



„Mein Ziel: Pflegefachkräfte und Ärzte arbeiten auf Augenhöhe“

Die CED-Nurse Barbara Klaushofer im Gespräch über chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, Vorurteile, Mythen und den Bedarf an neuen Pflegestrukturen in Österreich.

ELISABETH STUPPNIG

Foto: Widbild/Herbert Rohrer

Lang andauernde, heftige Durchfälle, Blut im Stuhl, starke Bauchschmerzen – Alarmzeichen, die auf eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung (CED) hinweisen können. Immer häufiger betroffen sind junge Menschen, die erste Symptome oder die Krankheit selbst aus Angst und Schamgefühl verschweigen. Mit welchen Herausforderungen Patienten zu kämpfen haben und welchen Stellenwert CED-Nurses, also auf die Behandlung von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen spezialisierte Pflegefachkräfte, im niedergelassenen Bereich haben, erklärt Barbara Klaushofer, Präsidentin von CED-Nursing Austria. Als seit sieben Jahren praktizierende CED-Nurse in der Darmpraxis des Salzburger Gastroenterologen Thomas Haas nimmt sie eine Sonderstellung in Österreich ein.

In Österreich leben zwischen 60.000 und 80.000 Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. Wie verlaufen die CED Morbus Crohn und Colitis ulcerosa und wer sind die typischen Patienten?

Durch die chronische Entzündung kann Gewebe sowohl bei Morbus Crohn als auch bei Colitis ulcerosa vernarben. Dadurch verliert es an Elastizität und Funktionsfähigkeit, der Durchfluss wird verringert und Schmerzen treten auf. Morbus Crohn führt im Extremfall zu Darmverschluss und in der Folge Darmverlust. Außerdem gibt es bei Morbus Crohn zwei Hauptprobleme: Stenosen und Fisteln. Stenosen ähneln einer Arterienverkalkung. Bei Fisteln baut die entzündete Darmschleimhaut durch offene Schleimhautschichten Gänge in die Weichteile, oft im Bereich um den After oder in der Vagina, durch die Darmsekrete austreten. Die Colitis ulcerosa betrifft nur den Dickdarm, ohne in die unterste Schleimhautschicht, also in ein anderes Gewebe überzugehen. Leider sind es oft junge Menschen, die durch die Erkrankung unerwartet aus ihrem gewohnten Alltag gerissen werden. Die Krankheit kann erblich bedingt sein.

Gibt es mehr CED-Patienten als früher?

Die diagnostizierten CED-Patienten werden mehr. Das hängt natürlich mit der medizinischen Entwicklung zusammen. 60-jährige Patienten bei uns in der Praxis haben oft zehn, 15 Jahre Horrorszenerien hinter sich, weil weder die Diagnostik noch die Therapie vorhanden war. Eine unserer Patientinnen lebt statt mit ursprünglich circa vier Metern mit lediglich 90 cm übrig gebliebenem Dünndarm, weil lange Zeit keine optimale medizinische Versorgung stattgefunden hat. Hier gibt es mittlerweile auch von Patientenseite ein anderes Bewusstsein: Man geht früher zum Arzt, Informationen werden besser an die Hausärzte verbreitet, sodass jemand, der eventuell über Monate hinweg an Bauchschmerzen, Durchfällen, an Gewichtsverlust und/oder extremer Müdigkeit leidet, zum Facharzt geschickt wird.

Eine CED-Nurse begleitet Patienten beim Management ihrer Erkrankung und führt Schulungen und Beratungen nach Arztweisung durch. Wie sieht ein typischer Arbeitstag von Ihnen aus?

Der Großteil der Arbeit besteht im persönlichen Gespräch mit den Patienten. Es müssen Antikörpertherapien vorbereitet und diese hochpotenten Medikamente infundiert oder injiziert werden. Im Halbstundentakt kommen Patienten zur intravenösen Therapie. Im Durchschnitt kommen die Patienten alle acht Wochen.

Worin liegt für Patienten der Unterschied zwischen einer intravenösen und einer subkutanen Therapie?

Patienten können sich bei der subkutanen Therapie (Spritze direkt unter die Haut, Anm.) selbst versorgen. Die Erstgabe verläuft immer unter Anleitung der CED-Nurse, die Weiterverordnung kann über jeden Hausarzt laufen. Der Wirkstoff geht reduzierter in den Kreislauf als bei einer intravenösen Therapie. Diese ist eine direkte Infusionstherapie, bei der die Antikörper direkt in die Vene gelangen. Dabei besteht ein geringes Risiko einer negativen Reaktion weshalb die Gabe nur in ärztlicher Umgebung stattfinden darf.

Dann liegt der Vorteil der subkutanen Therapie also auf der Hand?

Bestimmte Antikörper sind nur intravenös vorhanden und nicht jeder Antikörper wirkt bei jedem Patienten. Man muss bei jedem Patienten individuell entscheiden. Ein momentan vorhandener subkutaner Antikörper muss zum Beispiel zweiwöchentlich verabreicht werden. Ein Student, der mit seinem Rucksack sechs Wochen auf Reisen ist, hat hier Schwierigkeiten.

Was ist das Ziel der Antikörpertherapie?

Mucosal healing, eine Schleimhautheilung, die in Laborparametern und endoskopischen Kontrollen festgestellt wird. Dadurch sollen Spätfolgen und Komplikationen vermieden werden. Die Darmschleimhaut soll in der Phase der Therapie dieselbe Funktion haben, wie die eines gesunden Menschen. Das Therapieziel ist nicht, halbwegs durch das Leben zu kommen, sondern die Lebensqualität so zu erhöhen, dass der Patient symptomfrei durch das Leben gehen kann.

Welche Rolle spielt die Ernährung? Ein chinesischer Forscher zeigt sich etwa von einer Erdbeerdietät als Heilmittel überzeugt.

Extreme Ernährungsformen sind nie gesund. Das ist ein sehr heikles und auch sehr gehyptes Thema. Eine CED, einen chronischen Entzündungsprozess, kann man nicht gesund- oder wegessen. Wenn man beginnt, jedes Lebensmittel zu hinterfragen, dann geht die Freude am Essen verloren. Das Ziel der Therapie soll sein, dass der Patient gerne normal isst.

Wie können Patienten Komplikationen vorbeugen?

Der gut informierte, in seiner Selbstverwaltung akkurate Patient, ist der sicherste. Aufklärung und Information ist neben dem Medikamenteneinsatz die Basis der Therapie. Da Antikörper einen Einfluss auf immunologische Prozesse im Körper haben, müssen Patienten besonders verantwortungsvoll mit ihrem Leben umgehen. Dazu gehören Vorsorgeimpfungen und eine gute Händehygiene. Erleidet der Patient einen Infekt, so muss er den Arzt kontaktieren, darauf hinweisen, dass er eine immunsuppressive Therapie erhält und bei einem bakteriellen Infekt eine Antibiotikatherapie benötigt. Das ist wie bei jedem Menschen, der eine immunsuppressive Therapie erhält oder aufgrund eines Spenderorgans das Immunsystem unterdrücken muss.

Mit welchen Problemen haben Ihre Patienten noch zu kämpfen?

Viele der Patienten leiden oft unter emotionalen Problemen, die sich in Schlaflosigkeit oder Depressionen äußern können. Da spielen so viele Ängste und Emotionen mit, die teilweise auch durch das Ungleichgewicht des Darmmikrobioms und die daher eventuell veränderten Stoffwechselprozesse im Hirn bedingt sein können. Dazu kommen Schmerzen, Zukunftsangst und soziale Ausgrenzung. Der Vorteil

Gesundheits-
INFO

CED-Kompass: Infos für Betroffene und Angehörige www.ced-kompass.at.

CED-Nursing Austria: Infos, Aus- und Fortbildung www.ced-nursing.at.

ÖMCCV: Österreichischer Morbus Crohn/ Colitis Ulcerosa Verband www.oemccv.at.

Reisen mit CED: Das IBD-Passport Network www.ibdpassport.com.



Bei der Behandlung durch die CED-Nurse haben die Patienten auch die Gelegenheit, über ihre Probleme, die oft intime Bereiche betreffen, zu sprechen.

der kontinuierlichen Pflege mit derselben Pflegefachkraft ist, dass die Patienten über ihre Probleme sprechen und sich öffnen. Ich als CED-Nurse möchte über jede Veränderung informiert werden, dafür muss ein Basisvertrauen da sein. Man muss natürlich auch wissen, wonach man fragen muss, da braucht es ein gewisses Einfühlungsvermögen und Gespür. Es geht schließlich um einen sehr intimen Bereich des Körpers.

Seit Kurzem gibt es eine Spezialausbildung für CED-Nurses. Erarbeitet hat das Curriculum der Verein CED-Nursing Austria, dem Sie als Präsidentin vorstehen. Was war die größte Hürde beim Konzipieren der Ausbildung?

Zwischen Fortbildungen und einer anerkannten Ausbildung ist ein großer Unterschied. Um eine anerkannte Ausbildung aufzubauen, muss man sich mit einer Akademie zusammenschließen, ein Curriculum ausarbeiten und einreichen. Das eingereichte Curriculum muss § 64-GuKG-tauglich sein und einen Rahmen erfüllen, eine gewisse Zahl an Unterrichtsstunden und ein Praktikum beinhalten und mit einer Abschlussprüfung abschließen. Bis jetzt gab es diese Form der Ausbildung in Deutschland und in Österreich jedoch nicht. Jetzt wurde mit dem Curriculum auch der Begriff CED-Nurse eingereicht und im Gesetz verankert. Wichtig war uns auch die Finanzierung: Die Ausbildungskosten sollten zum Großteil von den Arbeitgebern, also den Kliniken übernommen werden. Damit wollten wir auch das Bewusstsein schaffen, dass die Ausbildung wertvoll ist.

Welche Ausbildungsstationen müssen durchlaufen werden, um eine CED-Nurse zu werden?

Nach der verpflichtenden Ausbildung zur diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegerin und nach drei Jahren Berufserfahrung darf man unsere CED-Ausbildung an der Akademie in Graz anschließen. Wir alle, die im Vereinsvorsitz und in den Fachgremien von CED-Nursing Austria tätig sind, unterrichten auch im CED-Nurse-Lehrgang an der Grazer Akademie für Gesundheitsberufe.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Mein Traum ist, dass gastroenterologische Pflegefachkräfte ausgebildet werden, die auf Augenhöhe mit Medizinern in einer Spezialklinik arbeiten, um jedem Betroffenen die optimale Versorgung zukommen

zu lassen. Das gibt es bereits in Skandinavien, Amerika und Großbritannien. Warum soll es nicht bei uns auch funktionieren?

Was kommt diesbezüglich von ärztlicher Seite?

Viele Fachärzte sind große Fans der Idee. Einer der wichtigsten Professoren in Graz, der auch an der CED-Nurse-Ausbildung mitarbeitet, sagt immer: Wer noch keine CED-Nurse hat, weiß nicht was er vermisst. Wir haben die Basis geschaffen, Wissen weiterzugeben, jetzt muss das Bewusstsein in den Kliniken geschaffen werden. Mehr Mediziner müssen herausgehen, die Versorgungsstraßen für alle Patienten werden ein großes Thema sein, da sollte sich noch einiges bewegen.

Ein strukturelles Problem?

Ja, viele Fachpflegekräfte, das betrifft nicht nur die CED-Nurses, können ihr Wissen nicht an den Patienten bringen. Es gibt zwar genügend topausgebildete und engagierte Menschen, aber nicht die entsprechende Struktur, um das Wissen auch anzuwenden. Ausgebildete Wundmanager werden zum Beispiel in der aktuellen Struktur der Pflege irgendwo anders eingesetzt, weil dort vielleicht gerade Not am Personal ist. Auch die Sozialversicherungsträger sind gefordert: Die Betreuung von chronisch Kranken benötigt Zeit, die oft in der Verrechnung nicht berücksichtigt wird.

Jeder Patient sollte die Möglichkeit haben, auch regelmäßigen persönlichen Kontakt zu seiner Pflegefachkraft zu haben. Davon würde auch der Staat profitieren: Gesundheitsökonomien wissen schon lang, dass Menschen, die nicht in einer Klinik betreut werden, dem System weitaus weniger Kosten verursachen, als wenn sie einen Tag in der Klinik zubringen müssen.

Wie arbeitet es sich als spezialisierte Pflegefachkraft im außerklinischen niedergelassenen Bereich?

Ich habe die einmalige Chance, meine Profession unter Idealbedingungen auszuüben, indem ich keinen klinischen Strukturen und hierarchischen Vorgaben ausgeliefert bin.

Hier darf ich meine Spezialisierung mit all meinem Wissen individuell bei jedem Patienten anwenden. Leider bekommen nicht alle speziell ausgebildeten Pflegekräfte diese Möglichkeit. Zudem bin nicht nur ich, sondern sind auch viele Patienten froh, wenn sie einmal nicht in Kliniken müssen. Da geht man einfach ungern hinein.