



PRESSEMELDUNG

Konsequenz aus dem 10-Punkte-Plan der DGfN – das „NIEREN-Navi“, das neue Informationsportal der DGfN zur Nierenersatztherapie

07.10.2022 – Heimdialyseverfahren sind in Deutschland unterrepräsentiert. Die im Rahmen des Innovationsfonds geförderte MAU-PD-Studie identifizierte Faktoren für den geringen Anteil der Heimverfahren. Die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie zog Konsequenzen und entwickelte einen 10-Punkte-Plan zur Stärkung der Heimdialyse und Nierentransplantation. Punkt 1 beinhaltet eine umfassende Aufklärung über alle Nierenersatzverfahren. Die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) hat zu ihrem Jahreskongress nun das Portal www.nieren-navi.de gelauncht.

Die „Multidimensionale Analyse der Ursachen für die niedrige Prävalenz der ambulanten Peritonealdialyse in Deutschland“ (MAU-PD) hatte gezeigt, dass in Deutschland die Bauchfelldialyse im internationalen Vergleich stark unterrepräsentiert ist [1]. So wird die Bauchfelldialyse nur von 5,4% der Betroffenen durchgeführt, während ihr Anteil z. B. in Hong Kong 79,4% und in Schweden 23,8% beträgt. Ziel der im Rahmen des Innovationsfonds geförderten MAU-PD-Studie war es, Faktoren zu identifizieren, die für die in Deutschland im internationalen Vergleich niedrige PD-Rate ursächlich sind. Im Ergebnis wurden folgende Faktoren beschrieben [1]:

- Mangelnde Information der Patientinnen und Patienten: 41% waren nicht informiert, dass es verschiedene Dialyseverfahren gibt, 50% wussten nicht, ob ihr Nierenzentrum auch PD oder Heim-Hämodialyse anbietet.
- Strukturelle Defizite: 30% der Zentren haben keine PD-Pflegekraft und es gibt in einem Nierenzentrum für durchschnittlich 140 Patientinnen und Patienten im Durchschnitt 4,6 Ärztinnen und Ärzte, von denen 44% zusätzlich im Krankenhaus tätig sind.
- Aus- und Weiterbildung: 61% der befragten Ärztinnen und Ärzte hätten sich mehr PD-Inhalte in der Facharztausbildung gewünscht.
- Wirtschaftliche Barrieren: Es bedarf 10,5 PD-Patientinnen/PD-Patienten, bevor das Verfahren für ein Dialysezentrum wirtschaftlich ist.

Vor dem Hintergrund dieser Ergebnisse hat die DGfN im letzten Jahr einen 10-Punkte-Plan ausgearbeitet, dessen Ziel es ist, die Heimdialyseverfahren zu stärken. „Die DGfN möchte, wie auch der G-BA, die Heimdialyse und die Nierentransplantation in Deutschland unter Berücksichtigung des individuellen Patientenwohls fördern“, erklärte DGfN-Präsident Prof. Dr. Hermann Pavenstädt, Münster.

Eine wesentliche im 10-Punkte-Plan verankerte Aufgabe, die sich die Fachgesellschaft gestellt hatte, war, eine in einfacher Sprache formulierte Aufklärung über sämtliche Verfahren der Nierenersatztherapie zu erstellen. Die Nierenersatztherapie umfasst nicht nur die Dialyseverfahren, sondern auch die Nierentransplantation und die konservative Therapie. Letztere kommt dann zur Anwendung, wenn die Patientin/der Patient keine Dialyse wünscht und auch keine Aussicht auf eine Transplantation hat.

„Bislang fehlte eine solche, alle Nierenersatztherapien abdeckende und objektive Aufklärung. Wir haben nun das NIEREN-Navi (www.nieren-navi.de) erstellt, ein Onlineportal, das Menschen, die in der Situation sind, sich für ein Verfahren entscheiden zu müssen, alle notwendigen Informationen für eine informierte Entscheidung an die Hand gibt“, so der DGfN-Präsident. „Neu ist, dass die konservative Therapie als Option nicht außer Acht gelassen wurde. Wir denken, es gehört zu einer umfassenden und neutralen Aufklärung, alle Optionen zu beleuchten.“

Die verschiedenen Verfahren werden erklärt – und auch gezeigt. Patientinnen und Patienten berichten in Filmbeiträgen, warum sie sich für ein Verfahren entschieden haben. Damit werden die Vorteile jedes Verfahrens dargestellt, aber auch die Limitationen. „Das Material wurde unter Mitarbeit verschiedener Kommissionen der DGfN erstellt und entspricht medizinisch dem neuesten Stand. Besonders dankbar sind wir, dass der Bundesverband Niere e.V. (BN e.V.) aktiv an den Texten mitgearbeitet hat. Er hat viele inhaltlichen Inputs aus Patientensicht gegeben, aber auch darauf geachtet, dass die Informationen für Laien verständlich sind. Für diese Unterstützung möchten wir dem BN e.V. herzlich danken“, erklärt Prof. Pavenstädt.

Behandelnde Ärztinnen und Ärzte sowie patientenberatende Organisationen sollten ihre Patientinnen und Patienten auf die frei zugänglichen Informations- und Beratungsmöglichkeiten hinweisen. „Natürlich informieren wir unsere ärztlichen Mitglieder breit und hoffen, dass auch die Patientinnen und Patienten durch den Bundesverband Niere auf das Informationsangebot hingewiesen werden. Zusätzlich möchten wir alle Medienvertreter herzlich bitten, das Portal bekannt zu machen: Es hilft Patientinnen und Patienten, eine informierte Entscheidung (Stichwort: informed consent) über ihren Behandlungsweg treffen zu können.“

Die übrigen neun Punkte des 10-Punkte-Plans werden und wurden gleichermaßen bearbeitet, doch sei die DGfN dabei auf Mitarbeit der Politik und Landespolitik angewiesen. „Für die Schaffung eines ‚Disease Management Programms Niere‘ oder eines Dialyseregisters brauchen wir eine breite Unterstützung seitens Politik und Öffentlichkeit – und haben gemerkt: Die Mühlen mahlen nur langsam. Dennoch bleiben wir am Ball und hoffen, auch hier bald Erfolge erzielen zu können.“

[1] <http://www.maupd.uni-koeln.de/wp-content/uploads/2020/03/MAUPDErgebnisflyerDruckhelden.pdf>

Pressekontakt

Pressestelle der DGfN

Dr. Bettina Albers

presse@dgn.eu

Tel. 03643/ 776423 / Mobil 0174/ 2165629

10-Punkte-Plan der DGfN zur Stärkung der Heimdialyse und Nierentransplantation

1. Die DGfN erarbeitet derzeit in einfacher Sprache formulierte, standardisierte Aufklärungsmaterialien über sämtliche Verfahren der Nierenersatztherapie inklusive der Nierentransplantation als Bestandteil der Qualitätssicherungsrichtlinie (QS NET - DIAL). Behandelnde Ärztinnen und Ärzte sowie patientenberatende Organisationen sollten ihre Patientinnen und Patienten auf die frei zugänglichen Informations- und Beratungsmöglichkeiten hinweisen. Somit wird sichergestellt, dass sie einheitlich informiert werden und in der Folge zusammen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten besser in der Lage sein werden, eine informierte Entscheidung (Stichwort: informed consent) über ihren Behandlungsweg treffen können.
2. Patientenorganisationen sollen stärker in Qualitätssicherungsverfahren miteinbezogen werden, indem der Zugang zu den Fachkommissionen auf Länderebene erleichtert wird.
3. Die Sicherstellung der Durchführung aller Dialyseverfahren während der fachärztlichen Aus- und Weiterbildung mit entsprechender Anpassung der (Muster-)Weiterbildungsordnung (MWBO). Im Rahmen der Ausbildung muss sichergestellt werden, dass Nephrologinnen und Nephrologen für alle zur Verfügung stehenden Dialyseverfahren und für die Nierentransplantation inklusive Nieren-Lebendspende sensibilisiert werden und in der Lage sind, Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige zu befähigen, gemeinsam mit den Behandlern eine informierte Therapieentscheidung zu treffen.
4. In den klinischen Weiterbildungsinstitutionen sollte die Möglichkeit zur Durchführung aller Formen der stationären und ambulanten Nierenersatztherapie gegeben werden.
5. Die Ausweitung der Telemedizin zur Stärkung der Heimdialyse: Durch das Digitale-Versorgungs- und -Pfleger-Modernisierungs-Gesetz (DVPMG) wurden bereits wichtige gesundheitspolitische Schritte in der telemedizinischen Versorgung unternommen. Eine vereinfachte Kommunikationsmöglichkeit zwischen Betroffenen und den behandelnden Ärztinnen und Ärzten führt zu einem erhöhten Sicherheitsgefühl während der Heimtherapie und kann dazu führen, dass sich mehr Patientinnen und Patienten für diese Verfahren entscheiden.
6. Die Sicherstellung einer angemessenen Vergütung für jegliche Form der Dialyseverfahren: Nur eine dem jeweiligen Nierenersatzverfahren angemessene Vergütung kann zu einem gleichberechtigten Therapieangebot führen, das auf die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten zugeschnitten ist.
7. Die Einführung eines Nationalen Nierenplans und eines Disease-Management-Programms (DMP) für chronische Nierenerkrankungen: Da 10% der Erwachsenen in Deutschland an einer chronischen Nierenerkrankung leiden, sollte dieser Plan adäquate Präventionsmaßnahmen beinhalten, die Vernetzung zwischen Fachärztinnen/-ärzten, Pflegekräften und Patientinnen und Patienten fördern und sämtliche Formen der Nierenersatztherapie wie Dialyse, Transplantation

und konservative Therapien vereinen, um den Weg in die Hemodialyse nach eingehender Zusammenarbeit und erfolgreicher Aufklärung sicher zu gestalten und somit eine hohe Versorgungsqualität zu gewährleisten.

8. Förderung der Nierentransplantation: Optimierung der Organspenden durch bessere Information der Bürgerinnen und Bürger und eine Verbesserung und Überprüfung der Prozesse in den Kliniken, damit sichergestellt wird, dass potenzielle Spender zuverlässiger erkannt werden. Ausweitung des Spenderkreises bei der Lebendspende durch das Ermöglichen von Cross-over-Lebendspenden mit der Etablierung eines anonymen Pools. Eine frühzeitige Information der Patienten über die Möglichkeiten der Nierentransplantation und der Nieren-Lebendspende mit einer verbindlichen, zeitnahen Vorstellung in einem Transplantationszentrum sollte sichergestellt werden.
9. Einführung eines Dialyseregisters zur Erfassung der Güte der Behandlungen: Nur ein Register kann sicherstellen, dass die Hemodialyse auf höchstem Niveau verläuft und zeigen, dass die Patientinnen/Patienten keine gesundheitlichen Nachteile erleiden. Das schafft Vertrauen und kann maßgeblich zur Stärkung der Heimverfahren beitragen.
10. Die Gründung eines Deutschen Zentrums für Nierenkrankheiten (DZNK), in dem sich Kompetenzzentren für Nierenforschung vernetzen und die dadurch entstehenden Synergieeffekte nutzen, um innovative Diagnose- und Therapiekonzepte zu entwickeln und diese in einem differenzierten und flexiblen Studiennetzwerk kontinuierlich zu evaluieren und in die Praxis umzusetzen. Die Mechanismen der psychosozialen und neurologischen Defizite der Patientinnen und Patienten mit Nierenerkrankungen sollen dabei integriert und intensiver erforscht werden.