

HIGHLIGHTS VOM GASTRODIALOG MFA 2024

**CED**

**PERSONALISIERTE**

**MEDIZIN**

→ **PATIENT\*INNEN IM FOKUS**

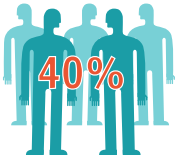


## SCHWERPUNKTTHEMA

# „ICH BIN NUR NOCH MÜDE UND ERSCHÖPFT“

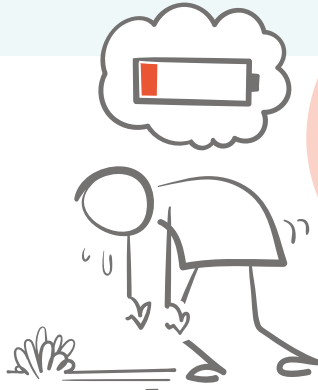
## CHRONISCHES FATIGUE-SYNDROM BEI CED

Das chronische Fatigue-Syndrom (CFS), kurz Fatigue, zeigt sich als Gefühl kompletter Erschöpfung, die in keinem Verhältnis zu einer Aktivität oder Anstrengung steht und länger als einen Monat anhält. Die Ursache ist bislang ungeklärt. Sicher ist aber, dass unter anderem chronische Entzündungen – also auch CED – die Entwicklung einer Fatigue begünstigen.



Fatigue kommt häufig vor: „40 Prozent unserer CED-Patient\*innen in Remission weisen Symptome einer Fatigue auf“, so Bianca Deparade-Berger, CED-Fachassistentin in Berlin, auf dem MFA GastroDialog 2024, der unter dem Motto „CED – personalisierte Medizin“ stand.

Fatigue ist eine **ernst zu nehmende Begleiterkrankung** bei CED, die Patient\*innen oft stark in ihrer Lebensqualität einschränkt.



Bei Fatigue passt der Vergleich mit einem Handy, bei dem die Akkukapazität nachlässt: Der Akku muss immer häufiger aufgeladen werden und wird trotzdem immer schneller leer.

Bianca Deparade-Berger

### CFS – oder doch eine Depression?



Fatigue und Depression können ähnliche Symptome aufweisen. Daher wird Fatigue bei CED-Patient\*innen oft nicht diagnostiziert oder als Depression eingeordnet. Diagnostisch kann der validierte **Fatigue-Fragebogen bei CED (IBD\_F)** unterstützen.

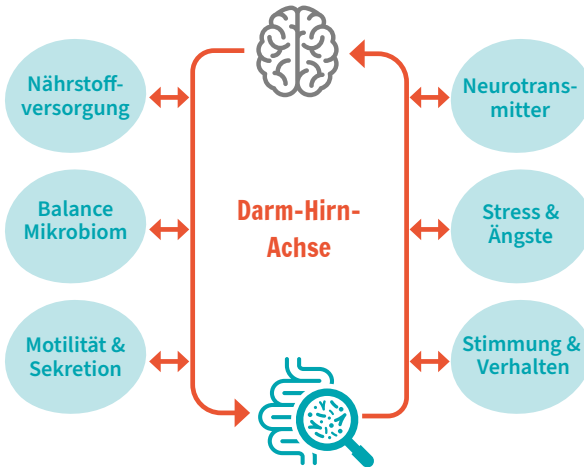
**NOCH BESSER  
DURCHBLICKEN**

Eine **Checkliste** mit konkreten Fragen zu Symptomen, die Fatigue von einer Depression abgrenzen, steht als Download zur Verfügung.



## Welche Rolle spielt der Darm?

Das **Darm-Mikrobiom**, also die Gesamtheit der Mikroorganismen im Darm, ist mit anderen Organsystemen verbunden, zum Beispiel dem Gehirn. Über die sogenannte **Darm-Hirn-Achse** beeinflussen sich beide Organe wechselseitig. Das bedeutet: Eine Dysbalance im Mikrobiom kann sich auf die Psyche auswirken – und umgekehrt (siehe Abbildung). Der Fokus auf ein verbessertes Mikrobiom könnte daher **weitere Therapieoptionen bei CFS** eröffnen.



## Was kann Patient\*innen unterstützen?

Zu den **medizinischen Maßnahmen** gehören

- ▶ Entzündungskontrolle
- ▶ Schmerzmanagement
- ▶ Ausgleich einer Mangelernährung
- ▶ Eisensubstitution
- ▶ medikamentöse Therapie
- ▶ regelmäßige Diagnostik inkl. Labordiagnostik

Generell gilt die Empfehlung „**in Bewegung bleiben**“. Das ist zum einen wörtlich gemeint, aber auch sinnbildlich für den Versuch, den persönlichen Alltag so gut wie möglich aktiv zu gestalten und sich erreichbare Ziele zu setzen. „Wir wissen: Das erfordert unfassbar viel Disziplin“, so Deparade-Berger auf dem MFA GastroDialog 2024. Zusätzlich können Betroffene von **Yoga, Qi Gong, Atemübungen** oder **digitalen Gesundheitsanwendungen** profitieren. Wichtig ist auch, die **eigenen Grenzen zu akzeptieren**:



Ein wesentlicher Faktor für die Bewältigung ist für unsere Patient\*innen, sich einzugestehen, dass sie Hilfe brauchen, und Hilfe auch anzunehmen. Das ist schwer, gerade wenn man als Person sonst sehr autark ist.

Bianca Deparade-Berger

## SCHWERPUNKTTHEMA

# „DAS MACHT MICH WAHNSINNIC“

## IMPERATIVER STUHLDRANG BEI CED

„Wo ist die nächste Toilette? Und schaffe ich es noch rechtzeitig?“ – Eine der größten Belastungen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen ist der imperative Stuhldrang, auch „Bowel Urgency“ genannt. Gemeint ist damit das dringende und unkalkulierbare Bedürfnis, den Darm zu entleeren. Mehr als 80 Prozent der Patient\*innen mit Colitis ulcerosa leiden darunter – trotz klinischer Remission.

Das kann zu Angst, Scham und sozialer Isolation führen. „Die Betroffenen fühlen sich nicht nur beeinträchtigt und haben Angst vor peinlichen Situationen. Es ist ihnen auch extrem unangenehm, anderen zu erklären, warum sie so oft auf die Toilette müssen“, erläuterte Valene Hanratty, CED-Fachassistentin in Berlin, auf dem MFA GastroDialog 2024.



- ” Imperativer Stuhldrang ist einer der **schwierigsten** und **beängstigendsten** Teile meiner Erkrankung.
- ” Schaffe ich es noch **rechtzeitig** auf die Toilette?
- ” Gibt es eine Toilette **in der Nähe** und ist diese **zugänglich** für mich?
- ” Habe ich **genug Zeit** auf der Toilette und bin ich dabei **ungestört**?
- ” Innerhalb der letzten Jahre musste ich sehr oft – peinlicherweise – **in der Öffentlichkeit** meinem Stuhldrang nachgehen, aber es war die **einzige Option** für mich, um einen „Unfall“ zu vermeiden.

Zitate aus einer lokalen, anonymisierten Patientenumfrage zum Thema „Imperativer Stuhldrang“ innerhalb der CED-Sprechstunde vom MVZ Waldfriede (2023)

### Sensibles Thema Stuhldrang: Wie kann Kommunikation gelingen?

- ▶ **Positive Atmosphäre schaffen:** Das A und O für Betroffene, damit sie sich wohl und sicher fühlen. Optimal sind gesonderte Räumlichkeiten für Gespräche.
- ▶ **Aktiv ansprechen:** Ergreifen Sie die Initiative und sprechen Sie das Thema selbst an, da die Scham oft groß ist.
- ▶ **Ein offenes Ohr haben:** Hören Sie aufmerksam zu, zeigen Sie Empathie.
- ▶ **Kompetenz zeigen:** Fragen Sie offen und direkt nach, drücken Sie sich verständlich und möglichst ohne Fremdworte aus.
- ▶ **Feste Ansprechpartner\*innen** erleichtern es Betroffenen, Vertrauen aufzubauen.
- ▶ **Eine gesonderte Durchwahl** speziell für CED-Patient\*innen hat sich in gastroenterologischen Praxen bewährt.

Es ist oft – gerade bei Erstkontakten – der anspruchsvollste Part, das Eis zu brechen und Patient\*innen zu helfen, das auszusprechen, was sie bekümmert.

Dr. Thorsten Unglaube,  
Viszeralchirurg am  
Krankenhaus Waldfriede Berlin,  
beim MFA GastroDialog 2024



Imperativer StuhlDrang ist ein super-sensibles Thema, das die Patient\*innen extrem einschränkt. Daher müssen wir das Thema benennen, zuhören, aufklären und Maßnahmen ergreifen – auch interdisziplinär.

Valene Hanratty



## Wie kann behandelt werden?

- Antientzündliche Therapien (Biologika, Kortison etc.)
- Symptomatische Therapien (z.B. Darmperistaltik drosseln; Hämorrhoiden, Fissuren behandeln)
- Operative Behandlungsmöglichkeiten abklären
- Nahrungsmittelnunverträglichkeiten abklären; Ernährungsberatung
- Beckenboden-Training
- Inkontinenz-Sprechstunde bzw. Spezialisierung einzelner Team-Mitglieder
- Evtl. psychotherapeutische Unterstützung bzw. Biofeedback-Therapie

## Was unterstützt? Tipps und Hilfsmittel

- ▶ Alle **Therapiemöglichkeiten** sollten individuell geprüft und ausgeschöpft werden.
- ▶ Ein „**Fall-der-Fälle-Päckchen**“ mit Inkontinenzmaterial erhöht die Sicherheit im Alltag.
- ▶ Vor Situationen ohne Möglichkeit der Toilettennutzung können Betroffene eine **anale Irrigation** durchführen, also den Darm mittels Flüssigkeit entleeren. Zusätzlich oder alternativ kann ein **Analtampon** verwendet werden (Kostenübernahme KK prüfen!).
- ▶ **Coping-Strategien** und **Entspannungstechniken** können helfen, Angst und innere Anspannung zu reduzieren.

### HILFREICH:



Der **Euro-WC-Schlüssel** öffnet beinahe alle öffentlichen Toiletten in Deutschland und weiteren europäischen Ländern. Betroffene mit ärztlicher Bescheinigung erhalten ihn beispielsweise über den Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. (BSK).



# SCHWANGER - NA UND?

## FAMILIENPLANUNG MIT CED

„Ich möchte schwanger werden. Geht das trotz meiner Krankheit?“

Viele CED-Patientinnen stehen vor dieser Frage. Die guten Nachrichten: Familienplanung ist auch mit CED möglich. Der Schwangerschaftsverlauf bei Patientinnen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen ist meist unkompliziert.<sup>1</sup> Allerdings hängt dabei viel vom individuellen Erkrankungsverlauf ab. Daher sollten die behandelnden Ärzt\*innen und das Praxisteam am besten schon bei der Planung einer Schwangerschaft informiert und mit einbezogen werden.

### Bei einer Schwangerschaft mit CED gilt es einiges zu beachten, zum Beispiel:

- ▶ **Richtiger Zeitpunkt:** Die Schwangerschaft sollte möglichst in eine Phase der Remission fallen; Schübe können dem Fötus schaden.
- ▶ **CED-Medikation:** Während der Schwangerschaft ist es besonders wichtig, die Medikation weiterzuführen bzw. in ärztlicher Absprache anzupassen.
- ▶ **Nach der Entbindung:** Grundsätzlich ist Stillen zu empfehlen, ist aber individuell mit den Behandler\*innen abzustimmen, denn bestimmte Medikamente können in die Muttermilch übergehen.

Die in einem MVZ für Gastroenterologie in Berlin tätige Praxismanagerin und CED-Fachassistentin Sabine Ehrich leitete im Rahmen des MFA GastroDialog 2024 einen praxisnahen Workshop zum Thema Familienplanung. Sie betont:



Wir als MFA spielen beim Kinderwunsch eine Schlüsselrolle. Denn wir sprechen unsere CED-Patient\*innen frühzeitig und aktiv auf die Familienplanung an, informieren und begleiten sie. Umgekehrt können wir unseren Ärzteteams wichtige Informationen vermitteln, die wir von den Betroffenen erhalten.

Sabine Ehrich



MÖCHTEN SIE

MEHR ERFAHREN?

Die Website **Takeda NurseCampus** bietet vertiefende Infos, praktische Tipps und kostenlose Fortbildungen rund um die CED-Betreuung – unter anderem zu dem Thema „**Leben mit der Krankheit**“. Ein **Leitfaden „Patient\*innen mit Kinderwunsch und Schwangerschaft**“ steht zum Download bereit. Schauen Sie rein – es lohnt sich.



# KOMMUNIKATION IM WANDEL:

## JUNGEN PATIENT\*INNEN BEGEGNEN



Baby-Boomer, Millenials, Gen Z: Jede Generation wächst in ihrer eigenen Welt auf. Das betrifft äußere Bedingungen, Haltungen – und die Kommunikation. Mit diesem Thema fesselte Prof. Dr. Klaus Hurrelmann, Sozial- und Gesundheitswissenschaftler an der Hertie School Berlin, das Publikum beim GastroDialog 2024 in seinem Eröffnungsvortrag.

Auch im Workshop von Susann Wienecke und Patricia Schaafs ging es um die **Kommunikation mit jungen Menschen** – speziell CED-Patient\*innen.

Denn bei fast 25 Prozent der Betroffenen wird eine CED **vor dem 18. Lebensjahr** diagnostiziert. Und es ist nicht leicht, mit CED erwachsen zu werden: Viele junge Patient\*innen sind mit der Diagnose überfordert und genervt, oft fehlt die Krankheitseinsicht. Vor allem beim Übergang in die Erwachsenentherapie (Transition) kann die Therapieadhärenz in eine kritische Phase kommen.

### Wie kann das CED-Praxisteam unterstützen?

Gelingende Kommunikation erfordert **Zeit, Verständnis und Augenhöhe**. Ziel ist es, dass junge Patient\*innen nach und nach ...

- ▶ CED als chronische Erkrankung anerkennen,
- ▶ die Therapie verstehen,
- ▶ Eigenverantwortung übernehmen,
- ▶ lernen, mit der Krankheit umzugehen und mit dem Behandlungsteam zu kooperieren,
- ▶ Einschränkungen als Teil der Erkrankung akzeptieren und sich gleichzeitig auf Möglichkeiten konzentrieren.



Patricia Schaafs | Studienkoordinatorin, Berlin



Versucht bei herausfordernden Patient\*innen, auch mal hinter die Fassade zu schauen und zu verstehen, was sie eigentlich bewegt. Das hilft, gemeinsam Lösungen zu finden.

Susann Wienecke, CED-Studienassistentin am Ambulanzzentrum Lüneburg

MEHR  
ZUM THEMA



Auf der Website **Takeda NurseCampus** finden Sie vertiefende Informationen und **Materialien** speziell zur **Erstdiagnose bei jungen Patient\*innen**, z. B. einen **Leitfaden** zur Kommunikation mit jüngeren Patient\*innen



# HERAUSFORDERUNG REISEN:

## UNTERWEGS MIT CED

Reisen mit CED: Keine gute Idee? – Aber sicher doch: Mit entsprechender Planung und Aufklärung ist es in den meisten Fällen problemlos möglich, mit CED unterwegs zu sein – auch in fernen Ländern.

Leider bereiten sich aber nur etwa 30 Prozent der CED-Patient\*innen ausreichend auf ihre Reisen vor. „Da können wir als MFA noch viel tun, um Risiken und unnötigen Stress auf Reisen zu minimieren“, erklärte die CED-Fachassistentin Karin Menzel auf dem MFA GastroDialog 2024.

### Folgendes sollte rechtzeitig vor längeren Reisen geklärt werden:

- ▶ **Befinden:** Liegt ein Schub oder eine Remission vor? Wie ist der Allgemeinzustand?
- ▶ **Impfschutz:** Sind alle notwendigen Impfungen für das Reiseland komplett?
- ▶ **Medikation:** Welche Medikamente werden in welcher Darreichungsform und Menge benötigt, wie müssen sie transportiert/gelagert werden, sind Zollbescheinigungen notwendig?
- ▶ **Absicherung:** Gibt es einen Arztbrief, eine EU-Versicherung?
- ▶ **Allgemein:** Ist eine Thrombose-Prophylaxe notwendig? Wie sollte die Ernährung vor Ort aussehen? Wird an Sonnenschutz gedacht?



Informiert und unterstützt Eure CED-Patient\*innen bei ihrer Reiseplanung – damit sie bestens geschützt sind, wenn sie beruflich oder privat in außereuropäische Länder reisen!

Karin Menzel

Eine sorgfältige Vorbereitung, ausreichender Impfschutz und die optimal eingestellte Medikation sind entscheidend für das Wohlbefinden unserer Patient\*innen auf Reisen.



Prof. Tomas Jelinek, Internist und Reise-mediziner Berlin | Düsseldorf, im Rahmen einer inspirierenden Dinner Lecture beim GastroDialog 2024

WEITER

ZUM THEMA

STÖBERN?



Die kostenlose Wissensplattform **Takeda NurseCampus** bietet zum Thema **Reisen mit CED** hilfreiche **Kurse** und **Materialien**.





# DAS IST UNS WICHTIG

## STATEMENTS VON REFERENTINNEN BEIM MFA GASTRODIALOG 2024

### Ja! Aber... Vom Geben und Nehmen im Behandlungsalltag

[WORKSHOP]

” Patient\*innen professionell, respektvoll und effektiv versorgen und sich dabei selbst wohlfühlen: Nur so funktioniert’s.

Yvonne Gröls | CED-Fachassistentin, Würselen

” Wir möchten, dass Werte im Praxisalltag nicht verloren gehen – auch generationsübergreifend.

Inga Schubert | Praxisleitung und CED-Versorgungsassistentin, Grevenbroich



### Teamgeist! Netzwerke in der Versorgung von Patient\*innen

[WORKSHOP]

” Netzwerke sind Gold wert, ob für uns als MFA oder für unsere CED-Patient\*innen.

Simone Breitenreicher | Studienkoordinatorin und CED-Fachassistentin, München

” Mit meinem Netzwerk für CED-Patient\*innen möchte ich die Lebensqualität von Betroffenen verbessern. Es ist unglaublich wertvoll, wenn man bei der eigenen ‚Reise‘ mit CED auf die Unterstützung anderer Betroffener vertrauen kann.

Eva Maria Tappe | Bloggerin und Gründerin des Vereins CHRONISCH GLÜCKLICH e.V.



### Aktuelles und Wissenswertes zu ausgewählten Themen

[BLITZLICHT]

” CED-Patient\*innen profitieren von einer Mehrbetreuung durch speziell geschultes Assistenzpersonal. Das zeigt die CED BioAssist-Studie, die über 1.000 Patient\*innen einschloss. Auch den Nurses machte ihre Tätigkeit in diesem Projekt Spaß. Allerdings fehlten auch hier – wie so oft in unserer Alltagsrealität – ausreichend Zeit und räumliche Ressourcen.

Petra Hartmann | CED-Fachassistentin, Minden



” Das Potpourri an Immunsuppressiva wird von Jahr zu Jahr größer. Das bedeutet auch unterschiedlichste Applikationsformen und -schemata – eine tägliche Herausforderung vor allem für neue MFA. In unserer Praxis haben wir daher unseren virtuellen ‚Medikamenten-Joe‘. Er liefert auf Knopfdruck detaillierte Schemata von allen in der Praxis verwendeten Immunsuppressiva.

Tanja Fischer | CED-Versorgungsassistentin, Saarbrücken

” ‚Was kann ich noch Gutes für mich tun?‘ – Patient\*innen wollen mit uns häufig über Komplementärmedizin reden: Ein wichtiges Thema mit ganz unterschiedlichen Ansätzen. Einige davon werden auch in den CED-Leitlinien berücksichtigt, zum Beispiel Akupunktur oder Yoga. Trotzdem bräuchten wir deutlich mehr Studien mit höheren Fallzahlen zu komplementären Begleittherapien.

Jennifer Zemke | CED-Fachassistentin, Herne



**DAS WAREN**

**DIE HIGHLIGHTS!**

## STATEMENTS VON REFERENTINNEN BEIM MFA GASTRODIALOG 2024



” Für den MFA GastroDialog 2025 kann ich schon verraten, dass es neben bewährten Themen und Teams auch wieder ein paar tolle Überraschungen geben wird. Ihr seid herzlich eingeladen, wir freuen uns auf euch.

Simone Breitereicher | Studien-  
kordinatorin und CED-Fachassistentin,  
München

” Kontakte knüpfen, sich austauschen, schnacken: Präsenzveranstaltungen wie der GastroDialog sind eine super Möglichkeit für unser Netzwerk als MFA. Und wir hatten natürlich auch wieder jede Menge Spaß .

Inga Schubert | Praxisleitung und  
CED-Versorgungsassistentin,  
Grevenbroich

” Mein persönliches Highlight war die Eröffnungsveranstaltung von Prof. Hurrelmann zum Generationswandel. Dieses Thema zog sich wie ein roter Faden durch die beiden Tage, immer wieder gab es dazu spontane Diskussionen. Unser Konsens ist: Miteinander im Dialog sein und füreinander Verständnis haben. Das regt mich an, beim nächsten GastroDialog weiter darüber zu sprechen.

Bianca Deprade-Berger | CED-Fach-  
assistentin und Study Nurse, Berlin

” Ich werde mich lange an die Dinner Lecture „Einmal um die ganze Welt“ von Prof. Jelinek erinnern. Ein inspirierender Vortrag mit vielen Facetten und prägnanten Bildern zum Thema Reisen mit CED.

Karin Menzel | CED-Fachassistentin,  
MVZ Portal 10, Münster

**SAVE THE DATE**

**GASTRODIALOG MFA 2025**

**PATIENT\*INNEN IM FOKUS**

**16. & 17. Mai 2025**

Weitere Informationen erhalten Sie von Ihrem  
Takeda Key Account Manager



Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG, Potsdamer Str. 125, 10783 Berlin, Deutschland