UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

Versorgungspfade

für Patientinnen und Patienten mit
chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED)

Erstellung und Redaktion

Jana Langbrandtner, Dipl.-Gesundheitswirtin
Dr. Angelika Hüppe
Prof. Dr. Dr. Heiner Raspe

Herausgeber

Seniorprofessur für Bevölkerungsmedizin
Universität zu Lübeck
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck

© **2011** Raspe, Hüppe und Langbrandtner

Inhaltsverzeichnis

2 Vorbemerkung

3 Krankheitsverläufe

4 Einteilung in Versorgungssektoren

4 Ambulante Langzeitbetreuung

6 Merkmale einer guten Versorgung

8 Erste ambulante Behandlungsebene

10 Zweite ambulante Behandlungsebene

12 Dritte ambulante Behandlungsebene

14 Gemeinsame Aufgaben aller ambulanten Behandlungsebenen

16 Stationärer Versorgungssektor

17 Rehabilitativer Versorgungssektor

Kurzfassung der Versorgungspfade für Patientinnen und Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa[1]

Vorbemerkung:
Im Juniheft 2009 der Zeitschrift für Gastroenterologie wurden „Versorgungspfade" für erwachsene Patientinnen und Patienten mit den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa veröffentlicht. Es werden Handlungsempfehlungen für eine umfassende Versorgung gegeben. Diese soll fächerübergreifend und problemorientiert sein. Die Empfehlungen richten sich an ärztliche wie nichtärztliche Berufsgruppen und Einrichtungen, die an der Versorgung von Kranken mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) beteiligt sind. Sie wollen die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen behandelnden Gruppen fördern. Die „Versorgungspfade" gründen auf klinischen Überlegungen, Interviews mit medizinischen Fachleuten und Patientenvertretern sowie auf den Ergebnissen einer Betroffenenbefragung.
Über 1000 Kranke in verschiedenen Regionen Deutschlands füllten dafür einen umfangreichen Fragebogen aus. Sie gaben Auskunft über die Auswirkungen der Erkrankung auf verschiedene Lebensbereiche (Alltag, Beruf und Freizeit). Es zeigte sich, dass die CED-Erkrankung mit einer Vielzahl von körperlichen Beschwerden, seelischen Beeinträchtigungen und sozialen Probleme einhergehen kann.
Die vorliegende Broschüre fasst wichtige Aussagen der „Versorgungspfade" verständlich zusammen. Dabei wird weitgehend auf Fachbegriffe verzichtet. Werden dennoch medizinische Begriffe verwendet, werden sie erläutert.

1 Raspe H et al. Evidenzbasierte und interdisziplinär konsentierte Versorgungspfade für Patientinnen und Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa. Z Gastroenterol 2009; 47: 541-562

Krankheitsverläufe

Die „Versorgungspfade“ verwenden folgende grobe Einteilung möglicher Krankheitsverläufe:

(a) **Mono- /oligoepisodische Krankheitsverläufe:** Sie sind dadurch gekennzeichnet, dass die Krankheitszeichen nach einer oder einigen wenigen Krankheitsphasen (Episoden) nachlassen und es früher oder später zu einer anhaltenden Ruhephase der Erkrankung (Remission) kommt.

anhaltende Ruhephase

(b) **Intermittierende Krankheitsverläufe** zeichnen sich dadurch aus, dass Ruhephasen und Krankheitsschübe im Wechsel auftreten (intermittierender Verlauf = Verlauf mit Unterbrechungen). Zwischen den wiederkehrenden Krankheitsschüben sind die Betroffenen mehr oder weniger beschwerdefrei.

wiederkehrende Schübe

(c) Bei **chronisch aktiven Krankheitsverläufen** fehlen Zeiten, in denen die Patientinnen und Patienten weitgehend beschwerdefrei sind. Es lässt sich langfristig (evtl. nur kurz unterbrochen durch Kortison[2] oder z.B. aber auch trotz weiterer Kortisongabe) eine, wenn auch in der Schwere wechselnde Krankheitsaktivität nachweisen.

Krankheit immer aktiv

(d) Von **komplizierten, schweren Krankheitsverläufen** wird gesprochen, wenn im Laufe der Zeit die Schwere und Aktivität der Krankheit weiter ansteigt. Zu dieser Gruppe zählt auch ein kurzfristig hochaktives und bedrohliches Krankheitsbild (fulminanter Verlauf).

Zunahme der Aktivität

2 Mit Kortison wird umgangssprachlich eine Klasse von körpereigenen, heute synthetisch hergestellten Hormonen bezeichnet. Zur Behandlung der CED werden vor allem Glukokortikoide eingesetzt wie z.B. Budesonid, Prednisolon (z.B. Decortin®, Budenofalk®).

Einteilung in Versorgungssektoren

drei medizinische Versorgungssektoren

Die medizinische Versorgungslandschaft lässt sich in drei Teile (Sektoren) gliedern:
Der **ambulante Versorgungssektor** umfasst die Behandlung in Arztpraxen und Krankenhausambulanzen.
Der **stationäre Versorgungssektor** bezieht sich auf die Versorgung im Krankenhaus während eines stationären Aufenthaltes.
Der **rehabilitative Versorgungssektor** beinhaltet die Behandlung in einer Rehabilitationseinrichtung (am Wohnort oder in einer Rehaklinik an einem anderen Ort).

Ambulante Langzeitbetreuung

Der **ambulante Versorgungssektor** übernimmt die **Langzeitbetreuung** der CED-Kranken. Die Betreuung erfolgt dabei auf drei Ebenen:

drei ambulante Behandlungsebenen

- auf der hausärztlichen Ebene (erste Behandlungsebene)
- auf der Ebene der spezialisierten gastroenterologischen Facharztpraxen[3] (zweite Behandlungsebene)
- auf der Ebene der hochspezialisierten CED-Schwerpunktpraxen oder CED-Ambulanzen (dritte Behandlungsebene).

Auf welcher dieser drei Ebenen die Betroffenen überwiegend behandelt werden sollten, hängt vor allem von der Schwere und dem Verlauf der Krankheit ab.

3 Die Gastroenterologie befasst sich mit Erkrankungen des Magen-Darm-Trakts sowie der mit diesem Trakt verbundenen Organe Leber, Gallenblase und Bauchspeicheldrüse. Sie ist ein Teilgebiet der Inneren Medizin. Auf Gastroenterologie spezialisierte Ärztinnen und Ärzte werden als Gastroenterologen bezeichnet.

Die „Versorgungspfade“ sehen die Langzeitbetreuung **mono-/ oligoepisodischer** und **intermittierender** Krankheitsverläufe überwiegend als eine Aufgabe der hausärztlichen Behandlungsebene. Einmal im Jahr sollten die hier betreuten Patienten das Angebot erhalten, die gastroenterologischen Fachärzte/ Fachärztinnen der nächsten Ebene aufzusuchen.

hausärztliche Behandlungsebene

CED-Patientinnen und Patienten mit **chronisch aktivem** Verlauf und einer stabilen Phase unter einer immunsuppressiven[4] Dauertherapie ohne wesentliche Komplikationen werden schwerpunktmäßig von gastroenterologischen Fachpraxen (zweite Behandlungsebene) versorgt. Ihnen sollte einmal jährlich eine Beratung auf der dritten Ebene angeboten werden.

gastroenterologische Fachpraxis

Betroffene mit **schweren, komplizierten** Krankheitsverläufen oder **fulminantem** Verlauf benötigen die hochspezialisierte Versorgung in CED-Schwerpunktpraxen oder CED-Ambulanzen (dritte Behandlungsebene).

CED-Schwerpunktpraxis bzw. -Ambulanz

Regionale Gegebenheiten sowie Wünsche der Patientinnen und Patienten werden berücksichtigt.

4 Immunsuppressiva: Gruppenbezeichnung für Wirkstoffe/Medikamente zur Unterdrückung einer Abwehrreaktion des Körpers; Arzneimittel wie z.B. Azathioprin gehören zu den seit langem bewährten immunsuppressiven Medikamenten.

Merkmale einer guten Versorgung

Nach den „Versorgungspfaden“ zeichnet sich eine gute Versorgung durch folgende Merkmale aus:

Erstbeurteilung durch den Hausarzt

bei Verdacht Überweisung

▶ Zügige Feststellung der Erkrankung

Bei Patienten und Patientinnen mit Beschwerden des Magen-Darm-Traktes, die länger als zwei Wochen andauern, erfolgt eine Erstbeurteilung durch den Hausarzt. Bei Verdacht auf eine chronisch entzündliche Darmerkrankung werden die Betroffenen ohne weiteren Zeitverzug an die zweite Behandlungsebene überwiesen. Hier erfolgt die Diagnosestellung. Zum Einsatz kommen neben Laborkontrollen und Ultraschalluntersuchung auch Darm- bzw. Magenspiegelung mit Entnahme von Gewebeproben.

Orientierung an Leitlinien

▶ Versorgung nach den aktuellen Leitlinien

Die Feststellung der Erkrankung (Diagnose), Behandlung (Therapie) sowie Vorbeugung (Prävention) körperlicher Schädigungen orientiert sich an den Empfehlungen der aktuellen Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS).

Zur Erläuterung: Leitlinien empfehlen auf der Grundlage des aktuellen medizinischen Kenntnisstandes, wie eine bestimmte Erkrankung festgestellt und behandelt werden sollte. Dabei setzen sie wissenschaftliche Erkenntnisse in praktische Handlungsempfehlungen um. Sie sind also eine Richtschnur für Diagnose und Therapie, an der sich Ärzte und Patienten orientieren können. Rechtlich verbindlich sind Leitlinien nicht. In begründeten Fällen sind Abweichungen möglich bzw. notwendig. Die beiden Leitlinien zu Morbus Crohn und Colitis ulcerosa liegen inzwischen auch in einer laienverständlichen Kurzfassung vor. Die CED- Leitlinien sind im Internet über die Website der Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) zugänglich (LINK: http://www.dccv.de/crohn-colitis/therapie-behandlung/leitlinien/leitlinien-links/).

Internetadresse

▶ Berücksichtigung körperlicher, seelischer und sozialer Problemfelder

Vielzahl an Problemen wahrnehmen

Im Verlauf der chronisch entzündlichen Darmerkrankung werden die Betroffenen nicht nur von körperlichen Problemen belastet. Hinzu tritt eine Vielzahl von seelischen und sozialen Problemen. Ängste, Sorgen und Schwierigkeiten werden von den Patienten und Patientinnen aber häufig nicht von selbst mitgeteilt. Von Beginn der Krankheit an sind daher körperliche wie seelische und soziale Problemfelder von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten regelmäßig anzusprechen. Zur Erkennung und Eingrenzung der Problemfelder kann zusätzlich zur Vorbereitung des ärztlichen Gespräches ein Fragebogen eingesetzt werden.

▶ Fächerübergreifende Versorgung

Aufbau eines Netzwerkes

In Abhängigkeit von den persönlichen Problemprofilen der Kranken und ihren Wünschen werden weitere medizinische wie nichtmedizinische Berufsgruppen in die Behandlung einbezogen. Sie bieten Hilfen zur Bewältigung der jeweiligen Belastungen an. Regionale CED-Versorgungsnetze unterstützen eine solche fachübergreifende Zusammenarbeit. Zum Teilnehmerkreis eines solchen Netzwerkes gehören z.B. Augenärzte, Chirurgen, Hautärzte, Ökotrophologen[5], Physiotherapeuten, Proktologen[6], Rheumatologen, Schmerztherapeuten, Psychotherapeuten.

▶ Patientenschulung

Patienten befähigen

Es werden regelmäßig Schulungen, möglichst auch in kleinen Gruppen, angeboten, die sich am Informationsbedarf der Betroffenen orientieren. Den Patienten und Patientinnen werden dabei Kenntnisse und Fähigkeiten vermittelt, die ihnen ermöglichen, eine aktive Rolle in der Planung und Durchführung der Behandlung zu übernehmen.

---

5 Ökotrophologen informieren und beraten Verbraucher über wissenschaftliche Erkenntnisse in Ernährungsfragen.

6 Die Proktologie ist ein medizinisches Teilgebiet, das sich hauptsächlich mit den Erkrankungen des Enddarms beschäftigt.

Arzt-Patienten-Gespräch wichtig

▶ Einbindung der Betroffenen in Entscheidungsfindung

Stehen medizinische Entscheidungen an, so wird dem Patient bzw. der Patientin angeboten, gemeinschaftlich mit dem behandelnden Arzt über die nächsten Schritte zu entscheiden. So werden in Gesprächen z.B. Informationen zu den verschiedenen Behandlungswegen diskutiert. Vor- und Nachteile werden zusammen abgewogen. Am Ende der Diskussionen gelangt man zu einer gemeinsamen Entscheidung.

enge Zusammenarbeit

▶ Vernetzung

Es findet eine enge und zuverlässige Zusammenarbeit und Abstimmung zwischen allen drei ambulanten Behandlungsebenen statt. Ebenso arbeiten der ambulante, stationäre und rehabilitative Versorgungssektor eng zusammen. Nichtärztlich Berufsgruppen, Einrichtungen und Kostenträger werden in die Versorgung einbezogen.

Erste ambulante Behandlungsebene

Langzeitbetreuung

Zum **hausärztlichen Aufgabenbereich** (erste Behandlungsebene) zählt nach der ersten Diagnostik die Langzeitbetreuung milder Krankheitsverläufe (episodischer Verlauf). Auch Patienten und Patientinnen mit Krankheitsverläufen, bei denen immer wieder Krankheitsschübe auftreten, zwischen denen die Betroffenen aber weitgehend beschwerdefrei sind (intermittierender Verlauf), können überwiegend hausärztlich betreut werden. Außerdem übernimmt der Hausarzt bzw. die Hausärztin die Versorgung aller weiteren Gesundheitsprobleme der Patientinnen und Patienten.

Lotsenfunktion

Er/Sie führt Hausbesuche durch und ist erste Ansprechstation für Krankheits- und Therapiekomplikationen. Hausärztlich Tätige behalten den speziellen familiären und sozialen Hintergrund der Betroffenen im Blick. Sie beraten die Betroffenen in Hinblick auf Behandlungsvorschläge und übernehmen eine koordinierende und Lotsen-Funktion.

Überweisung an die zweite Ebene

Eine Überweisung von Patienten und Patientinnen an die zweite oder (je nach regionalen Gegebenheiten) an die dritte Behandlungsebene sollte erfolgen

- wenn ein schwerer Krankheitsschub auftritt,

- wenn die Krankheit trotz Kortisongabe aktiv bleibt und keine beschwerdefreien Zeiten auftreten (Steroidrefraktärität),

- wenn die Krankheitssymptome bei einer Verringerung der Kortisondosis oder nach deren Beendigung sofort wiederkehren (Steroidabhängigkeit),

- bei einer Kortisondauertherapie, auch wenn unter Kortison eine Beschwerdefreiheit auftritt,

- wenn es zum Auftreten von entzündlichen Veränderungen außerhalb des Magen/Darmtraktes kommt; es treten darmferne Beschwerden auf wie z.B. Gelenkschmerzen, Entzündungen an den Augen oder Hautausschläge (extraintestinale Manifestationen),

- wenn Komplikationen auftreten: wie z.B. Abszesse (abgekapselte Eiteransammlungen), Fisteln (vom Darm ausgehende röhrenförmige Gangbildung), Stenosen (Engstelle im Darm), Nebenwirkungen der Medikamente,

- beim Auftreten einer Mangelernährung; z.B. Eiweißmangel, Vitaminmangel, Mangel an Mineralien wie Kalzium- oder Eisen, deutliche Gewichtsabnahme,

- zur Überwachungskoloskopie (Dickdarmspiegelung zur Krebsvorsorge)

Der Hausarzt bzw. die Hausärztin arbeitet eng mit der zweiten bzw. dritten Behandlungsebene zusammen. Für die zur

zweiten bzw. dritten Behandlungsebene überwiesenen Patientinnen und Patienten, die dort längerfristig weiter betreut werden, übernimmt er/sie die Mitbehandlung.

Zweite ambulante Behandlungsebene

Therapie mit Immunsuppressiva

Zu den Aufgaben der **gastroenterologischen Fachpraxis** zählt die Versorgung von CED-Patientinnen und Patienten mit chronisch aktivem Verlauf (je nach lokalen Gegebenheiten können diese Aufgaben teilweise auch von fachärztlichen Internisten oder ggf. auch von Krankenhausambulanzen wahrgenommen werden). Diese Patienten und Patientinnen benötigen in der Regel eine Therapie mit Immunsuppressiva.

Weitere Aufgaben sind:

- **Abklärung der hausärztlichen Verdachtsdiagnose** (Ultraschalluntersuchung, Darm- bzw. Magenspiegelung mit Gewebeentnahme)

weitere Aufgaben

- **Unterstützung der hausärztlichen Ebene** bei der Behandlung von Erkrankten mit mildem oder intermittierendem Krankheitsverlauf z.B. durch Therapievorschläge im Anschluss an eine Kontrolluntersuchung oder einen Gesprächstermin

- Durchführung regelmäßiger **Kontrolluntersuchungen**, um unerwünschte Folgen der Erkrankung vorzubeugen bzw. früh zu erkennen

- Durchführung von **Koloskopien** (Dickdarmspiegelungen) zur Früherkennung von bösartigen Veränderungen der Darmschleimhautzellen (Darmkrebsvorsorge) bei langjährigen Krankheitsverläufen und zur Beurteilung der Krankheitsaktivität

- **Beurteilung von Problemen des Enddarmes** wie Fisteln, Fissuren (Hautrisse), Störungen der Schließmuskelfunktion, ggf. in Zusammenarbeit mit Proktologen

- **Angebot einer CED-Sprechstunde** sowie kurzfristige Terminvereinbarung bei aktuellen Notfällen und Notsituationen

Überweisung an die dritte Ebene

Eine Überweisung an die dritte Behandlungsebene sollte erfolgen, wenn die Standardbehandlung mit Immunsuppressiva versagt sowie bei einer Verschlechterung des Krankheitsbildes.

Dritte ambulante Behandlungsebene

Betroffene mit schweren, komplizierten Krankheitsverläufen oder fulminantem Verlauf (plötzlich beginnend, schnell und heftig verlaufend) benötigen die hochspezialisierte Versorgung in **CED-Schwerpunktpraxen oder CED-Ambulanzen**.

Diese zeichnen sich unter anderem durch folgende **Merkmale** aus:

umfassende Erfahrung

- umfassende Erfahrung der Ärztinnen und Ärzte in der Untersuchung und Behandlung von CED-Kranken: Im Jahr werden circa 150 oder mehr CED-Patienten behandelt, darunter auch mindestens 75 Kranke mit schweren, komplizierten Verläufen; mindestens eine fachärztliche Kraft verfügt über fünf oder mehr Jahre Erfahrung in der Behandlung chronisch entzündlicher Darmerkrankungen

geschultes Personal

- Beschäftigung von medizinischem Assistenzpersonal, das im Hinblick auf chronisch entzündliche Darmerkrankungen fortlaufend geschult wird

CED-Sprechstunde

- Angebot einer CED-Sprechstunde sowie kurzfristige Terminvereinbarung bei Notfallsituationen

Vernetzung mit anderen Spezialisten

- Zusammenarbeit mit anderen Spezialisten (z.B. Chirurg, Psychologe, Ernährungsberater usw.), um alle notwendigen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen anbieten zu können

- Zusammenarbeit mit stationären Einrichtungen vor Ort; Sicherung des Zugangs zu notwendigen spezialisierten stationären Behandlungsmöglichkeiten, auch zu kurzfristig notfallmäßigen Untersuchungen

- Beteiligung an klinischen Untersuchungen zu chronisch entzündlichen Darmerkrankungen

Forschung

Zu den **Aufgaben** der dritten Behandlungsebene zählen:

- die Durchführung **komplexer Behandlungsverfahren** (z.B. gleichzeitige Gabe verschiedener Immunsuppressiva sowie Einsatz von Biologika[7])

- Feststellung und Behandlung **unerwünschter Folgen** der Krankheit und Therapie (Krankheits- und Therapiekomplikationen)

- **fächerübergreifende Einschätzung** von Notfallsituationen (z.B. starke Darmblutungen, v.a. Perforation in der Darmwand)

- Bahnung der **Entscheidung, ob eine stationäre Behandlung** (z.B. operativer Eingriff) angezeigt ist unter **Einbezug eines chirurgischen Facharztes/ärztin**

Falls die örtlichen Gegebenheiten keine Langzeitbetreuung auf der dritten Ebene erlauben (z.B. aufgrund zu weiter Anfahrtswege), sollte mindestens halbjährlich eine Vorstellung in einer CED-Schwerpunktpraxis oder CED-Ambulanz erfolgen. Sind in einer Region zu wenige Einrichtungen der zweiten Behandlungsebene zu finden, können die CED-Schwerpunktpraxen und CED-Ambulanzen der dritten Behandlungsebene auch die Aufgaben der zweiten Behandlungsebene übernehmen.

halbjährliche Vorstellung auf dritter Ebene

7 Biologika: Gruppenbezeichnung von Wirkstoffen/Medikamenten, die gentechnisch hergestellt werden. Bei CED kommen hauptsächlich monoklonale Antikörper zum Einsatz wie Anti-TNF-α-Antikörper. Eine Reihe von Biologika befindet sich noch in der klinischen Testung.

Gemeinsame Aufgaben aller ambulanten Behandlungsebenen

1. Problemassessment

Problem-Assessment

Jede ambulante Ebene führt für diejenigen Personen, die sie schwerpunktmäßig betreut, in regelmäßigen Abständen ein „Assessment“ (Einschätzung, Bewertung) krankheitsbedingter Probleme durch.

Aus der Krankheit selbst, ihrer Behandlung und dem chronisch Kranksein können sich verschiedene körperliche, seelische und soziale Probleme ergeben. Zu ihrer Bewältigung benötigen CED-Erkrankte gegebenenfalls professionelle Hilfe im Rahmen einer interdisziplinären Versorgung. Um die Problemfelder zu erkennen und einzugrenzen, wird der Einsatz eines Fragebogens empfohlen.

Erstellung eines individuellen Problemprofils

Ein solcher Fragebogen wurde im Anschluss an eine postalische Befragung von über 1000 CED-Betroffenen im Jahr 2005 entwickelt. Er fragt nach über 20 verschiedenen Einzelproblemen. Diese beziehen sich auch auf belastende Lebens- und Umwelteinflüsse. Daneben werden mögliche Beeinträchtigungen in Ausbildung und Beruf, in Familie und Partnerschaft sowie Einschränkungen bei sozialen Aktivitäten erhoben. Weiterhin wird das seelische Befinden der Patienten und Patientinnen berücksichtigt. Die Auswertung des Fragebogens ergibt für jeden Patienten und jede Patientin ein individuelles Problemprofil.

Auswahl geeigneter Angebote

Die „Versorgungspfade“ geben Empfehlungen, bei welchen Problemen welche Behandlungs- oder Beratungsangebote berücksichtigt werden können.

Im ärztlichen Gespräch über das Problemprofil werden diese Empfehlungen gemeinsam mit dem Patienten bzw. der Patientin diskutiert.

Die Patientin bzw. der Patient wird bei der Kontaktaufnahme zu solchen Versorgungseinrichtungen unterstützt, die ein qualifiziertes Angebot für die jeweilige Problemsituation vorhalten.

Netzwerker-broschüre

Existiert ein regionales CED-Versorgungsnetz, können Ansprechpartner in einer „Netzwerkerbroschüre“ zusammengefasst und vorgestellt werden.

Die Koordination der verschiedenen Behandlungen übernimmt hauptverantwortlich die ambulante Behandlungsebene, die auch das Assessment der Problemfelder durchführt.

2. Schulung

Stärkung der Patienten-Kompetenz

Auf allen ambulanten Behandlungsebenen ist darauf zu achten, dass den Betroffenen die Teilnahme an **Schulungen** angeboten wird. Es werden dabei Kenntnisse über die Erkrankung vermittelt, Fertigkeiten zur eigenen Einflussnahme auf die Gesundheit ausgebildet und Hilfen zur Selbstbeobachtung gegeben. Die Schulungsmaßnahmen zielen darauf ab, die Patientinnen und Patienten zu einer möglichst eigenständigen Problemerkennung und -bewältigung zu befähigen.

Selbsthilfe-organisation DCCV

Patienten und Patientinnen sind über die Existenz von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen zu informieren. In Deutschland ist die 1982 gegründete Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. der zentrale Selbsthilfeverband für Menschen mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED).

Internetadresse

Die DCCV unterstützt unter anderem örtliche Selbsthilfegruppen und organisiert Fortbildungsveranstaltungen für Betroffene, Angehörige, Ärzte sowie Pflegepersonal. CED-Betroffene können sich mit Fragen oder Problemen telefonisch (Tel.: 0214 87608 0) oder über das Internet (www.dccv.de) an die DCCV wenden.

Stationärer Versorgungssektor

chirurgische Therapien

Eine Behandlung mit Krankenhausaufenthalt kann aus verschiedenen Gründen notwendig werden.
So übernimmt der stationäre Versorgungssektor die Durchführung von Therapiemaßnahmen, wenn die ambulanten Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft sind. Stationär werden neben medikamentösen vor allem chirurgische Therapiemaßnahmen (Operationen) durchgeführt. Dabei sollten Gastroenterologen und Chirurgen eng zusammenarbeiten.
Weitere Indikationen zu einer stationären Behandlung ergeben sich z.B. aus einem hohem Pflegebedarf oder einem unzureichenden Versorgungsangebot in der Wohnregion.
Im Anschluss an den Krankenhausaufenthalt kann eine medizinische Rehabilitationsmaßnahme (Anschlussheilbehandlung) erwogen und eingeleitet werden.

Rehabilitativer Versorgungssektor

Das hauptsächliche Ziel einer medizinischen Rehabilitationsmaßnahme ist der Erhalt oder die Wiederherstellung der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Möglichst frühzeitig sollen krankheitsbedingte Beeinträchtigungen beseitigt oder vermindert werden. Erkrankte Menschen sollen in die Lage versetzt werden, möglichst viele Aktivitäten des alltäglichen Lebens wahrzunehmen. Dazu gehört unter anderem die Fähigkeit mobil zu sein, sich selbst und den eigenen Haushalt zu versorgen oder wieder für den eigenen Lebensunterhalt sorgen zu können.

Soziale Teilhabe sichern

Im Vordergrund einer medizinischen Rehabilitationsmaßnahme stehen vor allem übende und trainierende Maßnahmen, Beratung, psychologische Verfahren, Gesundheitsbildung und Patientenschulung. In der Rehabilitationseinrichtung steht ein fächerübergreifendes Team von Spezialisten zur Verfügung: So bieten z.B. Fachärzte, Psychologen, Physiotherapeuten, Ernährungsberater, Ergotherapeuten und Sozialarbeiter eine umfassende, vielgestaltige Beratung und Behandlung an.

fächerübergreifendes Team

Der Antrag auf medizinische Rehabilitation muss vom Erkrankten selbst gestellt werden, zu den Antragsunterlagen gehört eine befürwortende Stellungnahme des behandelnden Arztes/Ärztin. Die Kosten übernimmt in der Regel die gesetzliche Rentenversicherung (bei Berufstätigen) oder die gesetzliche Krankenversicherung, daneben gibt es noch andere Kostenträger.

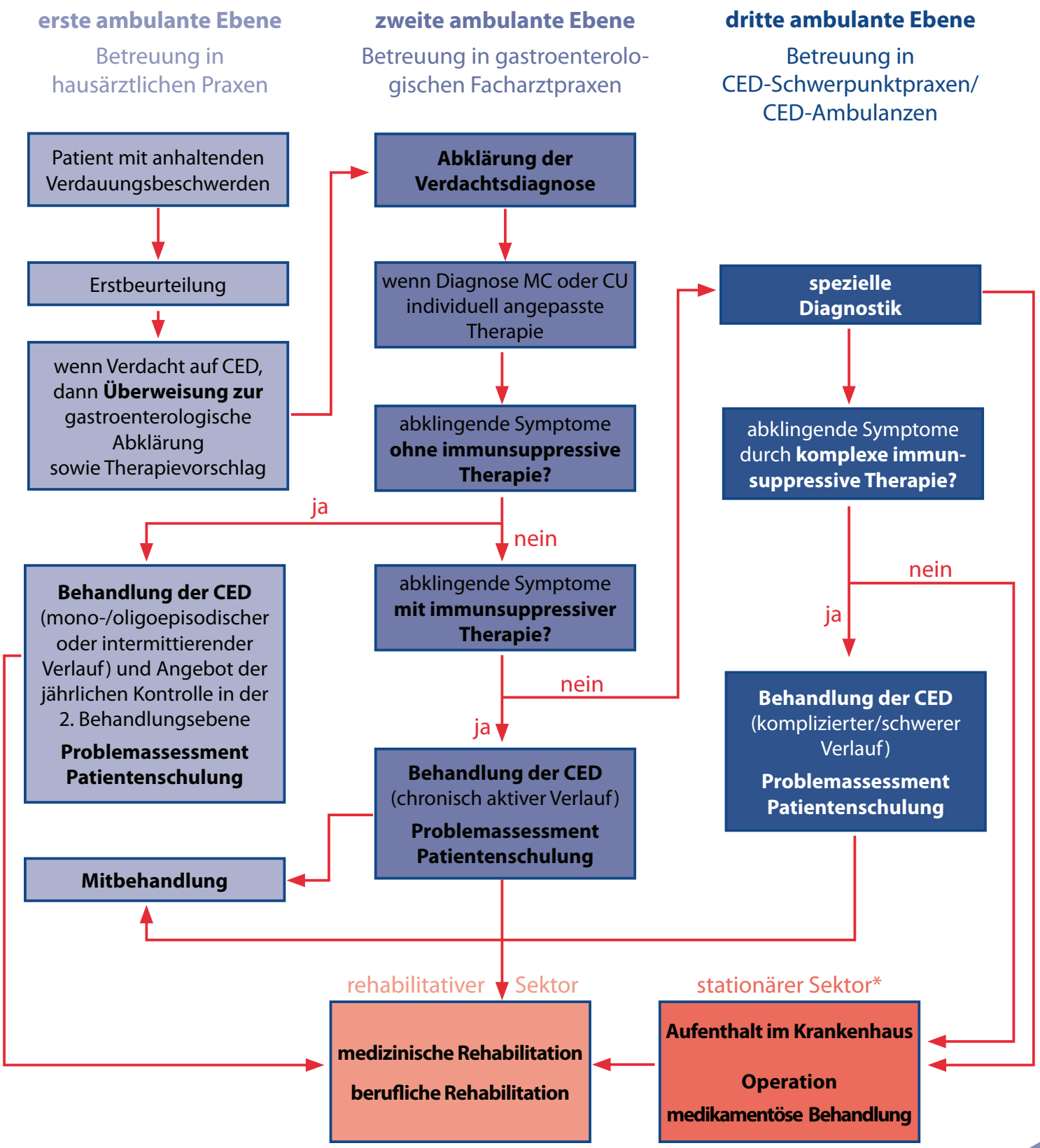
Beantragung

Auswahl einer geeigneten Rehaklinik

Die ausgewählte Rehabilitationseinrichtung sollte auf chronisch entzündliche Darmerkrankungen spezialisiert sein. Nähere Hinweise sowie Adressen finden sich in der Broschüre „Rehabilitationskliniken bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa“ der DCCV. Sie kann kostenlos in der DCCV-Bundesgeschäftsstelle (Paracelsusstr. 15, 51375 Leverkusen. Tel.: 0214 / 87 60 80) oder im DCCV-Shop im Internet (http://www.dccv.de/?id=493) bezogen werden.

Zusammenspiel der Versorgungssektoren

Die folgende Abbildung versucht das geschilderte Zusammenspiel der drei Versorgungssektoren in vereinfachter Weise schematisch zu beschreiben.



* die erste und die zweite ambulante Ebene überweisen den Patienten im Notfall direkt an den stationären Sektor

Notizen:

Förderer und Kooperationspartner

Forschung Patienten-Orientierung Chronische Krankheiten

Techniker Krankenkasse
Gesund in die Zukunft.

Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.

Kompetenznetz Darmerkrankungen