



ÖGN

KONSENSUSPAPIER DER ARBEITSGRUPPE „PERITONEALDIALYSE“ DER ÖSTERREICHISCHEN GESELLSCHAFT FÜR NEPHROLOGIE

Erstversion: 3.12.2013

Erste korrigierte Version: 9.2.2015

Zweite korrigierte Version: 10.11.2016

Basierend auf neueren Daten haben Patientinnen und Patienten an der Peritonealdialyse (PD) im Vergleich zu jenen an der Hämodialyse (HD) ein zumindest vergleichbares Überleben. Verschiedene klinische Studien zeigen außerdem, dass sich die klinischen Ergebnisse an der PD in den letzten Jahren rascher verbessert haben als an der HD (Mehrotra R et al, Arch Intern Med 171: 110-118, 2011; Heaf JG, Wehberg S, PLoS One 9: e90119, 2014; Van de Luijngaarden MW et al, Nephrol Dial Transplant 31: 120-128, 2016). Zusätzlich ist aber die Lebensqualität der Erkrankten ein ganz zentraler Bestandteil des Therapieerfolges. In einer Arbeit aus dem Jahre 2012 (Morton RL et al, CMAJ 184: E277-E283, 2012) konnte gezeigt werden, dass Dialysepatientinnen und -patienten durchaus auf einen signifikanten Teil an reiner Überlebenszeit verzichten würden, wenn dafür die Lebensqualität verbessert werden könnte.

Daher spielen bei der Wahl des Dialyseverfahrens neben der reinen Überlebenszeit sehr viele persönliche Faktoren eine Rolle, beispielsweise das Bedürfnis nach Selbstständigkeit und Flexibilität, die von der PD geboten werden, oder aber das Bedürfnis nach besserer sozialer Integration, das eher durch die HD abgedeckt wird (Merchant AA, et al, Curr Opin Nephrol Hypertens 24: 276-283, 2015; Lee MB, Bargman JM, Clin J Am Soc Nephrol 11: 1083-1087, 2016). Verschiedene klinische Arbeiten zeigen, dass sich bei adäquater Information deutlich mehr Patientinnen bzw. Patienten für eine zu Hause durchgeführte Dialyseform entscheiden würden, als dies derzeit der Fall ist. Der/die Patient/in muss daher in der Entscheidung, welches Dialyseverfahren gewählt werden soll, im Mittelpunkt stehen. In diese Entscheidungsfindung sollten die unmittelbaren Bezugspersonen (im gleichen Haushalt wohnend, Sexualpartner), die indirekt auch betroffen sind, einbezogen werden. Um den

Betroffenen eine rechtzeitige, umfassende Information zukommen zu lassen, sind allerdings Zeit und ein adäquates Prädialysemanagement notwendig.

Prädialysemanagement

Das Prädialysemanagement hat bei der Wahl des Dialyseverfahrens einen zentralen Stellenwert. Die Nephrologin bzw. der Nephrologe haben hier eine wichtige Beratungsfunktion. Es muss aber sichergestellt werden, dass zukünftigen Patientinnen und Patienten mit terminalem Nierenversagen alle möglichen Formen der Nierenersatztherapie angeboten werden. Die Arbeitsgruppe ist sich einig, dass das Prädialysemanagement optimiert werden sollte. Dies steht im Einklang mit dem Dossier der Österreichischen Gesellschaft für Nephrologie (ÖGN), wo ab/bei einer glomerulären Filtrationsrate von 20 ml/min/1,73 m² eine strukturierte Patienteninformation gefordert wird (Zugang zum Dossier über die Homepage www.niere-hochdruck.at).

Dabei sind 2 Punkte besonders wichtig:

- a. Die umfassende und balancierte Information der Patientin bzw. des Patienten über die verschiedenen Arten der Nierenersatztherapie (Peritonealdialyse, Hämodialyse, Nierentransplantation) ist eine medizinische und rechtliche Verpflichtung. Im Rahmen der Patienteninformation müssen unter medizinischen Gesichtspunkten jedenfalls spezielle Indikationen und Kontraindikationen sowie darüber hinaus auch psychosoziale, berufliche und Lebensstilfaktoren berücksichtigt und mit den Betroffenen besprochen werden ¹.
Wie durch neuere Daten belegt wird, sind die Kontraindikationen für PD überschaubar. Eine klinische Studie zeigt beispielsweise, dass ein großer Teil der Patienten und Patientinnen für beide Dialyseverfahren medizinisch und psychologisch geeignet ist (Mendelssohn DC et al, Nephrol Dial Transplant 24: 555-561, 2009).
- b. Die freie Wahlmöglichkeit der Patientin bzw. des Patienten auf Basis dieser oben erwähnten Information ist sicherzustellen. Dies impliziert einerseits ein Mitspracherecht der Betroffenen, gemeinsam mit deren Lebenspartnern, und andererseits die ärztliche Pflicht, der Patientin bzw. dem Patienten eine Entscheidung für die medizinisch machbaren und vom Individuum bevorzugten Formen der Nierenersatztherapie zu ermöglichen ².

Die Arbeitsgruppe stellt die Prädialyseinformation und freie Wahlmöglichkeit der Patientinnen und Patienten in den Vordergrund, lehnt es aber vor allem aus zwei Gründen ab, einen bestimmten PD-Prozentsatz definieren oder erreichen zu müssen:

- a. Eine Festsetzung einer PD-Quote kann die freie Wahlmöglichkeit der Patientinnen und Patienten beeinträchtigen. Diese steht aber, wie oben erwähnt, im Vordergrund.
- b. Zusätzlich kann eine solche Strategie die Ergebnisse verschlechtern, da aufgrund eines allfälligen Druckes, eine bestimmte PD-Quote erreichen zu müssen, das Risiko steigt, dass ungeeignete Patientinnen und Patienten in das PD-Programm eingeschlossen oder unerfahrenere Zentren zur PD gedrängt werden könnten. Dadurch kann die PD durch mehr Komplikationen und höhere Drop-Out-Raten zu negativen klinischen Ergebnissen (und auch zu einer unerwünschten Kostensteigerung) führen.

Grundsätzlich kann der theoretische Teil der Patientenaufklärung über PD natürlich von jeder Nephrologin bzw. jedem Nephrologen durchgeführt werden. Die Arbeitsgruppe empfiehlt allerdings, dass als Teil der PD-Information auch ein Gespräch mit einer PD-Patientin bzw. einem PD-Patienten und die Vorstellung von PD-Systemen angeboten werden sollten. Hier sollte bei Bedarf die Kooperation mit größeren Zentren gesucht werden.

Dokumentation der Patienteninformation

Eine Dokumentation der Aufklärung der Betroffenen über die Nierenersatztherapien ist aus Gründen der Sicherung ausreichender Sorgfalt sowie zu Beweis Zwecken unabdingbar und dient somit der Absicherung der behandelnden Ärztin bzw. des behandelnden Arztes.

Die Dokumentation kann auf verschiedene Arten erfolgen und wird Bestandteil der individuellen Krankengeschichte.

Zur Unterstützung der Aufklärung sowie als Ausgangspunkt der Dokumentation der Aufklärung wurde von der Arbeitsgruppe ein einheitliches Aufklärungsformular entworfen, wie es in anderen Bereichen schon verwendet wird. Das Aufklärungsformular wurde juristisch geprüft und wird sowohl von der ÖGN als auch von den Patientenvertretern unterstützt. Auf diesem Formular bestätigt die Ärztin bzw. der Arzt und die Patientin bzw. der Patient mit ihrer Unterschrift, dass die im Formular dargelegten Informationen übermittelt wurden. Darüber hinaus sollten allenfalls weitere Inhalte des Aufklärungsvorgangs dokumentiert und unterschriftlich bestätigt werden³. Das Aufklärungsformular ist sowohl auf der ÖGN-Homepage (www.niere-hochdruck.at) unter dem Punkt „Aktuelles“ als auch auf der Homepage der ARGE Niere (www.argeniere.at) unter „Patienteninfo – Nephrologische Versorgung“ abrufbar. In der aktuellen Befragung zur Jahresstatistik für den OEDTR gaben ca. 45% der befragten Zentren an, dieses Aufklärungsformular zu verwenden. Da es kein vergleichbares Dokument in den deutschsprachigen Ländern gibt, wäre aus Sicht der Arbeitsgruppe allerdings wünschenswert, dass alle nephrologischen Zentren das Aufklärungsformular verwenden³.

PD-Barrieren

Derzeit besteht in Österreich (wie auch in vielen anderen Ländern) eine Situation, in der die PD den Erkrankten mit terminalem Nierenversagen nicht in gleichem Maß wie die HD angeboten wird. Dafür sind neben einer manchmal unzureichenden Prädialyseinformation verschiedene andere, auch nicht-medizinische Faktoren verantwortlich:

- a. Beispielsweise kann eine große HD-Kapazität das Wachstum der PD bremsen, HD-Platzknappheit den Anteil an PD fördern. Um eine Individualisierung der Dialysebehandlung zu ermöglichen, ist die Arbeitsgruppe der Meinung, dass in Österreich eine flächendeckende Versorgung sowohl für PD als auch für HD gegeben sein muss.
- b. Eine weitere Barriere ist die ungenügende Refundierung der Behandlungskosten für PD. Die Arbeitsgruppe ist sich einig, dass langfristig eine adäquatere PD-Finanzierung erreicht werden muss. Das derzeit bestehende Missverhältnis zwischen Entlastung des Gesundheitssystems bei Durchführung der PD (vor allem, wenn diese zu Hause durchgeführt wird) und dem ungenügend refundierten Aufwand sowohl für die

Patientin bzw. den Patienten (z.B. höhere anfallende Kosten durch Müllabfuhr, Stromkosten für Cycler.....) als auch für das Krankenhaus muss deutlicher angesprochen werden. Ein erster Schritt in Richtung einer adäquateren Finanzierung sollte sein, bestimmte besonders aufwendige Leistungen, wie z.B. die Patientenschulung und auch aufwendigere Untersuchungen, wie den peritonealen Äquilibrationstest, abrechnen zu können. Für die Einschulung von Diabetiker/innen existiert zum Beispiel bereits ein Verrechnungsmodell.

- c. Die Arbeitsgruppe ist der Meinung, dass ein Ausbau der assistierten PD extrem wichtig wäre, um vor allem älteren Patientinnen und Patienten mit Präferenz zur PD die Durchführung dieses Verfahrens zu ermöglichen. Die frühere Interpretation der rechtlichen Situation, die die Durchführung der Behandlung nur nephrologischem Fachpersonal erlaubt hat (aber auch den Patientinnen und Patienten selbst oder deren Angehörigen!), ist für den Ausbau der Heimdialyse kontraproduktiv und steigert folgerichtig auch die Kosten. Ein von der ÖGN im Jahr 2014 in Auftrag gegebenes Rechtsgutachten führt zu einer Neubewertung der Interpretation der geltenden Gesetzeslage hinsichtlich der Berechtigung zur Assistenz bei der Durchführung der PD. Während die Anordnung, Verschreibung, Modifikation und Supervision der Behandlung weiterhin in der Hand von nephrologischem Fachpersonal bleiben soll, wird die Durchführung der Behandlung durch entsprechend geschulte Pflegepersonen ohne nephrologische Ausbildung als rechtmäßig erachtet. Diese Möglichkeit der Delegation ist Grundlage für die Einbindung von Pflegepersonen in Pflegeheimen und Angehörige des Heimpflegenetzwerkes und soll zukünftig das Verfahren vermehrt älteren und gebrechlichen Patienten zugänglich machen. Um die praktische Umsetzung zu ermöglichen, fordert die ÖGN eine Finanzierung dieser Assistenzleistung durch die öffentliche Hand. Die Gesellschaft wird daher als ersten Schritt eine Diskussion über diese Thematik mit Sozialversicherungsträgern und verantwortlichen politischen Stellen in Gang setzen.

Weiters ist zu betonen, dass Verwandte, die die PD für eine Patientin bzw. einen Patienten zu Hause durchführen oder diesem assistieren, ebenfalls Leistungen erbringen, die das Gesundheitssystem entlasten, aber derzeit überhaupt nicht vergütet werden. Da die PD eine medizinische Leistung ist, wird auch kein entsprechendes Pflegegeld dafür ausgezahlt. Diese Faktoren führen in Österreich derzeit zu einer für PD-Patientinnen und -Patienten nachteiligen Situation: bei Wahl der HD wird ein weites Spektrum an Leistungen angeboten, es wird „alles für den Patienten bzw. die Patientin gemacht“, bei Wahl der PD lastet die Bürde der Behandlung und der notwendigen Begleitmaßnahmen weitgehend auf der zu behandelnden Person und ihren Angehörigen. Diese Situation schränkt die von der Arbeitsgruppe und auch juristisch geforderte Wahlmöglichkeit des Behandlungsverfahrens vor allem für ältere, alleinstehende und/oder pflegebedürftige Menschen mit fortgeschrittener Niereninsuffizienz deutlich ein. Ein wichtiger Punkt in diesem Zusammenhang ist, auch assistierenden Angehörigen einen adäquateren Zugang zu Pflegegeld zu ermöglichen. Aus Sicht der Arbeitsgruppe kommt hier der Nephrologin bzw. dem Nephrologen und dem Pflegepersonal mit nephrologischer Sonderausbildung eine wichtige Rolle zu, um die medizinische Situation entsprechend beurteilen zu können und eine adäquate Einstufung der Patienten für das Pflegegeld zu ermöglichen.

- d. Eine weitere wichtige Barriere für eine adäquate Entwicklung der PD-Zahlen ist die ungenügende Ausbildung vieler Nephrologinnen und Nephrologen in diesem Verfahren.

Laut Österreichischem Dialyse- und Transplantationsregister (ÖDTR) 2015 bieten etwa ein Drittel der Zentren mit Ausbildungsstellen für das Additivfach Nephrologie keine PD an.

In der neuen Ärzteausbildungsordnung 2015 werden für das Sonderfach Innere Medizin und Nephrologie Fertigkeiten auf dem Gebiet der PD mit begleitenden Wechseln mit einer Zahl von 30 gefordert. Das Minimalerfordernis, dass jede Nephrologin bzw. jeder Nephrologe im Rahmen der Ausbildung auch PD-Patientinnen und -Patienten gesehen und betreut haben muss, ist somit zwar erfüllt. Aus Sicht der Arbeitsgruppe bleibt diese Vorgabe aber unzureichend, um nephrologische Kolleginnen und Kollegen suffizient in PD auszubilden. Selbst wenn mit der Angabe „30“ die Zahl der Visiten (nicht die Zahl der Dialysatwechsel) gemeint ist, müssen auch noch andere Fertigkeiten (z.B. Komplikationsmanagement, Vorbereitung von Patienten für PD u.v.m.) vermittelt werden. Für Zentren, die kein oder ein nur sehr kleines PD-Programm haben, könnte dies auf zwei unterschiedliche Arten ermöglicht werden:

- durch Rotation der Auszubildenden an ein Referenzzentrum mit PD (und eventuell simultan auch mit Transplantationsnachsorge) z.B. für 6 Monate.
- oder die Teilnahme an der PD-Ambulanz (z.B. 1-2mal pro Woche, bis eine entsprechende Zahl an Visiten erreicht ist). Diese Möglichkeit ist eine wichtige Alternative, da die personellen Ressourcen in manchen Zentren möglicherweise nicht vorhanden sind, um Kolleginnen und Kollegen für einige Monate in andere Spitäler zu schicken.

Zusätzlich bietet die Arbeitsgruppe seit 2013 PD-Intensivkurse an, die in Assoziation mit wichtigen österreichischen nephrologischen Meetings (derzeit im Rahmen der ÖGN-Wintertagung) veranstaltet werden. Workshops bzw. Intensivkurse über PD sind sicher eine gute Ergänzung der PD-Ausbildung (vor allem für Kolleginnen und Kollegen, die nicht ausreichend in ein PD-Zentrum rotieren können), ersetzen aber natürlich nicht die oben beschriebene notwendige praktische Erfahrung.

PD-Expertise

Die Arbeitsgruppe ist der Meinung, dass es nicht sinnvoll ist, PD in allen Zentren anzubieten. Allerdings würde auch eine Strategie, die PD nur in größeren Zentren zu konzentrieren, zumindest in manchen österreichischen Bundesländern eher zu einem unerwünschten Rückgang der Heimtherapie führen. Laut ÖDTR (Jahresbericht 2015) wurden in 24 nephrologischen Zentren erwachsene PD-Patientinnen und -Patienten betreut, davon hatten 9 Zentren 2015 weniger als 10 prävalente PD-Patientinnen bzw. -Patienten. Als Alternative empfiehlt die Arbeitsgruppe eine Kooperation kleinerer PD-Zentren mit Referenzzentren (diese könnten in der ÖGN-Homepage angeführt sein).

Die Anforderungen an ein Referenzzentrum sind im Österreichischen Strukturplan Gesundheit festgelegt. Allerdings sind solche Referenzzentren in den verschiedenen Bundesländern noch nicht offiziell etabliert worden. Dies wäre aber nach Ansicht der Arbeitsgruppe ein nächster wichtiger Schritt. Wie oben erwähnt, muss eine Kooperation von Zentren, die PD anbieten und solchen, die das Verfahren nicht durchführen, auf jeden Fall den Bereich der Ausbildung zum Sonderfach Innere Medizin und Nephrologie umfassen. Eine PD-Ausbildung in einem Zentrum, das keine PD anbietet ist inakzeptabel, genauso wie es undenkbar ist, dass eine HD-Ausbildung in einem Zentrum stattfindet, das keine HD

durchführt. Kooperationen sind aber sicher auch sinnvoll bei der Prädialyseinformation von zukünftigen Dialysepatientinnen bzw. -patienten (z.B. Gespräche mit Patientinnen bzw. Patienten, die bereits PD durchführen, Demonstration von PD-Systemen), bei der Erstellung von Therapiestandards und beim Management von PD-assoziierten Komplikationen.

Räumliche und personelle Ressourcen

Die Arbeitsgruppe weist darauf hin, dass zur Durchführung der PD sowohl räumliche als auch personelle Ressourcen erforderlich sind, um eine suffiziente Betreuung sowie auch ein entsprechendes Training der Patientinnen und Patienten für die Heimtherapie zu ermöglichen. Diese räumlichen und personellen Voraussetzungen sind derzeit nur in einem Teil der Zentren erfüllt. Entsprechende Vorgaben für erforderliche Ressourcen sind dem österreichischen Strukturplan Gesundheit zu entnehmen. Weiters ist die Arbeitsgruppe der Meinung, dass in der Aufbauphase eines PD-Programms aufgrund des damit verbundenen Aufwandes ein suffizienter Personalschlüssel (vor allem Pflegepersonen und ärztliches Personal) besonders wichtig ist.

PD in der Öffentlichkeit

- a. Die PD ist derzeit schlechter als andere Verfahren der Nierenersatztherapie bei entsprechenden Tagungen positioniert. Das Angebot von PD-Workshops im Rahmen nephrologischer Kongresse (siehe oben) würde gleichzeitig auch der Öffentlichkeitsarbeit dienen.
- b. Eine balancierte Information über alle Nierenersatzverfahren könnte auch über Dialysevereine und deren Zeitschriften erfolgen.
- c. Öffentlichkeitsarbeit und Information über PD sollte nicht nur auf Patientinnen und Patienten, sondern auch auf nicht nephrologisch tätige Kolleginnen und Kollegen (z.B. Hausärztinnen und Hausärzte) ausgeweitet werden. Diese sind oft die erste Anlaufstelle für Patientinnen und Patienten und haben daher eine wichtige Beratungsfunktion.

Anhang: Juristische Kommentare (Univ. Prof. Dr. Wolfgang Mazal, Institut für Arbeits- und Sozialrecht, Universität Wien)

¹ Die umfassende und balancierte Patienten-Information ist eine rechtlich mehrfach fundierte Verpflichtung: zivil- und strafrechtlich als zwingende Voraussetzung für die zur Rechtmäßigkeit der Behandlung erforderlichen Einwilligung der Patientin bzw. des Patienten; berufs- und organisations- insbesondere krankenanstaltenrechtlich als unmittelbar normierte Verhaltenspflicht von behandelnden Personen und des Rechtsträgers einer Behandlungseinrichtung.

Neben den medizinischen Gesichtspunkten müssen auch Informationen über die Auswirkungen der verschiedenen Behandlungsmethoden auf die Lebensführung, das soziale Umfeld, die Erwerbstätigkeit und die Praktikabilität gegeben werden, die für die verschiedenen Formen der Nierenersatztherapie kennzeichnend sind. Wird der Patient bzw. die Patientin nicht auch unter diesem Blickwinkel über die Vor- und Nachteile der

verschiedenen Behandlungsmethoden informiert und insofern vor eine echte Wahl gestellt, ist die Behandlung rechtswidrig.

² Wie weit die von der Patientin bzw. vom Patienten gewünschte Therapie in der konkreten Einrichtung zur Verfügung steht, ist nicht entscheidend; allenfalls muss die Patientin bzw. der Patient entscheiden können, zur gewünschten Behandlung eine andere Einrichtung aufzusuchen.

³ Da das von der Arbeitsgruppe PD entworfene Formular den Konsens der Fachgesellschaft widerspiegelt, ist eine Aufklärung ohne Verwendung der in diesem Formular dargelegten Informationen mit einem erhöhten Haftungsrisiko verbunden, weil die Gefahr besteht, dass entweder die Mindestinhalte der Aufklärung nicht berücksichtigt oder ihre Übermittlung nicht dokumentiert werden.

Es muss jedoch darauf hingewiesen werden, dass auch eine über das Formular hinausgehende Informationsvermittlung entsprechend den Erfordernissen des Einzelfalls erforderlich sein kann und in einem solchen Fall auch dokumentiert werden muss.

Mitglieder der ÖGN-Arbeitsgruppe „Peritonealdialyse“ in alphabetischer Reihenfolge

Dr. Klaus Arneitz (LKH Villach)

Univ. Prof. Dr. Christoph Aufricht (Leiter der Abteilung für pädiatrische Nephrologie und Gastroenterologie, Medizinische Universität Wien)

Univ. Prof. Dr. Paul König (Medizinische Universität Innsbruck)

Prim. Univ. Doz. Dr. Karl Lhotta (Leiter der Abteilung für Nephrologie und Dialyse, LKH Feldkirch)

Univ. Prof. Dr. Johannes Roob (Medizinische Universität Graz)

Priv.-Doz. Dr. Hermann Salmhofer (Leiter des Nephrologischen Referenzzentrums, LKH - Universitätsklinikum Salzburg)

Univ. Prof. Dr. Andreas Vychytil (Medizinische Universität Wien, Leiter der Arbeitsgruppe)

Prim. Dr. Martin Wiesholzer (Leiter der 1. Medizinischen Abteilung, Universitätsklinikum St. Pölten)

Dr. Martin Windpessl (Klinikum Wels-Grieskirchen)