

ROUND TABLE



(V. l. n. r.): Ingo Raimon, General Manager AbbVie, Evelyn Gross, Präsidentin der Österreichischen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV), und Alexander Moschen, Österreichische Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie.



(V. l. n. r.): Ingo Raimon, General Manager AbbVie, Evelyn Gross, Präsidentin der Österreichischen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV), und Alexander Moschen, Österreichische Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie.

Neue Therapien für höheren Lebensstandard

Diskussion. Wie den Patienten von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen noch mehr geholfen werden kann als bisher – und inwiefern es für weitere Forschungen und neue Medikamente eine Willkommenskultur braucht.

Sei er war 17 Jahre alt, sehr sportlich, gut in der Schule, spielte mit dem Gedanken, Lehrerin zu werden – und mit einem Mal war alles anders: Evelyn Groß wurde mit der Diagnose Morbus Crohn konfrontiert und musste ihre Lebensplanung von einem Tag auf den anderen umkrempeln. Den Wunsch umzusetzen, Sport, Latein oder Mathematik zu unterrichten, kam nicht mehr infrage: Zu stark war durch die Erkrankung die Dringlichkeit, jederzeit eine Toilette aufsuchen zu können. Groß passte ihr Leben an die Krankheit an – und engagiert sich heute als Präsidentin der Österreichischen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV) für andere Betroffene. Denn sie kennt die Probleme der Betroffenen der bisher unheilbaren, chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa, die oft quälende Symptome wie häufige Durchfälle oder Bauchschmerzen mit sich bringen.

„Es geht hier um Medikamente, die einerseits rasch, andererseits lang anhaltend wirken.“ Früher gab es für Menschen, bei denen schon eine Therapieform angewandt wurde und nicht half, nur eine weitere Option und danach keine Alternative mehr, selbst, wenn man dann nicht gut auf diese Therapie anspricht. Das ist sehr belastend für Patienten. Nun bieten wir therapeutische Alternativen, die noch schneller von der Symptomatik befreien und darüber hinaus lang anhaltend sicherstellen, dass die Patienten die maximale Behandlungsziele – den Stillstand der Erkrankung – erreichen.“ Aktuell werde aber schon die nächste und übernächste Generation von Präparaten erforscht, um den „Standard-of-care“ und damit die Lebensqualität von chronisch Kranken immer weiter zu verbessern.

an, in diesem Bereich zu forschen, um den Mediziner neue Werkzeuge in die Hand zu geben. Mit diesen können sie die Patienten eventuell noch schneller von der Belastung der Erkrankung befreien“, sagt Ingo Raimon, General Manager des biopharmazeutischen Unternehmens AbbVie in Österreich.

„Es geht hier um Medikamente, die einerseits rasch, andererseits lang anhaltend wirken.“

„Es geht hier um Medikamente, die einerseits rasch, andererseits lang anhaltend wirken.“

Ingo Raimon, General Manager AbbVie

Während Ältere das Problem haben, dass die Therapien an Jüngeren getestet wurden, ist es bei den ganz Jungen so, dass die Diagnose vor dem 18. Geburtstag. Als Arzt kann man die Patienten nicht über einen Kamm scheren, es ist wichtig, für Jüngere und für Ältere passende Therapien zu haben.“

Neue Werkzeuge für Ärzte

Chronische Erkrankungen immer noch besser zu behandeln, das ist das gemeinsame Ziel von Ärzten und forschender Pharmaindustrie. „Wir arbeiten mit Hochdruck dar-

zu wenige Antworten.“ Andererseits gehe es neben messbaren Parametern um die individuellen Ziele der Patienten. „Für mich wäre das Ziel, dass die Patienten irgendwann einmal ihre Erkrankung vergessen. Im Idealfall bringen wir die Symptome unter gute Kontrolle. Ich kommuniziere offen, dass jeder Schritt in Richtung Besserung ein guter Schritt ist“, so Moschen. „Bei manchen geht es schneller, bei anderen langsamer, bei manchen müssen Ziele nach einer Zeit reevaluiert und geändert werden.“

Um zumindest das Aufrechterhalten des Status quo geht es Evelyn Groß. „Ich möchte niemals damit konfrontiert werden, dass Krebsvorstufen da sind und ich eine Operation brauche“, sagt die Morbus Crohn-Betroffene. „So ist mein größtes Ziel, dieses Damoklesschwert, das über mir hängt, abzuwenden.“ Für sie geht es außerdem um anhaltende Lebensqualität, von einer kompletten Heilung gar nicht zu reden.

Wertschätzung für Forschung

Ist diese denn für manche Patienten überhaupt realistisch? Ist in der Behandlung von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa in absehbarer Zeit mit einem Durchbruch zu rechnen? „Das ist eine interessante Frage. Wir verstehen ja leider bis heute nicht, was der Auslöser der Krankheit ist“, sagt Moschen. „Wir sind derzeit in der Lage, die Entzündung so weit zurückzudrängen, dass man sie unter dem Mikroskop nicht mehr sieht, aber in der molekularen Ebene ist sie nach wie vor sichtbar. Während bei anderen Krankheiten eine Selbstheilung möglich ist, findet der Körper hier nach einer Entzündung nicht wieder zur Normalität zurück. Ob wir in der Lage sein werden, irgend-

wann einmal von kompletter Heilung zu sprechen, weiß ich nicht, aber ich hoffe es für meine Patienten.“ Im Moment sei er froh, „dass wir schon viel mehr Therapieoptionen haben als zu der Zeit, als ich startete. Denn wenn ich eine Therapie zu schnell aufgegeben habe, habe ich weniger Auswahlmöglichkeiten. Gott sei Dank schreitet die Entwicklung voran, damit die Versorgung immer noch mehr verbessert werden kann. Dass hier auf industrieller Seite viel weiter geht, macht uns Behandler glücklich.“

So sehr das Ingo Raimon von AbbVie freut, plädiert er klar für eine „Willkommenskultur für neue Medikamente und Verbesserung. Auch wenn es bereits Therapieformen gibt, darf nicht die Einstellung gelten: Die erste bringt etwas und der Rest ist dann ein netter Zusatz. Vielmehr brauchen wir einen raschen Zugang zu neuen Therapien und mehr Wertschätzung der Gesellschaft für klinische Forschung.“ Auch er traue sich „nicht, zu sagen, dass wir die CED-Erkrankungen in absehbarer Zeit heilen können, das sagt keiner zu prognostizieren. Aber es muss natürlich die Ambition sein – und dazu braucht es viel Forschung in diesem Bereich.“

Ziel aller Beteiligten ist es, den Betroffenen mehr Lebensqualität zu verschaffen. Schließlich hat beispielsweise Evelyn Groß ein großes Vorbild: „Meine Großmutter ist 95 Jahre alt geworden, da habe ich noch einige Jahre vor mir. Ich hoffe, dass ein Medikament nachkommt, das lange anhält und im hohen Alter auch gut wirkt.“

INFORMATION

Der Round Table fand auf Einladung der „Presse“ statt und wurde finanziell unterstützt von AbbVie.

BRANCHENGESPRÄCH

Die Pflegeexperten als wichtige Berater

Therapie. Die Wirkung von CED-Therapien kann durch spezialisierte Pflegekräfte, die Patienten zur Seite stehen, maßgeblich verbessert werden. CED-Nursing Austria setzt sich für eine solche Spezialisierung ein.

Patient – Arzt: dass dieses Verhältnis für die Behandlung einer Krankheit essenziell ist, liegt auf der Hand. Was aber, wenn der Arzt oder die Ärztin sich nicht allein um alle Fragen kümmern kann, die im Rahmen von Diagnose und Therapie einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung auftauchen? Hier können spezialisierte Krankenpflegerinnen und -pfleger den Patienten den nötigen Halt, hilfreiche Informationen und umfassende Betreuung geben.

CED-Nursing Austria fördert die Fachkompetenz der Pflegepersonen, damit sie Patienten besser begleiten können. Sie stehen mit Rat und Tat zur Seite, um ihr Wohlbefinden zu erhöhen und den Umgang mit Einschränkungen zu erleichtern. Sei es, dass die Therapie noch genauer besprochen wird, man einen Ansprechpartner zu Wirkung und Nebenwirkung von Medikamenten hat und vor allem auch, dass man die Sinnhaftigkeit der Maßnahmen bestmöglich verstehen lernt. In Kooperation mit CED-Nursing Austria bietet der CED-Kompass, eine Initiative der ÖMCCV, eine CED-Helpline an. Damit haben Patienten immer eine direkte Ansprechpartnerin oder einen Ansprechpartner, an den oder die man sich mit Zweifeln und Sorgen wenden kann.

Hilfe für den Alltag

„Die Patienten sind ständig mit neuen Herausforderungen konfrontiert. Es ist gut, wenn sie abgesehen vom Arzt weitere Ansprechpartner haben, die eine Anleitung anbieten,



Barbara Klaushofer, Präsidentin von CED-Nursing Austria, wie im Gespräch darauf hin, wie hilfreich spezialisierte Pflege als Begleitung zur Betreuung durch Ärzte sein kann.

wie man trotz beziehungsweise mit Erkrankung durchs Leben geht“, sagt Barbara Klaushofer, Präsidentin von CED-Nursing Austria und selbst seit 30 Jahren in diesem Bereich tätig. „Denn viele sehen anfangs nur das Handicap, schauen auf das, was nicht funktioniert. Wir wollen ihnen einen Leitfaden geben, wie der Alltag gut funktionieren kann.“ Vor allem aber wisse man, „dass man mit einer spezialisierten Pflege viel abfangen kann. Eine stabile Kontaktperson, die immer erreichbar ist, kann auf plötzlich auftauchende Fragen eingehen – etwa dazu, was genau hinter der vom Arzt empfohlenen Therapie steckt, welche Nebenwirkungen man haben kann und wie man mit diesen umgeht. Wir

möchten die Patienten dabei leiten, zu verstehen, was in ihrem Körper passiert und warum welche Therapie sinnvoll ist.“ Sie selbst sei auch im Telefondienst des CED-Kompass: „Die Personen sind oft verunsichert und kommen erst nach dem Arztgespräch auf Fragen, die ihnen wichtig sind. Eine stabile Kontaktperson kann hier viel auffangen.“

Gleichzeitig wisse man, „dass eine gute Nurse-Versorgung zu weniger Krankenständen und Krankenhausaufenthalten führt und Erkrankungsschübe seltener vorkommen. Die Therapie kann einfach besser wirken, wenn sie gut begleitet wird. Das hat auch viel mit Kommunikation und Wissen zu tun“, sagt Klaushofer. Auf der anderen Seite führe

eine mangelnde Hintergrundbetreuung dazu, dass Patienten und Patientinnen Medikamente im Extremfall eher plötzlich absetzen. Auch seien Schübe häufiger zu beobachten.

Unterstützung durch Pflege

Die intensive Begleitung sehe sie, sagt Klaushofer, natürlich auch als Aufgabe des Arztes, aber durchaus darüber hinaus als eine von spezialisierten Pflegekräften und Pflegekräften an: „Eine spezialisierte Pflege kann hier sehr gut unterstützen. Das Problem ist aber, dass in Österreich ein Mangel in der generellen Pflegebasversorgung herrscht. Daher wird eine Spezialisierung nicht so gerne gesehen, sondern es heißt, chronisch Kranke kommen schon irgendwie

durch, aber wir brauchen Pflegepersonen an der Basisversorgung. Dabei benötigen gerade CED-Patienten jemanden, der sich wirklich intensiv mit der Thematik auseinandersetzt und der sie informieren und leiten kann.“ Gerade, wenn es um neue Therapien geht, deren Erforschung auch Klaushofer für dringend nötig erachtet, gelte es, die Patienten intensiv zu begleiten.

In anderen Ländern sind auf dem Gebiet der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen spezialausgebildete Krankenschwestern und Pfleger im Einsatz, wobei Studien zeigen, dass nicht nur der Therapieerfolg für den einzelnen Patienten besser war, sondern auch für das Gesundheitssystem durch kürzere Krankenhausaufenthalte die Kosten sanken. CED-Nursing Austria möchte solche Ausbildungsstandards auch für Österreich entwickeln und bietet eine spezielle Weiterbildung an.

Gleichzeitig sei es ja auch für die Pflegekräften und Pfleger, die eine Spezialausbildung haben, sinnvoller, das erworbene Wissen einzusetzen, unterstreicht Barbara Klaushofer: „Ansonsten führt das im schlimmsten Fall noch zu Frustration und dazu, dass jemand den Pflegeberuf ganz verlässt. Jemanden spezialisierten im Basisbereich arbeiten zu lassen, ist also doppelt problematisch. Diese Tendenz im Pflegesystem gehört jedoch – im Sinne der Pflegepersonen, aber eben vor allem im Sinne der Patientinnen und Patienten, die von einer maßgeschneiderten Betreuung stark profitieren können.“

Hilfe im Joballtag

Angebot. Was für erkrankte Arbeitnehmer wichtig und zumutbar ist – und wo es Unterstützung braucht, damit sie gut am Workflow teilnehmen können.

Wie geht es Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen im Arbeitsleben? Und wie kann man ihre Situation im Joballtag verbessern? Dazu hat Bernhard Rupp, Leiter der Abteilung Gesundheitswesen in der Arbeiterkammer Niederösterreich, eine klare Meinung: „Zwar hat die österreichische Rechtsordnung theoretisch Vorkehrungen auf dem Papier getroffen, dass die Patienten nur zu mutbare Tätigkeiten verrichten sollen. In der Praxis zählt aber leider trotzdem, ob man als Arbeitnehmer funktioniert. Man kann jederzeit gekündigt werden.“ Er plädiert dafür, dass sich Betroffene klar darüber sind, welchen Wert sie für den Arbeitsmarkt haben. „Denn je wertvoller ich als Arbeitskraft bin, desto mehr sind die Arbeitgeber geneigt, jemanden zu kriegen und zu halten. Je weniger qualifiziert jemand ist, desto weniger kümmert man sich um dessen Integration in den Arbeitsmarkt.“



Bernhard Rupp plädierte für klare Richtlinien für den Arbeitsmarkt und die eigene Arbeitsleistung.

fähig wie andere? Oder habe ich die Fakten auf den Tisch und sage: Kann ich eine eigene Toilette haben, gibt es eine Dusche im Haus? Oder ist Home-Office möglich und ich bin dadurch safe?“ Es sei „wichtig, dass man den Mumm hat, zu sagen: Ja, mir ist ein Malheur passiert und ich wäre am liebsten im Boden versinken, aber ich probiere es noch einmal – aber dafür brauche ich eine Umgebung, die meine Signale ernst nimmt und die mir Sicherheit gibt, damit ich am Arbeitsleben teilnehmen kann.“

Arbeitswelt sensibilisieren

Laut Rupp geht es – nicht nur für Bewerber, sondern auch für Menschen, die ihre Diagnose während eines Dienstverhältnisses bekommen – darum, „zu besprechen, was man Hilfreiches tun könne: Kann man die Arbeitszeit variieren, Mobilitätsunterstützung geben, Home-Office ermöglichen? Aus meiner Erfahrung heraus geht das in Firmen mit gu-

tem Arbeitsklima weit über das Nötige hinaus. Es gilt aber auch jenen zu helfen, die in weniger arbeitnehmerfreundlichen Umgebungen tätig sind.“ Gleichzeitig sei klar: Wer gut therapiert ist, kann leichter in der Arbeitswelt zurecht kommen. Er würde den Einsatz von Arbeitsmedizinerinnen und Arbeitsmedizinern in diesem Kontext begrüßen, die den Einstieg von Morbus-Crohn- oder Colitis-ulcerosa-Patienten leichter machen könnten. „Leider haben wir einen Mangel an Arbeitsmedizinern. Es ist also so, dass auf dem Papier vieles da wäre, in Wahrheit Firmen sich aber kaum Zeit nehmen für Eingliederungs- und Wiedereingliederungsmaßnahmen“, so Rupp.

Wichtig wäre generell „eine offene Diskussion darüber, was wir im Arbeitsumfeld mit Menschen machen, die schubhafte Erkrankungen haben – und wie wir die Arbeitswelt für sie sinnvoll und sicher gestalten, um sie noch besser in diese integrieren zu können.“

Unterstützung holen

Service. Die ÖMCCV unterstützt Betroffene dabei, mit ihrer Erkrankung leben zu lernen.

Die Diagnose ist gestellt, die Therapieempfehlungen liegen auf dem Tisch – doch wo können sich Betroffene abgesehen von der medizinischen Betreuung Hilfe holen? Als Initiative zur Selbsthilfe von Betroffenen für Betroffene mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) steht die ÖMCCV Patienten offen. Die Vereinigung versucht durch ihre Arbeit, Verständnis der Öffentlichkeit für die Anliegen und Probleme der Erkrankten zu erwecken und zu fördern. Hilfe zur Selbsthilfe steht in ihrer Arbeit im Vordergrund, die Lebensqualität jedes einzelnen Erkrankten soll gesteigert werden.

Serviceangebote nutzen

Über die Arbeit im Sinne einer Lobbyorganisation hinaus, die sich für eine Verbesserung der Gesamtsituation der CED-Betroffenen und gute Versorgung sowie Interessensvertretung einsetzt, stellt man außerdem den CED-Kompass zur Verfügung, unter anderem eine Website, auf der wichtige Fragen beantwortet werden, viele nützliche Infos gesammelt sind, ebenso die CED-Helpline und die medizinische Sprechstunde.

lungseinrichtungen, veranstaltet regelmäßig Treffen und unterstützt durch einen Forschungsförderungspreis das Fortkommen der Wissenschaft in diesem Bereich. Aktuelle Forschungsergebnisse werden außerdem auf der Website veröffentlicht.

SERVICEADRESSEN
Mehr Infos:
Österreichische Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung: https://www.oemccv.at/
CED-Kompass (ein Service der ÖMCCV): https://ced-kompass.at/
Eine Helpline, die gemeinsam mit CED-Nursing Austria betrieben wird, ist unter 01 267 6 167 erreichbar.
Informationsplattform für CED-Betroffene: www.crohn-colitis-info.at