

Leben mit CED

Jährlich am 19. Mai ist der Welt-CED-Tag. Unter dem Zeichen der Lila Schleife soll die Awareness für die Belastungen und Lebensrealitäten von Menschen mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa erhöht werden. Verschiedene Initiativen in Österreich stellen chronisch entzündliche Darmerkrankungen in das Zentrum ihrer Bemühungen. Aktuell läuft eine Kampagne unter www.ced-kompass.at/DUBistnichtallein

Susanne Hinger

In Österreich leiden etwa 40.000 bis 60.000 Menschen an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung. Die Erkrankung ist komplex. Patienten durchlaufen oft einen langen mühevollen Weg bis zur Diagnose. Die Herausforderung für Betroffene liegt auch darin, „lebensbegleitend“ mit einer Erkrankung umzugehen, durch die sie in ihrer Lebensqualität in allen Lebensbereichen beeinflusst sind.

CED-Nurses. Um auf die spezifischen Bedürfnisse von CED-Betroffenen auch in der Pflege und in der kontinuierlichen Betreuung eingehen zu können, gibt es auch in Österreich seit kurzem CED-Nurses, speziell ausgebildete Pflegekräfte. CED-Nursing Austria ist das pflegerische Pendant zu medizinischen Fachgesellschaften. Mit der Weiterbildung „Pflege bei CED“ wurde auch in Österreich endlich eine spezifische Weiterbildung im Ausmaß von 160 Stunden etabliert, die bis 2017 nur im Ausland absolviert werden konnte.

Barbara Klaushofer, DGKS, ist Präsidentin von CED-Nursing Austria und in einer niedergelassenen spezialisierten Praxis als CED-Nurse tätig. Abseits der klassischen pflegerischen und delegierbaren Tätigkeiten, wie Verabreichung verschiedener Therapien, geht es in ihrer täglichen Arbeit vor allem auch um psychosoziale Komponenten. „Der CED-Patient, auch wenn er medizinisch gut versorgt ist, hat ein großes Gesamtpaket zu tragen. Gerade das Psychosoziale kann durch die Medizin nicht komplett abgedeckt werden.“ Der Alltag von CED-Patienten ist auch von Problemen und durchaus heiklen Themen geprägt, die nur bei entsprechendem Vertrauen angesprochen werden. Und dazu braucht es eine konstante kompetente Ansprechperson, was leider gerade im klinisch-ambulantem Bereich oft nicht gegeben ist.

Verbesserungsbedarf sieht sie, obwohl sich in den letzten Jahren vieles positiv entwickelt hat, zum einen im Zugang zu medizinischen Therapien, der für Patienten oft immer noch mit einem Hürdenlauf verbunden ist, zum anderen auch in der Finanzierung psychotherapeutischer Behandlungen und in vielen arbeitsrechtlichen Fragen. Trotz aller Fortschritte würden immer noch Verständnis und Awareness für diese chronische Erkrankung, die mit vielerlei Einschränkungen, aber auch einer schwierig zu erfassenden Müdigkeitsproblematik verbunden ist, fehlen. „Eine Erkrankung, die man nach außen nicht sieht (ein CED-Patient ist ja nicht zwangsläufig untergewichtig), ist trotzdem Teil des Daseins, das macht es für den CED-Patienten sehr schwierig, Verständnis in der Gesellschaft zu finden und als krank anerkannt zu werden. Ein Aspekt, der oft verschwiegen wird, ist die Herausforderung, ein WC zu finden und nicht um Benützung betteln zu müssen. Für

CED-Patienten führt das oft dazu, dass sie das Haus nicht mehr verlassen.

„Wir haben in Österreich eine tolle medizinische Versorgung, aber rundherum ist Verbesserungsbedarf gegeben“, bringt es Barbara Klaushofer auf den Punkt.

„Der CED-Patient, auch wenn er medizinisch gut versorgt ist, hat ein großes Gesamtpaket zu tragen.“



Barbara Klaushofer

Präsidentin von CED-Nursing Austria

© Archiv



CED-KOMPASS

Sie haben Patientinnen und Patienten mit Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen (CED)?

MORBUS CROHN? COLITIS ULCEROSA?

Dann informieren Sie über den CED-Kompass – das neuartige Service der ÖMCCV (Österreichische Morbus Crohn - Colitis ulcerosa Vereinigung)



An der **CED-HELPLINE** geben fachkompetente CED-Nurses Auskunft zu allen Fragen rund um die Erkrankung

01 - 267 6 167*
(Ortstarif)

* Die Zeiten, an denen die CED-Kompass Helpline erreichbar ist, sind unter www.ced-kompass.at ersichtlich.

Details zu weiteren Services des CED-Kompass (TELEGRAM-InfoChannel, eMail-Service etc.) finden Sie auf www.ced-kompass.at

Der CED-Kompass ist ein Service der ÖMCCV in Zusammenarbeit mit CED-Nursing Austria. Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung.



Anzeige