3. N-ECCO
Konsens

Die Rolle der Pflege bei CED

Andrea Kreienbühl

Ana Pinto



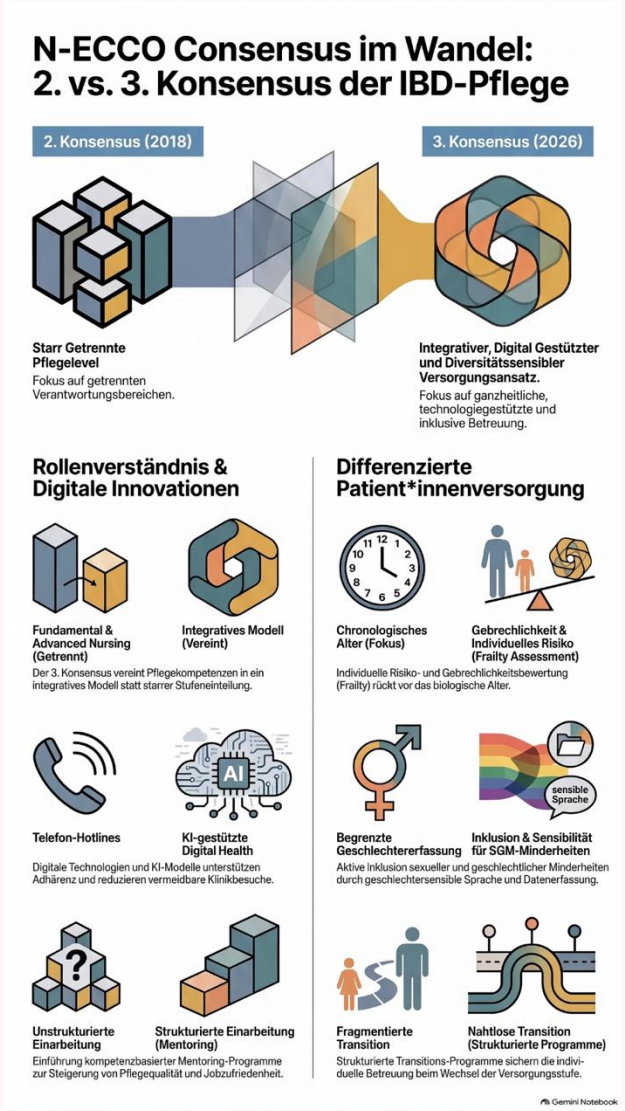
ORIENTIERUNGSRAHMEN

3. N-ECCO Konsens (2026)

Der Orientierungsrahmen beschreibt Aufgaben, Funktionen und Kompetenzen von IBD Nurses und schafft eine gemeinsame Grundlage für die Praxis.

- Entwicklung der IBD-Nurse-Rolle
- Gemeinsamer Qualitätsrahmen in Europa trotz unterschiedlicher nationaler Versorgungsmodelle

Vom 2. zum 3. Konsens: Was sich **ändert**



STATEMENTS

Alle 20 Statements im **Überblick** (1–10)

1 · MDT-Rollen

2 · Aktive MDT-Mitarbeit

3 · Psychologische Begleitung

4 · Advanced Therapies

5 · Transition Jugend

6 · Geriatrie bei Multimorbidität

7 · Ernährung

8 · Reiseberatung

9 · Prä-/postop. Edukation

10 · Fisteln, Abszesse, EIM

STATEMENTS

Alle 20 Statements im **Überblick** (11–20)



11 · Stuhlinkontinenz



12 · Schmerzmanagement



13 · Fatigue-Management



14 · Sexuelle Funktion



15 · Präkonzeption



16 · Schwangerschaft, Stillen



17 · Inklusives Umfeld



18 · Bildung, Peer-Support



19 · Digitale Technologien



20 · Mentoring

STATEMENT 3

Psychologische **Begleitung**

Interventionen erkennen und unterstützen

Achtsamkeit und Psychoedukation senken Angst, Depression und Stress

Psychosoziale Unterstützung

Screening in die Routine aufnehmen

Distress früh erkennen und an passende Dienste überweisen

Support im MDT

Mental Health Screening



BELASTBARKEIT

Belastbarkeit-Skala



Distress-Thermometer

0 = Gar nicht belastet

10 = Extrem belastet

Belastung der letzten Woche einschließlich heute; Zahl am Thermometer einkreisen

JA	NEIN		JA	NEIN	
		Praktische Probleme			**Körperliche Probleme**
❍	❍	Wohnsituation	❍	❍	Schmerzen
❍	❍	Versicherung	❍	❍	Übelkeit
❍	❍	Arbeit / Schule	❍	❍	Erschöpfung
❍	❍	Beförderung (Transport)	❍	❍	Schlaf
❍	❍	Kinderbetreuung	❍	❍	Bewegung / Mobilität
❍	❍	Finanzielle Probleme	❍	❍	Waschen, Ankleiden
❍	❍	Betreuung / Pflege Angehöriger	❍	❍	äußeres Erscheinungsbild
			❍	❍	Atmung
		Familiäre Probleme	❍	❍	Entzündungen der Mundbereich
❍	❍	im Umgang mit dem Partner	❍	❍	Essen / Ernährung
❍	❍	im Umgang mit den Kindern	❍	❍	Verdauungsstörungen
			❍	❍	Verstopfung
		Emotionale Probleme	❍	❍	Durchfall
❍	❍	Sorgen	❍	❍	Veränderungen beim Wasserlassen
❍	❍	Ängste	❍	❍	Fieber
❍	❍	Traurigkeit	❍	❍	trockene / Juckende Haut
❍	❍	Depression	❍	❍	trockene / verstopfte Nase
❍	❍	Nervosität	❍	❍	Kribbeln in Händen / Füßen
❍	❍	Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten	❍	❍	angeschwollen / aufgedunsen fühlen
			❍	❍	Hitzewallungen / Schweißausbrüche
			❍	❍	Schwindel
		spirituelle / religiöse Belange	❍	❍	Gedächtnis / Konzentration
❍	❍	in Bezug auf Gott	❍	❍	sexuelle Probleme
❍	❍	Verlust des Glaubens			

STATEMENT 4

Strukturierte **Begleitung** unter Advanced Therapies

Krankheitsmanagement, Adhärenz und Sicherheit

Verbesserung durch strukturierte Begleitung

Telemonitoring

Strukturierte Schulungen

STATEMENT 5

Frühe, strukturierte **Transition** für Jugendliche

Unterstützen und koordinieren

IBD-Pflege unterstützt Transitionsprogramme und koordiniert sie

Adhärenz und Krankheitswissen

Bessere Adhärenz, besseres Krankheitswissen und weniger Hospitalisierungen

etablierung eines standadisierten Ablaufs mit klar definierten Prozessen innerhalb der Abteilung, einschliesslich der interdisziplinären Koordination und Trminplanung mit MDT

TRANSITION

Ablaufplan **Transition**

USZ

Ein strukturierter, koordinierter und möglichst reibungsloser Übergang von Jugendlichen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (IBD) aus der Kinderklinik in die Erwachsenenmedizin …

15–16 J.

Start Transition

4 interdisziplinäre Fallbesprechungen pro Jahr

16–17 J.

Transitionsvorbereitung

Selbstständigkeit und Transferbereitschaft fördern

17–18 J.

Gemeinsame Transitionssprechstunde

2 Angebote pro Jahr, üblicherweise 1 Termin pro Patient

Transfer

Strukturierte Übergabe

Übernahme durch die Erwachsenenmedizin mit IBD-Nurse-Begleitung

Follow-up

Kontinuität sichern

Therapieadhärenz, Termine und Unterstützungsbedarf überprüfen

Zentrale Erfolgsfaktoren: Frühzeitige Planung, klar definierte Zuständigkeiten, interdisziplinäre Kommunikation und die aktive Einbindung der IBD-Nurse als koordinierende Bezugsperson.

TRANSITION

Phasen im Überblick

Phase / Alter	Meilenstein	Ablauf und Massnahmen	Beteiligte
Vorbereitung 15–16 Jahre	Beginn des Transitionsprozesses	Aufnahme in die interdisziplinäre Fallbesprechung, 4-mal jährlich. Frühzeitige Identifikation und Planung des individuellen Transitionsbedarfs.	Pädiatrische und Erwachsenen-Gastroenterologie
Transitionsplanung 16–17 Jahre	Individuelle Vorbereitung	Regelmässige Fallbesprechungen, Beurteilung der Transitionsbereitschaft und Förderung des eigenständigen Krankheits- und Therapiemanagements.	Pädiater, Gastroenterologe, idealerweise IBD-Nurse
Gemeinsame Sprechstunde 17–18 Jahre	Kennenlernen des Erwachsenenteams	Zweimal jährlich werden gemeinsame Transitionssprechstunden angeboten. In der Regel nimmt der Patient an einem gemeinsamen Termin teil, bei Bedarf an weiteren.	Pädiater, Erwachsenen-Gastroenterologe, idealerweise IBD-Nurse, Patient und ggf. Angehörige
Transfer ca. 17–18 Jahre	Offizielle Übergabe	Individuell geplanter Transfer bei ausreichender Bereitschaft. Strukturierte Übergabe der medizinischen Informationen und Festlegung der weiteren Betreuung. Bei Bedarf begleitet der Kinderarzt die Sprechstunde in der Erwachsenenmedizin.	Pädiatrisches Team, Erwachsenen-Gastroenterologie, IBD-Nurse
Nachbetreuung Nach Transfer	Sicherstellung der Versorgungskontinuität	Überprüfung des erfolgreichen Übergangs, Sicherstellung der Therapie- und Terminkontinuität sowie frühzeitige Identifikation möglicher Schwierigkeiten.	Erwachsenen-Gastroenterologie, IBD-Nurse

Die Nachbetreuung und einzelne vorbereitende Massnahmen sind als empfohlene Ergänzungen für einen standardisierten Transitionsprozess aufgeführt.

STATEMENT 7

Individuelle **Ernährungsunterstützung**

- Bedeutung ernährungstherapeutischer Strategien bei IBD erkennen und individuelle Ernährungsunterstützung anbieten
- Frühzeitige Erkennung ernährungsbezogener Probleme und rechtzeitige Überweisung an Ernährungsfachpersonen
- Restriktive Diäten nur mit Fachbegleitung
- Mediterrane Ernährung: Patient*innen motivieren, sie auszuprobieren; Evidenz noch begrenzt

STATEMENT 11

Stuhldrang und **Stuhlinkontinenz** begleiten

- Patient*innen mit Stuhldrang strukturiert aufklären und unterstützen
- Beckenbodenübungen, Darmtraining, Ernährung, emotionale Unterstützung
- Sensible Sprache: eher „Drang“ oder „Leckage“ als „Inkontinenz“

Intensitäts-VAS (0–10)

Wert	Bedeutung
0	Kein abnormaler oder plötzlicher Stuhldrang (normales Füllungsgefühl)
10	Maximal vorstellbarer, völlig unkontrollierbarer Drang (Bowel Urgency)

Im Bericht erfassen, damit die Evaluation nach und während der Therapie besser beurteilt werden kann.

STATEMENT 14

Sexualität



Sexuelle Gesundheit sensibel ansprechen



Das Ansprechen von Sexualität erfordert einen geschützten Rahmen, in dem die Privatsphäre gewahrt wird. Da das Thema mit Schamgefühlen verbunden sein kann, spielt die Gestaltung des Gesprächssettings eine entscheidende Rolle, um eine vertrauensvolle Atmosphäre zu schaffen und eine offene Kommunikation zu ermöglichen.



Bei Bedarf an Spezialist*innen im MDT überweisen (Psychologie, Sexologie, Beckenboden, Gynäkologie)

STATEMENT 15

Familienplanung und **Schwangerschaft** begleiten

IBD-Pflege spricht Kinderwunsch und Fertilität an und bietet zugängliche Aufklärung.

Präkonzeptionelle Beratung ab Diagnose, 3–6 Monate vor der Konzeption: Fruchtbarkeit, Medikamentensicherheit, Vererbung besprechen.

Remission senkt das Komplikationsrisiko; Krankheitsmonitoring und frühe MDT-Überweisung.

Die meisten CED-Medikamente beeinflussen die Fertilität nicht

STATEMENT 19

Digitale **Tools**

Digital Health

Individualisierte Digital-Health-Technologien stärken Adhärenz und senken Klinikbesuche

Künstliche Intelligenz

Mit künstlicher Intelligenz dürfte die Nutzung weiter wachsen.

Generative KI und maschinelles Lernen könnten Prognosen und personalisierte Versorgung verbessern, benötigen aber strenge Validierung, standardisierte Protokolle, transparente Daten und fachliche Aufsicht.

BEISPIEL DIGITAL HEALTH

IBD Disk: Fragebogen und Auswertungs-Disk

For each of the ten statements below, score your level of agreement on a scale of 0 to 10. Circle your scores on the coloured disc.

Absolutely disagree				Neither agree or disagree						Absolutely agree
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

In the last week, because of my Crohn's disease or ulcerative colitis...	
Abdominal pain	...I have had aches or pains in my stomach or abdomen
Regulating defecation	...I have had difficulty coordinating and managing defecation, including choosing and getting to an appropriate place for defecation and cleaning myself afterwards
Interpersonal interactions	...I have had difficulty with personal relationships and/or difficulty participating in the community
Education and work	...I have had difficulty with school or studying activities, and/or difficulty with work or household activities
Sleep	...I have had difficulty sleeping, such as falling asleep, waking up frequently during the night or waking up too early in the morning
Energy	...I have not felt rested and refreshed during the day, and have felt tired and without energy
Emotions	...I have felt sad, low or depressed, and/or worried or anxious
Body image	...I have not liked the way my body or body parts look
Sexual functions	...I have had difficulty with the mental and/or physical aspects of sex
Joint pain	...I have had pains in the joints of my body

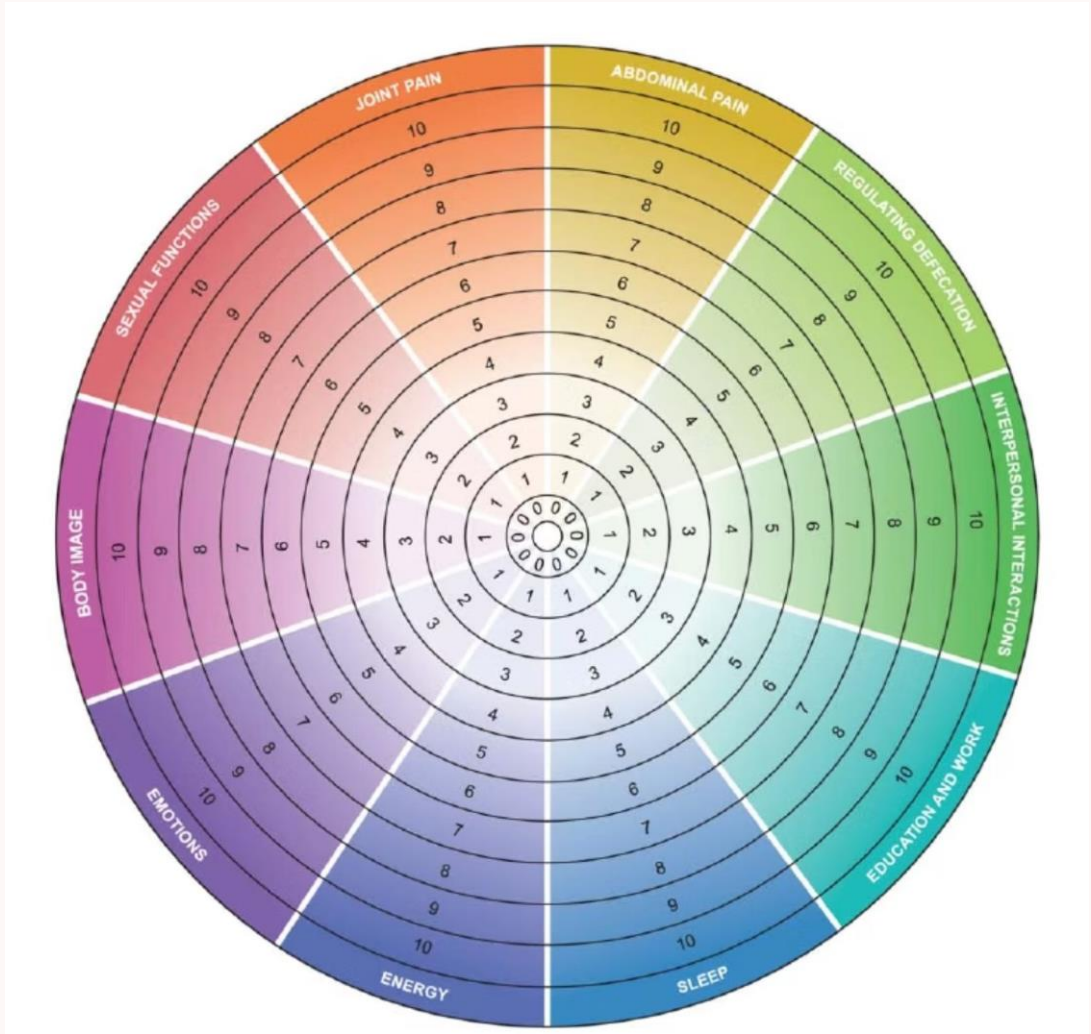


FIGURE 2. The IBD Disk questionnaire and scoring disk.

Ghosh S et al., Inflamm Bowel Dis 2017;23:333–340, S. 337

BEISPIEL DIGITAL HEALTH

IBD Disk: **Auswertung** im Verlauf



FIGURE 3. Hypothetical example of how a patient's IBD Disk assessment may change over time with good disease management.

Ghosh S et al., Inflamm Bowel Dis 2017;23:333–340, S. 338

STATEMENT 20

Mentoring



Mentoring

Strukturierte, kompetenzbasierte Mentoring-Programme für Neueinsteiger*innen

MOTIVATION

Besuchen Sie ECCO, N-ECCO School, SGG und IBDNet Nurses Workshop



ECCO

Europäischer Kongress zu CED



N-ECCO School

Fort- und Weiterbildung für die Pflege



SGG

Fachaustausch und Weiterbildung



IBDNet Nurses Workshop

Gemeinsames Lernen für IBD-Pflegefachpersonen

E-Learning **Tools**

–

Vorträge on demand mit Untertiteln,

Verschiedene Webinare

Mentoring-Video auf Vimeo

IBDNet Nurse Webinars (D)

NEXT STEPS

Die Rolle der IBD-Pflege ist **klarer**
und etablierter. Die Statements geben Pflegenden unabhängig vom Standort einen Rahmen für hochwertige, evidenzbasierte Versorgung.

Next Step: Geschützter Berufstitel mit klar definierten Anforderungen an die Grund- und Weiterbildung sowie an die Advanced-Ausbildung, in Zusammenarbeit mit einer Fachhochschule.



To be **continued** ...

3. N-ECCO Konsens im Journal of Crohn's and Colitis lesen