhaut vordringt. Die Entzündung bei Colitis ulcerosa beginnt im Enddarm, dem untersten Bereich des Dickdarms. Von dort kann sie sich unterschiedlich weit im Dickdarm ausbreiten.

Typisch für Colitis ulcerosa ist, dass sie in Schüben auftritt. Phasen, in denen die Erkrankung aktiv ist, wechseln sich mit beschwerdefreien Zeiten ab. Nur selten verläuft sie ohne Unterbrechung der Symptome. Abhängig davon, wie stark die Erkrankung ausgeprägt ist, unterscheidet man zwischen einem leichten, milden und schweren Verlauf. Bei den meisten Menschen mit Colitis ulcerosa verläuft die Erkrankung mild.

---

<sup>4</sup> Mössner J, Siegmund B: Der Internist, August 2014, Volume 55, Issue 8, pp 881-882

## EPIDEMIOLOGIE IN ÖSTERREICH

In Österreich gibt es etwa 60.000 bis 80.000 an CED (gemäß ICD 10 K50-K51) erkrankte Personen. Die mittlere jährliche Inzidenz (Häufigkeit von Neuerkrankungen) liegt derzeit bei sieben pro 100.000 Personen für Morbus Crohn und bei fünf pro 100.000 Personen für Colitis ulcerosa<sup>5</sup> (Inzidenz insgesamt 15 pro 100.000 in der Stadt versus 10 am Land). Tendenz steigend. Das mediane Alter bei der initialen Diagnose beträgt 29 Jahre für Morbus Crohn und 39 Jahre für Colitis ulcerosa.

### Einflussfaktoren/Risikofaktoren:

- # Genetische Prädisposition
- # „Verwestlichter“ Lebensstil / Urbanisierung der Gesellschaft / Stress
- # Rauchen von Zigaretten als größter Risikofaktor (bei Morbus Crohn)
- # veränderte Ernährungsweisen
- # Einsatz von Antibiotika, Hygienestandards, Mikrobenbelastung
- # Umweltverschmutzung und chemische Belastungen.<sup>6</sup>

## VIELE JUNGE MENSCHEN BETROFFEN

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen beginnen meist im Jugend- und jungen Erwachsenenalter (Manifestationsalter zwischen 25 und 39 Jahren) und begleiten die Betroffenen ein Leben lang. Die Belastungen bestehen aus kolikartigen Schmerzen und/oder mitunter blutigen Durchfällen, nicht zu unterdrückendem Stuhldrang, chronischen Erschöpfungszuständen und Schlafproblemen sowie Manifestationen außerhalb des Darmtrakts z.B. an Gelenken, Haut, Augen und Gallenwegen. Dazu kommt, dass Betroffene ihr Leben lang in Behandlung sind und potenziell nebenwirkungsreiche Medikamente einnehmen müssen.

## BEHANDLUNG VON CED

Die Behandlung von CED-Betroffenen ist komplex und benötigt tiefgreifendes Fachwissen. Derzeit kann die Krankheit nicht geheilt werden. Während sich die Behandlung früher vorwiegend auf die Therapie eines akuten Schubs konzentriert und der Verbesserung der Symptomatik gedient hat, steht heute das Verhindern von irreversiblen Schäden der Darmwand im Vordergrund. Durch den Einsatz von Immunsuppressiva und Biologika lässt sich häufig eine Mukosaheilung (Heilung der Darmschleimhaut) und in der Folge eine Reduktion von Operationen und Krankenhausaufenthalten erreichen.

---

<sup>5</sup> Petritsch et al. (2013): 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

<sup>6</sup> Andus T: Coloproctology, December 2014, Volume 36, Issue 6, pp 447-469

## **PRESSEKONTAKT & RÜCKFRAGEN**

### **CED-Nursing Austria**

*Fachgesellschaft für Pflegekompetenz bei Chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen*

ZVR—Zahl: 147069216

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

### **Vereinssitz:**

Seyringer Str. 5, 1210 Wien

Vereinspräsidentin: Anita Beyer

[anita.beyer@ced-nursing.at](mailto:anita.beyer@ced-nursing.at)

### **Vereinsbüro & Pressekontakt:**

FINE FACTS Health Communication

Salztorgasse 7/9, 1010 Wien

Mag. Alexander Schauflinger MA

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