

Bachelorarbeit

Tätigkeiten und Auswirkungen einer Inflammatory Bowel Disease (IBD) Nurse - eine Literaturübersicht

eingereicht von

Nina Laura Krofika

zur Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Nursing Science

(BScN)

Medizinische Universität Graz

Institut für Pflegewissenschaft

Unter der Anleitung von

Gerhilde Schüttengruber, BSc, MSc

Eidesstattliche Erklärung

„Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.“

Graz, 26.03.2015

Nina Laura Krofika eh.

Inhalt

Abbildungsverzeichnis	IV
Tabellenverzeichnis	V
Zusammenfassung	VI
Abstract.....	VII
1. Einleitung	1
1.1. Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen.....	3
1.1.1. Morbus Crohn.....	3
1.1.2. Colitis ulcerosa	5
1.2. Inflammatory Bowel Disease (IBD) Nurse	7
1.3. Zielsetzung	8
1.4.Fragestellung.....	8
2. Methode	9
2.1. Literaturrecherche und Suchstrategie.....	9
3. Ergebnisse	14
3.1. Tätigkeiten einer IBD Nurse.....	14
3.2. Auswirkungen durch den Einsatz einer IBD Nurse	22
4. Schlussfolgerung	35
5. Diskussion und Ausblick	37
6. Literaturverzeichnis.....	42

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Lokalisationen bei Morbus Crohn.....	3
Abbildung 2: Lokalisationen bei Colitis ulcerosa	5
Abbildung 3: Flowchart der Literaturrecherche	11
Abbildung 4: Tätigkeiten einer IBD Nurse	15

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Keywords, Booleschen Operatoren und Treffer in den Datenbanken	9
Tabelle 2: Übersicht über die Bewertung der eingeschlossenen Studien	12
Tabelle 3: Übersicht der zentralen Ergebnisse	23

Zusammenfassung

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen rücken durch die stetig steigende Inzidenz, Forschung nach der Ätiologie und Entwicklung neuer Medikamente in den Fokus der Gesellschaft. Die komplexen Krankheitsbilder und diverse Therapieoptionen führen dazu, dass die chronisch verlaufende Erkrankung nicht nur medizinische Behandlung, sondern auch die pflegerische Betreuung und Patientenschulung der Betroffenen und deren Angehörigen, bedarf. Daher wird in anderen Ländern, wie in Canada und im Vereinigten Königreich, bereits eine akademische Ausbildung für Pflegepersonen, welche sich auf die Pflege von Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung spezialisieren, sogenannte IBD Nurses, angeboten. In Österreich fehlt die Bekanntheit und der flächendeckende Einsatz der IBD Nurse, deshalb ist das Ziel dieser Arbeit, die Auswirkungen vom Einsatz einer IBD Nurse aufzuzeigen, dazu werden die Tätigkeiten der IBD Nurse beschrieben.

In den Datenbanken Cinahl und PubMed wurde mit entsprechenden Schlüsselwörtern recherchiert, um den aktuellen Wissensstand der internationalen Literatur zu dieser Thematik darzustellen. Fünf Artikel erfüllten die Einschlusskriterien, daher wurden diese zur Beantwortung der Forschungsfragen verwendet.

Die Literaturrecherche zeigt, dass die IBD Nurse diverse Tätigkeiten im multidisziplinären Team ausübt, jedoch das primäre Tätigkeitsfeld ist, die Beratung der Betroffenen und deren Angehörigen. Die Ergebnisse lassen darauf schließen, dass durch den Einsatz einer IBD Nurse, krankheitsbezogene Beschwerden schneller erkannt werden, die Zufriedenheit gesteigert wird und die Anzahl der Patientinnen und Patienten in Remission steigt. Zudem werden durch die Expertise dieser spezialisierten Pflegeperson die Belegstage verkürzt, Krankenhausaufnahmen und -aufenthalte vermieden und somit hohe Kosten eingespart. Aufgrund des Mangels an Literatur hinsichtlich der Pflege von Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen, sind in Zukunft weitere Studien zur Erforschung der Auswirkungen durch den Einsatz der IBD Nurse notwendig, um die Aussagekraft dieser positiven Effekte zu verstärken.

Abstract

Inflammatory Bowel Diseases will come into focus because of the continuously increasing incidence, the research onto etiology and the development of new medications. Regarding the complex disease pattern and the several treatments, not only the medical attendance but also the nursing care and the patient education for the people with an inflammatory bowel disease and their relatives is necessary to ensure appropriate medical care. Thus, in other countries like the UK and Canada there are already academic educations for nurses, who want to specialize in caring for patients with inflammatory bowel diseases, the so-called Inflammatory Bowel Disease (IBD) Nurses. In Austria there is a lack of publicity and there are no nationwide employments for IBD Nurses. For this reason, the aim of this thesis is to demonstrate the effects of the employment of an IBD Nurse, for a better overview there is a description of the activities of an IBD Nurse.

In order to show the current knowledge given in the international literature in the field of IBD Nursing, a literature search with relevant keywords in the databases Cinahl and PubMed was performed. Five scientific articles fulfilled the inclusion criteria therefore these articles have been taken into consideration to answer the research questions.

The literature search point out, that the IBD Nurse performs various activities within a multidisciplinary team. However the main field of activity is counseling the persons with inflammatory bowel diseases and their relatives. The results indicate that through the employment of an IBD Nurse the number of persons in remission and the satisfaction of the patients are increasing and also the disease-related symptoms are indentified more quickly. Moreover by the expertise of the specialist nurse the occupied bed days are reduced, hospital admissions and hospital stays are avoided and as a result considerable amount of costs are saved.

Due to the lack of literature in the field of care of people with Inflammatory Bowel Diseases, further studies are required to highlight the effects of employing an IBD Nurse because that leads to increase the significance of the positive effects.

1. Einleitung

Die Anzahl der Menschen, die an einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung (CED) erkrankt sind, hat in den letzten Jahren stark zugenommen. In Europa betrug im Jahre 1962 die jährliche Inzidenz von Colitis ulcerosa sechs von 100 000 Personen, beinahe 50 Jahre später ist die Inzidenz dieser Erkrankung auf 9,8 angestiegen. Im Jahr 1962 erkrankte durchschnittlich eine Person von 100 000 Personen jährlich an Morbus Crohn, im Jahr 2010 hingegen, traten 6,3 jährliche Neuerkrankungen auf. Ein vermehrtes Auftreten der chronisch- entzündlichen Darmerkrankungen ist in den Industrieländern zu beobachten. Besonders in Europa und Nordamerika wird eine hohe Inzidenz festgestellt. In Österreich leben derzeit 30 000-50 000 Menschen mit der Diagnose Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa, welche die zwei wichtigsten Vertreter der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen sind. In Österreich erkranken jährlich weitere 800-1 000 Menschen neu an einer dieser chronisch verlaufenden Erkrankungen. Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa können sich in jedem Lebensabschnitt manifestieren, jedoch bricht diese vor allem bei jungen Menschen zwischen dem 15.-30.Lebensjahr aus. Ein zweiter weniger häufiger Inzidenzgipfel wird bei Menschen zwischen dem 50.-80. Lebensjahr beobachtet. Die Geschlechterverteilung der Betroffenen ist in etwa ausgeglichen (Burisch & Munkholm 2015; Knoflach 2014).

Aufgrund der Zunahme von Personen mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa und dem chronischen Verlauf dieser Erkrankung wird auch der Umgang mit diesen Menschen in der Pflege von großer Bedeutung sein. Zudem entstehen durch diese chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen hohe Kosten für das Gesundheitssystem. In Deutschland verursacht eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung pro Betroffene beziehungsweise Betroffenen jährlich durchschnittlich 3 122 Euro an Kosten, gemessen an den Medikamenten, Krankenhausaufenthalten und ambulanten Diensten. Die indirekten Kosten durch etwaige Krankenstände, Arbeitsunfähigkeiten und Depressionen wurden bei dieser Untersuchung nicht berücksichtigt (Prenzler et al. 2010).

Durch die Tabuisierung dieser Erkrankung, die häufigen Stuhlgänge, die Schmerzen und die zahlreichen Begleiterkrankungen, kommt es häufig zum sozialen Rückzug der Betroffenen. Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung sind folglich in ihrem täglichen Leben sehr stark eingeschränkt, besonders durch die Angst vor fäkaler Inkontinenz und folglich der ständigen Sorge keine Toilette in der Öffentlichkeit zu finden.

Zudem sind die Menschen bereits bei Diagnosestellung einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung verunsichert, welche Auswirkungen die Krankheit auf ihr weiteres Leben haben wird. Aus diesen Gründen benötigen die Betroffenen eine Ansprechperson, die sich auf diese chronisch verlaufenden Erkrankungen spezialisiert hat und deren Sorgen versteht. Menschen mit einer CED und deren Angehörige benötigen adäquate Beratung und Informationen durch eine erreichbare Fachkraft, um das Selbstmanagement der Erkrankung zu gewährleisten (Kemp, Griffiths & Lovell 2012).

Aufgrund der unklaren Ätiologie, bedarf es ständiger Forschung auf dem Gebiet der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen, auch bezüglich neuer Medikamente. Besonders die neu entwickelten Medikamente, die meist subkutan oder intravenös verabreicht werden, benötigen ein regelmäßiges Screening durch das Fachpersonal und vor allem die Compliance der Anwenderinnen und Anwender. Für diese Therapieoption ist nicht nur die medizinische Beratung, sondern auch die Patientenschulung durch eine Pflegeperson wichtig (Greveson & Woodward 2013).

Europäische Pflegepersonen, welche sich primär auf die Betreuung und Pflege von Menschen mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa spezialisiert haben, gründeten ein Netzwerk für Menschen mit einer CED. Seit 2007 gehört dieser Zusammenschluss von Pflegepersonen, die sogenannte Nurses-European Crohn's & Colitis Organisation (N-ECCO) der European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) an. Die ECCO wurde bereits 2001 gegründet, um die Betreuung von Menschen mit einer CED zu verbessern. Diese Non-Profit- Organisation erstellt internationale Leitlinien für die Praxis, Bildung und Forschung, in Zusammenarbeit mit diversen Spezialisten auf dem Gebiet der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. Die N-ECCO fokussiert sich primär auf die Weiterbildung von Pflegepersonen, welche in ihrer täglichen Berufsausübung mit Menschen mit einer CED im Umgang sind. Deren Ziel ist es, die Pflegequalität und das Wissen der Pflegepersonen auf dem Gebiet der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen in Europa zu steigern. Daher bietet die N-ECCO Ausbildungsmöglichkeiten für Pflegepersonen an, wie beispielsweise das jährliche Weiterbildungstreffen, bei dem Menschen aus ganz Europa teilnehmen können und bei dem auch der internationale Erfahrungsaustausch ermöglicht wird (O'Connor et al. 2013, European Crohn's and Colitis Organisation [ECCO] 2014).

1.1. Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen

Die zwei wichtigsten Vertreter der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen sind Morbus Crohn und Colitis ulcerosa (Hernández-Sampelayo et al. 2010).

1.1.1. Morbus Crohn

Morbus Crohn wird auch als Enteritis regionalis Crohn, Crohn-Krankheit, Enteritis terminalis oder Ileitis terminalis bezeichnet. Der Name dieser Erkrankung stammt von seinem Entdecker, dem New Yorker Gastroenterologen Burrill B. Crohn (Pschyrembel 2015a).

Pschyrembel (2015a, n. p.) definiert Morbus Crohn als eine „häufig in Schüben verlaufende, chronisch entzündliche Erkrankung, die alle Abschnitte des Verdauungstrakts erfassen kann. Eine Manifestation ist von oral bis anal möglich“.

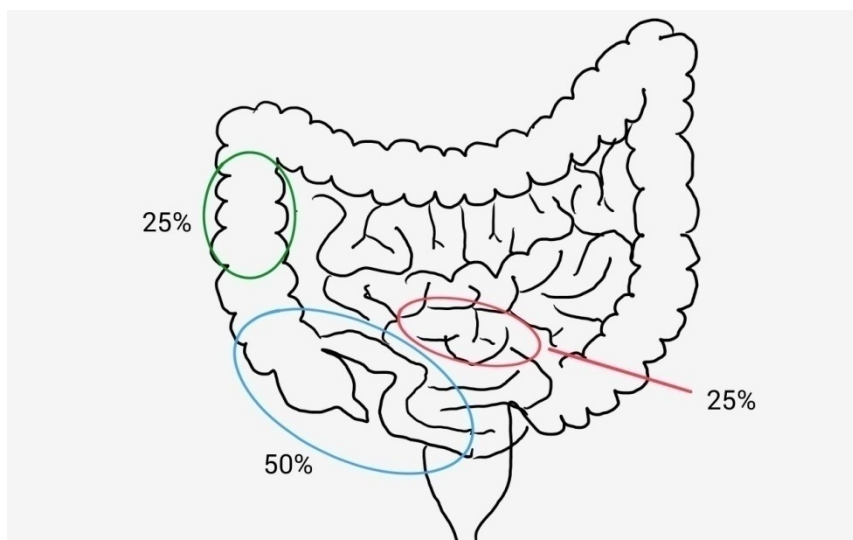


Abbildung 1: Lokalisationen bei Morbus Crohn (in Anlehnung an Pschyrembel 2015a)

Die Ätiologie ist bis heute noch ungeklärt, es wird angenommen, dass die Entstehung multifaktoriell bedingt ist. Die chronisch verlaufende Krankheit kann sich sowohl durch genetische Disposition, immunologische Dysregulation als auch durch eine Störung der physiologischen Bakterienflora entwickeln. Zudem wird angenommen, dass diverse Umweltfaktoren, wie das Rauchen oder Nahrungsmittelallergene zur Begünstigung der Krankheit beitragen können (Pschyrembel 2015a).

Abhängig davon welcher Darmabschnitt betroffen ist, treten verschiedene Symptome bei den Menschen mit Morbus Crohn auf. Lokalisiert sich die Erkrankung im Ileum, so treten meist krampfartige Schmerzen im rechten Unterbauch, Durchfälle und Gewichtsverlust auf. Im Dünndarm können sich Fisteln bilden, welche die Resorptionsfläche des Darms vermindern. Folglich können wichtige Substanzen aus dem Speisebrei im Organismus nicht mehr aufgenommen werden und daher gehen vor allem Flüssigkeit, Elektrolyte, Vitamine und Nährstoffe verloren. Durch den langfristigen Vitamin- und Kalziummangel oder als Folge der Steroidtherapie kann Osteoporose als Begleiterkrankung auftreten. Breitet sich die Entzündung im Dickdarm aus, sind Symptome wie Diarrhoe, Bauchschmerzen, -krämpfe und auch Blutungen die Folge (Pschyrembel 2015a; Duchmann 2009, p. 82-87).

Die Erkrankung geht oft mit diversen Begleiterscheinungen, wie Untergewicht, intraabdominalen Abszessen, Darmverschlüssen, dem Kurzdarmsyndrom, Fisteln, einem toxischen Megakolon einher. Da bei dieser chronisch-verlaufenden Erkrankung die intestinale Funktion gestört ist, ist die Bildung von Nieren- und Gallensteine begünstigt. Das bis zu 2,5- fach erhöhte Risiko eines kolorektalen Karzinoms besteht bei Menschen mit der Diagnose Morbus Crohn (Pschyrembel 2015a; Duchmann 2009, p. 82-87).

Die Diagnose wird durch die Kombination aus Anamnese mit Einschätzung der Krankheitsaktivität durch den „Crohn’s Disease Activity Index“, körperlicher Untersuchung, Labor, (Kapsel-) Endoskopie, Histologie, Sonographie und gegebenenfalls weiteren bildgebenden Verfahren, wie MR Enterographie gestellt (Pschyrembel 2015a).

Die Therapie eines Morbus Crohn setzt sich zusammen aus der medikamentösen Therapie, Operationen und zusätzlicher symptombezogener Therapie. Im Zuge dessen werden auch die Begleiterscheinungen mitbehandelt. Damit die Begleiterscheinungen beziehungsweise die Langzeitfolgen minimiert werden, ist das primäre Ziel der Behandlung dieser Erkrankung, die Zeit der Remission zu maximieren. Die Pharmakotherapie ist abhängig von der Krankheitsaktivität, das heißt, ob sich die Betroffene beziehungsweise der Betroffene gerade in Remission oder im akuten Schub befindet. Im akuten Schub werden vorwiegend Glukokortikoide eingesetzt, um die Entzündung zu lindern. Viele Untersuchungen zeigten, dass die Ursache dieser Erkrankung durch eine Fehlregulation des Immunsystems bedingt sein könnte. Folglich wird versucht die Entzündung zu unterdrücken, indem die Betroffenen in Remission mit immunsupprimierenden Medikamenten therapiert werden, wie beispielsweise mit

Methotrexat oder Anti-TNF- α -Antikörper. Wichtig bei Art der Therapie ist das regelmäßige Screening auf Infektionen, da die Anfälligkeit aufgrund der Funktionseinschränkung des Immunsystems erhöht ist. Darüber hinaus sind Aminosalizylaten eine Therapieoption in der Phase der Remission, da diese entzündungshemmend auf den Körper wirken (Dignass et al. 2011; Pschyrembel 2015a).

Seit Kurzem wird in Österreich ein neues Medikament mit Antikörpern getestet. Das regelmäßig intervenös verabreichte Medikament mit dem Wirkstoff Vedolizumab soll die Entzündungen in der Darmwand hemmen, indem die Einwanderung von Lymphozyten blockiert wird (Herrlinger, Fellermann & Stange 2014).

1.1.2. Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa (Cu) wird in Pschyrembel (2015b, n. p.) definiert als eine „meist in Schüben verlaufende nicht transmurale chronische Entzündung der Dickdarmschleimhaut, die sich vom Rektum ausgehend kontinuierlich nach proximal ausdehnt“.

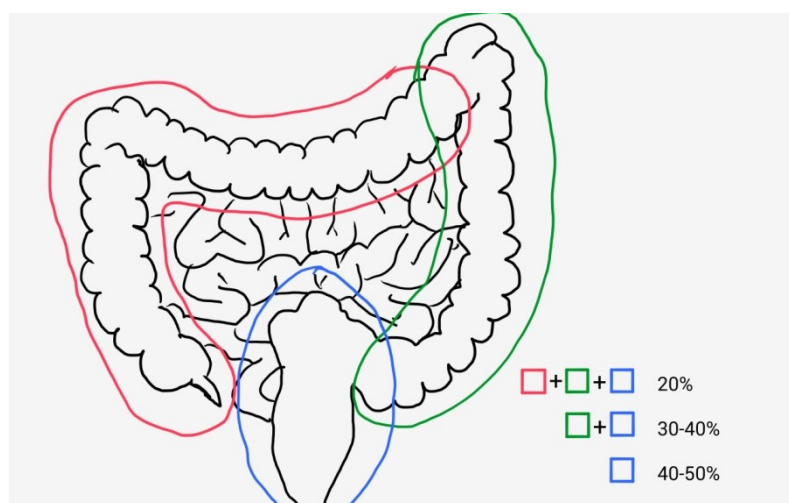


Abbildung 2: Lokalisationen bei Colitis ulcerosa (in Anlehnung an Pschyrembel 2015b)

Wie Abbildung 2 zeigt, ist bei 40-50% der Menschen mit Colitis ulcerosa die Entzündung im letzten Teil des Dickdarms, im sogenannten Rektum und Sigma ausgeprägt. Bei weiteren 30-40% lokalisiert sich die Entzündung zusätzlich auch auf den absteigenden Teil des Dickdarms. Der gesamte Dickdarm ist bei 20% der Betroffenen von der Entzündung befallen (Pschyrembel 2015b).

Die Ätiologie ist wie bei Morbus Crohn bisher noch unbekannt. Angenommen wird, dass die Entstehung multifaktoriell bedingt ist. Genetische Gründe, Störungen des Immunsystems und Risikofaktoren, wie die Einnahme von oralen Kontrazeptiva, Hormonersatzpräparaten und nichtsteroidalen Antiphlogistika können den Ausbruch der Erkrankung begünstigen (Pschyrembel 2015b).

Diese chronische Erkrankung führt in den meisten Fällen zu zahlreichen Symptomen bei den Betroffenen. Im Vordergrund der Erkrankung stehen die häufigen, meist schleimig-blutigen und oft auch schmerzhaften Stuhlgänge, welche schwer zu kontrollieren sind. Zudem können krampfartige Bauchschmerzen in der linken Bauchhälfte auftreten. Die weiteren Symptome, wie Fieber, Gewichtsverlust, allgemeine Entzündungszeichen, Abgeschlagenheit, Blässe, arterielle Hypotonie und Tachykardie sind abhängig vom Verlauf und von der Aktivität der Erkrankung (Pschyrembel 2015b).

Wie auch bei der Crohn-Krankheit, können sich im Laufe der Erkrankung zahlreiche Begleitscheinungen, die nicht das Intestinum betreffen, manifestieren. Wie auch die Ätiologie ist die Herkunft vieler Begleitscheinungen noch nicht vollständig geklärt. Osteopenie und Osteoporose können als Folge der Steroidtherapie oder durch den langfristigen Vitamin- und Kalziummangel auftreten. Entzündungen der Gallengänge, entzündliche Hautveränderungen, Arthritis und Augenentzündungen zählen zu den häufigsten Beschwerden, da die Entzündungen dieser Erkrankung fast an jedem Organ auftreten können. Weitere mögliche schwerwiegende Folgen der Colitis ulcerosa sind schwere oder massive Blutungen, Darmstenosen, Kolonperforationen, kolorektale Karzinome, Inkontinenz und ein toxisches Megakolon (Duchmann 2009, p. 82-87; Pschyrembel 2015b).

Zur Diagnosestellung einer Colitis ulcerosa sind dieselben Untersuchungsmethoden und -verfahren notwendig wie bei Morbus Crohn, das heißt, Anamnese, körperlicher Untersuchung, Labor, (Kapsel-) Endoskopie, Histologie, Sonographie und weitere bildgebende Verfahren, wie Dünndarm CT, MR Enterographie (Pschyrembel 2015b).

Die Therapie einer Colitis ulcerosa beinhaltet dieselben Säulen, wie die der Crohn-Krankheit. Folglich kann diese Erkrankung durch Medikamente, Operationen und Therapien der Begleitscheinungen behandelt werden. Die medikamentöse Einstellung der Betroffenen hängt von der Krankheitsaktivität ab. Im akuten Schub werden Glukokortikoide, Aminosalizylate und eventuell eine Nahrungskarenz mit parenteraler Flüssigkeits- und Elektrolytzufuhr verordnet, um die Entzündung zu lindern. Weitere

medikamentöse Therapieoptionen dieser chronisch-entzündlichen Darmerkrankung sind Immunsuppressiva, Anti-TNF- α -Antikörper, Antibiotika und der neue Wirkstoff Vedolizumab (Herrlinger, Fellermann & Stange 2014; Pschyrembel 2015b).

1.2. Inflammatory Bowel Disease (IBD) Nurse

Aufgrund dieser zuvor beschriebenen physischen und psychischen Auswirkungen dieser beiden Erkrankungen, entwickelte sich ein neues Tätigkeitsfeld für das Pflegepersonal, das der Inflammatory Bowel Disease Nurse. Im österreichischen Sprachgebrauch wird auch häufig von einer „CED - Schwester“ gesprochen. Eine allgemein gültige Definition einer IBD Nurse beziehungsweise einer „CED Schwester“ gibt es nicht, da die Bildungsniveaus und die Verantwortungsbereiche der Pflegepersonen, die mit Menschen mit einer CED arbeiten, international variieren. Die Bedeutung einer IBD Nurse unterscheidet sich von Land zu Land und sogar von der jeweiligen Einrichtung, in der diese eingesetzt werden. Im Zuge eines Weiterbildungstreffen der N-ECCO im Jahr 2012 wurde erhoben, dass bereits spezielle IBD Nurse Ausbildungen in Großbritannien, Österreich, Tschechien, Finnland, Deutschland, Niederlande, Spanien und Schweden angeboten werden (O'Connor et al. 2014).

Aufgrund der internationalen Ungleichheiten, hinsichtlich Rollen, Titeln, Einkommen und Ausbildungsgrade der jeweiligen IBD Nurses, verfasste die N-ECCO eine Konsenserklärung, um die Pflege der Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen zu standardisieren (O'Connor et al. 2013).

In der N-ECCO wird auch Österreich durch zwei Vertreterinnen repräsentiert. Derzeit existiert in Österreich noch keine akademische Ausbildung und kein flächendeckender Einsatz einer IBD Nurse für die Pflege von Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung. Dennoch gibt es für Pflegepersonen, die in einem Spezialbereich der Gastroenterologie tätig sind oder Interesse haben sich mit der speziellen Pflege von Personen mit einer CED zu beschäftigen, diverse Weiterbildungsprogramme bezüglich dieser Thematik. In anderen Ländern, wie beispielsweise im Vereinigten Königreich und in Canada, ist die Weiterbildung zur IBD Nurse bereits akademisch (European Crohn's and Colitis Organisation [ECCO] 2014; O'Connor et al. 2014).

Auch in Österreich wäre eine Umstrukturierung der Weiterbildungsmöglichkeiten für Pflegepersonen durchaus sinnvoll, da sich chronisch-entzündliche Darmerkrankungen oft in komplexen Krankheitsbildern zeigen. Folglich werden auch diverse Therapieoptionen angewendet, deshalb spielt bei diesen Erkrankungen nicht nur die medizinische

Behandlung eine wichtige Rolle, sondern auch die pflegerische Betreuung und Patientenschulung der Betroffenen und deren Angehörigen. Darüber hinaus brauchen die Betroffenen erreichbare Ansprechpersonen, welche sie mit Informationen versorgen, da diese Menschen oft mit der Diagnose einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung überfordert sind und ihnen das Wissen fehlt, welche Auswirkungen die Krankheit in ihrem weiteren Leben haben könnte. Die Krankheit manifestiert sich in den meisten Fällen bei jungen Menschen, besonders diese haben Zukunftsängste bezüglich ihrer Ausbildung, Arbeit, Kinderwunsch, Sexualität oder Familienplanung. Die Themen Ausscheidung und Stuhlinkontinenz sind auch heutzutage noch tabuisiert in der Gesellschaft und daher haben die Betroffenen Angst, ihre Sorgen und Bedenken betreffend der Erkrankung zu äußern, jedoch ist das Selbstmanagement dieser Erkrankung durch die Betroffenen wesentlich. Für das Selbstmanagement sind Informationen betreffend Ernährung, Umgang mit der Erkrankung, Inkontinenzversorgung, Sexualität, Medikamentenhandling und wichtiger Kontaktadressen nötig. Aus diesen Gründen würden die Betroffenen ein professionelles Beratungsgespräch und individuelle Betreuung durch eine Pflegeperson benötigen. Eine Pflegeperson, die sich auf diese Erkrankungen und deren Begleitscheinungen spezialisiert hat, um die Sorgen und Ängste der Betroffenen verstehen zu können. Menschen mit einer CED bedürfen einer empathischen Vertrauensperson, die ihnen mit Ratschlägen zur Seite steht und sie ermutigt, das Leben trotz der chronisch verlaufenden Krankheit bestmöglich zu gestalten (Keeton et al. 2014, Panés et al. 2014; Lesnovska et al. 2013).

1.3. Zielsetzung

Da es in Europa bereits Pflegepersonal mit einer Spezialausbildung für die Betreuung und Beratung von Menschen mit einer CED gibt, ist das Ziel dieser Arbeit, die Auswirkungen vom Einsatz einer IBD Nurse aufzuzeigen, dazu werden die Tätigkeiten der IBD Nurse beschrieben (O'Connor et al. 2013).

1.4. Fragestellung

- 1.) Was sind die Tätigkeiten einer IBD Nurse?
- 2.) Welche Auswirkungen werden durch den Einsatz von der IBD Nurse in der internationalen Literatur beschrieben?

2. Methode

Im folgenden Kapitel wird die Vorgehensweise der Literaturrecherche und die der kritischen Bewertung beschrieben, wodurch sich schließlich fünf Artikeln ergaben, die zur Beantwortung der Forschungsfragen verwendet wurden.

2.1. Literaturrecherche und Suchstrategie

Zur Beantwortung der Forschungsfragen, wurde im Zeitraum von Oktober bis Dezember 2014 eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken Cinahl und PubMed durchgeführt.

Vor der Literaturrecherche wurden die Begriffe „nurs*“, „role“, „tasks“, „skills“, „practice“, „impact“, „effect“, „outcome“, „efficiency“ und „IBD“ beziehungsweise „Inflammatory bowel disease“, aus den zuvor aufgestellten Forschungsfragen, abgeleitet, um möglichst viele passende Treffer zu erzielen. Für den Begriff „inflammatory bowel disease“ wurde ein Medical Subject Headings (Mesh) Term verwendet, der die Begriffe Crohn Disease und Ulcerative Colitis in die Suche inkludiert. Diese verwendeten Schlüsselwörter wurden folgendermaßen logisch mit den Booleschen Operatoren „AND“ und „OR“ verknüpft, um passende Literatur zu finden:

Tabelle 1: Keywords, Booleschen Operatoren und Treffer in den Datenbanken

	Keywords		Keywords		Keywords		Keywords
#1	nurs*	AND	IBD	OR	Inflammatory bowel disease [Mesh]		
#2	role	OR	tasks	OR	Skills	OR	practice
#3	impact	OR	effect	OR	outcome	OR	efficiency
Suchvorgang mit #1 AND (#2 OR #3)							
Suchvorgang in PubMed					165 Treffer		
Suchvorgang in Cinahl					60 Treffer		

Die Literaturrecherche in den beiden Datenbanken wurde limitiert auf Literatur, die in englischer oder deutscher Sprache verfasst und zudem zwischen Jänner 2004 und Dezember 2014 publiziert wurde.

Die Suche ergab 225 Treffer, wobei 20 Duplikate ausgeschlossen wurden. Anschließend erfolgte zur Sichtung der gefundenen Artikel das Titelscreening, der vorgeschlagenen 205 Ergebnisse gemäß den Schlüsselwörtern „nurs-“, „Crohn Disease“, „Ulcerative Colitis“, „IBD“ beziehungsweise „inflammatory bowel disease“.

Da der Titel ein sehr wichtiges Detail eines Forschungsreports ist, wurden zusätzlich bestimmte Kriterien berücksichtigt. Aus dem Titel soll hervorgehen, was untersucht wurde und zudem soll dieser die Aufmerksamkeit der Leserinnen und der Leser erregen und deren Interesse wecken. Der Titel soll nicht vom Forschungsziel, den Forschungsgegenständen, den Forschungsfragen oder den aufgestellten Hypothesen des Artikels abweichen. Aus den wichtigsten Variablen, dem Setting, der Population und dem Design soll kurz und prägnant der Titel formuliert werden (Grove, Burns & Gray 2013, p.603).

Nachdem die passenden Artikel bezüglich deren Titel herausgefiltert wurden, erfolgte das Abstractscreening. Ein wissenschaftlicher Artikel beginnt meist mit dem Abstract, der eine kurze Zusammenfassung in zirka 100-200 Wörtern darstellen sollte. Dieser sollte die wichtigsten Informationen des Artikels liefern, wie die Forschungsfragen, die Methoden, die Ergebnisse und Empfehlungen für die Pflegepraxis. Der Abstract soll das Interesse der Leserin oder des Lesers wecken und deutlich machen, ob dieser relevant ist (Loiselle et al. 2010, p. 58).

Aus dem Titel- und Abstractscreening gemäß dem Ein- und Ausschlusskriterien gingen sechs Artikel hervor, die inhaltlich passend für diese Arbeit waren. Die übrigen Artikel wurden ausgeschlossen, da diese entweder nicht zur Beantwortung der Forschungsfragen führten oder Kommentare waren. Fünf Artikeln wurden anhand der Kriterien nach Davis & Logan (2008) beziehungsweise nach Grove, Burns & Gray (2013, p.473) kritisch bewertet.

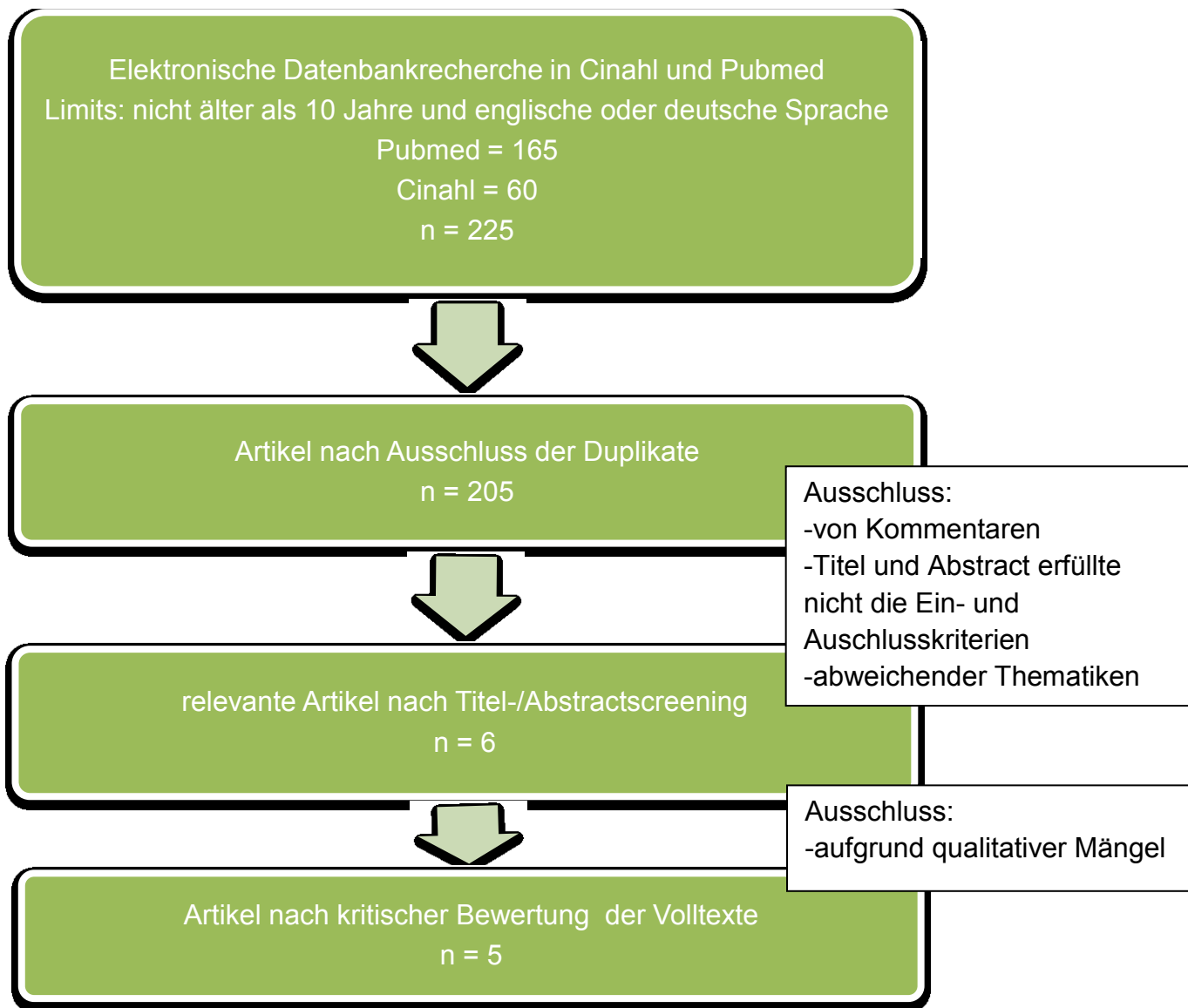


Abbildung 3: Flowchart der Literaturrecherche

Schlussendlich blieben nach diesem Bewertungsverfahren drei quantitative Studien und eine systematische Übersichtsarbeit übrig. Eine systematische Übersichtsarbeit wurde aufgrund diverser qualitativer Mängel ausgeschlossen. Einen Überblick über die Ergebnisse der kritischen Bewertung der eingeschlossenen Studien liefert die nachfolgende Tabelle 2.

Tabelle 2: Übersicht über die Bewertung der eingeschlossenen Studien

Autorinnen und Autoren (Jahr)	Titel	Abstract	Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
Bager (2014)	+/-	+	-	+/-	+	+
Jelsness- Jørgensen et al. (2012)	+	+	+/-	+	+	+
Leach et al. (2014)	+/-	+	+	-	+	+
Hernández- Sampelayo et al. (2010)	+	+	+	+/-	+/-	+

Bei einem weiteren eingeschlossenen Artikel handelt es sich, um eine Konsenserklärung der N-ECCO. Diese wurde in die Arbeit aufgenommen, da diese den aktuellen Wissenstand, bezogen auf die Pflege von Menschen mit einer CED, darstellt. Diese Konsenserklärung wird als qualitativ hochwertig angesehen, da diese in Zusammenarbeit von diversen Expertinnen und Experten entwickelt wurde.

Im Jahr 2011 wurde der Bedarf für eine Konsenserklärung über die Rolle einer IBD Nurse vom N-ECCO Komitee festgestellt. Daraufhin wurde ein Entwurf für Richtlinien und zukünftigen Inhalten für die Konsenserklärung entwickelt, der schließlich dem Verwaltungsrat vorgelegt wurde. Nach der Bestätigung dieses Entwurfes, startete die ECCO im Jahr 2012 einen Aufruf nach Pflegepersonen, die Interesse an der Mitarbeit zur Entwicklung der Konsenserklärung hatten. Das N-ECCO Komitee wählte unter allen Freiwilligen, 15 Pflegepersonen für die Entwicklung des Standards aus. Als Einschlusskriterium für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer stand die Erfahrung als IBD Nurse im Vordergrund. Die ausgewählten Pflegepersonen wurden in vier Gruppen aufgeteilt, welche sich jeweils mit verschiedenen Aspekten der IBD Pflege auseinandersetzten. Jede Gruppe verfasste unter der Leitung eines Mitgliedes des N-ECCO Komitees, individuelle Richtlinien und deren unterstützende Beschreibungen. Die Entwicklung wurde begleitet durch eine Literaturrecherche in diversen Datenbanken. Danach wurde die gefundene Literatur den Evidenzgraden zugordnet. In Summe wurden 26 verschiedene Themen, bezüglich der Pflege von Menschen mit einer CED erarbeitet,

über welche die anderen Gruppenmitgliedern abstimmten. Damit ein ausgearbeitetes Thema als relevant erachtet wurde, benötigte dieses eine 80%ige Zustimmung aller Mitglieder. Abschließend wurden die unterstützenden Beschreibungen erneut durch vier freiwillige Expertinnen und Experten überarbeitet (O'Connor et al. 2013).

3. Ergebnisse

Im nachfolgenden Teil dieser Arbeit erfolgt die Vorstellung und Zusammenfassung der ausgewählten Literatur. Die einzelnen Forschungsartikel, welche aus der vorher beschriebenen Literaturrecherche hervorgegangen sind, werden den Forschungsfragen zugeordnet.

3.1. Tätigkeiten einer IBD Nurse

Zwei Artikel, die durch die Literaturrecherche gefunden wurden, führten zur Beantwortung der ersten Forschungsfrage. Zum einen die Konsenserklärung der N-ECCO, welche im Jahr 2013 publiziert wurde, zum anderen eine systematische Übersichtsarbeit von Hernández-Sampelayo et al., die im Jahre 2010 veröffentlicht wurde.

Zur Übersicht werden zu Beginn dieses Kapitels, die zusammengeführten Ergebnisse der ersten Forschungsfrage in der nachfolgenden Grafik dargestellt.



Abbildung 4: Tätigkeiten einer IBD Nurse

- „N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis“ (2013) von O'Connor M., Bager P., Duncan J., Gaarenstroom J., Younge L., Détré P., Bredin F., Dibley L., Dignass A., Gallego Barrero M., Greveson K., Hamzawi M., Ipenburg N., Keegan D., Martinato M., Murciano Gonzalo F., Pino Donnay S., Price T., Ramirez Morros A., Verwey M., White L. & van de Woude C.J.

Die N-ECCO hatte das Ziel, mit Hilfe dieser Konsenserklärung, eine Richtlinie zu entwickeln, um die Rolle der Pflegepersonen, welche mit Menschen mit einer chronisch Menschen arbeiten, zu beschreiben. Durch die Konsenserklärung wurde für alle Pflegepersonen, ein Standard geschaffen, welcher als Maßstab für die Pflege von Personen mit einer CED dient (O'Conner et al. 2013).

Die Konsenserklärung wurde in 3 Abschnitte gegliedert:

Der erste Abschnitt beinhaltet Richtlinien für die allgemeine Pflege von Menschen mit einer CED. Dieser Teil ist wichtig für das Basiswissen aller Pflegeperson, unabhängig davon in welchem Fachgebiet der Pflege diese arbeiten (O'Conner et al. 2013).

Jede Pflegeperson, die mit Menschen mit der Diagnose einer CED in Kontakt kommt, sollte über die Unterschiede der zwei wichtigsten Vertreter der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen Bescheid wissen und sich bewusst sein, dass der frühe Therapiebeginn für die Patientinnen und Patienten essentiell für den zukünftigen Krankheitsverlauf ist. Zum Basiswissen der Pflegepersonen gehört die Kenntnis über die Diagnostik, die Standardmedikationen und die operativen Verfahren zur Behandlung der Erkrankung (O'Conner et al. 2013).

Zum Aufgabengebiet dieser Pflegepersonen, gehört auch die psychische Unterstützung der Patientinnen und Patienten. Daher wird empfohlen, dass jede Pflegeperson bewusst wahrnimmt, dass diese chronisch-verlaufende Krankheit, Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen hat, sei es durch die ständigen Durchfälle, die Krankenhausaufenthalte oder durch die Angst, um den Arbeitsplatz (O'Conner et al. 2013).

Des Weiteren gehört zu den Tätigkeiten einer Pflegeperson die konkrete Auseinandersetzung mit den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen und das Angebot einer Unterstützung zu stellen. Da die Erkrankung komplex, chronisch und ungewiss verläuft, ist es von Vorteil, wenn jeder Betroffene Kontakt zu einer Pflegeperson, welche sich auf die Pflege von CED Patientinnen und Patienten spezialisiert hat, bekommt. Für den Vertrauensaufbau zu den Patientinnen und Patienten ist die Kommunikationsfähigkeit der Pflegepersonen erforderlich, das heißt, zum einen ist das aktive Zuhören und zu anderen die adäquate Beratung bezüglich der Erkrankung wichtig (O'Conner et al. 2013).

Die Erkrankung manifestiert sich vor allem bei jungen Menschen, aus diesem Grund ist es angebracht, Gespräche bezüglich Sexualität und anderen tabuisierenden Themen anzubieten. Durch die Erkrankung und möglichen resultierenden Operationen leiden die Betroffenen häufig an Körperbildstörungen, vermindertem Selbstwertgefühl, gestörter sexueller Funktion und Stuhlinkontinenz. Daher ist es Aufgabe des Pflegepersonals sie durch ein professionelles Beratungsgespräch zu unterstützen (O'Conner et al. 2013).

Da Stuhlinkontinenz auch heute noch tabuisiert wird und die Betroffenen sehr darunter leiden, ist das Vertrauen zu den Pflegepersonen unabdingbar. Die Inkontinenzversorgung soll individuell an den Menschen angepasst werden. Zudem sollen Pflegepersonen über das Wissen der Beckenbodengymnastik und der richtigen Ernährung verfügen.

Die Ernährung spielt eine wichtige Rolle bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. Eine richtige Ernährung trägt zur Remissionserhaltung bei, im akuten Schub wird deshalb häufig eine Nahrungskarenz mit parenteralem Flüssigkeits- und Elektrolytausgleich angeordnet und auch vor und nach Operationen im Gastrointestinaltrakt sind spezielle Ernährungsrichtlinien einzuhalten. Aus diesem Grund bedarf es der Kenntnis über die Diätvorschriften für die jeweiligen Situationen der Menschen mit einer CED (O'Conner et al. 2013).

Als Begleiterscheinung der chronisch verlaufenden Krankheit kann es zu Fistelbildungen, vor allem im Analbereich, kommen. Daher gehört es zu den Aufgaben der Pflegepersonen auf die Durchführung der Hautpflege und Hautkontrolle besonderen Wert zu legen (O'Conner et al. 2013).

Bei den Menschen mit einer CED kann es zu Fatigue-Syndrom kommen. Pflegepersonen sollen in der Lage sein, diesen Erschöpfungszustand frühzeitig zu erkennen, um adäquate Behandlung leisten zu können (O'Conner et al. 2013).

Für die optimale Betreuung der Betroffenen, ist es unvermeidlich, dass Pflegepersonen ein Teil eines multidisziplinären Teams sind. Da die Betroffenen häufig an Schmerzen leiden, erfordert das individuelle Schmerzmanagement einer Patientin beziehungsweise eines Patienten, die Zusammenarbeit des gesamten Teams, dazu zählen Ärztinnen und Ärzte, Pflegepersonen und der psychologische Dienst (O’Conner et al. 2013).

Aufbauend auf diesem Basiswissen werden im zweiten Abschnitt der Konsenserklärung, Inhalte beschrieben, welche sich Pflegepersonen, die Erfahrungen, Schulungen und/oder Ausbildungen bezüglich der Pflege von Menschen mit einer CED haben, zusätzlich aneignen sollen (O’Conner et al. 2013).

O’Conner et al. (2013, p.751) definiert diese Pflegeperson in der Konsenserklärung als „an autonomous clinical expert in IBD who is responsible for the assessment and provision of evidence based care planning, and treatment evaluation, and who provides practical information, education and emotional support for patients with IBD. They will practice within their own professional competency and accountability, supported by protocols or guidelines“.

Diese speziell ausgebildeten Pflegepersonen können verschiedene Titel, wie „nurse specialist“, „clinical nurse specialist“, „nurse practitioner“, „advanced nurse practitioner“, „nurse endoscopist“, „nurse consultant“ oder auch „Advanced IBD Nurse“, abhängig von dem Land in dem sie tätig sind, haben. Für diese Rolle benötigen Pflegepersonen Bildungs-, Forschungs-, Entwicklungs- und Führungskompetenzen. Um diese speziellen Kompetenzen für Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung zu entwickeln, sind Erfahrungen in diversen Settings notwendig (O’Conner et al. 2013).

Diese speziell ausgebildeten Pflegekräfte des multidisziplinären Teams sollen erreichbar und Ansprechpersonen für die Menschen mit einer CED sein.

Zur ganzheitlichen Pflege durch eine IBD Nurse gehört auch die Informationsweitergabe und individuelle Beratung von den Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen. Das Ziel eines jeden Beratungsgesprächs ist es, dass die Betroffenen durch das vermittelte Expertenwissen gestärkt werden, um das Leben mit einer CED bestmöglich gestalten zu können. Neben der Beratung über die Standardtherapieoptionen der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen, zählt es auch zu den Aufgaben der IBD

Nurse, informiert über komplementärmedizinische und alternativmedizinische Behandlungsmethoden zu sein (O'Conner et al. 2013).

Einer besonderen Beratung bedürfen auch Personen mit einer CED, welche mit Biologika behandelt werden. Für diese Art der Therapie sind Voruntersuchungen wichtig, die von den speziell ausgebildeten Pflegepersonen geplant werden. Darüber hinaus sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen während dieser Therapie notwendig, die zu den Tätigkeitsfeldern der IBD Nurses zählen. Die Pflegepersonen sind speziell geschult, um Nebenwirkungen zu erkennen und diese zu dokumentieren (O'Conner et al. 2013).

Paare mit Kinderwunsch sind oft mit diversen diesbezüglichen Fragen überfordert. Eine IBD Nurse berätet diese Paare allumfassend und unterstützt sie auch während der Schwangerschaft mit Ratschlägen. Da die Schwangerschaft, je nach Krankheitsaktivität und Medikamenteneinnahme, genau geplant werden muss, soll die Beratung werdender Eltern möglichst früh erfolgen (O'Conner et al. 2013).

Die Beratung der Betroffenen durch eine IBD Nurse soll auch via E-Mail und Telefonkontakt erfolgen können. Durch diese Form der Erreichbarkeit wird es den Personen mit einer CED erleichtert, sich jederzeit bei Sorgen, Unwohlsein oder etwaiger Fragen an die jeweilige Vertrauensperson zu wenden. Die IBD Nurse muss jedoch nach Schilderung der Beschwerden abschätzen können, ob ein Bedarf einer klinischen Kontrolle notwendig sei (O'Conner et al. 2013).

Beim Übergang der jungen Patientinnen und Patienten von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin soll eine IBD Nurse involviert werden, da gerade Jugendliche mit einer CED spezielle soziale, psychologische, erzieherische und physische Bedürfnisse haben (O'Conner et al. 2013).

Die Überwachung der Krankheitsaktivität und die Kontrolle des Befindens der Betroffenen zählt auch zu den Tätigkeiten der IBD Nurse. Daher wurden spezielle Instrumente, wie beispielsweise der „Simple Clinical Colitis Activity Index“ zur Messung der Krankheitsaktivität oder das „Inflammatory Bowel Disease Questionnaire“ zur Beurteilung der Symptome der Betroffenen, entwickelt. Diese Erhebungsinstrumente dienen als Hilfe zur Einschätzung der Erkrankung und als Krankheitsverlaufskontrolle. Um diese richtig anwenden zu können, sind Schulungen der Pflegepersonen notwendig. Darüber hinaus müssen sich die IBD Nurses das Wissen zur Auswertung von Biomarkern, bildgebenden

Verfahren und Endoskopien durch Fortbildungen aneignen, um optimale Versorgung der Patientinnen und Patienten zu gewährleisten (O’Conner et al. 2013).

Es bedarf einer präzisen Dokumentation eines jeden Kontaktes zur Patientin oder zum Patienten, um Informationen im multidisziplinären Team weitergeben zu können, für etwaige Forschungen und um die Qualität der Pflege zu sichern (O’Conner et al. 2013).

Trotz den zahlreichen Kompetenzen und umfassenden Tätigkeitsbereichen der IBD Nurse, müssen diese spezialisierten Pflegepersonen einschätzen können, welche Anliegen oder Probleme der Betroffenen vom Kompetenzbereich einer IBD Nurse abweichen.

Besonderes durch die zahlreichen Begleiterscheinungen ist es notwendig, die Menschen mit einer CED gut zu beraten und gegebenenfalls an eine Spezialistin oder einen Spezialisten, abhängig von den individuellen Beschwerden, weiterzuleiten (O’Conner et al. 2013).

Der dritte und letzte Abschnitt der Konsenserklärung beschreibt die Dringlichkeit und den Nutzen der spezialisierten IBD Nurses, nicht nur für die Betroffenen und für das multidisziplinäre Team, sondern auch für alle Dienstleister, die im Gesundheitssektor tätig sind. Darüber hinaus, wird empfohlen mehr auf dem Gebiet der IBD Nurses zu forschen, um dies gewährleisten zu können, ist es essentiell, dass diese an Forschungsprojekten teilnehmen, selbst Forschungen betreiben und diese Forschungsprojekte leiten (O’Conner et al. 2013).

- „Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: A synthesis of the evidence” (2010) von Hernández-Sampelayo P., Seoane M., Oltra L., Marín L., Torrejón A., Vera M.I, García V., Lázaro P., Parody E., Blasco A. & Casellas F.

Diese systematische Übersichtsarbeit hatte den Zweck, eine Darstellung über den derzeitigen Wissensstand über das IBD Management in der Pflege, bezogen auf die Struktur, Tätigkeiten der IBD Nurses und deren Auswirkungen, zu liefern. Mittels systematischer Literaturrecherche in den Datenbanken MEDLINE, EMBASE, Indice Médico Español, Cochrance Library und zusätzlicher Handsuche wurden 15 Studien ausgewählt. Limitiert wurde die Literaturrecherche auf Literatur, welche in englischer oder spanischer Sprache verfasst und in der Zeitspanne von Jänner 1999 bis September 2009

publiziert worden war. Vor der Literaturrecherche wurden passende Schlüsselwörter und zugehörige MeSH Terms für die jeweiligen Datenbanken gesucht. Die Literaturrecherche in den Datenbanken wurde begleitet von einer Handsuche auf diversen Internetseiten von Institutionen und Google. Einschlusskriterien für die Studien waren, dass diese Originalartikel waren, die sowohl das Thema chronisch-entzündliche Darmerkrankungen beinhalteten als auch Informationen für Pflegepersonen bezüglich IBD Management lieferten. Anfangs lieferte die gesamte Suche 284 Treffer, zuerst erfolgten das Titel- und danach das Abstractscreening. Anschließend wurden die Volltexte gelesen und von zwei voneinander unabhängigen Personen bewertet, um feststellen zu können, ob der jeweilige Artikel, die Einschlusskriterien erfüllt. Quantitative Artikel wurden mit Hilfe der „Oxford Center for Evidence-based Medicine Levels of Evidence“ beurteilt. Qualitative Artikeln wurden mittels „Critical Appraisal Skills Programme evaluation tool“ bewertet. Zur Übersicht der gefundenen Artikel wurde eine Tabelle erstellt, welche die Autorinnen und Autoren, das Erscheinungsjahr, das Land, das Ziel, das Design, die Ergebnisse und die Schlussfolgerungen der einzelnen Studien darstellt (Hernández-Sampelayo et al. 2010).

Ergebnisse:

Die systematische Übersichtsarbeit ergab, dass die IBD Nurse als Teil eines multidisziplinären Teams fungieren soll. Das bedeutet, dass diese eine Verbindung zwischen Patientinnen beziehungsweise Patienten und dem gesamten IBD Team, sei es Ärztinnen und Ärzte, Diätologinnen und Diätologen oder Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, bilden (Hernández-Sampelayo et al. 2010).

Außerdem zeigte das Review, dass ein Zusammenhang besteht zwischen dem Wissensausmaß einer IBD Nurse und dem jeweiligen Arbeitsplatz. Daher wäre im Arbeitsalltag eine Rotation der IBD Nurse in den Spezialbereichen, sei es in der IBD Ambulanz, in der Endoskopie oder auf der Station, von Vorteil, um das Wissen ständig erweitern zu können. Zu den Kompetenzen einer IBD Nurse sollte das Handling mit den spezifischen Medikamenten zählen und es sollten individuelle Beschwerden der Patientinnen und Patienten möglichst schnell erkannt werden. Des Weiteren zeigt sich, dass es zu den Aufgaben einer IBD Nurse zählt, die Betroffenen und deren Angehörige adäquat und kompetent zu beraten und für diese eine emotionale Stütze zu sein. Die Erreichbarkeit der IBD Nurse, beispielsweise per Telefon oder E-Mail, stellt einen wichtigen Aspekt für die Betroffenen dar (Hernández-Sampelayo et al. 2010).

3.2. Auswirkungen durch den Einsatz einer IBD Nurse

Zur Beantwortung der zweiten Forschungsfrage führten vier Artikel nach der Literaturrecherche. Es handelt sich um drei quantitative Artikel von Bager 2014, Jelsness-Jørgensen et al. 2012 und Leach et al. 2014. Der vierte Artikel ist eine systematische Übersichtsarbeit von Hernández-Sampelayo et al. 2010, der auch schon zur Beantwortung der ersten Forschungsfrage verwendet wurde, da die Autorinnen und Autoren mehr Aspekte des IBD Managements untersuchten. Die Ergebnisse der zweiten Forschungsfrage, werden bevor diese inhaltlich beschrieben werden, zur Übersicht in einer Tabelle dargestellt.

Tabelle 3: Übersicht der zentralen Ergebnisse

AutorInnen-Jahr	Titel	Forschungsziel	Stichprobengröße/Setting	Zentrale Ergebnisse
Bager, P -2014	The impact of nurse-led annual telephone follow-up of patients with inflammatory bowel disease	Auswirkungen durch Umstrukturierung der jährlichen klinischen Routinekontrollen von Patientinnen und Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen: Routinekontrollen durch Telefonservice mit IBD Nurse ersetzt	Stichprobengröße: 474 Aarhus University Hospital in Dänemark	• Finanzielle Ersparnisse für die Patientinnen und Patienten • annähernd gleichbleibender Arbeitsaufwand für das Personal der IBD Ambulanz • hohe Zufriedenheit mit dem Telefonservice der Anwenderinnen und Anwender • Telefonservice anwendbar nur für Personen mit stabilem Krankheitsverlauf

Hernández-Sampelayo, P, Seoane, M, Oltra, L, Marín, L, Torrejón, A, Vera, M.I, García, V, Lázaro, P, Parody, E, Blasco, A & Casellas, F -2010	Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: A synthesis of the evidence (→systematic review)	Darstellung des derzeitigen Wissensstand über das IBD Management in der Pflege	Stichprobengröße: 15 Studien Kein Setting vorhanden, da diese Arbeit eine profunde Übersicht über mehrere Studien liefert	• Abnahme der Krankenhausaufenthalte und der Ambulanzbesuche • Schnellere Erkennung der Beeinträchtigungen durch die Erkrankungen • Anzahl der Patientinnen und Patienten in Remission stieg • Gesteigerte Zufriedenheit der Patientinnen und Patienten
Jelsness-Jørgensen, L.P, Bernklev, T, Henriksen, M, Torp, R & Moum B -2012	Is patient reported outcome (PRO) affected by different follow-up regimens in inflammatory bowel disease (IBD)? A one	Unterschied zwischen zwei Betreuungsformen, einerseits primär durch IBD Nurses und andererseits, wie üblich, durch Gastroenterologinnen und Gastroenterologen geleitet und die daraus folgenden Auswirkungen auf die	Stichprobengröße: 140 Drei Ambulanzen: zwei Ambulanzen primär durch IBD Nurses (mit Hilfe von Gastroenterologinnen und Gastroenterologen) und eine Ambulanz lediglich durch Gastroenterologinnen und Gastroenterologen in Norwegen	• keine deutlichen Unterschiede zwischen den verschiedenen Ambulanzen • signifikant gesteigerte Lebensqualität bei Menschen mit Cu in IBD Nurse Ambulanz • signifikant verkürztes

	year prospective, longitudinal comparison of nurse-led versus conventional follow-up	Patientinnen und Patienten		Intervall vom Wiederauftreten der Entzündung bis zum Start der Therapie bei den IBD Nurse Patientinnen und Patienten
Leach, P, De Silva, M, Mountifield, R, Edwards, S, Chitti, L, Fraser, R.J.L & Bampton, P -2014	The effect of an inflammatory bowel disease nurse position on service delivery	Effektivität einer IBD Nurse, gemessen an allen Kontakten zwischen der IBD Nurse und den Patientinnen und Patienten; Auswirkungen dieses Service auf Patientenmanagement und Kosten	Stichprobengröße: 566 Flinders Medical Centre in Australien	• 17% weniger Krankenhausaufenthalte von Personen mit einer CED • Ersparnis von 136 535 Dollar /Jahr • Verringerung der Belegstage • Vermeidung von Krankenhausterminen und Ambulanzbesuchen

- „The impact of nurse-led annual telephone follow-up of patients with inflammatory bowel disease” (2014) von Bager P.

Ziel dieser Erhebung war es, die Auswirkungen, welche durch die Umstrukturierung der Patientenkontakte zum Krankenhaus erzielt wurden, zu erläutern. Im Speziellen handelte es sich bei der Stichprobe, um stabile Patientinnen und Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen, die statt der zuvor jährlichen konventionellen Routinekontrolle in der Ambulanz, nun diese durch einen Telefonservice mit einer IBD Nurse ersetzt bekommen haben. Zusätzlich zu diesen Telefonkontakten wurden jährlich Blut- und Stuhlproben, entweder von der jeweilige Hausärztin oder dem jeweiligen Hausarzt der Patientinnen und Patienten oder vom Krankenhaus, untersucht. Zur Erhebung aussagekräftiger Daten wurde ein quantitatives Design gewählt. Die Daten wurden über eine Zeitspanne von 3 Jahren gesammelt, das heißt ein Jahr vor Beginn der Umstrukturierung, ein Jahr während der Durchführung des Telefonservice und ein Jahr danach (Bager 2014).

Insgesamt waren 1 600 Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung in der Ambulanz in Betreuung. Bevor die Umstrukturierung der Kontaktaufnahme zum Krankenhaus erfolgte, wurde an 150 zufällige Personen aller ambulanten Patientinnen und Patienten mit einer CED ein Fragebogen mit einer fünf Punkte Likert-Skala ausgeteilt. Diese Befragung wurde durchgeführt, um zu evaluieren, ob Menschen mit einer CED bereit wären, sich auf diese neue Form der Betreuung einzulassen. Zusätzlich wurde erhoben, ob sie bezüglich der Umstrukturierungen, Bedenken und Vorschläge äußern möchten. Anschließend wurden aus der Gesamtanzahl der 1 600 Personen, durch definierte Einschlusskriterien, geeignete Teilnehmerinnen und Teilnehmer für den Telefonservice herausgefiltert. Eingeschlossen wurden jene Menschen, deren chronisch-entzündliche Darmerkrankung bereits seit mehr als einem Jahr dokumentiert wurde. Zudem war es Voraussetzung, dass sich diese zum Zeitpunkt der Datenerhebung in Remission befinden und die individuelle medikamentöse Therapie optimal angepasst war. Ausgeschlossen wurden wiederum jene Personen, die mental nicht in der Lage waren teilzunehmen, unter Gehörschädigung litten, die dänische Sprache nicht beherrschten und deren Krankheitsverlauf stets instabil war. Patientinnen und Patienten, die nicht an der neuen Form der Kommunikation teilnehmen wollten, verblieben im alten System der jährlichen Routinekontrollen (Bager 2014).

Nach Berücksichtigung der Ein- und Ausschlusskriterien und der Teilnahmebereitschaft der

Partizipantinnen und Partizipanten blieb eine Stichprobe von 474 Personen übrig, welche an dem Telefonservice der IBD Nurses teilnahmen. Zusätzlich wurde ein weiterer Telefonservice für Patientinnen und Patienten mit dringendem Beratungsbedarf eingerichtet (Bager 2014).

Ein Jahr nach Einführung des Telefonservice wurde erneut eine Untersuchung durchgeführt, um herauszufinden, wie zufrieden die Patientinnen und Patienten mit diesem waren. Demographische Daten, Krankheitsaktivitäten und jeweilige Erkrankungen wurden zusätzlich im Zuge der Datensammlung erhoben. Dazu wurde erneut ein Fragebogen an 150 zufällige Personen der Stichprobe ausgeteilt. Zusätzlich wurden die beteiligten Pflegepersonen, Ärztinnen und Ärzte und Sekretärinnen und Sekretäre über deren Erfahrungen mit der Umgestaltung des Behandlungskonzeptes anonym befragt.

Alle Ambulanzaufenthalte und Telefonkontakte wurden in einer Datenbank dokumentiert. Über die Zeitspanne von drei Jahren, in der die Erhebung durchgeführt wurde, wurden sämtliche Daten gesammelt, wie beispielsweise Wartezeiten, Zeitspannen bis zu den nächsten Terminen und so weiter. Folglich war es möglich, Vergleiche bezüglich der Daten vor und nach der Intervention zu erstellen (Bager 2014).

Um die Kosteneffektivität des Services feststellen zu können, wurden alle Behandlungen und deren benötigte Zeit in der Ambulanz aufgezeichnet. Einberechnet wurden auch die Fahrtkosten der Patientinnen und Patienten zum Krankenhaus und die Kosten ihrer verlorenen Arbeitszeit (Bager 2014).

Ergebnisse:

Bei der Erhebung vor der Intervention betrug die Rücklaufquote 98%. 87% der Befragten gaben an, dass sie der Umgestaltung der Kontaktaufnahme positiv gegenüber stehen. Einige Partizipantinnen und Partizipanten dieser Voruntersuchung äußerten Bedenken gegenüber der neuen Behandlungsmethode bezüglich Menschen, die unter Hörverlust leiden oder einen komplexen Krankheitsverlauf haben. Zusätzlich gaben die Befragten an, dass sie sich sorgen würden, im neuen telefonischen Behandlungssystem vergessen zu werden. Dieselbigen Bedenken wurden bei der Untersuchung ein Jahr nach der Neugestaltung des Services nicht mehr angemerkt (Bager 2014).

Bei der Untersuchung nach der Intervention wurden 150 Personen, welche Teil der Stichprobe waren, mittels Fragebogen, um ein Feedback bezüglich ihrer Zufriedenheit mit dem neuen Service, gebeten. 128 Fragebögen wurden korrekt ausgefüllt und zurückgeschickt. Bei der Auswertung wurde festgestellt, dass der Service von 94% der Personen als gut befunden wurde. Beinahe die Hälfte der Befragten nutzte das zusätzliche

Angebot des Telefonservice für dringenden Beratungsbedarf (Bager 2014).

Bei der Befragung, der in den Service involvierten Angestellten, kamen Bedenken bezüglich fehlendem Feedback und gleichbleibendem Arbeitspensum in der Ambulanz, auf. Zudem gaben die IBD Nurses an, dass die vorgesehene Zeit von 20 Minuten pro Patiententelefongespräch zu kurz sei, da diese zugleich das Gespräch dokumentieren und gegebenenfalls auch Blutkontrollen eingeben müssen. Des Weiteren vermuteten die Pflegepersonen, dass der Arbeitsaufwand unnötig vermehrt wäre, da die IBD Nurse in komplexen Situation, welche am Telefon von den Betroffenen geschildert werden, Rücksprache mit den Ärztinnen und Ärzte halten muss, bevor sie die Patientin oder den Patienten zurückrufen könne. Jedoch zeigte die Erhebung, dass der Arbeitsaufwand aller Beteiligten der Ambulanz annähernd gleich blieb (Bager 2014).

Zusätzlich ergab die Untersuchung, dass sich die Wartezeit für endoskopische Untersuchungen und für akute Beschwerden bis zum nächsten Termin, während des Jahres, in dem der Telefonservice angeboten wurde, deutlich verkürzt hatte. Die Wartezeit für geplante Termine und die Anzahl der akuten und geplanten Behandlungen in der Ambulanz blieben vor und nach der Einführung des Service gleich (Bager 2014).

Bezüglich der Kosten, ergab die Studie, dass ein Telefonkontakt mit einer IBD Nurse durchschnittlich lediglich 20% einer konventionellen Routinekontrolle ausmacht. Eine finanzielle Ersparnis von etwa 85 Euro, ergab sich für jede beziehungsweise jeden, der den Telefonservice nutzte, bezogen auf anfallende Fahrtkosten, sowie auf den Arbeitsausfall von etwa 2 Stunden pro Routinekontrolle (Bager 2014).

Zusammenfassend ergab sich, dass der Telefonservice der IBD Nurses nur für Patientinnen und Patienten, mit einem stabilen Krankheitsverlauf passend und von Nutzen ist (Bager 2014).

- „Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: A synthesis of the evidence” (2010) von Hernández-Sampelayo P., Seoane M., Oltra L., Marín L., Torrejón A., Vera M.I, García V., Lázaro P., Parody E., Blasco A. & Casellas F.

Diese systematische Übersichtsarbeit hatte das Ziel, nicht nur die Tätigkeiten einer IBD Nurse, sondern auch die durch den Einsatz einer IBD Nurse aufgetretenen Auswirkungen aufzuzeigen. Daher wurde dieser Artikel auch zur Beantwortung der zweiten

Forschungsfrage verwendet. Die Methode wurde nur bei der ersten Verwendung dieses Artikels im Kapitel 3.1. beschrieben.

Ergebnisse:

Die Zusammenfassung der gefunden Literatur ergab, dass durch den Einsatz der IBD Nurses die Krankenhausaufenthalte und die Krankenhausbesuche der Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung abnahmen. Zudem wurde festgestellt, dass die Beeinträchtigungen, hervorgerufen durch die Erkrankung, schneller erkannt wurden, und dass die Anzahl der Patientinnen und Patienten, welche in Remission sind, stieg. Darüber hinaus wurde durch die IBD Nurses, die Zufriedenheit der Patientinnen und Patienten gesteigert und die Arbeitszeit der Gastroenterologinnen und Gastroenterologen nahm ab. Bezüglich der Untersuchungen über die Auswirkung auf die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten gab es Unstimmigkeiten zwischen den einzelnen Studien (Hernández-Sampelayo et al. 2010).

- „Is patient reported outcome (PRO) affected by different follow-up regimens in inflammatory bowel disease (IBD)? A one year prospective, longitudinal comparison of nurse-led versus conventional follow-up” (2012) von Jelsness-Jørgensen L.P., Bernklev T., Henriksen M., Torp R. & Moum B.

Bei dieser Studie wurde untersucht, wie sich unterschiedliche Betreuungsformen auf Patientinnen und Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen auswirken. Für diese Datenerhebung wurde ein quantitatives Design gewählt, es handelt sich hierbei, um eine prospektive Längsschnittstudie (Jelsness-Jørgensen et al. 2012).

Drei Ambulanzen in Norwegen wurden untersucht. Zwei dieser Ambulanzen wurden hauptsächlich von IBD Nurses geleitet und es wurden nur in besonderen Fällen Gastroenterologinnen und Gastroenterologen hinzugezogen. Die dritte Ambulanz hingegen wurde lediglich von Gastroenterologinnen und Gastroenterologen geleitet, von denen die Patientinnen und Patienten auch betreut wurden (Jelsness-Jørgensen et al. 2012).

Eingeschlossen wurden Teilnehmerinnen und Teilnehmer, bei denen die Diagnose einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung klinisch, endoskopisch und histologisch festgestellt wurde und welche älter als 18 Jahre waren. Zudem war es Voraussetzung,

dass die Betroffenen zu Beginn der Datenerhebung, entweder sich in Remission befunden haben oder die Entzündung nur mäßig aktiv war. Zur Feststellung der Krankheitsaktivität wurde der „Simple Clinical Colitis Activity Index“ beziehungsweise der „Simple Crohn's Disease Activity Index“ verwendet. Dieses Erhebungsinstrument kann anhand von sechs Kriterien, wie Stuhlhäufigkeiten, Blut im Stuhl, Allgemeinbefinden und extraintestinalen Manifestationen, mittels Punktevergabe feststellen, ob sich Betroffenen in Remission oder im Schub befinden. Erreichten die Menschen mit einer CED einen Wert unter 10, wurden diese in die Datensammlung inkludiert, vorausgesetzt diese waren nicht schon bei einer anderen Studie inkludiert. Darüber hinaus wurden Teilnehmerinnen und Teilnehmer exkludiert, die kognitiv nicht in der Lage waren, an der Studie teilzunehmen und denen das weitere Vorgehen der Studie nicht zugemutet werden konnte. Die potentiellen Partizipantinnen und Partizipanten wurden im Zeitraum von Ende 2005 bis Anfang 2007 durch Gastroenterologinnen und Gastroenterologen der jeweiligen Einrichtungen ermittelt. Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer waren bis zu Beginn der Datensammlung in Behandlung bei Gastroenterologinnen und Gastroenterologen.

Letztendlich bestand die Stichprobe aus insgesamt 140 Personen. 69 Personen wurden alleinig von Gastroenterologinnen und Gastroenterologen behandelt, die übrigen 71 Personen wurden in den Ambulanzen, welche von den IBD Nurses geleitet wurden, betreut. Für eine Gruppe blieb die Behandlung durch eine Gastroenterologin oder einen Gastroenterologen, welcher mindestens 10 Jahre Erfahrung mit CED Patientinnen und Patienten haben musste, gleich. Für die Partizipantinnen und Partizipanten, der anderen zwei Gruppen begann eine neue Form der Behandlung, das heißt, sie wurden im Intervall von drei Monaten durch eine IBD Nurse ambulant betreut. Zudem bestand die Möglichkeit jederzeit während der Arbeitszeiten der IBD Nurses, in Kontakt mit diesen zu treten, um Fragen bezüglich der Erkrankung zu klären. Bei dieser Form der Betreuung wurde nur eine Gastroenterologin beziehungsweise ein Gastroenterologe hinzugezogen, wenn Anzeichen eines Krankheitsschubes auftraten und folglich eine Therapieänderung notwendig war (Jelsness-Jørgensen et al. 2012).

Mittels drei unterschiedlichen validen Erhebungsinstrumenten wurden zu Beginn der Behandlung in der jeweiligen Einrichtung unterschiedlichste Patientendaten erhoben. Nach einem Jahr wurde diese Datenerhebung wiederholt. Nun bestand die Stichprobe aus 133 Personen, da 7 Partizipantinnen oder Partizipanten aus diversen Gründen nicht mehr teilnahmen. Eingesetzt wurde das „The Rating Form of Inflammatory Bowel Disease Patient Concerns“ (RFIPC) Instrument, das speziell für Menschen mit einer chronisch-entzündlich Darmerkrankung entwickelt wurde, um deren Sorgen und Bedenken mittels

einer Visuellen Analog Skala (VAS) festzustellen. Das „Short Form-36“ Instrument ist ein allgemeiner Fragebogen, der eingesetzt wurde, um die physische Funktion, körperliche Rollenfunktion, körperlichen Schmerzen, Vitalität, soziale Funktion, Emotionalität und mentale Gesundheit einer Partizipantin oder eines Partizipanten festzustellen. Als drittes Instrument wurde das „Inflammatory Bowel Disease Questionnaire“ (IBDQ) eingesetzt, um Symptome, die die Verdauung betreffen, systemische Symptome, soziale Funktion und emotionale Funktion zu erheben. Zusätzlich wurden noch soziodemografische und klinische Daten, inklusive der krankheitsbedingten Krankenstände, Krankenhausaufenthalte, Schübe und so weiter, der Teilnehmerinnen und Teilnehmer erfasst. Darüber hinaus wurden die Partizipantinnen und Partizipanten am Ende der Datenerhebung gefragt, ob sie weiterhin in der Form der Betreuung, in der sie während der Untersuchung waren, verbleiben möchten (Jelsness-Jørgensen et al. 2012).

Ergebnisse:

Anhand der erhobenen Daten wurde festgestellt, dass Personen, die bei den Gastroenterologinnen und Gastroenterologen in Behandlung waren, primär mit Biologika, Azathioprin oder Methotrexat therapiert wurden. Die Personen, die hingegen bei den IBD Nurses ambulant behandelt wurden, wurden vorwiegend mit Glukokortikoiden behandelt. In Bezug auf die krankheitsinduzierten Sorgen, stellte sich mittels dem RFIPC Instrument heraus, dass Personen mit einer Crohn-Krankheit, welche bei den IBD Nurses in Behandlung waren, zu Beginn der Datenerhebung vermehrt Sorgen in Bezug auf ihre Erkrankung angaben, verglichen mit jenen Personen, welche bei Gastroenterologinnen und Gastroenterologen in Betreuung waren. Dieser Unterschied war jedoch bei der Datensammlung ein Jahr später nicht mehr ersichtlich.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Menschen mit Colitis ulcerosa hat sich innerhalb der Zeitspanne der Untersuchung mit Hilfe der IBD Nurses, gemessen am Ergebnis des IBDQ Instrumentes, signifikant verbessert (Jelsness-Jørgensen et al. 2012). Die Studie zeigte, dass bei 46% der Patientinnen und Patienten der IBD Nurses und bei 38,5% der Personen mit der konventionellen Behandlung, im Laufe der Untersuchung ein Krankheitsschub auftrat. Des Weiteren ergab die Datenerhebung, dass endoskopische Untersuchungen und krankheitsbedingte Operationen in beiden Gruppen gleich häufig durchgeführt wurden. 42 Personen, der konventionell betreuten Gruppe, konsultierten im Schnitt 1,7-mal die Gastroenterologinnen und Gastroenterologen zusätzlich zu deren Routinekontrollen. Im Vergleich dazu, traten die Personen der IBD Nurses Ambulanz beinahe doppelt so häufig mit den IBD Nurses in Kontakt. Hinsichtlich der Anzahl der

Krankenstände, ergab die Untersuchung, dass diese in beiden Gruppen annähernd gleich häufig benötigt wurden. Den deutlichsten Unterschied liefert das Ergebnis des Vergleichs der beiden Gruppen, bezüglich des Intervalls vom Wiederauftreten der Entzündung bis zum Start der Therapie bei den Patientinnen und Patienten. Bei den Partizipantinnen und Partizipanten der IBD Nurses Ambulanz verstrichen im Schnitt 9,9 Tage bis die individuelle angepasste Therapie eingeleitet wurde. Die wiederaufgetretenen Symptome der Patientinnen und Patienten der Gastroenterologinnen und Gastroenterologen wurden hingegen erst nach durchschnittlich 16,5 Tagen therapiert. Am Ende der Studie gaben beinahe alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer beider Gruppen an, in der jeweiligen Betreuungsform verbleiben zu wollen (Jelsness-Jørgensen et al. 2012).

- „The effect of an inflammatory bowel disease nurse position on service delivery” (2014) von Leach P., De Silva M., Mountifield R., Edwards S., Chitti L., Fraser R.J.L. & Bampton P.

Die Autorinnen und Autoren dieser Studie wollten feststellen, welchen Effekt eine IBD Nurse in einer Abteilung, welche sich auf die Behandlung von Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen spezialisiert, mit sich bringt. Dieser ambulante sowie auch stationäre Service durch eine IBD Nurse existierte in dieser Institution schon seit acht Jahren zu Beginn der Datensammlung. Um die Effektivität der IBD Nurse darlegen zu können, wurden prospektiv Aufzeichnungen über jeden Kontakt zwischen IBD Nurse und Patientin oder Patient über ein Jahr hinweg gemacht. Zusätzlich wurden die Auswirkungen dieses IBD Nurse Service auf das Patientenmanagement und die damit verbunden Kosten oder Kostenersparnisse erhoben. Zusätzlich wurde untersucht, wie sich unterschiedliche Betreuungsformen auf Patientinnen und Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen auswirken. Für diese Datenerhebung wurde ein quantitatives Design gewählt. Jeder Kontakt zwischen IBD Nurse und Patientin oder Patient konnte eine dieser vier Konsequenzen haben (Leach et al. 2014):

- Durch die Expertise der IBD Nurse wurden unnötige Krankenhausaufenthalte der Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen vermieden. Dies wurde ermöglicht durch die kompetente Abschätzung, der von den Patientinnen und Patienten von zuhause aus geschilderten Symptomen durch die IBD Nurse, um keine Verschlechterung des Gesundheitszustandes zur Folge zu haben.

- Die Abhandlung der Notfälle wurde durch die IBD Nurse geleitet. Wenn die IBD Nurse den Bedarf feststellte, dass ein Krankenhausaufenthalt benötigt wurde, wurde sofort Rücksprache mit den Gastroenterologinnen und Gastroenterologen und der Notaufnahme gehalten, um eine möglichst schnelle Aufnahme der Betroffenen oder des Betroffenen zu gewährleisten. In dem Fall, dass eine Patientin oder ein Patient von der IBD Nurse als stabil genug eingeschätzt wurde, um die Notaufnahme zu vermeiden zu können, wurde dies ermöglicht.
- Um die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten zu verbessern, wurden diese während des Krankenhausaufenthaltes hinsichtlich deren Medikation und des gesamten Management mit der eigenen Erkrankung, beraten. Zudem wurden regelmäßige Blutabnahmen durchgeführt, um Infektionen bei Patientinnen und Patienten, welche durch Immunsuppressiva therapiert wurden, zu erkennen. Die Daten der Patientinnen und Patienten wurden in einer Datenbank gesammelt, um jederzeit auf diese zugreifen zu können.
- Durch profunde Beratungen und Patientenschulungen durch die IBD Nurse, beispielsweise bezüglich der Medikationsanpassung, wurden zusätzliche ambulante Aufenthalte der Betroffenen vermieden.

Eingeschlossen wurden Kontakte zwischen IBD Nurse und Patientin oder Patient, welche zwischen dem 1. Jänner 2011 und dem 31. Dezember 2011 stattfanden. Wobei der Großteil der Patientinnen und Patienten mehr als einmal Kontakt zur IBD Nurse hatte. Insgesamt waren in dieser Zeitspanne 566 Personen mit ihnen in Kontakt, in Summe wurden 4920 Kontakte geführt. Die Datenerhebung wurde von der IBD Nurse durchgeführt. Vierteljährlich wurden die ambulanten Daten mittels des General Practice Plus programme gesammelt. Dieses Programm wurde entwickelt, um einen kontinuierlichen und prospektiven Überblick über die Auswirkungen verschiedener medizinischer Disziplinen zu erhalten. Die stationären Daten hingegen wurden vom Krankenhaus intern erhoben. Alle Patientendaten wurden der jeweiligen Erkrankung, sei es Morbus Crohn, Colitis ulcerosa oder der nicht unterscheidbaren Form der Erkrankung, der Ausbreitung der Entzündung und der Therapieform mit oder ohne Biologika zugeteilt. Um vergleichbare Daten bezüglich der Krankenhausaufenthaltskosten von Patientinnen und Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen zu haben, wurden Daten verwendet, welche bereits für eine früher durchgeführte Studie kalkuliert wurden (Leach et al. 2014).

Ergebnisse:

Die Auswertung der Patientendaten ergab, dass 258 Männer und 308 Frauen an der Studie teilnahmen und diese im Durchschnitt 38,8 Jahre alt waren. Bezüglich der Krankheitsverteilung, ergab sich, dass 141 Patientinnen und Patienten an Colitis ulcerosa, 339 Personen an Morbus Crohn erkrankt waren. Bei drei weiteren Personen war die Erkrankung nicht eindeutig einer der beiden Erkrankungen zuordenbar. Zusätzliche 83 Personen hatten anfangs Kontakt mit einer IBD Nurse, jedoch stellte sich heraus, dass diese an keiner chronisch-entzündlichen Darmerkrankung litten, sondern letztendlich eine andere Diagnose gestellt bekommen haben. Folglich wurden diese in eine passende Abteilung weitergeleitet. Von 104 Patientinnen und Patienten gab es stationäre Aufzeichnungen. Die Untersuchung ergab, dass Personen, die an Morbus Crohn erkrankt waren beinahe doppelt so häufig wie die Personen mit Colitis ulcerosa, den Service des IBD Teams in Anspruch genommen haben (Leach et al. 2014).

Die Anzahl der Krankenhausaufenthalte der Patientinnen und Patienten hatte durch die Interventionen einer IBD Nurse, um 17% abgenommen. Darüber hinaus konnten 16% der geplanten klinischen Termine vermieden werden, da die Angelegenheiten der Patientinnen und Patienten via Telefon oder E-Mail geklärt werden konnten (Leach et al. 2014).

Da im Jahr 2011 die Krankenhausaufenthalte der Patientinnen und Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen in Summe durchschnittlich 6,3 Tage andauerten, wurden 171 Belagstage durch den IBD Service im Krankenhaus eingespart. Zuvor durchgeführte Studien ergaben, dass jede Krankenhausaufnahme einer Person mit einer CED in Australien durchschnittlich 7 957 Dollar kostete. Durch die IBD Nurse konnten 27 Aufnahmen im Jahr 2011 vermieden werden, was somit eine Ersparnis von 214 839 Dollar zur Folge hatte. Aufgrund der zusätzlichen Reduktion der ambulanten Behandlungen und den vermiedenen Notaufnahmen, konnten insgesamt 136 535 Dollar eingespart werden, wobei die Entlohnung der IBD Nurse bereits berücksichtigt wurde (Leach et al. 2014).

4. Schlussfolgerung

In beiden Artikeln, welche sich auf die Tätigkeiten einer spezialisierten Pflegeperson für Menschen mit einer CED beziehen, zeigte sich, dass die IBD Nurse ein wichtiges Glied im multidisziplinären Team darstellt (O'Conner et al. 2013; Hernández-Sampelayo et al. 2010). In Anbetracht dieser Literatur stellt die IBD Nurse eine Verbindung zwischen den Patientinnen oder Patienten und dem Personal des Gesundheitssektors dar. Denn zur optimalen Versorgung eines Menschen mit einer CED werden sowohl Ärztinnen und Ärzte, Pflegepersonen, der psychologische Dienst, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, als auch Diätologinnen und Diätologen hinzugezogen. Daher kann schlussgefolgert werden, dass nicht alleinig die IBD Nurse zur Verbesserung der Erkrankung beitragen kann, sondern sollten sich auch andere Berufsgruppen des Gesundheitssektors auf chronisch-entzündliche Darmerkrankungen spezialisieren. Zuvor müssten jedoch die europäischen Unterschiede hinsichtlich der Bildungsniveaus und der Verantwortungsbereiche der IBD Nurses behoben werden. Den Anfang dieser Neugestaltung bildet die Konsenserklärung der N-ECCO.

Zusammenfassend zeigt sich, dass zur Ausübung der Tätigkeiten der IBD Nurse viele Kompetenzen notwendig sind. Diese könnten durch regelmäßige Weiterbildungen und Schulungen erworben werden. Die Notwendigkeit hierfür lieferte das deutliche Ergebnis der Studie von Jelsness-Jørgensen et al. (2012), denn durch das Know-how und die verbesserte Erreichbarkeit einer IBD Nurse konnten Symptome beinahe doppelt so schnell erkannt und folglich die notwendige Therapie gestartet werden, als in einer konventionellen Behandlung durch eine Ärztin oder einen Arzt.

Zudem ist das erlernte Wissen die Voraussetzung zur adäquaten Beratung der Betroffenen und deren Angehörige. Beratung zählt zu den wichtigsten Tätigkeitsfeldern einer IBD Nurse, denn nur durch Informationen wird das Selbstmanagement der Erkrankung für die Betroffenen ermöglicht. Daher und aufgrund der stetig ansteigenden Inzidenz dieser chronisch-verlaufenden Erkrankungen in Europa, wird der Bedarf einer IBD Nurse in diversen Settings in Zukunft steigen. Für die Ausbildung zur spezialisierten Pflegeperson auf dem Gebiet der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen müsste ein einheitliches Curriculum für die akademische Ausbildung entwickelt und Ausbildungsstätten geschaffen werden. In Anbetracht der Entwicklung dieser Ausbildung und hinsichtlich der Anstellungen dieser Fachkräfte und folglich der Finanzierung sind Unterstützungen von politischer Ebene unabdingbar. Um die Politik und die Sozialwirtschaft auf den Nutzen von Expertinnen und Experten für chronisch-entzündliche

Darmerkrankungen aufmerksam zu machen, ist der erste Schritt durch die Gründung der ECCO beziehungsweise der N-ECCO bereits gemacht. Darüber hinaus sind zur Schaffung von Transparenz weitere Forschungsarbeiten notwendig, die wie diese Arbeit aufzeigen, dass durch den Einsatz einer IBD Nurse diverse Krankenhausaufenthalte und -aufnahmen vermieden und somit Kosten eingespart werden können. Zudem werden durch die spezialisierten Pflegekräfte positive Effekte auf die Betroffenen erzielt, das heißt, dass die Zufriedenheit und die Anzahl der Personen in Remission steigt, krankheitsbezogene Beschwerden schneller erkannt werden und folglich die Therapie schneller eingeleitet wird. In Bezug auf die Auswirkungen durch die IBD Nurse auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen gibt es Unstimmigkeiten zwischen den einzelnen Studien. Daher sind weitere Studien diesbezüglich notwendig.

Durch diese Ergebnisse der eingeschlossenen Studien, welche nach der systematischen Literaturrecherche und der kritischen Bewertung übrig blieben, konnten die Forschungsfragen dieser Literaturübersicht weitgehend beantwortet werden. Aufgrund von mangelnder Literatur führten zur Beantwortung allerdings nur fünf Artikel.

5. Diskussion und Ausblick

Diese Arbeit wurde verfasst, um den aktuellen Wissensstand des Tätigkeitsbereichs einer IBD Nurse und die daraus resultierenden Auswirkungen anhand von internationaler Literatur aufzuzeigen. Die Literaturrecherche zeigte, dass die Tätigkeiten und somit die Kompetenzen einer IBD Nurse, aufgrund der komplexen Krankheitsbilder und deren Begleiterscheinungen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung, ein breites Spektrum abdecken. Die Ergebnisse der Artikel haben gezeigt, dass durch den Einsatz einer spezialisierten Pflegeperson auf dem Gebiet dieser chronisch-verlaufenden Erkrankungen, positive Effekte erzielt werden können. Hervorgehoben wurden Vorteile sowohl für das Gesundheitspersonal, die Betroffene als auch für das Gesundheits- und Sozialwesen.

Die Konsenserklärung der N-ECCO bietet einen klar definierten Tätigkeits- und Verantwortungsbereich für IBD Nurses. Dieser Kompetenzbereich deckt sich mit den internationalen Ergebnissen vorheriger Untersuchungen, da die Konsenserklärung aufbauend auf einer Literaturrecherche erstellt worden ist.

Damit wurde ein international gültiger Standard für alle Pflegepersonen geschaffen, welcher als Maßstab für die Pflege von Personen mit einer CED dient. Trotz alledem bleibt fraglich, ob diese Konsenserklärung in allen Ländern in dieser Form angewendet werden kann, da die jeweiligen kulturellen Unterschiede berücksichtigt werden müssen.

Die Ergebnisse aus den Studien von Leach et al. (2014) und Hernández-Sampelayo et al. (2010) verdeutlichen, dass durch den Einsatz einer IBD Nurse die Krankenhausaufenthalte und die Krankenhausaufnahmen der Menschen mit einer CED signifikant verringert werden können. Bereits im Jahre 2000 ergab eine Studie von Nightingale et al., dass durch eine IBD Nurse mehr als ein Drittel der Krankenhausaufenthalte vermieden werden konnte. Belegt wird dieses Ergebnis durch die Studie von Leach et al. (2014), die 14 Jahre später publiziert wurde, welche eine Reduktion der Krankenhausaufenthalte der Menschen mit einer CED um etwa 20 Prozent feststellte. Eine weitere Gemeinsamkeit dieser zwei Studien (Leach et al. 2010; Nightingale et al. 2000) ist die Abnahme der Belegstage durch die Expertise einer IBD Nurse.

Die Ergebnisse der Studien von Bager (2014) und Leach et al. (2014) zeigen, dass durch diese Reduktion der Krankenhausaufenthalte, der Krankenhaustermine und die Verfügbarkeit eines Telefonservice durch den Einsatz einer IBD Nurse, Kosten sowohl für

die Betroffenen als auch für das Gesundheitssystem eingespart werden können. Darüber hinaus zeigen sich positive Effekte auf die Verringerung der Krankheitsaktivität der Betroffenen durch den Einsatz einer IBD Nurse in der Studie von Hernández-Sampelayo et al. (2010). Dieses Ergebnis, dass aufgrund der Betreuung durch eine IBD Nurse, die Remissionsrate der Patientinnen und Patienten anstieg, wurde auch bereits in der Studie von Nightingale et al. (2000) festgestellt. Ebenfalls ergeben diese beiden Studien (Hernández-Sampelayo et al. 2010; Nightingale et al. 2000), dass die Zufriedenheit der Patientinnen und Patienten durch spezialisierte Pflegefachkräfte deutlich gesteigert wird.

Die Ergebnisse der Artikel bezüglich der Auswirkungen durch den Einsatz einer IBD Nurse weisen keine deutlichen Unterschiede zueinander auf. Somit sind die Ergebnisse dieser einbezogenen Untersuchungen sehr ähnlich und decken sich auch mit älterer Literatur. Infolgedessen lässt sich darauf schließen, dass diese eine starke Aussagekraft haben. Es sind jedoch bestimmte Kritikpunkte bezüglich der Qualität dieser Untersuchungen anzumerken.

Bei der systematischen Übersichtsarbeit von Hernández-Sampelayo et al. (2010) fällt auf, dass es Lücken bei der Angabe der systematischen Literaturrecherche gibt, beispielsweise wurde nicht angegeben, zu welchen Zeitpunkten, wo gesucht wurde. Zudem wurde die systematische Literaturrecherche nicht grafisch als sogenannte Flowchart dargestellt, um den Suchvorgang besser nachvollziehen zu können. Die Ergebnisse der einzelnen Studien wurden nicht ausführlich beschrieben, sondern nur kurz erläutert. Die Outcomes der einbezogenen Artikel wurden den Evidenzgraden zugeordnet. Diese lassen darauf schließen, dass der Großteil der Ergebnisse der einzelnen Studien nicht aussagekräftig beziehungsweise zweifelhaft ist. Dies wiederum deutet darauf hin, dass nur sehr wenig evidenzbasierte Untersuchungen existieren, die die Thematik der Pflege von Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung behandeln.

Die Studien von Bager (2014) und Leach et al. (2014) weisen ebenfalls qualitative Mängel auf. Bei beiden Artikeln wurde im Methodenteil kein Design angegeben. In der Studie von Leach et al. (2014) fehlt zudem die Zustimmung einer Ethikkommission, auch wurde keine Zustimmung zur Teilnahme der Partizipantinnen und Partizipanten eingeholt. Grove, Burns und Gray (2013, p.163-164) weisen darauf hin, dass jede Forscherin und jeder Forscher eigenverantwortlich verpflichtet ist, die Menschenrechte der Teilnehmerinnen und Teilnehmer des jeweiligen Forschungsprojektes zu beachten und diese zu schützen.

Daher wäre eine Wiederholung dieser Untersuchung mit Wahrung der ethischen Prinzipien empfehlenswert, um ethisch vertretbare Ergebnisse zu erhalten. Des Weiteren wäre es sinnvoll, die Durchführung der Datensammlung dieser Erhebung zu verändern, da diese ausschließlich auf der Selbsteinschätzung der IBD Nurse beruhte und somit zur Verzerrung der Daten geführt haben könnte.

In der Studie von Bager (2014) wurde in der Einleitung das Ziel der Studie nicht ausreichend beschrieben, das heißt, die wichtigsten Variablen, die untersucht werden sollten, wurden nicht klar definiert. Grove, Burns und Gray (2013, p.638) geben an, dass Variablen passend zum jeweiligen Konzept der Studie definiert werden müssen, um diese gegebenenfalls verändern und messen zu können. Bei dieser Studie könnte es ebenfalls zu einer systematischen Verzerrung der Ergebnisse aufgrund der Auswahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer gekommen sein, da der Randomisierungsprozess nicht beschrieben worden ist. Da die Variablen und der Vorgang der Randomisierung nicht genauer beschrieben worden sind, kann diese Untersuchung zu einem späteren Zeitpunkt nicht exakt gleich wiederholt werden, um Vergleichsdaten erheben zu können.

Die Ergebnisse der Studie von Jelsness-Jørgensen et al. (2012) könnten ebenfalls verzerrt sein, da die Untersuchung qualitative Mängel bei der Methodenbeschreibung aufweist. Die exakte Wiederholung dieser Untersuchung ist nicht möglich, da die Samplingmethode nicht genauer beschrieben wurde.

Auffallend ist, dass bei den drei eingeschlossenen quantitativen Studien (Bager 2014; Leach et al. 2014; Jelsness-Jørgensen et al. 2012) die Rücklaufquoten sehr hoch waren. Grove, Burns und Gray (2013, p.356) behaupten, je höher die Rücklaufquote, desto repräsentativer sind die Ergebnisse in Bezug auf die Zielgruppe und folglich spiegeln diese Ergebnisse die Wirklichkeit besser wieder. Die hohen Rücklaufquoten könnten auch auf das Interesse der Partizipantinnen und Partizipanten zurückzuführen sein. Daher ist anzunehmen, dass die Menschen mit einer CED sehr interessiert an wissenschaftlichen Erkenntnissen bezüglich ihrer Erkrankung sind.

Im Anbetracht der Studie von Jelsness-Jørgensen et al. (2012), bei der die Partizipantinnen und Partizipanten gefragt wurden, ob diese nach einem Jahr weiterhin in der von den IBD Nurses geleiteten Ambulanz behandelt werden möchten, fiel auf, dass beinahe jede Teilnehmerin und jeder Teilnehmer in dieser Form der Behandlung weiterbehandelt werden wollte. Dieses Ergebnis lässt darauf schließen, dass selbst Menschen mit einer CED, die zuvor von einer Gastroenterologin oder einem

Gastroenterologen behandelt worden sind, zufrieden waren mit der neuen Form der Betreuung durch eine IBD Nurse und keinerlei Nachteile dadurch hatten.

Eine Schwäche dieser Arbeit könnte durch die verwendeten Schlüsselwörter bei der Literaturrecherche entstanden sein. Möglicherweise könnten passende Artikel bei der Literaturrecherche in den Datenbanken verloren gegangen sein, da es, wie in der N-ECCO Konsenserklärung erwähnt wurde, diverse Berufsbezeichnungen für eine spezialisierte Pflegeperson für die Pflege von Menschen mit einer CED gibt. Die Literaturrecherche erfolgte lediglich in zwei Datenbanken PubMed und Cinahl, daher könnten weitere Ergebnisse zu den Forschungsfragen dieser Arbeit in anderen Datenbanken vorhanden sein.

Die Stärke dieser Arbeit liegt in der Aktualität der eingeschlossenen Artikel. Keiner dieser Artikel ist älter als fünf Jahre und dadurch kann der aktuelle Wissensstand über diese Thematik mittels dieser Arbeit gut dargestellt werden.

Insgesamt zeigt die Arbeit, dass der Bedarf an spezialisierten Pflegepersonen für Menschen mit einer CED aufgrund der zunehmenden Inzidenz steigen wird. Um diesen Bedarf zu decken, sind weitere Bildungsmöglichkeiten notwendig. Hinsichtlich der ständigen Forschung nach der Ätiologie dieser Erkrankung und somit der Entwicklung neuer Medikamente, ist es wichtig, dass sich die spezialisierten Pflegepersonen fortlaufend weiterbilden, um das notwendige Know-how für die Beratung und Patientenschulung gewährleisten zu können. Es steht fest, dass chronisch-entzündliche Darmerkrankungen näherer Betrachtung in der Pflege bedürfen, da die Betroffenen, wie am Anfang dieser Arbeit beschrieben wurde, meist mit der Diagnose und mit dem ungewissen Verlauf überfordert sind und Informationen von einer Fachkraft benötigen. Aus den Ergebnissen der Studien, welche die Auswirkungen einer IBD Nurse untersuchten, lässt sich feststellen, dass mit ausreichender Expertise sowohl positive Effekte auf die Zufriedenheit und Lebensqualität der Patientinnen und Patienten als auch auf die Kosten erzielt werden können. Des Weiteren würde durch die Einführung dieser neuen Berufsgruppe im Gesundheitswesen und des daraus resultierenden Publikmachens dieser Umstrukturierung im Bereich der Pflege ein wichtiger Schritt erreicht werden, da dadurch gegen die Tabuisierung dieser Erkrankung weiter angekämpft wird.

Dennoch sind anlässlich der vielen qualitativen Mängel in den Studien und aufgrund wenig vorhandener Literatur zum Thema CED, zukünftige Studien zur Erforschung der Auswirkungen durch den Einsatz der IBD Nurse notwendig, um die Aussagekraft der

positiven Effekte zu verstärken. Besonders nach Publizierung der Konsenserklärung durch die N-ECCO, wären weitere Forschungen diesbezüglich notwendig, da es nun empfohlene einheitliche Richtlinien für die Pflege von Menschen mit einer CED gibt und es somit keine drastischen Unterschiede in diesem Bereich der Pflege geben sollte. In der Konsenserklärung (O’Conner et al. 2013) selbst wird auch empfohlen, in der Rolle als IBD Nurse an Forschungen teilzunehmen und diese gegebenenfalls zu leiten, da Forschungen zur Sicherung der Qualität der Pflege beitragen würden. Zudem fiel bei der Literaturrecherche auf, dass hauptsächlich quantitative Studien zu dieser Thematik durchgeführt wurden. Aus diesem Grund wäre es zu empfehlen, Studien mit einem qualitativen Forschungsansatz durchzuführen, um beispielsweise die Erfahrungen der Betroffenen mit der IBD Nurse beschreiben zu können.

Auch in Österreich fehlen Forschungen hinsichtlich der Pflege von Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen, deren Ergebnisse schließlich in der Praxis angewandt werden könnten. Bei der Literaturrecherche für diese Arbeit zeigten sich deutliche Lücken in der Literatur bezogen auf die derzeitige Situation der Pflege von Menschen mit einer CED in Österreich. Um zukünftig repräsentative und vergleichbare Daten erheben zu können, ist es zu empfehlen, valide Messinstrumente wie in der Untersuchung von Jelsness-Jørgensen et al. (2012), welche speziell für diese Thematik entwickelt worden sind, anzuwenden.

6. Literaturverzeichnis

Bager, P 2014, "The impact of nurse-led annual telephone follow-up of patients with inflammatory bowel disease", *BMJ Quality Improvement Reports*, BMJ Publishing Group Limited, viewed on 8. December 2014, <http://qir.bmj.com/content/3/1/u206365.w2574.full>

Burisch, J & Munkholm, P 2015, „The epidemiology of inflammatory bowel disease“, *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, viewed on 24. February 2015, <http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/00365521.2015.1014407>

Dignass, A, Preiß, J.C, Aust, D.E, Autschbach, F, Ballauff, A, Barretton, G, Bokemeyer, B, Fichtner-Feigl, S, Hagel, S, Herrlinger, K.R, Jantschek, G, Kroesen, A, Kruis, W, Kucharzik, T, Langhorst, J, Reinshagen, M, Rogler, G, Schleiermacher, D, Schmidt, C, Schreiber, S, Schulze, H, Stange, E, Zeitz, M, Hoffmann, J.C & Stallmach, A 2011, „Aktualisierte Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Colitis ulcerosa 2011 – Ergebnisse einer Evidenzbasierten Konsensuskonferenz“, *Zeitschrift für Gastroenterologie*, vol. 46, pp. 1276–1341.

Duchmann, R 2009, „Klinik der extraintestinalen Manifestationen und assoziierten Erkrankungen (ohne Karzinome)“ in R Hoffmann, A Kroesen & B Klump (eds.), *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Handbuch für Klinik und Praxis*, 2nd edn, Georg Thieme Verlag KG, Stuttgart.

European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) 2014, *About ECCO*, viewed 31. January 2015, <https://www.ecco-ibd.eu/index.php/about-ecco.html>

Greveson, K & Woodward, S 2013, „Exploring the role of the inflammatory bowel disease nurse specialist“, *British Journal of Nursing*, vol. 22, no. 17, pp.16-21.

Grove, S, Burns, N & Gray, J 2013, *The Practice of Nursing Research: Appraisal, Synthesis and Generation of Evidence*, 7th edn, Saunders/Elsevier, St.Louis.

Hernández-Sampelayo, P, Seoane, M, Oltra, L, Marín, L, Torrejón, A, Vera, M.I, García, V, Lázaro, P, Parody, E, Blasco, A & Casellas, F 2010, „Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: A synthesis of the evidence”, *Journal of Crohn's and Colitis*, vol. 4, pp. 611–722.

Herrlinger, K, Fellermann, K & Stange E.F 2014, „Therapie chronisch- entzündlicher Darmerkrankungen, Standards, Kontroversen und Perspektiven“, *Der Internist*, vol. 55, no.8, pp.906-917.

Jelsness-Jørgensen, L.P, Bernklev, T, Henriksen, M, Torp, R & Moum B 2012, „Is patient reported outcome (PRO) affected by different follow-up regimens in inflammatory bowel disease (IBD)? A one year prospective, longitudinal comparison of nurse-led versus conventional follow-up”, *Journal of Crohn's and Colitis*, vol.6, pp. 887-894.

Keeton, R.L, Mikocka-Walus, A & Andrews J.M, 2014, „Concerns and worries in people living with inflammatory bowel disease (IBD): A mixed methods study”, *Journal of Psychosomatic Research*, viewed on 24. February 2015, <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399914004401>

Kemp, K, Griffiths, J & Lovell, K 2012, „Understanding the health and social care needs of people living with IBD: A meta-synthesis of the evidence”, *World Journal of Gastroenterology*, vol. 18, no. 43, pp. 6240-6249.

Knoflach, P 2014, „Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen: Neues zur Ätiopathogenese“, *Journal für Gastroenterologische und Hepatologische Erkrankungen, Fachzeitschrift für Erkrankungen des Verdauungstraktes*, vol. 12, no. 3, pp. 7-10.

Leach, P, De Silva, M, Mountifield, R, Edwards, S, Chitti, L, Fraser, R.J.L & Bampton, P 2014, „The effect of an inflammatory bowel disease nurse position on service delivery”, *Journal of Crohn's and Colitis*, vol.8, pp. 370-374.

Lesnovska, K, Börjeson, S, Hjortswang, H & Frisman, G 2013, „What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease”, *Journal of Clinical Nursing*, vol. 23, pp. 1718-1725.

Loiselle, C, Profetto-McGrath, J, Polit, D & Beck, C 2010, *Canadian Essentials of Nursing Research*, 3rd edn, Wolters Kluwer Health, Philadelphia.

Nightingale, A. J, Middleton, W, Middleton, S.J & Hunter, J.O 2000, „Evaluation of the effectiveness of a specialist nurse in the management of inflammatory bowel disease”, *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, vol. 12, no.9, pp. 967- 973.

O'Connor, M, Bager, P, Duncan, J, Gaarenstroom, J, Younge, L, Détré, P, Bredin, F, Dibley, L, Dignass, A, Gallego Barrero, M, Greveson, K, Hamzawi, M, Ipenburg, N, Keegan, D, Martinato, M, Murciano Gonzalo, F, Pino Donnay, S, Price, T, Ramirez Morros, A, Verwey, M, White, L & van de Woude, C.J 2013, „N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles incaring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis“, *Journal of Crohn's and Colitis*, vol. 7, pp. 744–764.

O'Connor, M, Gaarenstroom, J, Kemp, K, Bager, P & van der Woude, C 2014, „N-ECCO survey results of nursing practice in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis in Europe”, *Journal of Crohn's and Colitis*, vol. 8, pp. 1300-1307.

Panés, J, O'Conner, M, Peyrin-Biroulet, L, Irving, P, Petersson, J, Colombel, J.F. 2014, „Improving quality of care in inflammatory bowel disease: What changes can be made today?”, *Journal of Crohn's and Colitis*, vol. 8, pp. 919-926.

Prenzler, A, Bokemeyer, B, von der Schulenburg, J.M. & Mittendorf, T 2011, „Health care costs and their predictors of inflammatory bowel diseases in Germany“, *The European Journal of Health Economics*, vol.12, pp. 273-283.

Pschyrembel, W 2015a, *Klinisches Wörterbuch*, e-book, De Gruyter, Berlin, Bosten, viewed 1 January 2015, <http://www.degruyter.com/view/kw/4384666>

Pschyrembel, W 2015b, *Klinisches Wörterbuch*, e-book, De Gruyter, Berlin, Bosten, viewed 1 January 2015, <http://www.degruyter.com/view/kw/4381997>