© Fotolia

European Kidney Patients' Federation
CEAPIR

CEAPIR-Patientenbefragung in Europa

Therapiewahl: Wie frei ist die Entscheidung?

Ergebnisse, Diskussionen, Forderungen

BUNDESVERBAND NIERE E.V.

© Fotolia

Inhalt

- Editorial 3
- Einleitung 4
- Europäische Ergebnisse 6
- Deutsche Ergebnisse 8
- Therapieoptionen 12
  - Interview mit Prof. Dr. Martin Molzahn 14
- Therapiewahl 16
  - Interview mit Prof. Dr. Werner Riegel 17
- Psychosoziale Begleitung (PSB) 18
  - Interview mit Dipl.-Soz. Nicole Scherhag 19
- Shared Decision Making – Patientenbeteiligung 20
  - Kommentar von PD Dr. Jens Ulrich Rüffer 21
- Forderungen 22

Impressum

Herausgeber: Bundesverband Niere e.V.
Kakteenweg 9, 55126 Mainz

Redaktion: Angela Monecke

Druck: Köllen Druck+Verlag, Berlin
Oktober 2012

Ein Nachdruck ist – auch auszugsweise – nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers gestattet.

Evelin Čupović

Selbstverantwortung und Selbstbestimmung

Wie steht es um die Selbstbestimmung bei der Festlegung des Nierenersatzverfahrens? Ist die freie Behandlungswahl durch die Patienten gesichert? Die neue Patientenbefragung der europäischen Nierenpatientenorganisation CEAPIR ging genau diesen Kernfragen nach.

Die Mehrheit der deutschen Nierenpatienten ist zufrieden mit den Informationen zu Hämodialyse und Transplantation. Das ist erfreulich. Allerdings fehlen detaillierte Informationen zu Peritonealdialyse und Heim-Hämodialyse (mit oder auch ohne Partner). Um als Patient jedoch die richtige Entscheidung bei der Therapiewahl treffen zu können, sind umfassende Kenntnisse aller möglichen Therapieoptionen nötig. Nur so funktioniert Patientenbeteiligung, Selbstverantwortung und Selbstbestimmung. Das Recht des Patienten, eine aktive Rolle im Behandlungs- und Entscheidungsprozess zu spielen, stößt in der Praxis leider häufig an Grenzen. Die Abkehr von direktiven Formen der Arzt-Patienten-Kommunikation ist hier erforderlich. Patientenbeteiligung verlangt zudem eine gute kommunikative Kompetenz des Arztes, was in der medizinischen Ausbildung aber nicht ausreichend berücksichtigt wird.

Alle müssen an einem Strang ziehen

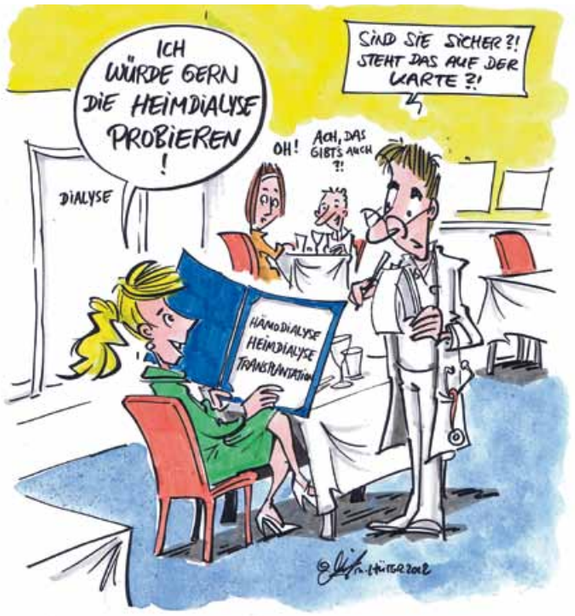
Der Arzt muss außerdem bereit sein, die Beziehung zum Patienten partnerschaftlich zu gestalten und (Entscheidungs-)Macht abzugeben. Eine Verankerung des Konzepts des Shared Decision Making (SDM) im Alltag kann nur gelingen, wenn alle – sowohl Patienten, Pflegekräfte als auch Ärzte – an einem Strang ziehen. Im Ergebnis profitieren alle Beteiligten von einer gelungenen Kommunikation, denn die Einbindung des Patienten erleichtert ihm die Krankheitsbewältigung, verbessert seine Therapietreue (Adhärenz) und führt zu bestmöglichen Behandlungsergebnissen.

Auch bei Beratungs- und Unterstützungsleistungen im Alltag ist eine Veränderung nötig. Denn Deutschland schnitt bei der CEAPIR-Umfrage in diesem Bereich europaweit am schlechtesten ab. Genau hier kann das BN-Projekt PSB Niere ansetzen und Hilfe leisten: Psychosozial stabile Patienten genesen wesentlich besser, sind eher in der Lage, eine aktive, selbstbestimmte Rolle im Behandlungsprozess zu übernehmen, und zeigen eine höhere Adhärenz.
Die Ergebnisse der Patientenbefragung belegen und bekräftigen die Forderung des BN e.V., PSB Niere bundesweit als Regelangebot in die Behandlung von chronisch nierenkranken Menschen zu integrieren – mehr denn je.

Evelin Čupović
Koordinatorin Therapien, Bundesverband Niere e.V.

Unzureichende Informationen erschweren Therapiewahl

Die europäische Nierenpatientenorganisation CEAPIR hat im August 2011 eine große europaweite Patientenbefragung gestartet. Die Ergebnisse wurden im April 2012 im Europäischen Parlament in Brüssel vorgestellt.



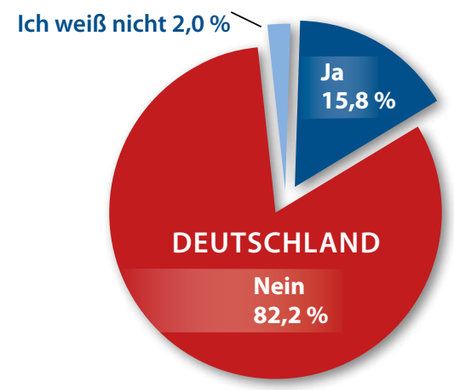
Die CEAPIR-Umfrage 2011 untersuchte den wichtigen Aspekt der Selbstbestimmung bei der Festlegung der Behandlungsart. Dazu wurde ein umfassender Fragebogen an alle nationalen Patientenorganisationen verschickt; dieser lag auch der Zeitschrift DER NIERENPATIENT bei, den viele Leser beantwortet haben. Bereits 2006 hatte CEAPIR eine Pilot-Studie zu diesem Thema gestartet, die klar zeigte, dass die Nierenpatienten überall in Europa keine ausreichende Information erhielten, um eine Behandlungswahl sicher treffen zu können. Die aktuelle Umfrage sollte noch einmal aufzeigen, ob inzwischen die freie Behandlungswahl durch die Patienten gesichert ist. Die Ergebnisse der Patientenbefragung sollen den nationalen Selbsthilfeverbänden ermöglichen, die besten Verfahrensweisen in Europa zu vergleichen, Lösungen zu finden und auf Verbesserungen in den Bereichen zu drängen, wo diese unzureichend sind.

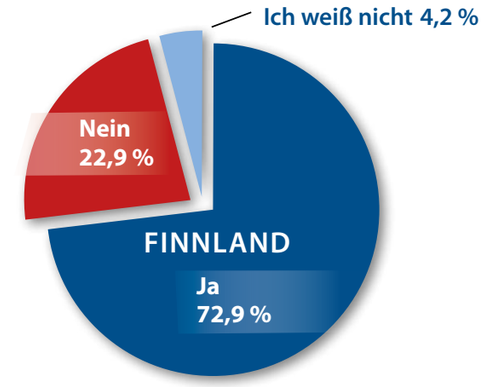
Fast 4.000 Patienten teilgenommen

Bei der Befragung wurden 3.867 Antworten aus 13 EU-Staaten ausgewertet. Die teilnehmenden Länder waren: Deutschland, Österreich, Großbritannien, Belgien, Finnland, Ungarn, Irland, Italien, Litauen, Portugal, Polen, Slowenien und Litauen. Der größte Rücklauf mit ca. 1.500 ausgefüllten Fragebögen kam aus Deutschland. 34 Fragen konnten beantwortet werden, die sämtliche Bereiche einer Nierenerkrankung betrafen – von der Dauer des Nierenersatzverfahrens über die Informationen zu den einzelnen Therapieoptionen und die Kosten der Behandlung bis zur Verfügbarkeit von Hilfsangeboten. Die Teilnehmer waren zwischen 18 und 70 Jahre oder älter.

Die Ergebnisse zeigen, dass sich Nierenpatienten in Europa nicht genügend in die Entscheidungsfindung bei der Therapiewahl einbezogen fühlen (siehe S. 6). Darüber hinaus ist mehr als 1 von 5 Patienten nicht ausreichend über die Erkrankung oder die möglichen Nierenersatzverfahren informiert, um eine aktive Rolle bei den Behandlungsentscheidungen treffen zu können und damit ihre Lebensqualität zu verbessern.

European Kidney Patients' Federation
CEAPIR





Haben Sie Hilfen / Unterstützungsleistungen erhalten, die Ihnen helfen, den Alltag zu bewältigen?

Weltweit sind 2,7 Millionen Menschen von einer chronischen Niereninsuffizienz betroffen, 1,9 Millionen von ihnen an der Dialyse. Etwa 20 % der chronisch Nierenkranken leben in der EU und kosten die Gesundheitssysteme fast 2 % ihres Gesamtbudgets. Die CEAPIR-Studie zeigt eine ganze Reihe von Problembereichen auf, für die dringender Handlungsbedarf besteht. Es muss sichergestellt sein, dass Patienten umfassend über die verschiedenen Therapieoptionen informiert werden. In Europa gibt es zudem große Behandlungsunterschiede und Ungleichheiten bei der Verfügbarkeit der Nierenersatztherapieverfahren. Auf europäischer Ebene müssen daher gemeinsame Aktivitäten angestrebt werden, um dieser Heterogenität entgegenzuwirken.

Wenig Hilfsangebote in Deutschland

Nur 15 % der Patienten in Deutschland sind der Meinung, dass sie eine Beratung oder eine Schulung erhalten, die ihnen hilft, ihre Erkrankung im Alltag selbst besser managen zu können. Im Gegensatz zu Finnland, wo drei Viertel aller Nierenpatienten solche Hilfsangebote erhalten (siehe Graphik). Mit über der Hälfte der Befragten in Italien wurden keine alternativen Therapieoptionen diskutiert oder sie waren sich nicht sicher. In Ungarn dagegen gaben 8 von 10 Patienten an, dass mit ihnen über die möglichen Nierenersatztherapien gesprochen wurde. 79 % der belgischen Patienten fühlen sich in die Entscheidungsfindung einbezogen, während in Portugal fast 40 % der Umfrageteilnehmer sagten, sie seien an der Therapiewahl überhaupt nicht beteiligt gewesen.

„Die heutigen Diskussionen im EU-Parlament bedeuten einen großen Schritt in die richtige Richtung: Die Patienten mit umfassenden Informationen auszustatten, die Patientenbeteiligung zu verbessern und einen gleichen Zugang zur Nierenbehandlung für alle Patienten zu sichern – auf europäischer als auch auf nationaler Ebene“, sagte der CEAPIR-Vize-Präsident Mark Murphy in Brüssel. „Es müssen noch mehr Anstrengungen unternommen werden, um den Zugriff auf interessensfreie Information sicherzustellen und damit die Behandlungsergebnisse der Patienten zu verbessern.“

Sehr geehrte Damen und Herren,
Ihr Peter Gilmer
Vorsitzender Bundesverband Niere e.V.
HERZLICHEN DANK, dass Sie sich die Zeit nehmen, d
ten sind sehr wertvoll und hilfreich für uns.
1. Als Sie das erste Mal dialysiert wurden, war es ein
Hämodialyse
Peritonealdialyse
2. Wie wird augenblicklich Ihre Nierenerkrankung
Peritonealdialyse
Hämodialyse
Keine Dialyse
CAPD
ambulante
transplantiert
3. Wie lange werden Sie bereits mit Ihrem derzei
Prädialyse
Peritonealdialyse
Wenn Sie transplantiert sind, machen Sie bitte m
4. Wurden Sie zu Beginn Ihrer Dialyse über die
klärt, auch über die Möglichkeiten zum Wec
5. Sind Sie auf der Warteliste für eine Nieren

Europa: Große Unterschiede

Nierenpatienten in ganz Europa fühlen sich nicht ausreichend über ihre chronische Erkrankung und die möglichen Therapieformen informiert. Dabei gibt es in den einzelnen EU-Ländern große Unterschiede, was den Informationsfluss und die Patientenbeteiligung angeht.

Über 20 % der europäischen Patienten erhielten weder brauchbare Informationen über die chronische Nierenerkrankung noch über die einzelnen Dialyseverfahren. Ein Viertel der Befragten gab an, dass sie vor Dialysebeginn nicht über Probleme und Folgen einer eingeschränkten Nierenfunktion von ihrem Arzt oder dem Pflegepersonal informiert wurden.

Über 40 Prozent der Nierenpatienten schlecht beraten

Fast zwei Drittel der Patienten bekam kein Schulungsangebot oder eine nähere Beratung, um sich und ihre Nierenerkrankung im Alltag besser in Einklang zu bringen. Die Verfügbarkeit von entsprechenden Fachkräften wie Sozialarbeitern bzw. sozialen Fachkräften, Diät- und Ernährungsberatung sowie psychologischen Hilfestellungen und Beratungen ist für 40 % der Umfrageteilnehmer entweder nicht vorhanden oder unbefriedigend. Finnische Patienten erhalten die besten Unterstützungsleistungen im Umgang mit ihrer Erkrankung (siehe S. 5 und 8), Deutschland schnitt hier europaweit am schlechtesten ab.

Nur etwas mehr als die Hälfte der europäischen Nierenpatienten wurde über alternative Behandlungsoptionen informiert, während sie schon mit der Dialysetherapie begonnen hatten. Fast 89 % waren im Allgemeinen zufrieden mit den Informationen zur Transplantation und zur Hämodialyse, weitaus weniger jedoch mit Informationen zur Peritonealdialyse und zur Heim-Hämodialyse.

Im Europäischen Parlament in Brüssel stellte CEAPIR die Ergebnisse der Patientenbefragung 2011 vor. Im Fokus stand die Selbstbestimmung bei der Festlegung der Behandlungsart.

Lediglich 59 % der Patienten berichteten, dass sie mit den Informationen zu den Heimdialyseverfahren zufrieden waren. Hier zeigte sich bei den Befragten aus Deutschland zumindest eine etwas größere Zufriedenheit (siehe S. 8).

Die meisten Patienten keine aktiven Entscheidungspartner

Jeder 4. Patient fühlte sich nicht in den Entscheidungsprozess zur Therapiewahl einbezogen. Weniger als die Hälfte der Befragten berichtete, dass sie in die Entscheidungsfindung sehr involviert war. Fast 42 % gaben an, dass sie ihre bevorzugte Behandlungsmethode nicht selbst auswählen konnten bzw. gar nicht wissen, ob dem so war (siehe Graphiken).

Große Unterschiede zeigten sich auch, was Behandlung und Zugang zu den einzelnen Nierenersatztherapien angeht (siehe S. 5). In Großbritannien z.B. konnten nur 2 von 10 Patienten ihr Behandlungsverfahren selbst wählen – während dies für fast 8 von 10 Patienten in Belgien gilt. In Polen trifft das auf weniger als die Hälfte der Befragten zu.

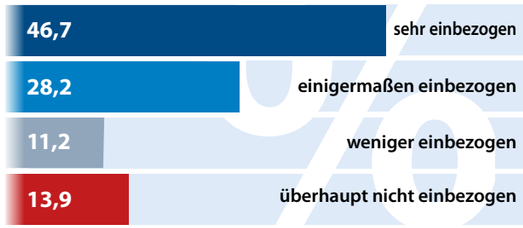
Viele Patienten wissen auch gar nicht, an wen sie sich wenden sollen, wenn sie mit ihrer Behandlung unzufrieden sind. Mehr als 40 % der europäischen Nierenpatienten kennen die Person oder Stelle nicht, an die sie ihre Beschwerden richten können. In Österreich weiß das nur ein Viertel der befragten Personen – im Gegensatz zu drei Viertel der Patienten in Polen. Interessant ist, dass chronisch Nierenkranke aus Zentral- und Osteuropa sehr viel besser ihre Rechte als Patienten wahrnehmen als aus den alten EU-Mitgliedsstaaten.

Diagnose zu spät, frühe Intervention nicht möglich

Die CEAPIR-Befragung ergab außerdem, dass die Diagnose einer Nierenerkrankung in Europa oft zu spät gestellt wird, eine frühe Intervention somit nicht möglich ist und den Patienten die Zeit für eine durchdachte Entscheidung hinsichtlich ihrer Therapieform fehlt. Einer von vier Nierenpatienten beginnt mit der Dialyse innerhalb von drei Monaten nach der Diagnose. Mehr als 25 % der befragten Personen erhielten zum Zeitpunkt der Diagnose eine Notfallbehandlung.

Chronische Nierenerkrankungen ziehen oft zahlreiche Folgekomplikationen nach sich. Eine optimale Behandlung verhindern nicht selten die entstehenden Kosten. Wichtig ist es daher, Zahlungen bzw. Zuzahlungen für ärztliche Behandlungen und Medikamente bei anderen Spezialisten als dem Nierenfacharzt, wie beim Augen- oder Hautarzt, zu betrachten. Mehr als die Hälfte der CEAPIR-Befragten muss für Medikamente zahlen, 15 % für ärztliche Konsultationen. Für fast ein Drittel der Patienten in Litauen sind Behandlungskosten eine Barriere für eine optimale Therapie. Österreich schnitt mit 7 % am Besten ab. Der europäische Durchschnitt liegt bei etwa 17 %.

Wie sehr waren Sie in die Entscheidungsfindung mit einbezogen, welche Form der Nierenersatztherapie Sie erhalten haben?



Konnten Sie Ihre bevorzugte Behandlungsmethode selbst auswählen?

Zu wenig Hilfsangebote für Nierenpatienten

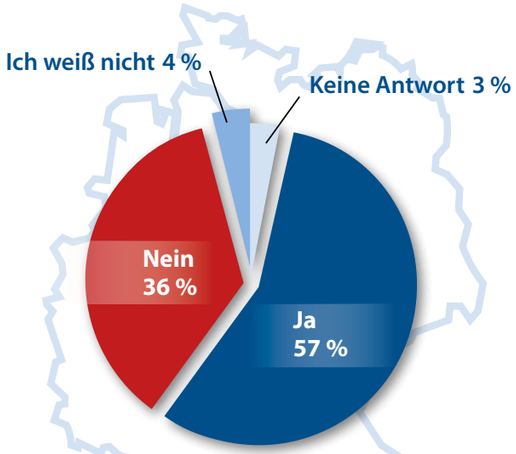
Deutschlands Nierenpatienten sind mit dem Niveau ihrer Behandlung sehr zufrieden. Das gaben fast 80 % der Befragten an. Das schlechteste Ergebnis in Europa lieferte die Bundesrepublik allerdings bei den Hilfsangeboten für chronisch Nierenkranke, die Selbstmanagement und Empowerment der Patienten fördern.

Deutschland landete europaweit auf dem letzten Platz, was Beratungs- und Unterstützungsleistungen im Alltag angeht. 8 von 10 Patienten gaben an, sie hätten nie solche Leistungen erhalten, die ihnen geholfen hätten, ihre Krankheit im Alltag zu bewältigen. Nur weniger als 2 von 10 (15 %) hätten Hilfestellungen bekommen. Das ist das schlechtestes Ergebnis in Europa, wo im Schnitt 35 % der Patienten von solchen Beratungs- und Unterstützungsleistungen profitieren. Der Unterschied ist besonders auffällig im Vergleich zu Finnland, wo fast drei Viertel der Patienten solche Hilfsangebote erhalten.

Im Allgemeinen zufrieden sind die Patienten mit den Informationen, die sie über Zentrums-Hämodialyse und Transplantation erhalten. Weniger Zufriedenheit zeigte sich mit Informationen zur Peritonealdialyse (PD) und zur Heim-Hämodialyse. Dies steht im Einklang mit einem europäischen Trend. Im Durchschnitt sind die Patienten in Europa aber noch weniger mit den Informationen zu PD und Heim-Hämodialyse zufrieden als ihre deutschen Mitpatienten (siehe auch S. 16).

Ein Drittel nicht in Entscheidung eingebunden

Fast die Hälfte der deutschen Patienten (47 %) war sehr zufrieden, was die Beteiligung bei der Entscheidung über ihre Behandlung angeht. Auf der anderen Seite gab aber auch ein Drittel der Personen an, sie seien nicht in diesen Entscheidungsprozess eingebunden worden. In Europa fühlen sich durchschnittlich 42 % stark an dieser Entscheidung beteiligt. Mehr als die Hälfte der Nierenpatienten in Deutschland berichteten, dass alternative Dialyseoptionen und auch die Möglichkeit zum Wechsel zwischen den Behandlungsverfahren mit ihnen diskutiert wurde.



▶▶ ***Deutschland:*** *Wurden Sie zu Beginn Ihrer Dialyse über die verschiedenen Dialyseverfahren aufgeklärt, auch über die Möglichkeiten zum Wechsel zwischen den Behandlungsverfahren?*

Das ist besser als der europäische Durchschnitt, wo sich fast die Hälfte der befragten Personen nicht an eine solche Diskussion erinnert. Dennoch sagen 3 von 10 Patienten in Deutschland, dass sie ihre Behandlungsmethode nicht wählen konnten, 8 % waren sich da unsicher. Das entspricht den durchschnittlichen europäischen Zahlen (29 % konnten nicht, 12 % wissen es nicht).

50 % der deutschen Nierenpatienten gaben an, dass sie nicht wissen, wo sie sich beschweren können, wenn sie unzufrieden mit ihrer Behandlung sind. Auch hier schneidet Deutschland schlechter ab als der europäische Durchschnitt: 6 von 10 Patienten wissen, an wen sie sich bei Unzufriedenheit wenden können.

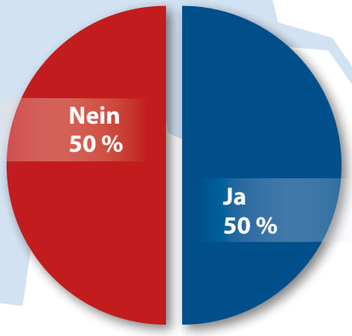
Große Unterschiede zu Ungarn, Polen, Slowenien

Ein beträchtlicher Unterschied besteht zu Ungarn, Polen und Slowenien. Dort sind sich drei Viertel der Patienten darüber im Klaren, wo sie ihre Unzufriedenheit äußern können. 79 % der deutschen Patienten sind sehr zufrieden mit der Behandlung ihrer Nierenerkrankung, 15 % einigermaßen zufrieden. Das ist besser als der Durchschnitt in Europa, wo 63 % sehr zufrieden und 35 % etwas zufrieden sind.
Für 12 % der deutschen Befragten sind die Kosten ein Hindernis für die bestmögliche Behandlung.

Die CEAPIR-Patientenbefragung

An der CEAPIR-Umfrage 2011 nahmen fast 3.900 Nierenpatienten aus 13 EU-Ländern teil. Die Umfrage sollte erneut aufzeigen, ob die Patienten – wie schon bei der Pilot-Studie von 2006 – überall in Europa keine ausreichenden Informationen erhielten, um eine Behandlungswahl sicher zu treffen. Auch in Deutschland zeigen sich Defizite. Das schlechteste Ergebnis lag bei Hilfs- und Beratungsangeboten im Alltag. Aber auch bei den Informationen zur Peritonealdialyse und zur Heim-Hämodialyse.

Die Gesamtergebnisse der CEAPIR-Befragung sowie die Einzelergebnisse der Länder können Sie unter ***www.ceapir.org*** *einsehen (englischsprachig).*



Deutschland: *Waren Sie jemals unzufrieden mit Ihrer Behandlung und wissen Sie, wo Sie sich beschweren können?*

17 % sind sich da nicht sicher. Dies steht im Einklang mit den europaweiten Zahlen, wo im Durchschnitt etwa 15 % unsicher über die Auswirkungen der Kosten für ihre Behandlung sind. 16 % sehen dies als Problem an.

Weitere Ergebnisse: Mehr PD-Patienten als im bundesweiten Durchschnitt

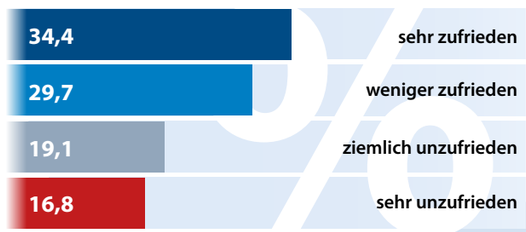
Spannend ist auch, die einzelnen Ergebnisse aus dem Fragebogen für Deutschland näher zu betrachten. So gaben etwa 8 von 10 der Befragten an, dass ihre erste Dialyse eine Hämodialyse war. 15 % nannten hier die Peritonealdialyse. Das ist erstaunlich, da der Anteil der PD-Patienten bundesweit nur etwa 5 % beträgt. Der Grund könnte darin liegen, dass an der Befragung hauptsächlich informierte Patienten teilgenommen haben.

Von den HD-Patienten werden momentan über 85 % ambulant behandelt. Etwas mehr als 6 % der Befragten haben sich für die Heim-Hämodialyse entschieden. Die meisten PD-Patienten wenden die Kontinuierliche ambulante Peritonealdialyse CAPD an (etwa 85 %), nur ein geringer Teil, circa 15 %, die Apparative Peritonealdialyse (APD; siehe auch S. 13).

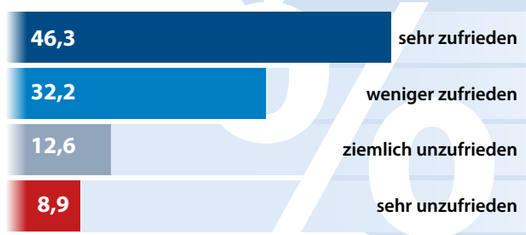
Auf der Warteliste für eine Nierentransplantation stehen rund 37 % der befragten Personen, etwa 60 % sind nicht auf der Liste, circa 3 % wissen es nicht. Auch diese Zahlen sind widersprüchlich im Vergleich zu aktuellen Daten: Nur knapp 10 % der Dialysepatienten warten auf eine neue Niere.

Bitte bewerten Sie, wie zufrieden Sie mit der Verfügbarkeit der folgenden Hilfsangebote durch entsprechende Fachkräfte sind, falls Sie deren Unterstützung benötigen sollten:

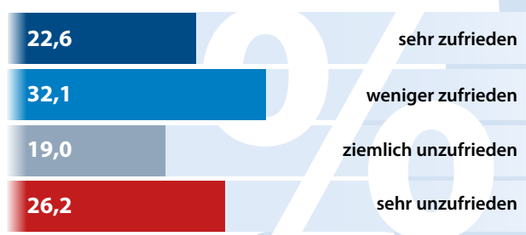
Sozialarbeiter / soziale Fachkräfte



Diät- / Ernährungsberatung



Psychologische Hilfestellung / Beratung



Bei der Verfügbarkeit von Hilfsangeboten durch entsprechende Fachkräfte wie Sozialarbeiter, Ernährungsberater oder psychosoziale Fachkräfte zeigte sich, dass die Patienten hinsichtlich der psychologischen Hilfestellung und Beratung am unzufriedensten waren (siehe Graphik auf S. 10). Dabei waren nur etwa 23 % der Befragten sehr zufrieden, fast jeder Dritte sehr unzufrieden.

Die Informationen, welche die Befragten von ihrem Nephrologen über Nierenerkrankungen und die verschiedenen Dialyseverfahren erhalten haben, sahen 64 % als sehr bis ziemlich hilfreich an. Weniger bis überhaupt nicht weitergeholfen haben sie allerdings jedem Fünften.
Fast 14 % gaben sogar an, dass sie gar keine Informationen erhalten hätten.

Sparsame Informationen zur Selbsthilfe

Und wie sieht es mit den Informationen in dem Jahr vor Beginn der Nierenersatztherapie aus, die von den behandelnden Ärzten und Pflegekräften an die Patienten gegeben wurden? Rund 73 % erhielten Informationen zu Nierenfunktionseinschränkungen, circa 62 % zu Diät- und Ernährungsberatung. Sehr sparsam gehen Ärzte und Pflegepersonal allerdings mit Informationen zur Selbsthilfe um: 6 von 10 Probanden wurden nicht über Unterstützungsmöglichkeiten durch Patientenorganisationen wie dem Bundesverband Niere e.V. informiert (Selbsthilfegruppen oder Wege, andere Patienten zu treffen). Dabei empfinden etwa 39 % der Patienten Selbsthilfegruppen als Informationsquelle zur Nierenerkrankung als sehr hilfreich.

Bei etwa 7 von 10 Personen betrug der Zeitraum von der Diagnose der Nierenerkrankung bis zum Beginn der Nierenersatztherapie länger als ein Jahr. Eine Zeitspanne von 1 bis 6 Monaten lag bei fast 12 % der Patienten vor. Bei 11 % dauerte es sogar weniger als 1 Monat.

Etwa 26 % der Patienten beantworteten die Frage, ob ihnen jemals nahegelegt wurde, dass bestimmte Behandlungsverfahren für ihre privaten Lebensumstände oder ihren Beruf nicht passend wären bzw. nicht möglich sind, mit „Ja“, knapp 67 % verneinten diese. Etwa 7 % wussten es nicht.

Jeder Dritte hat Beruf aufgegeben

Die CEAPIR-Befragung beleuchtete auch die berufliche Situation der Patienten. Circa jeder Dritte hat seinen Beruf aufgegeben, etwa 2 von 10 Personen ihre Arbeitszeit reduziert. In Rente waren knapp 23 %. Zwar mussten rund 16 % ihren Arbeitsplatz nicht wechseln, 5 % aber schon (freiwillig oder unfreiwillig). Von diesen Befragten gaben allerdings circa 59 % an, dass sie den Wechsel nicht aufgrund ihrer Nierenerkrankung vorgenommen hätten. Staatliche Unterstützung wie eine Umschulung, um einen neuen Job zu finden, gab es für gerade mal 7 % der Patienten. 33 % gingen dabei leer aus.

Über die Hälfte der befragten Nierenpatienten ist heute in Rente. Knapp 19 % erhalten Erwerbsunfähigkeitsrente. Etwa jeder Fünfte ist in einem Angestelltenverhältnis oder selbständig.

Dialyse und Reisen: Minderheit vermeidet Urlaub

Wenn Dialysepatienten auf Reisen gehen, zahlen sie dann auch die Kosten für eine benötigte Dialyse selbst? 69 % kommen dafür nicht auf, circa 9 % aber schon. 13 % vermeiden von vornherein einen Urlaub, bei dem sie eine Dialyse benötigen. Und 4 von 10 Personen haben sich schon mal durch ihre Nierenerkrankung benachteiligt gefühlt, über die Hälfte der befragten Patienten empfinden das allerdings nicht so.

© Fotolia

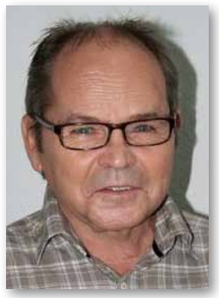
Anwendungsformen der Nierenersatzverfahren

Nierenpatienten stehen drei Therapieoptionen bei der Behandlungswahl zur Verfügung: die Hämodialyse, die Peritonealdialyse (PD; Bauchfelldialyse) sowie die Transplantation. Derzeit sind über 100.000 Patienten nach Nierenversagen in Behandlung. Wir stellen Ihnen die einzelnen Nierenersatzverfahren und deren Anwendungsformen vor.

Hämodialyse – Standardverfahren

Etwa 70.000 nierenkranke Menschen werden mit Hämodialyse (HD) behandelt. In den letzten 50 Jahren hat sich die HD zum Standardverfahren entwickelt. Bei der Hämodialyse werden Schlackenstoffe und andere Substanzen, die normalerweise die gesunde Niere im Urin ausscheidet, aus dem Blut entfernt sowie überschüssige Flüssigkeit abgefiltert. Durch eine effektive Hämodialysebehandlung kann die Ausscheidungsfunktion der Niere soweit ersetzt werden, dass die Leistungsfähigkeit des Patienten weitgehend erhalten bleibt. Für die HD gilt der Grundsatz: Je länger (Stunden pro Woche) und je häufiger dialysiert wird, desto länger und besser überleben die Patienten. HD-Patienten gehen in der Regel 3 mal pro Woche für 5 Stunden an die Dialyse.

„Nach guter Aufklärung durch meine Ärzte ist die Nachtdialyse für mich derzeit die Dialyseart der Wahl. Von 21 bis 5 Uhr dialysiere ich, kann anschließend meiner Vollzeitarbeit nachgehen und habe noch Zeit für Sport (Laufen und Triathlon). Die einzige Steigerung wäre die Heimdialyse, die aber gerade nicht möglich ist. Für eine Transplantation konnte ich mich nie erwärmen, da mir die Risiken viel größer erscheinen als an der Dialyse." *Rainer Merz, (Nacht-)Hämodialyse-Patient*



Heim-Hämodialyse

Die Entscheidung für die Heim-Hämodialyse trifft der Patient gemeinsam mit seinem behandelnden Nephrologen. Sie schließt die Bereitschaft des Dialysepatienten ein, Eigenverantwortung für seine Dialysebehandlung zu übernehmen. Für die Heim-Hämodialyse müssen sowohl die medizinischen, als auch die räumlichen Voraussetzungen erfüllt sein. Sie wird vom Patienten selbstständig zu Hause und unter kontinuierlicher medizinischer Betreuung durch einen Nephrologen (24-stündige ärztliche Rufbereitschaft) vorgenommen.

„Dialyse ist für mich eine lebensnotwendige Maßnahme, ohne die ich nur wenige Tage überleben würde. In den 1970er Jahren gab es für mich kein passendes Spenderorgan und später konnte ich aus medizinischen Gründen nicht transplantiert werden. Bis 1985 war ich auf der Warteliste. Dann bat ich meine Nephrologin, mich von der Liste zu nehmen. Ich dialysiere seit über 42 Jahren. Für meine Frau und mich ist die Heim-Hämodialyse das beste Nierenersatzverfahren, das ein gewisses Engagement erfordert, mir gesundheitliche Beständigkeit gibt und mehr Freizeit für persönliche Lebensgestaltung bietet." *Thomas Lehn, Heim-Hämodialyse-Patient*

Peritonealdialyse – Flexibilität

Rund 4.000 Dialysepatienten in Deutschland (etwa 5 Prozent) haben sich für die Peritonealdialyse (PD) entschieden. Bei der PD stehen 2 Behandlungsverfahren zur Auswahl:

Kontinuierliche ambulante Peritonealdialyse (CAPD)

Die Peritonealdialyse wird überwiegend als kontinuierliche ambulante Bauchfelldialyse (CAPD) durchgeführt. Über eine Katheteranlage im Bauchraum erfolgt mehrmals täglich der Austausch steriler Dialysatlösung. Pro Wechsel muss dabei ein Zeitaufwand von 20 bis 30 Minuten einkalkuliert und die CAPD unter sauberen Umgebungsbedingungen vorgenommen werden. Prinzipiell besteht die Gefahr einer Bauchfellentzündung (Peritonitis), die durch die weiterentwickelte Technik des Verschlussmechanismus heute jedoch viel seltener vorkommt als früher.

Apparative Peritonealdialyse (APD)

Bei der apparativen Peritonealdialyse (APD) erfolgt – im Gegensatz zur CAPD – die Steuerung der Dialysatwechsel durch eine PD-Maschine (Cycler). Bei der nächtlichen intermittierenden Bauchfelldialyse (NIPD) schließt sich der Patient abends für etwa 8 Stunden an das Schlauchsystem an – und das an bis zu 7 Tagen pro Woche. Bei der kontinuierlichen zyklischen PD (CCPD) wird zusätzlich bis zu 2 mal täglich ein manueller Beutelwechsel durchgeführt.

„Ich begann mit der HD, weil ich nicht umfassend aufgeklärt war. Ich erhielt nur zwei Info-Flyer zu HD und PD, der Termin für die Shunt-OP stand aber schon fest. Ich hatte gleich zwei Shuntrevisionen und wechselte zur PD. Der Wechsel zur PD war die richtige Entscheidung. Ich schätze sie, da ich unabhängig von festgelegten Zeiten im Dialysezentrum bin. Und ich habe genug Freiraum für Beruf und Freizeit, weil ich in der Nacht dialysiere." *Evelin Čupović, PD-Patientin*

Transplantation – Entscheidung

Etwa 8.000 Nierenpatienten stehen derzeit auf der Warteliste für eine Nierentransplantation. Damit warten etwa dreimal so viele Menschen auf eine neue Niere, wie Transplantate vermittelt werden können – die Wartezeit kann daher bis zu sieben Jahre oder menr betragen. Im Jahr 2011 wurden knapp 3.000 Nieren transplantiert. Die Nierentransplantation gilt in Deutschland als etabliertes Behandlungsverfahren. Die Entscheidung für eine Nierentransplantation muss der Patient selbst aussprechen. Eines der größten Risiken ist die nachträgliche Abstoßung der neuen Niere. Daher muss der Patient nach der Transplantation lebenslang immunsuppressive Medikamente einnehmen. Eine Alternative zur postmortalen Nierentransplantation bietet die Nierenlebendspende.

„Die Entscheidung zur Transplantation kam erst so richtig mit Beginn der Hämodialyse. Meine Freizeit wurde weniger, und meine körperlichen Kräfte ließen nach. Auf meine neue Niere, die mir 2004 transplantiert wurde, wartete ich fünf Jahre. Wenn ich wieder an die Dialyse müsste, würde ich mich jederzeit wieder für eine Transplantation entscheiden." *Ralph Beushausen, nierentransplantiert*

Quellen: Deutsche Nierenstiftung, Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V. (KfH)

© Fotolia

„Heimdialyseverfahren in Deutschland benachteiligt“

Der Nephrologe Prof. Dr. Martin Molzahn ist unabhängiger Sachverständiger in der Arbeitsgruppe QS-Dialyse des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA). In diesem Gremium arbeitet er eng mit dem Bundesverband Niere e.V. zusammen, um die Behandlungsqualität von Nierenpatienten zu verbessern.

Nierenpatienten sind im Allgemeinen zufrieden mit den Informationen, die sie über Zentrums-Hämodialyse und Transplantation erhalten; weniger zufrieden jedoch mit Informationen zur Peritonealdialyse und zur Heim-Hämodialyse. Kommen die Ärzte ihrer Informationspflicht gegenüber dem Patienten nicht ausreichend nach?

Trotz der unbestreitbaren Vorteile hinsichtlich Behandlungs- und Lebensqualität und der günstigeren Kostensituation sind die Heimdialyseverfahren – Heim-Hämo- und Bauchfelldialyse – in Deutschland unverändert benachteiligt. Dies hängt größtenteils mit der mangelnden Information der Patienten zusammen. Die Vorbereitungszeit auf eine Nierenersatztherapie ist bei 40 % der Patienten immer noch kürzer als ein Jahr, wohl im Wesentlichen wegen der zu späten Überweisung an einen Nephrologen. Ein weiterer Grund könnte in den strukturellen Gegebenheiten liegen: Die Unterhaltung eines PD- und Heimdialyseprogramms setzt Erfahrungen voraus, über die nicht alle Nephrologen verfügen. Es ist schwierig, derartige Programme mit kleinen Patientenzahlen erfolgreich zu führen. Durch die hohen investiven Kosten eines Dialysezentrums könnten neue Patienten bevorzugt mit der Zentrumsdialyse behandelt werden, obwohl sie für eine alternative Therapie geeignet wären. Auch nutzen Ärzte bei Heimverfahren zu selten die Kooperationsmöglichkeiten mit erfahrenen Kollegen. Aus der Literatur ist jedoch seit langem bekannt, dass die Heimdialyse nach der Transplantation im Hinblick auf das Überleben die besten Ergebnisse vorweisen kann. Insofern können Patienten von einer frühzeitigen und effektiven Aufklärung über diese Methode durchaus profitieren.

„Ärzte informieren unter Umständen zu wenig über die Behandlungsmethoden und nutzen bei Heimverfahren zu selten die Kooperationsmöglichkeiten mit erfahrenen Kollegen.“

In der Befragung haben sich nur knapp 47 % der Patienten sehr und etwa 20 % einigermaßen in die Entscheidungsfindung einbezogen gefühlt, über 30 % aber weniger bis überhaupt nicht. An welchen Stellschrauben muss man drehen, um die Situation zu verbessern?

Es ist bedrückend, wenn ein Drittel der Betroffenen sich nicht einbezogen fühlt. Deshalb halte ich es für notwendig, die entsprechenden Erfahrungen im Rahmen einer Patientenbefragung über Behandlungszufriedenheit und Lebensqualität (Patient Related Outcomes) in die Qualitätssicherung Dialyse mitaufzunehmen.

Am schlechtesten hat Deutschland abgeschnitten, was Beratungs- und Unterstützungsleistungen im Alltag angeht. Wie erklären Sie sich das?

Die Beratungsleistungen sind im KV-System Bestandteil der ärztlichen Betreuungsleistung und daher nicht extra abrechenbar, wenn sie durch Sozialarbeiter und Diätassistenten erbracht werden. Das erklärt die schlechte Versorgung der deutschen Patienten mit diesen Leistungen.

Was können hier Hilfsangebote wie das Projekt PSB (Psychosoziale Begleitung) Niere des BN e.V. leisten?

Diese defizitäre Situation ist ein guter Ansatzpunkt für den BN e.V., um Schwachstellen im System aufzuzeigen und einen legitimen Platz in der Behandlungskette zu besetzen. Mir ist klar, dass dabei das Finanzierungsproblem Grenzen setzt. In den letzten Jahrzehnten hat sich aber schon Wesentliches im Arzt-Patienten-Verhältnis, speziell bei der Nierenersatztherapie, positiv verändert. Aus einer nahezu experimentellen Notfalltherapie am Rande der Intensivstation ist ein in einen normalen Alltag integrierbarer Behandlungsvorgang geworden. Nach meiner Überzeugung ist es jedoch notwendig, stärker als bisher das Lebensumfeld der Patienten in den Behandlungsprozess miteinzubeziehen. Fehlende psychosoziale Beratungsleistungen dürften sich in erster Linie auf deren Lebensqualität auswirken.

Wie bewerten Sie die heutige Behandlungsqualität von Nierenkranken – auch vor dem Hintergrund der Qualitätssicherungsrichtlinie Dialyse?

Die Ergebnisse der Qualitätssicherung Dialyse zeigen bisher, dass die abgefragten Parameter sich hinsichtlich der negativen Auffälligkeitsparameter kontinuierlich verbessert haben. Insofern hat diese Erhebung durchaus ihren, allerdings begrenzten, Erfolg gehabt. Ab 2013 wird es möglich sein, nicht nur quartalsweise Querschnittsauswertungen durchzuführen, sondern Längsschnittverläufe von Patienten zu untersuchen, allerdings nur im ambulanten Bereich. Dies wird auf längere Sicht die Messung der Behandlungsqualität an Hand des „harten“ Kriteriums Lebensdauer ermöglichen. Geplant ist die sektorenübergreifende Einbeziehung der stationären Dialyse sowie der Transplantation, so dass dann ein Qualitätssicherungssystem Nierenersatztherapie besteht, das vergleichbar ist mit den Systemen anderer europäischer und außereuropäischer Länder.

Prof. Dr. Martin Molzahn

„Ich halte es für unabdingbar, dass die Qualitätssicherung über ein patientenorientiertes Berichtswesen für jeden einzelnen Nierenpatienten erfahrbar wird.“

Welche Möglichkeiten sehen Sie, im G-BA auf die Schwachpunkte in der Behandlung chronisch Nierenkranker einzuwirken?

Der G-BA mit seinen stimmberechtigten „Bänken“ vertritt in erster Linie die Interessen der Kassenärzte und der Krankenkassen, die Patienten sitzen am „Katzentisch“, ohne Stimmrecht mit dabei. Sie sind jedoch nicht ohne Einfluss, da sie Anträge einbringen können. Ich denke, dass es in der nächsten Novellierungsrunde der Qualitätssicherung Nierenersatztherapie unbedingt notwendig ist, Patientenbefragungen zur Behandlungszufriedenheit und Lebensqualität mitaufzunehmen. Dabei spielen die Themen Information, Behandlungsauswahl und Entscheidungsbeteiligung eine wichtige Rolle. Auf der anderen Seite halte ich es für unabdingbar, dass die Qualitätssicherung über ein patientenorientiertes Berichtswesen für jeden einzelnen Nierenpatienten erfahrbar wird. Dazu gehört zum einen ein im Internet abrufbarer Bericht über den individuellen Stand im Vergleich zu Mitpatienten im Zentrum und national, zum anderen eine Bewertung des Behandlungszentrums. Diese Art des Berichtswesens ist in Europa neu, sie muss entwickelt und erprobt werden. Ich bin jedoch der Meinung, dass sie ganz entscheidend dazu beitragen kann, die Patienten an der Qualitätssicherung und damit an ihrer eigenen Behandlung zu interessieren und diese damit zu verbessern!

Informationsmangel macht Therapiewahl schwierig

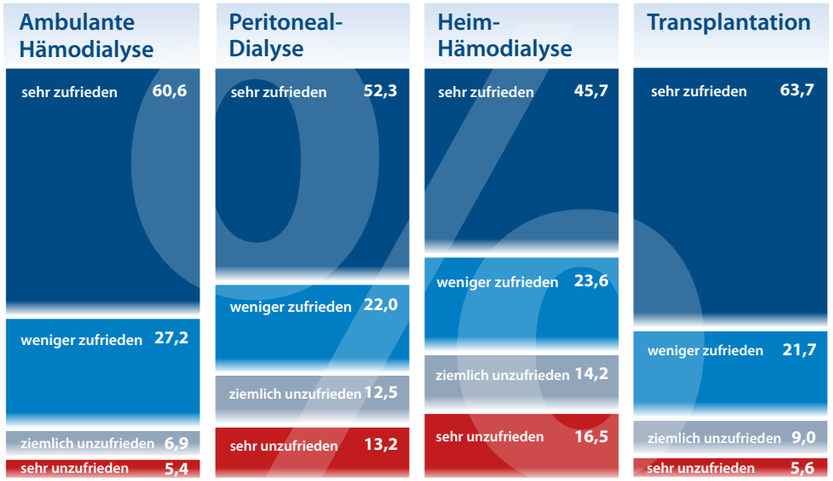
Wie ist das bei Ihnen? Fühlen Sie sich ausreichend aufgeklärt über alle Therapieoptionen bei den Nierenersatzverfahren (siehe S. 8 und 12)? Etwa ein Drittel der Nierenpatienten weiß gar nicht, dass für sie außer der Hämodialyse und der Transplantation auch die Heimdialyseverfahren (Peritonealdialyse und Heim-Hämodialyse) als Behandlungsmöglichkeiten zur Wahl stehen.

Mit den Informationen zur ambulanten Hämodialyse sind etwa 61 % der Patienten sehr zufrieden (siehe Graphik). Fast 40 % gaben allerdings eine weniger hohe Zufriedenheit bis zu einer sehr großen Unzufriedenheit an. Ähnliche Ergebnisse zeigen sich bei der Informiertheit der Befragten zur Transplantation. Sehr zufrieden sind damit etwa 64 %, weniger bis sehr unzufrieden etwa 36 %. Hier liegt der Anteil der Personen, die ziemlich unzufrieden sind, etwas höher (9 %) als bei der HD (rund 7 %).

Die Hälfte hat keine umfassende Information über Heimdialyse

Noch deutlicher wird die Uninformiertheit bei den Heimdialyseverfahren. Was das Informationsangebot für die Peritonealdialyse angeht, sind nur etwas mehr als die Hälfte der Patienten (52 %) sehr zufrieden. Die andere Hälfte (knapp 48 %) weniger zufrieden bis sehr unzufrieden. Bei der Heim-Hämodialyse erhielten sogar mehr als 5 von 10 Personen keine umfassenden Informationen. Nur etwa 46 % fühlt sich ausreichend über diese Therapieoption informiert.

Der Informationsmangel bei den Heimdialyseverfahren betrifft auch die anderen europäischen Länder, die an der CEAPIR-Befragung teilgenommen haben. Im Schnitt sind die Nierenpatienten in Europa noch weniger zufrieden, was ihre Informiertheit über PD und Heim-Hämodialyse angeht als ihre Mitpatienten aus Deutschland.



▶▶ Wie zufrieden waren Sie mit den Informationen über die Behandlungsoptionen der Nierenersatztherapien, bevor eine Entscheidung über Ihre Therapieform gefällt wurde?

Prof. Dr. Werner Riegel

„Patient als Partner im Behandlungsprozess“

Das Schulungsprogramm „Fit für Dialyse“, das in vielen Regionen Deutschlands angeboten wird, läuft seit zehn Jahren erfolgreich unter dem Dach des Verbands Deutsche Nierenzentren (DN) e.V., des KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V. und der Stiftung PHV – Der Dialysepartner. Prof. Dr. Werner Riegel, Vorstandsvorsitzender des Dachverbands „Fit für Dialyse“ e.V., erklärt, wie gezielte Patienteninformation eine freie Behandlungswahl möglich macht.

▶▶ Was wissen die Patienten über Nierenersatztherapien, wenn sie zu Ihnen kommen?

Der Informationsbedarf zu Dialysebeginn ist hoch. Ziel des Programms ist, den Patienten neutral zu informieren. Auch werden bei uns über 75 % der Angehörigen geschult. In der Nephrologie gibt es nach wie vor kaum strukturierte Schulungsprogramme. Mit dem Programm „Fit für Dialyse“ wurde ein validiertes und strukturiertes Schulungsprogramm unter Einbeziehung von Angehörigen und Patienten entwickelt und damit eine Lücke geschlossen. Für die Therapietreue ist das sog. Shared Decision Making (SDM), also die gemeinsame Entscheidung für das Therapieverfahren, unersetzbar. Unser Programm ist dafür ein exzellentes Tool: Die Entscheidung des Patienten wird gemeinsam mit dem Arzt, aber auch dem Partner, getroffen. Hier müssen wir weiter an Aufklärungsstandards arbeiten.

▶▶ Wo liegt das größte Informationsdefizit?

Wissenslücken bestehen besonders im Bereich der Peritonealdialyse, der Transplantation und des Sozialrechts. Unmittelbar nach der Schulung geben die Patienten an, ausreichend informiert zu sein. Dies trifft für alle 6 Schulungsmodule – chronisches Nierenversagen, Hämodialyse, Peritonealdialyse, Transplantation, Ernährung und Sozialrecht – zu; auch nach 6 und 12 Monaten. Bisher haben wir weit über 3000 Patienten geschult. Innerhalb des Programms werden Hämodialyse, Peritonealdialyse als auch Transplantation gleichwertig dargestellt. Unsere Zahlen belegen, dass sich nach dieser umfassenden Information circa 20 % der Patienten für die PD entscheiden. Dies ist bemerkenswert vor dem Hintergrund, dass der Anteil in Deutschland durchschnittlich 5 % beträgt.

▶▶ Während „Fit für Dialyse“ Informationen zu den Nierenersatztherapien gibt, kümmert sich das BN-Projekt PSB (Psychosoziale Begleitung) Niere um eine begleitende Unterstützung bei der Bewältigung der Krankheit und ihrer Folgen. Welchen Stellenwert hat dieses Projekt für Sie?

Ich halte PSB Niere für sehr gut, wichtig und sinnvoll. Chronische Erkrankungen erfordern immer eine intensive Patientenorientierung. Der Patient ist mit seiner Nierenerkrankung nicht selten überfordert und braucht in schwierigen Lebensphasen eine begleitende, psychosoziale Unterstützung.

Patienten im Alltag unterstützen

Eine chronische Nierenerkrankung bedeutet für die Patienten einen schwerwiegenden, krisenhaften Lebenseinschnitt. Eine lebenslange Abhängigkeit von einer der Nierenersatztherapien (Hämodialyse, Peritonealdialyse, Transplantation) gehört fortan zum Alltag. Das BN-Projekt PSB (Psychosoziale Begleitung) Niere unterstützt Nierenpatienten im Umgang mit ihrer Erkrankung.

Bei der PSB stehen rehabilitative Eingliederungsmaßnahmen, aber auch präventive Interventionen im Vordergrund. Die Psychosoziale Begleitung sollte von fachlich qualifiziertem Personal durchgeführt werden, das in den jeweiligen Dialyseeinrichtungen Teil des Behandlungsteams ist. Die psychosozialen Fachkräfte stehen den Patienten unterstützend und beratend zur Verfügung.

Psychosoziale Fachkräfte einsetzen

Sozialpädagogen und Sozialarbeiter – am besten mit therapeutischer Zusatzausbildung – sind durch ihre Qualifikation am ehesten in der Lage, die vielfältigen Aufgaben zu übernehmen, die im Zusammenhang mit der chronischen Nierenerkrankung zu erwarten sind.

© Fotolia

Zu den Aufgaben der psychosozialen Fachkraft gehören insbesondere:

- Krisenintervention in akut belastenden Situationen, z.B. bei Bekanntwerden der Erkrankung, bei Abstoßung der transplantierten Niere oder Suizidgefährdung
- Hilfen zur praktischen Lebensbewältigung (z.B. bei der Beantragung von Rehabilitationsmaßnahmen oder der Klärung von Behördenangelegenheiten, bei rechtlichen Fragen usw.)
- begleitende Unterstützung bei der Bewältigung der Krankheit und ihren Folgen
- Vermittlung weiterführender Hilfen

Als Arbeitsformen eignen sich in erster Linie soziale Einzelfallhilfe (Casemanagement), bei Bedarf unter Einbeziehung der Angehörigen, und gegebenenfalls soziale Gruppenarbeit.

Mit der PSB kann der medizinische Behandlungserfolg ausgebaut und gesichert werden. Untersuchungen zeigen, dass psychosozial stabile Patienten wesentlich besser genesen, eher in der Lage sind, eine aktive, selbstbestimmte Rolle im Behandlungsprozess zu übernehmen und eine höhere Therapietreue zeigen.
Psychosoziale Begleitung für Menschen mit chronischer Nierenerkrankung ist heute jedoch immer noch eher die Ausnahme als die Regel. Die psychosoziale Versorgung und deren Finanzierung ist bundesweit nicht geregelt – zu Lasten der Patienten und der Krankenkassen.

Der Bundesverband Niere e.V. fordert daher, die PSB bundesweit als Regelangebot in die Behandlung von chronisch nierenkranken Menschen zu integrieren.

PSB NIERE

Nicole Scherhag

„PSB Niere wird dringend gebraucht“

Die Diplom-Sozialpädagogin Nicole Scherhag vom Projekt PSB Niere weiß, wie wichtig Psychosoziale Beleitung für den Verlauf einer Nierenerkrankung ist.

Warum ist Psychosoziale Begleitung für chronisch Nierenkranke so bedeutend?

Eine chronische Erkrankung hat Auswirkungen auf den gesamten Menschen und sein Umfeld – auf Körper, Psyche und soziale Bedingungen. Das ist hinreichend wissenschaftlich untersucht. Psychosoziale Begleitung ist daher ein wichtiger Teil der Therapie. Für erwachsene Nierenpatienten ist die PSB aber bislang nicht im Gesetz vorgeschrieben, nur für Kinder. Dabei wäre sie für alle Beteiligten – Patienten, Angehörige, Ärzte und Pflegekräfte – eine Erleichterung. Die Patienten werden immer älter, kränker und sind in vielen Fällen alleinstehend. PSB Niere wird also dringend gebraucht.

Aber es gibt doch Hilfsangebote für Nierenpatienten …

… Das KfH beschäftigt wieder Sozialarbeiter, was wir sehr befürworten. PSB Niere geht einen Schritt weiter und fordert den Einsatz psychosozialer Fachkräfte: Diese begleiten den Patienten durch schwierige Phasen, gehen auf sein soziales Umfeld ein, fördern sein Selbstwertgefühl und stehen ihm bei allen Problemen rund um die Erkrankung zur Seite, so die Idee des BN e.V. Der Informationsbedarf ist hoch, was bei den BN-Sozialseminaren deutlich zu spüren ist, die der Bundesverband inzwischen bis zu 15 mal pro Jahr anbietet. Der Verlust des Berufs führt in vielen Fällen zu finanziellen Einbußen, zum Wegfall der gesellschaftlichen Position, häufig zu Problemen in der Familie. Diese Aspekte werden zu wenig berücksichtigt, obwohl sie sich stark auf den Krankheitsverlauf niederschlagen. Einige Zentren in Deutschland haben das erkannt und leisten sich eine psychosoziale Fachkraft. In den USA gehört PSB übrigens zum Behandlungsstandard.

Was kann PSB Niere bei Informationen zur Therapiewahl leisten?

Sehr viel! Die medizinische Information muss selbstverständlich von den Ärzten kommen. PSB Niere wägt dann gemeinsam mit dem Patienten ab: Welches Behandlungsverfahren passt genau zu dieser Person und ihrem Leben? Im persönlichen Gespräch soll eine individuell zugeschnittene Hilfestellung bei der Entscheidungsfindung für die jeweilige Therapie gegeben werden.

Wie stehen die Chancen, PSB bundesweit als Regelangebot zu integrieren?

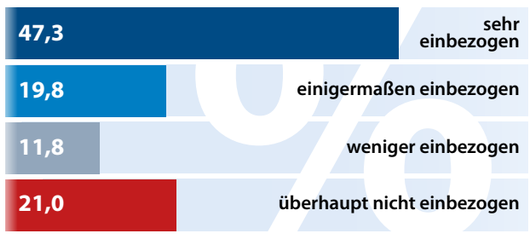
Der Bundesverband Niere e.V. geht das Thema zurzeit ganz aktiv an. Ein Baustein sind die Sozialseminare, aber auch Telefonsprechstunden und ergänzende Seminare, die bundesweit angeboten werden. Darüber hinaus soll PSB Niere als Regelangebot gesetzlich vorgeschrieben werden. Dafür macht sich der BN e.V. auf politischem Parkett stark.

Gemeinsam entscheiden?

Das Konzept des Shared Decision Making (SDM), das von Patienten, Ärzten und Gesundheitspolitikern seit langem propagiert wird, ist im klinischen Alltag – auch in der Nephrologie – kaum verankert. Über Patientenbeteiligung und gemeinsame Entscheidungsfindung von Nierenpatienten und Ärzten in Deutschland.

Die aktive Beteiligung der Patienten an Behandlungsentscheidungen im Sinne des SDM ist ein modernes Konzept der Arzt-Patienten-Kommunikation, das auch deutsche Gesundheitspolitiker immer mehr betonen: Patienten sollen bei medizinischen Maßnahmen mitentscheiden, ihre Therapie aktiv mitgestalten. Die Rolle des Patienten im Gesundheitssystem hat sich also gewandelt. Nicht umsonst arbeitet die Bundesregierung derzeit an einem Patientenrechtegesetz.

Dass SDM noch nicht ausreichend im medizinischen Versorgungsalltag angekommen ist, hat viele Gründe: Ärzte leiden unter chronischem Zeitmangel und wollen sich von Patienten meist nicht in medizinische Entscheidungen reinreden lassen. Häufig mangelt es auch an der kommunikativen Kompetenz des Arztes. Und legt der Arzt ein autoritäres Verhalten an den Tag, macht das vielen Patienten einfach Angst (siehe auch rechtsstehenden Kommentar). Informierte Patienten haben weitaus bessere Karten, ihr Recht auf Selbstbestimmung durchzusetzen. Wer uninformiert ist, kann weder mitbestimmen noch mitentscheiden und muss darauf vertrauen, was der Arzt sagt.



Wie sehr waren Sie in die Entscheidungsfindung mit einbezogen, welche Form der Nierenersatztherapie Sie erhalten werden?

Die Diagnose „Nierenerkrankung" bringt den Patienten zudem in eine akut belastende Situation: Die Erfahrung einer lebensbedrohlichen Erkrankung wie der chronischen Niereninsuffizienz gehört zu den tiefgreifendsten Ereignissen im Leben eines Menschen, die hohe Anforderungen an die Anpassungsfähigkeit des Patienten stellen. Trotz medizinischen Fortschritts bleibt er weiter durch krankheitsbedingte Komplikationen, erlebte Einschränkungen und psychosoziale Probleme bedroht.

Hilfe im Alltag und umfassende Informationen

Um so wichtiger ist es, den Patienten durch Psychosoziale Begleitung (PSB) im Alltag mit seiner Nierenerkrankung zu unterstützen, ihm umfassende Informationen zu allen Nierenersatzverfahren und ggf. auch zum Therapiewechsel an die Hand zu geben (siehe S.18). Das verbessert nicht nur Patienten-Empowerment und Therapietreue, sondern auch seine Behandlungsergebnisse, also das medizinische Outcome.

Die CEAPIR-Patientenbefragung hat gezeigt, dass fast die Hälfte der deutschen Patienten (47 %) zwar sehr zufrieden war, was die Beteiligung bei Behandlungsentscheidung angeht, über 32 % aber weniger bis überhaupt nicht (siehe Graphik). Ihre bevorzugte Behandlungsmethode selbst auswählen konnten nur etwa 62 %, mehr als 30 % dagegen nicht; 8 % wissen es einfach nicht. Eine gute Arzt-Patienten-Kommunikation, die auf einer gemeinsamen Entscheidungsfindung beruht – wie sie das Shared Decision Making-Konzept vorsieht – funktioniert anders.

„Mitbestimmung ist mehr Macht, aber vor allem Zuwachs an Verantwortung!"

PD Dr. Jens Ulrich Rüffer

Patientenautonomie setzt interessensfreie Information voraus

Privatdozent Dr. Jens Ulrich Rüffer aus Köln ist Vorstandsmitglied der Arbeitsgemeinschaft Psycho-Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft. Warum das Konzept des Shared Decision Making (SDM) so wenig genutzt wird, kommentiert er hier.

Wir wissen nicht genau, ob und wie intensiv eine gemeinsame Entscheidungsfindung im klinischen Alltag stattfindet. Spricht man mit Kollegen, so sagen diese häufig, dass sie sowieso schon SDM betreiben. Patienten sehen das anders. Dass die gemeinsame Entscheidungsfindung kein fest verankerter Bestandteil des medizinischen Alltags ist, liegt im Wesentlichen an vier Punkten:

1. In Deutschland leben wir traditionell mit einem paternalistischen Medizinsystem, das über Jahrhunderte mit einem klarem Machtgefälle funktioniert hat – nicht immer nur zum Nachteil des Patienten. Erst in den 1970er Jahren ist eine Bewegung entstanden, die mehr Transparenz, mehr Rechte für Patienten fordert.
2. Es ist unklar, wie genau der Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung funktioniert und welche Auswirkungen er tatsächlich hat.
3. Ärzte befürchten einen Machtverlust und sehen zu wenig die Chancen, die der SDM-Prozess bietet.
4. Es gibt zu wenig interessensfreie Information für Patienten.

Politischer Wille in allen Gremien

Damit Nierenpatienten besser aktiv an Behandlungsentscheidungen beteiligt werden können, muss der politische Wille in allen Gremien vorhanden sein. Das wäre einfacher, wenn es klare wissenschaftliche Ergebnisse zum Wie und zum Warum gäbe. Letztlich werden die Patientenvertreter mitentscheiden, ob sie auch ohne genaue Datengrundlage, eher als gesellschaftliche Entwicklung, die gemeinsame Entscheidungsfindung als Grundelement fordern. Projekte wie PSB (Psychosoziale Begleitung) Niere (siehe S. 18) sind vor allem nach der initialen Therapieentscheidung von Bedeutung. Aber im weiteren Krankheitsverlauf müssen immer wieder Entscheidungen getroffen werden. Dazu muss der Patient informiert sein und auf besondere individualisierte Unterstützung zurückgreifen können. Um das zu erreichen, braucht es diese Projekte.

In Norwegen wird derzeit ein neues SDM-Programm für Psycho-Onkologie eingeführt. Die dortige Regierung will unbedingt die Landschaft der Medizin verändern. Dabei sind die Autonomie des Patienten und eine interessensfreie Unterstützung die wesentlichen Leitgedanken. Das ist politischer Wille und wird entsprechend staatlich organisiert umgesetzt. Vielleicht werden die Verantwortlichen hier in Deutschland sagen: Ja, die Norweger, die haben die nötigen Mittel! Aber das ist keine Frage der Finanzen, sondern des politischen Willens. Mitbestimmung muss die Forderung an die Gesundheitspolitik lauten. Allerdings sollten sich alle Beteiligten, auch die Patienten im Klaren sein: Das ist zwar mehr Macht, aber vor allem Zuwachs an Verantwortung.

Patienten besser beteiligen und psychosozial begleiten

Die europaweite CEAPIR-Umfrage hat gezeigt, dass es noch viel zu tun gibt, um die Patientenbeteiligung in Europa, auch in Deutschland, nachhaltig zu verbessern. Seit der letzten CEAPIR-Befragung aus dem Jahr 2006 hat sich in diesem Punkt wenig getan. Die gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient bei der Therapiewahl ist nach wie vor unzureichend. Unterstützende Angebote für Nierenpatienten wie eine Psychosoziale Begleitung (PSB) stehen nur punktuell zur Verfügung. Der Bundesverband Niere e.V. fordert daher:

- PSB Niere als Regelangebot für alle Nierenpatienten gesetzlich zu verankern. Psychische Störungen im Umfeld einer chronischen Nierenerkrankung sind im Vergleich zur Normalbevölkerung deutlich erhöht und erfordern ein besonderes Augenmerk. Psychisch stabile Patienten haben bessere medizinische Outcomes, zeigen demnach einen verbesserten Krankheitsverlauf.
- Das Konzept des Shared Decision Making (SDM), also die aktive Patientenbeteiligung bei der Entscheidungsfindung zur Therapiewahl, zu medikamentösen Maßnahmen aber auch zum Wechsel des Nierenersatzverfahrens muss flächendeckend implementiert werden.
- Ein umfassendes und interessenfreies Informationsangebot für Nierenpatienten.
- Behandlungszufriedenheit und Lebensqualität (Patient Related Outcomes) in die Qualitätssicherung Dialyse mitaufzunehmen. Dabei spielen Information, Behandlungswahl und Entscheidungsfindung eine tragende Rolle. Als Grundlage kann hier die Pilotstudie „Patientenzufriedenheit mit der Dialyse“ dienen. Diese Untersuchung wurde erstmals von Patientenvertretern und Behandlern im Jahr 2011 gemeinsam durchgeführt. Das Gemeinschaftsprojekt des Bundesverbandes Niere und des Verbands Deutsche Nierenzentren (DN) e.V. hat zum Ziel, die Zufriedenheit von Dialysepatienten zu optimieren – durch standardisierte Verfahren und zielführendes Coaching von Ärzten.
- Die Qualitätssicherung muss außerdem über ein patientenorientiertes Berichtswesen für jeden einzelnen Nierenpatienten erfahrbar werden. Dazu gehört ein im Internet abrufbarer Bericht über den individuellen Behandlungsstand im Vergleich zu Mitpatienten im Zentrum und auch national sowie die Bewertung des Behandlungszentrums. Diese Art des Berichtswesens ist in Europa neu und muss noch entwickelt und erprobt werden.

Wenn alle Beteiligten – Patienten, Pflegepersonal, Ärzte, Kassen und Politik – gemeinsame auf diese Ziele hinwirken, ist allen geholfen: Informierte und zufriedene Patienten können mit ihrer Erkrankung besser umgehen, das erleichtert die Arbeit der Behandler, spart langfristig Kosten für teure Folgekomplikationen und macht den Patienten zu dem, was politisch gewollt ist: Einen selbstbewussten und kritischen Partner.

© Fotolia

European Kidney Patients' Federation
CEAPIR

PSB NIERE

© Fotolia

Mit freundlicher Unterstützung von

Baxter

BUNDESVERBAND NIERE E.V.

Kakteenweg 9 | 55126 Mainz | Telefon 06131 85152 | Fax 06131 835198

geschaeftsstelle@bnev.de | www.bundesverband-niere.de