



Leichter Leben mit CKD – Verbesserung der Lebensqualität von CKD-Dialysepatientinnen und -patienten in Europa

Inhalt

Definitionen

Zusammenfassung (Executive Summary)

Einleitung

CKD und Dialyse

Auswirkungen von CKD und Dialyse auf die Lebensqualität

Unterschiede in der Qualität der Dialyseversorgung in Europa

Chancen zur Verbesserung der Lebensqualität von CKD-Dialysepatientinnen und -patienten in Europa

Fazit

Danksagungen

Über die Vifor Pharma Gruppe

Literatur

Definitionen

Die folgenden Begriffe werden in diesem Whitepaper verwendet. Für die Zwecke des vorliegenden Whitepapers sind sie wie nachstehend definiert:

| | |
|--|--|
| Chronische Nierenerkrankung (Chronic Kidney Disease – CKD) | Eine langfristige Erkrankung, bei der die Nieren geschädigt sind und das Blut nicht mehr so filtern können, wie sie es sollten. ¹ Es gibt verschiedene Stadien der CKD, die von einer leicht verminderten Nierenfunktion bis zum Nierenversagen reichen. ² |
| Nierenversagen | Wenn die chronische Nierenerkrankung ein so fortgeschrittenes Stadium erreicht hat, dass die Nieren nicht mehr eigenständig arbeiten und eine Dialyse oder Transplantation überlebensnotwendig ist, spricht man von Nierenversagen. ³ |
| Nierenersatztherapie | Beinhaltet Behandlungen wie Dialyse und Transplantation, die die normale Blutfilterfunktion der Nieren übernehmen. |
| Symptombedingte Komplikationen | Die Folgen und zusätzlichen Probleme, mit denen Patienten und Patientinnen mit Nierenversagen aufgrund der Krankheit und ihrer Behandlung leben müssen. |





Zusammenfassung (Executive Summary)

Unsere Nieren sind für unsere Gesundheit unverzichtbar, und gleichzeitig sind Nierenerkrankungen relativ verbreitet. Allein in der EU führen Nierenerkrankungen jährlich zu über 64 000 Todesfällen,⁴ womit Nierenerkrankungen zu den zehn häufigsten Todesursachen weltweit gehören.⁵ Von der Weltbevölkerung sind 8-10 % von einer chronischen Nierenerkrankung (CKD) betroffen,⁶ und mehr als 2 Millionen Menschen benötigen weltweit derzeit eine lebenserhaltende Nierenersatztherapie.⁷ Im Jahr 2040 werden Nierenerkrankungen voraussichtlich zu den fünf häufigsten Todesursachen weltweit gehören.⁸ In vielen Ländern hat der fehlende Zugang zu Nierenersatzbehandlungen zu schätzungsweise 2,3 bis 7,1 Millionen vorzeitigen Todesfällen geführt.⁹ Trotz des Ausmaßes und der Auswirkungen von chronischen Nierenerkrankungen erhält das Thema nur geringe politische Aufmerksamkeit, und es wird in der allgemeinen Gesundheitspolitik oft vergessen.

Alle mit CKD lebenden Menschen, einschließlich der Patientinnen und Patienten im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung, die auf eine Dialyse angewiesen sind oder auf eine Transplantation warten, haben ein Recht auf gute Lebensqualität. Doch die Auswirkungen der Krankheit und ihre Nebenwirkungen finden kaum Berücksichtigung. Da der Lenkungsausschuss des Weltnierentags (World Kidney Day) das Jahr 2021 unter das Motto „Lebensqualität mit einer Nierenerkrankung“¹⁰ gestellt hat, ist der Zeitpunkt günstig, um auf die Schwierigkeiten hinzuweisen, mit denen CKD-Patientinnen und -Patienten, einschließlich der Patientinnen und Patienten im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung, die auf eine Dialyse angewiesen sind oder auf eine Transplantation warten, konfrontiert sind. Angelpunkt ist dabei die Entwicklung von Plänen und

Empfehlung 1: Einführung krankheitsspezifischer Indikatoren für die Lebensqualität, einschließlich der von Patientinnen und Patienten gemeldeten Ergebnisse und Erfahrungen, als primärer Maßstab für den Erfolg von Dialyseversorgungsleistungen

Empfehlung 2: Einführung einer Qualitätsgarantie für die Dialyse (Dialysis Quality Guarantee), damit alle Patientinnen und Patienten in den Ländern, in denen Dialyse vollständig etabliert ist, gute Dialyseversorgungsleistungen erhalten

Empfehlung 3: Unterstützung der medizinischen Fachkräfte (Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonal) mit Blick auf die Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten.

Maßnahmen, die das Wohlbefinden der Betroffenen in den Mittelpunkt stellen.¹¹ Diese Empfehlungen basieren auf Erkenntnissen über die Auswirkungen von Nierenerkrankungen im fortgeschrittenen Stadium auf die Lebensqualität, die aus Einzelinterviews mit Fachärztinnen/Fachärzten und Patientinnen/Patienten aus ganz Europa, einschließlich Frankreich, Spanien und dem Vereinigten Königreich, stammen.

Dieses Whitepaper ist als konstruktiver Beitrag zu den Diskussionen darüber gedacht, wie die Lebensqualität von Dialysepatientinnen und -patienten mit fortgeschrittener Nierenerkrankung verbessert und gleichzeitig der zunehmende Druck auf die Versorgungsleistenden bewältigt werden kann. Darüber hinaus hoffen wir, dass es als Katalysator für politische Entscheidungsträger:innen dient, damit diese gemeinsam Maßnahmen ergreifen, um den ungedeckten Bedarf der Patientinnen und Patienten in Europa zu decken, die in den kommenden Jahren auf eine Dialyse angewiesen sein werden.



Einleitung

Unsere Nieren sind lebenswichtig für uns. Sie filtern unser Blut, reinigen es von Giftstoffen und bilden Hormone, die uns helfen, ein gesundes Leben zu führen.¹⁴ Wenn unsere Nieren aufhören zu funktionieren, können die Auswirkungen verheerend sein und das Leben verkürzen oder die Lebensqualität beeinträchtigen.

Die wichtigsten klinischen Maßnahmen zur Behandlung von Nierenerkrankungen im fortgeschrittenen Stadium - Dialyse und Transplantation - sind äußerst wirksam, um Menschen am Leben zu erhalten¹⁵ und ihnen oft ein aktives und produktives Leben zu ermöglichen. Die Transplantation ist der Goldstandard und liefert im Vergleich zur Dialyse bessere Ergebnisse; aufgrund der begrenzten Verfügbarkeit können jedoch nicht alle Menschen, die eine Transplantation benötigen, diese auch erhalten. Daher sollte auch die Lebensqualität von Dialysepatientinnen und -patienten im Mittelpunkt stehen, da deren Leben stark beeinträchtigt wird.

Sowohl der Dialyse als auch der Transplantation sind jedoch jeweils Grenzen gesetzt. Nicht alle Patientinnen und Patienten sind geeignete Kandidatinnen und Kandidaten für eine Transplantation, und Spendernieren sind Mangelware. Die Dialyse – um die es in diesem Whitepaper geht – ist sowohl zeitaufwändig für die Patientinnen und Patienten als auch kostspielig für die Gesundheitssysteme, und obwohl es inzwischen viele Arten der Dialyse gibt, haben Patientinnen und Patienten in Europa unterschiedlich Zugang dazu.¹⁶ Für die Patientinnen und Patienten, die sich einer Dialyse unterziehen, kann die Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität beträchtlich sein, und dies wird bei den Bemühungen um die Verbesserung anderer klinischer Ergebnisse oft übersehen.

CKD-Patientinnen und -Patienten sind von COVID-19 besonders betroffen; sie wurden von den Gesundheitsbehörden als besonders gefährdet eingestuft und müssen sich nun schon seit einem beträchtlichen Zeitraum vor möglichen Infektionen schützen. Abgesehen von dem höheren Risiko, aufgrund eines geschwächten Immunsystems an COVID-19 schwer zu erkranken, hat sich die Pandemie auch auf die Qualität der Versorgung von CKD-Patientinnen und Patienten ausgewirkt. Außerdem wird COVID-19 die Zahl der CKD-Patientinnen und Patienten in Zukunft erhöhen, da sie an symptombedingten Komplikationen leiden, die mit einer Nierenerkrankung im fortgeschrittenen Stadium einhergehen. Hierzu gehören unter In

diesem Whitepaper werden diese häufig zu wenig beachteten Probleme in den Erfahrungsberichten von Patienten und Ärzten hervorgehoben.

Wir hoffen, dass dieses Whitepaper einen konstruktiven Beitrag zu den politischen Diskussionen darüber leistet, wie die Lebensqualität von Dialysepatientinnen und -patienten in Europa weiter verbessert werden kann, während gleichzeitig der zunehmende Druck auf die Versorgungsleistungen wirksam bewältigt wird.

CKD und Dialyse

Chronische Nierenerkrankung (Chronic Kidney Disease – CKD)

Einer von zehn (10 %) Menschen weltweit ist von einer chronischen Nierenerkrankung (CKD) betroffen.⁶ Allein in Mittel-, Ost- und Westeuropa leben über 94 Millionen Menschen mit CKD.⁹ Dies entspricht der Gesamtbevölkerung von Belgien, Frankreich und den Niederlanden zusammen.

CKD lässt sich in fünf Stadien einteilen, von leichtem Nierenschaden im Stadium 1 bis zum vollständigen Nierenversagen im Stadium 5.²⁰ In den schwersten Fällen benötigen die Patientinnen und Patienten eine Nierenersatztherapie – entweder eine Transplantation oder eine Langzeitdialyse (oder unter Umständen beides nacheinander). Patientinnen und Patienten mit Nierenerkrankungen im fortgeschrittenen Stadium erleben durch physische und psychosoziale Symptome und schlechte Behandlungsergebnisse eine hohe Belastung und verursachen folglich höhere Versorgungskosten für die Gesundheitssysteme.¹⁹

Eine CKD kann jeden Menschen in jedem Alter treffen, wobei das Risiko durch eine Vielzahl von Faktoren wie Bluthochdruck, Diabetes oder hohe Cholesterinwerte steigt.¹ Patientinnen und Patienten in fortgeschrittenen Krankheitsstadien sind unter Umständen auf eine Dialyse angewiesen, um am Leben zu bleiben. Obwohl Dialyse und Transplantation unbestreitbar lebensrettend sein können, wobei Transplantationspatientinnen und -patienten bessere Ergebnisse erzielen, führen sie in Verbindung mit der Grunderkrankung oft zu schmerzhaften und zermürenden symptombedingten Komplikationen, die die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten, ihre emotionale und geistige Gesundheit sowie ihre sozialen Aktivitäten und ihr Arbeitsleben beeinträchtigen.²¹

In diesem Whitepaper werden die Folgen sowohl für die Patientinnen und Patienten als auch für die Gesundheitssysteme mit Blick auf den steigenden Dialysebedarf erörtert. Es werden einige der wichtigsten persönlichen, gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Kosten dargelegt und mögliche Lösungen zur Verbesserung der Lebensqualität von Dialysepatientinnen und -patienten vorgeschlagen, wobei der Schwerpunkt auf der psychischen Gesundheit¹⁸ der Patientinnen und Patienten und den beeinflussbaren Aspekten der Krankheit und der Versorgung liegt.

„Patientinnen und Patienten mit CKD müssen lernen, ihr ganzes Leben lang mit dieser Krankheit zu leben. Es bedarf eines ganzheitlichen, patientenzentrierten Ansatzes, um auf die täglich auftretenden Probleme zu reagieren.“ – Daniel Gallego Zurro, Vorsitzender, EKPF und ALCER



Dialyse

Die Dialyse ist eine Form der Nierenersatztherapie²², die eingesetzt werden kann, um die Tätigkeit der Nieren zu übernehmen, wenn diese nicht mehr richtig arbeiten. Wenngleich hochwirksam, ist die Behandlung belastend: Die meisten Dialysesitzungen für Patientinnen und Patienten in Europa finden dreimal pro Woche statt und dauern in der Regel jeweils vier Stunden.²³

Es gibt zwei Hauptarten der Dialyse: die Hämodialyse (HD) und die Peritonealdialyse (PD). Bei der Hämodialyse wird das Blut durch eine externe Maschine gefiltert, bevor es in den Körper zurückgeführt wird. Bei der Peritonealdialyse wird Dialyseflüssigkeit in den Bauchraum eingeleitet, um Abfallprodukte aus dem Blut zu entfernen, wobei das Bauchfell als Filter dient. Die meisten HD-Behandlungen werden in einem Krankenhaus, einer Arztpraxis oder einem speziellen Dialysezentrum²⁴ durchgeführt, das oft weit von der Wohnung der Patientin oder des Patienten entfernt ist. Die Peritonealdialyse wird in der Regel zu Hause durchgeführt; es ist aber auch möglich, die Hämodialysebehandlung zu Hause durchzuführen.

Die Dialyse verursacht erhebliche finanzielle Kosten für die Gesundheits- und Sozialsysteme^{26,18}, die aufgrund der höheren Lebenserwartung und der zunehmenden Prävalenz von CKD wahrscheinlich weiter steigen werden.¹⁶ Allein im Jahr 2018 wurden in Europa über 81.000 neue Patientinnen/Patienten mit Nierenversagen für eine Nierenersatztherapie aufgenommen.²⁵

Auswirkungen von CKD und Dialyse auf die Lebensqualität

Die Dialyse ist eine lebenserhaltende Behandlung. Patientinnen und Patienten mit einer Nierenerkrankung im fortgeschrittenen Stadium leiden dann jedoch häufig an anderen Begleiterkrankungen und der Dialyseprozess hat erhebliche Auswirkungen auf ihre Lebensqualität.¹⁶

Erfreulicherweise werden jetzt dank der Einführung spezieller Messinstrumente mehr Daten über die Lebensqualität erhoben. Das in den Vereinigten Staaten genutzte Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL) ist eine Umfrage speziell in Bezug auf Nierenerkrankungen mit 36 Fragen zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, bspw. Symptome, Krankheitslast, soziale Interaktion, Unterstützung durch das medizinische Personal und Zufriedenheit der Patienten und Patientinnen.²⁷

Dies stellt den Goldstandard in der Messung der Lebensqualität dar und könnte für Europa entsprechend angepasst und übernommen werden. So haben bspw. die Ergebnisse eines Programms zur kontinuierlichen Qualitätsverbesserung in Portugal gezeigt, dass es einen Zusammenhang zwischen der Anzahl der vom Ziel abweichenden KPIs und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gibt, was eine Folge von Verbesserungen im Zusammenhang mit krankheitsspezifischen Symptomen und der Leistungs- und Funktionsfähigkeit sein kann.²⁸

Das International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) hat ein sog. „Standardset“ von Ergebnissen entwickelt, die für Patientinnen und Patienten mit chronischer Nierenerkrankung am wichtigsten sind. Versorgungsleistende werden aufgefordert, diese Befunde zu messen, die vom Erhalt des Gefäßzugangs und kardiovaskulären Ereignissen bis hin zu Abgeschlagenheit und körperlicher Leistungsfähigkeit reichen, um herauszufinden, wie man das Leben der Patientinnen und Patienten verbessern kann. Auch die Lebensqualität wird als ein Parameter hervorgehoben, der im Rahmen des „Standardsets“ gemessen werden soll.²⁹

Obwohl in den letzten Jahren zunehmend erkannt wurde, wie wichtig die Lebensqualität für CKD-Patientinnen und -Patienten ist, hat sich dies nicht in standardisierten Behandlungen und Ansätzen niedergeschlagen, die eine erweiterte Unterstützung für Patientinnen und Patienten sowohl mit als auch ohne Dialyse bieten.¹⁹ Solche Maßnahmen würden einen großen Beitrag dazu leisten, beeinflussbare symptombedingte Komplikationen, die die Lebensqualität der Patienten und Patientinnen beeinträchtigen, abzumildern.

Auswirkungen auf den Alltag

Die Dialyse ist für die Patientinnen und Patienten sehr zeitaufwändig, so dass es für viele schwierig ist, in anderen Bereichen ihres Lebens, einschließlich der Arbeit, wie bisher weiterzumachen. Dialysepatientinnen und -patienten sind mit zahlreichen Belastungen konfrontiert, von denen einige so beeinflussbar sind, dass ihre Lebensqualität verbessert werden kann. Als beeinflussbare Belastungen nennen die Patientinnen und Patienten die Festlegung der optimalen Dauer und Häufigkeit der HD für die einzelne Patientin bzw. den einzelnen Patienten als Priorität, um Juckreiz, Abgeschlagenheit und das Restless Legs-Syndrom zu verringern.³⁰

Beispiele für die Belastung von Dialysepatienten und -patientinnen

• Die Patientinnen und Patienten müssen ihr Leben um die Dialyse herum planen: Eine typische Dialysesitzung dauert vier Stunden (ohne Fahrt- und Wartezeiten) und findet dreimal pro Woche statt.

• In einigen Ländern sind die Dialysezentren oft weit von den Wohnorten der Patientinnen und Patienten entfernt: Die Patientinnen und Patienten müssen Zeit für die Fahrt zu und von den Dialysesitzungen einplanen und sind dabei unter Umständen auf die Unterstützung von Wegbegleiter:innen angewiesen.

• Das Zeitfenster, in dem sich die Patientinnen und Patienten zwischen den Dialysesitzungen wohlfühlen, ist sehr klein: Insbesondere Abgeschlagenheit ist ein häufiges Symptom bei Dialysepatientinnen und -patienten³¹

• Anpassung der Ernährung mit einer Begrenzung auf die für die Patientinnen und Patienten verträglichen Nahrungsmittel, um Komplikationen wie Hyperkaliämie oder Hyperphosphatämie zu vermeiden und Einschränkungen bei der Flüssigkeitszufuhr.

Auch die Auswirkungen einer Nierenerkrankung im fortgeschrittenen Stadium auf die Lebensqualität der Wegbegleiter:innen sollten nicht ignoriert werden. Wegbegleiter:innen sind Familienmitglieder, die mit Aufgaben wie der Beförderung der Patientinnen und Patienten zur und von der Dialyse betraut sind, die dafür sorgen, dass Medikamente korrekt eingenommen werden, und die Mahlzeiten zubereiten, die für Dialysepatienten und -patientinnen verträglich sind. Wegbegleiter:innen von CKD-Patientinnen und -Patienten leiden häufig unter Burnout, Depressionen, Erschöpfung und Isolation.¹¹

Auswirkungen symptombedingter Komplikationen

Menschen, die an einer Nierenerkrankung - insbesondere im fortgeschrittenen Stadium - leiden, müssen auch mit symptombedingten Komplikationen umgehen, die oft unerkannt bleiben und daher schlecht behandelt werden, was die Lebensqualität erheblich einschränkt und die Patientinnen und Patienten mit einer Nierenerkrankung im fortgeschrittenen Stadium zusätzlich belastet. Zu den symptombedingten Komplikationen zählen Schlafstörungen, Depressionen, Übelkeit und durch CKD bedingter Pruritus (Juckreiz oder urämischer Pruritus). Depressionen bspw. sind bei CKD-Patientinnen und -Patienten insbesondere im Zusammenhang mit Dialyse sehr häufig, und sollten entsprechend behandelt werden, da sie die Lebensqualität stark beeinträchtigen.



„Die eingeschränkte Ernährung hat große Auswirkungen auf das soziale Leben. Patientinnen und Patienten, die ihre Erkrankung noch nicht akzeptiert haben, lehnen vielleicht sogar Einladungen zu Hochzeiten von Familienmitgliedern oder Freunden ab, um Schwierigkeiten aufgrund ihrer Ernährung aus dem Weg zu gehen. Zu Beginn der Dialyse leiden die Patientinnen und Patienten außerdem unter Blutarmut, Juckreiz, Muskelschwäche, sexuellen Funktionsstörungen, usw.³³ mit erheblichen emotionalen Auswirkungen wie Stress, Angst oder sogar Depressionen.“ – Daniel Gallego Zurro, Präsident von EKPF und ALCER

Beispielhafte Liste symptombedingter Komplikationen als Folge von CKD^{19,33}

| | | |
|---------------|-----------------------------|----------------------|
| Angstzustände | Appetitlosigkeit | Blutarmut |
| Depressionen | Durchfall | Erbrechen |
| Immunschwäche | Restless Legs-Syndrom (RLS) | Schlafstörungen |
| Schmerzen | Schwäche und Muskelschwund | Sexuelle Dysfunktion |
| Übelkeit | Urämischer Pruritus | Verstopfung |

„Der urämische Pruritus ist eine der wichtigsten symptombedingten Komplikationen im Hinblick auf die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten. Patientinnen und Patienten, die von diesem Problem berichten, beschreiben es in der Regel als schrecklich, da es ihr tägliches Leben beeinträchtigt und sie in einigen Fällen sogar vom Schlafen abhält.“ – Dr. Patricia de Sequera Ortiz, Vorsitzende der spanischen Gesellschaft für Nephrologie



Die Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf Dialysepatientinnen und -patienten

Eine der größten Herausforderungen für das medizinische Fachpersonal besteht darin, zu verhindern, dass Patientinnen und Patienten aus Angst davor, sich in einer Gesundheitseinrichtung mit COVID-19 anzustecken, Dialysebehandlungen versäumen. In Frankreich bspw. sorgen sich 60 % der Dialysepatientinnen und -patienten wegen des Transports im Krankenwagen.³² Weitere Folgen der Pandemie für Patientinnen und Patienten mit Nierenerkrankungen im fortgeschrittenen Stadium sind die geringere menschliche Fürsorge in der Betroffenenversorgung, bspw. dass während der Behandlung keine Mahlzeit mehr gereicht wird, der fehlende Zugang zur Gesundheitsversorgung aufgrund institutioneller Entscheidungen oder die mangelhafte Kommunikation zwischen Patientinnen/Patienten und medizinischem Personal.³²

Lebensqualität – aus der Sicht von Ärztinnen/Ärzten und Patientinnen/Patienten

Aus Sicht der Ärztinnen und Ärzte: Dr. Philippe Chauveau, Nephrologe bei Aurad-Aquitaine, vormals Universitätsklinikum Bordeaux (CHU) in Frankreich

Dr. Philippe Chauveau ist Nephrologe, jüngst im Ruhestand und Mitglied der französischen Gesellschaft für Nephrologie sowie der European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA). Er ist der Ansicht, dass bei der Dialyseversorgung nach wie vor nicht die Patientin bzw. der Patient im Mittelpunkt steht, so dass einige Bedürfnisse unerfüllt bleiben.

Während seiner mehr als 40-jährigen Arbeit in der Dialyseversorgung hat ihn stets die Beobachtung frustriert, wie die Lebensqualität so vieler Patientinnen und Patienten durch eine lebensrettende Behandlung gemindert wird. Für Dr. Chauveau bedeutet Erfolg, dass Patientinnen und Patienten ein erfülltes und glückliches Leben führen, ohne große Beeinträchtigung durch Symptome.

Die Dialyse ist eine erfolgreiche Behandlung, aber sie bietet keine Heilung. Sie ermöglicht, dass sich der Gesundheitszustand in den nächsten Jahren nicht verschlechtert.“

Dr. Chauveau ist der Auffassung, dass viele Nephrologinnen und Nephrologen ihren Patientinnen und Patienten gar keine Fragen zur Lebensqualität stellen, zumal es in Europa nur sehr wenige Nephrologinnen bzw. Nephrologen pro Patient:in gibt,³⁴ so dass sie jeweils nur sehr wenig Zeit für eine Patientin bzw. einen Patienten aufwenden können. Zwar gibt es in Europa einige Fragebögen zur Messung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten, doch sind diese oft zu lang, zu schwierig den Patientinnen und Patienten verständlich zu machen und zu interpretieren. Dr. Chauveau berichtet, dass seiner Erfahrung nach Nephrologinnen und Nephrologen und Pflegepersonal in großen Dialysezentren oft keine Zeit haben, mit den Patientinnen und Patienten über die Fragebögen zu sprechen.

Nach Ansicht von Dr. Chauveau sind auch der Aufbau von Dialysestationen und die Art und Weise, wie die Dialyse durchgeführt wird, wichtige Faktoren, die die Lebensqualität beeinflussen. Seiner Meinung nach könnten Nephrologinnen und Nephrologen und das Pflegepersonal ihre Patientinnen und Patienten mit einem ganzheitlichen Ansatz, bei dem die Versorgung an die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten angepasst wird, besser unterstützen und somit die Möglichkeit eröffnen, die symptombedingten Komplikationen, die die Lebensqualität beeinträchtigen, intensiver anzusprechen.

„Die Patientinnen und Patienten sind oft diejenigen, die sich an das System anpassen müssen, sie müssen Dialysezentren erreichen, die oft weit von ihrem Zuhause entfernt sind oder Termine früh morgens oder am Wochenende wahrnehmen.“

Ein patientenzentrierter Ansatz in der Dialyseversorgung kann dazu beitragen, die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten zu verbessern. Dr. Chauveau ist der Ansicht, dass Dialysezentren näher am Wohnort der Patientinnen und Patienten einen grundlegenden Beitrag leisten würden, um die Lebensqualität einiger Patientinnen und Patienten zu verbessern, da dies nicht nur die Fahrtzeiten verkürzen, sondern auch unter Umständen ein Gemeinschaftsgefühl stiften würde, wodurch letztlich weniger Dialysetermine versäumt werden. Versäumte Dialysesitzungen führen zu einer weiteren Inanspruchnahme der Ressourcen des Gesundheitssystems und haben zur Folge, dass die Patientinnen und Patienten über schlechtere physische und psychische Lebensqualität berichten.

Aus Sicht der Patientinnen und Patienten: Faizan Awan, Vereinigtes Königreich

Faizan (Fez) Awan lebt im Vereinigten Königreich und hatte in seinem Leben bereits drei Nierentransplantationen. Als begeisterter Sportfan spielt Fez gerne Fußball und Tennis, liebt aber auch Comedy-Serien und Filme. Er setzt sich bei seinem Verband für Nierenkranke vor Ort und beim britischen NHS Blood and Transplant Service ehrenamtlich für die Belange von Betroffenen ein.

Fez lebt seit seiner Geburt mit einer Nierenerkrankung und erhielt seine erste Nierentransplantation im Alter von drei Jahren. Wie viele andere Patientinnen und Patienten mit einer Nierenerkrankung im fortgeschrittenen Stadium war Fez gezwungen, beschwerliche Dialysesitzungen (sowohl Peritonealdialyse als auch Hämodialyse) über sich ergehen zu lassen. Er litt an einer Reihe schwieriger symptombedingter Komplikationen, die mit der Nierenerkrankung im fortgeschrittenen Stadium, der Medikation und der Dialyse einhergehen und seine Lebensqualität stark beeinträchtigten, angefangen bei der Ernährung und der eingeschränkten Flüssigkeitszufuhr bis hin zu Abgeschlagenheit und einem weniger bekannten Symptom, dem urämischen Pruritus.

Urämischer Pruritus, so der medizinische Begriff für Juckreiz, ist ein ausgesprochen unangenehmes Symptom für Menschen mit chronischer Nierenerkrankung, das sich stark auf ihre Lebensqualität auswirkt. Urämischer Pruritus tritt bei Hämodialysepatientinnen und -patienten mit Nierenerkrankungen im fortgeschrittenen Stadium sehr häufig auf. Studien zufolge leiden 37 % der Hämodialysepatientinnen und -patienten an mäßigem bis extremem urämischem Pruritus.³⁵ Urämischer Pruritus wird jedoch von Patientinnen und Patienten, die nicht wissen, dass ihr Juckreiz mit der ursächlichen Nierenerkrankung zusammenhängt, häufig nicht gemeldet und somit von Nephrologinnen und Nephrologen nicht diagnostiziert und daher auch nicht behandelt.

„Irgendwann wurde der Juckreiz so stark und unerträglich, dass er mich am Schlafen hinderte. Ich stand immer mitten in der Nacht auf, um zu duschen und weckte damit meine ganze Familie auf. Außerdem fiel es mir schwer, morgens früh aufzustehen, um Arzttermine wahrzunehmen, wenn ich die ganze Nacht wach gewesen und im Haus umhergelaufen war, weil mich der Juckreiz in den Wahnsinn trieb.“

Zwar wurden bei der Behandlung von urämischem Pruritus mit Salben, die gelegentlich vorübergehend Linderung verschaffen, einige Fortschritte erzielt, nichtsdestotrotz gibt es derzeit keine sichere und wirksame von der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) zugelassene Therapie. Durch CKD bedingter Juckreiz kann ununterbrochen massive Beschwerden verursachen, aber Kratzen bringt weder eine Lösung noch Erleichterung, da dadurch Blutungen und Infektionen verursacht werden können.

Patientinnen und Patienten sind zudem oft unsicher, wann und wem sie den Juckreiz mitteilen sollen. Urämischer Pruritus ist ein wichtiger Indikator für eine schlechtere Prognose. Patientinnen und Patienten mit besonders ausgeprägten Juckreizbeschwerden haben auch die höchsten Sterblichkeits- und Krankenhausaufenthaltsraten, brechen mit höherer Wahrscheinlichkeit die Dialyse ab und versäumen Dialysebehandlungen, sind seltener berufstätig und benötigen mit größerer Wahrscheinlichkeit eine Erholungszeit von mehr als 6 Stunden nach der Dialyse.³⁶

Von den Patientinnen und Patienten, die Dialysesitzungen versäumen, versäumen diejenigen, die über starken Juckreiz klagen, im Durchschnitt 2,6 Dialysesitzungen mehr pro Jahr als Patientinnen und Patienten, die nicht unter CKD bedingtem Pruritus leiden.³⁷ Infolge von CKD bedingtem Juckreiz müssen die Patientinnen und Patienten oft längere Dialysezeiten in Kauf nehmen oder ihnen werden bisweilen wirkungslose Medikamente oder Off-Label-Präparate verschrieben.

„Wenn der Juckreiz unerträglich wurde, musste ich oft zu Messern und Gabeln greifen, um die Beschwerden zu lindern. An dem Punkt verstanden die mich betreuenden medizinischen Fachkräfte, dass der Juckreiz für mich unerträglich geworden war.“

Unterschiede in der Qualität der Dialyseversorgung in Europa

Innerhalb von Europa gibt es erhebliche Unterschiede in der Qualität der Dialyseversorgung, deren Behebung zu besseren Behandlungsergebnissen und einer höheren Lebensqualität für alle Patientinnen und Patienten mit Nierenerkrankungen im fortgeschrittenen Stadium beitragen könnte. Diese Faktoren bilden die Grundlage für unsere im nächsten Abschnitt dargelegten Empfehlungen zur Verbesserung der Lebensqualität.

Qualitätsunterschiede der Dialyseversorgungsleistungen gestalten sich wie folgt:

- **Zugang zu Dialyseversorgungsleistungen:** das Maß, zu dem Menschen die Möglichkeit haben, Dialyse in Anspruch zu nehmen
- **Wahlfreiheit der Patienten und Patientinnen bei den Dialysemodalitäten:** Wahlmöglichkeit, wo und welche Art von Dialyse die Patientinnen und Patient erhalten
- **Ganzheitlicher Ansatz:** das Maß, zu dem die für die Patientinnen und Patienten erbrachten Leistungen alle Bedürfnisse einer Person unter dem Gesichtspunkt eines ganzheitlichen, patientenzentrierten Ansatzes abdecken
- **Anwendung von Qualitätsstandards:** das Maß, zu dem die erbrachten Dialyseversorgungsleistungen mit etablierten Qualitätsstandards übereinstimmen
- **Finanzierung:** die Höhe der Ressourcen, die den Versorgungsleistenden für die Planung und Erbringung der Versorgung zur Verfügung gestellt werden. Die Finanzierung und ihre Kriterien sind der Schlüssel zur Schaffung geeigneter Anreize, um die Versorgungsqualität in den Vordergrund zu stellen
- **Informationen für Patientinnen und Patienten:** das Maß, zu dem sichergestellt ist, dass die Patientinnen und Patienten fundierte Entscheidungen in Bezug auf ihre Versorgung treffen können

Zugang zu Dialyseversorgungsleistungen

Menschen, die eine Dialyse benötigen, brauchen einfachen und gerechten Zugang zu Dialyseversorgungsleistungen. Mangelnde Wahlmöglichkeiten in Bezug auf die Art der Dialyse oder die Frage, wie nahe am Wohnort die Dialyse durchgeführt werden kann, können zu schlechteren Gesundheitsergebnissen, mehr Begleiterkrankungen und einem höheren Mortalitätsrisiko führen.^{38, 39, 40, 41}

Wahlfreiheit der Patientinnen und Patienten bei den Dialysemodalitäten

Generell fordern viele Patientinnen und Patienten eine größere Wahlfreiheit hinsichtlich des Ortes und/oder der Art der Dialyseversorgung. In einigen Ländern können die Patientinnen und Patienten in Absprache mit ihrem medizinischen Fachpersonal entscheiden, welche Art der Dialyse für sie am besten geeignet ist: die Dialyse zu Hause oder im Zentrum bzw. in der Klinik. Die Dialyse zu Hause gibt Dialysepatientinnen und -patienten die Möglichkeit, einen Teil ihrer Behandlung eigenständig selbst zu übernehmen und ihre Lebensqualität zu verbessern, da die Behandlung relativ bequem zu Hause und nach einem selbst gewählten Zeitplan durchgeführt werden kann, was sich möglicherweise auch positiv auf ihr Arbeitsleben auswirkt, da sie so weiterhin arbeiten können.^{45,47} Dialysebehandlungen in Gesundheitszentren flexibel zu gestalten, kann u. a. aufgrund von Personalmangel schwierig sein.

Ganzheitlicher Ansatz

Nierenerkrankungen im fortgeschrittenen Stadium beeinträchtigen die Menschen in vielerlei Hinsicht, aber die Gesundheitssysteme und deren Finanzierung konzentrieren sich traditionell auf die Bereitstellung von Dialyseversorgungsleistungen und nicht auf die Behandlung physiologischer und psychologischer Komplikationen. Besseres Dialysemanagement und eine Verringerung der symptombedingten Komplikationen, bspw. durch eine verringerte Anzahl versäumter Termine und Notfallmaßnahmen, kann sich sowohl finanziell als auch gesundheitlich positiv auswirken. Gegenwärtig sind die Gesundheitssysteme nicht so organisiert, dass sie im Sinne von Patientenpfaden denken, die sich dann in der klinischen Praxis widerspiegeln. Daher ist es wichtig, dass die Versorgungsleistenden im Gesundheitssystem dazu bewegt werden, einem ganzheitlichen Ansatz bei der Betreuung von Patientinnen und Patienten zu verfolgen und dass eine entsprechende und angemessene Finanzierung damit einhergeht.

Anwendung von Qualitätsstandards

Es gibt mehrere Messgrößen, mit denen Versorgungsleistende die Qualität der von ihnen erbrachten Dialyseversorgungsleistungen bewerten (bspw. Eignung der Hämodialyse, Maßnahmen gegen Blutarmut, Ernährungszustand, Gefäßzugang, Infektionskontrolle, usw.).⁴² Diese messen jedoch nicht die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten, so dass die Versorgungsleistungen nicht auf der Grundlage eines patientenzentrierten Ansatzes bewertet werden. Es besteht anerkannter Bedarf, die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu messen und patientenbezogene Ergebnisdaten zu erheben. Es wurden bereits verschiedene Instrumente wie OptumTM, SF-36v2 Health Survey, EQ-5D, PROMIS-Global Health, PROMIS-29 oder RAND-36 entwickelt, die jedoch noch nicht weitreichend genutzt werden.

Dialyseversorgung erfordert naturgemäß, dass die Patientinnen und Patienten unter Umständen eine Reihe von Fachkräften konsultieren müssen, darunter Nephrologinnen/Nephrologen, Ernährungsberater:innen, Psychologinnen/Psychologen, Pflegepersonal, Kardiologinnen/Kardiologen und Apotheker:innen. Es ist wichtig, dass bei der Bewertung der Qualität berücksichtigt wird, inwieweit die Versorgungsleistenden in der Lage sind, alle Bedürfnisse einer Patientin bzw. eines Patienten zu erfüllen und nicht nur den Dialyseprozess durchzuführen. Ein multidisziplinärer Ansatz, bei dem die Patientin bzw. der Patient im Mittelpunkt steht und Daten und Informationen interdisziplinär ausgetauscht werden, fehlt derzeit in vielen Bereichen.

Viele europäische Länder haben finanzielle Anreize eingeführt, um die Versorgungsqualität zu verbessern.⁴³ In Frankreich bspw. fördern die Gesundheitsbehörden Investitionen in die Qualität der Versorgung durch ein System von finanziellen Anreizen für die Qualitätsverbesserung (Incitation financière à l'amélioration de la qualité – IFAQ).⁴⁴ Dieser anreizbasierte Ansatz verknüpft den Ertrag von Versorgungsleistenden mit dem Erreichen national festgelegter Qualitätsindikatoren, wie bspw. Struktur und Organisation und insbesondere die Zufriedenheit der Patientinnen und Patienten. Ähnliche Qualitätssicherungssysteme mit leistungsabhängiger Vergütung (auch Pay-for-Performance genannt) für die Dialyse gibt es im Vereinigten Königreich⁴⁹ und in der Tschechischen Republik⁵¹. Dieses Modell könnte als Beispiel für andere europäische Länder dienen. In einem zweiten Schritt könnten in Ländern, in denen es bereits Versorgungsleistungspakete für die Dialyse gibt, die Finanzmittel an Qualitätssicherungsmaßnahmen und -kontrollen gebunden werden. Dies würde sicherstellen, dass die zusätzlichen finanziellen Mittel zur Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten und ihrer Lebensqualität eingesetzt werden.

Finanzierung

Die Finanzierungspolitik für Dialyseversorgungsleistungen ist in den europäischen Ländern unterschiedlich, und die Höhe der Kostenerstattung kann von Faktoren wie dem Behandlungsort, der Art der durchgeführten Dialyse, der Behandlungshäufigkeit und dem Krankenhausbudget abhängen. In Frankreich bspw. findet die Versorgung über ein ausgebautes Netz von Zentren mit Dialyse im Limited Care-Betrieb statt, die im Vergleich zu anderen europäischen Ländern sehr innovativ sind.⁵³ Unabhängig vom Gesundheitssystem würde eine Finanzierungspolitik, die sowohl symptombedingte Komplikationen als auch die Bereitstellung der Dialyse berücksichtigt, zu einer Verbesserung der Lebensqualität beitragen.

Viele meiner Gespräche über Entscheidungsfindung und integrierte Versorgung im Sinne von „Shared Care“ betrafen die Dialyse, aber auch die Transplantation. Es war äußerst wichtig, Gespräche über die Lebensqualität zu führen und dabei zu berücksichtigen, welche Form der Dialyse für mich unter Berücksichtigung meiner Wünsche und anderer Aspekte meines Lebens am besten geeignet wäre. Die Dialyse muss für die Patientinnen und Patienten da sein und nicht die Patientinnen und Patienten für die Dialyse.“ – Faizan Awan, Vereinigtes Königreich

Informationen für Patientinnen und Patienten

Ein weiterer Schlüsselindikator für Qualität ist das Maß, in dem sich Patientinnen und Patienten in der Lage fühlen, fundierte Entscheidungen über ihre Versorgung zu treffen. Dies steht und fällt mit dem Zugang zu qualitativ hochwertigen, aktuellen und relevanten Informationen, die es ihnen ermöglichen, Fragen zu stellen, Rat einzuholen und angemessene Behandlungsentscheidungen zu treffen. Patientinnen und Patienten fühlen sich nicht immer wohl dabei, Fragen zu stellen, haben möglicherweise keinen Zugang zu relevanten Informationen und teilen daher unter Umständen ihre Symptome zu wenig mit, was wiederum die Möglichkeiten für eine wirksame Behandlung von Komplikation vermindert. So wurde bspw. festgestellt, dass weniger als die Hälfte der Hämodialysepatientinnen und -patienten, die an Juckreiz leiden, ihre Symptome ihrem Nephrologen bzw. ihrer Nephrologin mitteilen, und 25% haben gar keinem Versorgungsleistenden darüber berichtet.⁴⁶

Chancen zur Verbesserung der Lebensqualität von CKD-Dialysepatientinnen und -patienten in Europa

Politische Maßnahmen auf europäischer und nationaler Ebene könnten die Lebensqualität von Dialysepatientinnen und -patienten auch im Hinblick auf die Organisation der Dialyseversorgungsleistungen erheblich verbessern. Beispiele hierfür sind die Minimierung der Auswirkungen beeinflussbarer symptombedingter Komplikationen, die Mitbestimmung der Patientinnen und Patienten bei Behandlungsentscheidungen und mehr Flexibilität hinsichtlich der Dialysetermine. Konkret besteht in drei Bereichen Handlungsbedarf:

Empfehlung 1: Einführung krankheitsspezifischer Indikatoren für die Lebensqualität, einschließlich der von Patientinnen und Patienten gemeldeten Ergebnisse und Erfahrungen, als primärer Maßstab für den Erfolg von Dialyseversorgungsleistungen

- Einführung von Systemen zur Messung der Lebensqualität und Erhebung der von Patientinnen und Patienten gemeldeten Ergebnisse (Patient-reported Outcome Measures (PROMs) und Patient-reported Experience Measures (PREMs)) als fester Bestandteil der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit klaren Kriterien und Messgrößen zur Bewertung der beeinflussbaren symptombedingten Komplikationen, einschließlich der Datenerhebung, um mehr Erkenntnisse darüber zu erhalten, wie die Lebensqualität verbessert werden könnte
- Nutzung der durch die Digitalisierung des Gesundheitswesens entstandenen Möglichkeiten zur Schaffung von Ressourcen, die es den Patientinnen und Patienten erleichtern, Informationen über ihre Lebensqualität zu teilen, auf Informationen zur Bewältigung symptombedingter Komplikationen zuzugreifen und Hinweise zu erhalten, wie sie den sie betreuenden medizinischen Fachkräften ihre Probleme beschreiben können
- Die erhobenen Daten sollten genutzt werden, um Verbesserungen und Defizite in der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten auszuwerten und Aktionspläne zu entwickeln, um spezifische Probleme der Patientinnen und Patienten anzugehen und beeinflussbare symptombedingte Komplikationen erkennen und darauf reagieren zu können
- Aggregierte Daten sollten öffentlich zugänglich gemacht werden, damit bewährte Verfahren als solche erkannt und anerkannt werden können
- Dialyседienste, Leistungserbringer zu belohnen, die eine gute Lebensqualität erzie-

len und sicherstellen, dass die bestehenden Versorgungsleistungen keine finanziellen Nachteile bewirken, die den Zugang zu unterstützenden Leistungen der Patienten beschränken.

Bei der Wirksamkeit der Dialyseversorgungsleistungen geht es um mehr als nur um die Laborwerte, die dokumentiert werden können. Das zentrale Ziel sollte stattdessen das Befinden der Patientinnen und Patienten sein und wie sie ihr Leben führen können. Eine große Rolle spielt die Wahl der richtigen Messgrößen für die Lebensqualität, die sowohl den Entscheidungsträgern als auch den Ärztinnen und Ärzten Informationen liefern können. Die Bestimmung geeigneter Vergleichswerte ist wichtig, da die Lebensqualität von Dialysepatientinnen und -patienten im Vergleich zu Patientinnen und Patienten im Allgemeinen viel schlechter ist.

Die Lebensqualität sollte im Vordergrund stehen, um sicherzustellen, dass es bei den Versorgungsleistungen in erster Linie darum geht, was für die Patientinnen und Patienten am wichtigsten ist.¹³ Alle Versorgungsleistenden sollten routinemäßig PROMs erheben und Aktionspläne entwickeln, um festgestellte Defizite zu beheben. Die korrekte Bewertung und Behandlung von störenden Symptomen bei Dialysepatientinnen und -patienten ist von entscheidender Bedeutung, wenn die Bemühungen um eine bessere Versorgung dieser Betroffenen erfolgreich sein sollen und Instrumente wie der KDQOL-Fragebogen sollten ein routinemäßiger Bestandteil der Dialyseversorgung sein.⁴⁸ Medizinische Fachkräfte könnten einfache Fragen zur Lebensqualität in ihre Routinegespräche mit ihren Patienten und Patientinnen mit aufnehmen, bspw. zu Nebenwirkungen, zur Schlafqualität oder auch zu Juckreiz.

Die Entwicklungen im Bereich der Digitalisierung des Gesundheitswesens bieten Möglichkeiten, sowohl die Qualität als auch die Effizienz der Erfassung von Lebensqualitätsdaten zu verbessern, bspw. durch die Entwicklung von Handy-Apps, die Dialysepatientinnen und -patienten einfach nutzen können, um Informationen zu ihrer körperlichen und geistigen Gesundheit zu erfassen. Patientinnen und Patienten können zudem digital über mögliche Nebenwirkungen aufgeklärt und dabei unterstützt werden, Probleme frühzeitig zu erkennen. Denkbar ist auch eine Unterstützung bei der Selbstbehandlung oder bei der Beschreibung von Problemen gegenüber Ärztinnen und Ärzten.

In den Niederlanden wird seit 2016 jährlich ein validierter Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Dialysepatientinnen und -patienten eingesetzt.^{12, 50} Er umfasst 42 Fragen zur allgemeinen Lebensqualität und kann nur online ausgefüllt werden. Alle Patientinnen und Patienten, die in den Niederlanden im nationalen Renine-Register erfasst sind – das sind immerhin 97 % der Dialysepatientinnen und -patienten – können zur Teilnahme an der Umfrage eingeladen werden. Während sich die Umfrage derzeit nur auf die Dialyse konzentriert, ist für die Zukunft eine Ausweitung auf chronische Nierenschäden und Nierenersatzbehandlungen geplant.

Empfehlung 2: Einführung einer Qualitätsgarantie für die Dialyse (Dialysis Quality Guarantee), damit alle Patientinnen und Patienten in den Ländern, in denen Dialyse voll etabliert ist, gute Dialyseversorgungsleistungen erhalten.

- Klare Standards, auch für die Lebensqualität entwickeln, die definieren, was gute Dialyseversorgungsleistungen ausmacht. Dialysezentren dazu ermutigen, sich diesen Standards anzuschließen, um den Patientinnen und Patienten die Gewissheit zu geben, dass ihre Versorgung qualitativ hochwertig ist und um den Kostenträgern zu vermitteln, dass Ressourcen effektiv eingesetzt werden
- Eine angemessene Finanzierung der Dialyseversorgungsleistungen sicherstellen

Die Finanzierung sollte auch Raum – und Anreize – für Innovationen schaffen und die Versorgungsleistenden dazu ermutigen, neue Entwicklungen in der Behandlung und Versorgung zu übernehmen, die die Ergebnisse, den Komfort oder die Effizienz verbessern können. Innovationen müssen nicht teuer sein – vielmehr können Änderungen in der Leistungserbringung die Qualität verbessern, Kosten senken und die Effizienz steigern – ausreichend Flexibilität ist jedoch ebenso erforderlich, um ggf. Änderungen in der Art der Leistungserbringung zu unterstützen, einschließlich bei der Dialyse zu Hause. Experten auf dem Gebiet hatten bereits dazu aufgerufen, Bewertungsmethoden zur Lebensqualität in der klinischen Routineversorgung einzusetzen und entsprechende Maßnahmen daraus abzuleiten.¹⁹ Alle Erkenntnisse bezüglich einer Beeinträchtigung der Lebensqualität einer Patientin bzw. eines Patienten sollten in die Behandlung von Dialysepatientinnen und -patienten einfließen.

Der Leitfaden des National Institute for Health and Care Excellence (NICE) aus dem Jahr 2018 zur Nierenersatztherapie in Großbritannien ist ein gutes Beispiel für Leitlinien, die zur Sicherung der Qualität der Dialyseversorgung eingeführt wurden. Sie zielen darauf ab, die Lebensqualität zu verbessern, indem sie Empfehlungen zur Planung, zur Aufnahme und zur Umstellung der Behandlung sowie zur Koordination der Versorgung geben.⁵²

Empfehlung 3: Unterstützung der medizinischen Fachkräfte (Ärzte/Ärztinnen und Pflegepersonal) mit Blick auf die Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und Patientinnen

- Sicherstellen, dass bei den Fort- und Weiterbildungen des Personals die Patientinnen und Patienten im Fokus stehen und die steigende Nachfrage nach Dialyseversorgungsleistungen berücksichtigt sowie Veränderungen in der Versorgung widerspiegelt werden, bspw. der Wunsch der Patientinnen und Patienten nach besserer Lebensqualität
- Medizinische Fachkräfte dazu anhalten, die mentale und emotionale Gesundheit in den ganzheitlichen Versorgungsplänen für CKD-Patienten zu berücksichtigen
- Schulungen zu typischen Fragen der Lebensqualität und zu Symptomen fördern, damit Fachärztinnen und Fachärzte potenzielle Probleme erkennen und Maßnahmen zu deren Behebung ergreifen können
- Umfassende Ressourcen entwickeln, damit Patientinnen/Patienten und medizinisches Fachpersonal sich auf der Grundlage fundierter Informationen austauschen können
- Versorgungsleistende ermutigen, Symptome und schlechte Lebensqualität in den Akten zu dokumentieren, damit medizinische Fachkräfte aufkommende Probleme schnell erkennen und überwachen können

Obwohl Fragen der Lebensqualität einen erheblichen Einfluss auf die Patientinnen und Patienten haben, werden sie derzeit nicht häufig genug angesprochen und daher nicht in der Behandlung berücksichtigt. Für viele Menschen ist die Dialyse eine Notwendigkeit, um ihr Leben zu verlängern, aber ein Teil der positiven Auswirkungen auf das Leben der Patientinnen und Patienten kann verloren gehen, wenn die Komplikationen der Nierenerkrankung im fortgeschrittenen Stadium nicht umfassend behandelt werden. Medizinische Fachkräfte sollten daher ermutigt werden, Gespräche über die Lebensqualität zu führen und Patientinnen und Patienten entsprechende Fragen zu stellen.

Es ist die etablierte Wahrnehmung unter CKD-Patientinnen und Patienten, dass die Erkrankung ihr Leben erheblich beeinträchtigt,²⁶ was wiederum zu emotionaler und psychischer Belastung führen kann. Der psychischen Gesundheit von CKD-Patientinnen und Patienten sollte mehr Aufmerksamkeit gewidmet werden, wobei emotionale Aspekte wie sexuelle Funktionsstörungen, Arbeit und soziale Integration mitberücksichtigt werden sollten.

Emotionale Aspekte wie Angstzustände und Depressionen sind unter Patienten, die sich einer Nierenersatztherapie unterziehen müssen, weit verbreitet. Sie werden jedoch häufig unter den Nephrologen vergessen.¹⁸ Sogar diejenigen, die an einer CKD im Frühstadium leiden, können deutlich körperliche und emotionale Auswirkungen haben, die von Angehörigen der Gesundheitsberufe oft unterschätzt werden.²¹

Nicht zu vergessen ist auch die hohe emotionale und mentale Belastung der Wegbegleiter:innen. Aufgaben wie die regelmäßige Begleitung von CKD-Patientinnen und Patienten zur Dialyse, die Sicherstellung der korrekten Medikamenteneinnahme und andere typische Versorgungsaufgaben können ihren Tribut fordern. Wie zuvor bereits erwähnt, leiden Wegbegleiter:innen von CKD-Patientinnen und -Patienten häufig unter Burnout, Depressionen, Erschöpfung und Isolation.¹¹

Die politischen Entscheidungsträger:innen können das in der Dialyse tätige Gesundheitspersonal unterstützen, indem sie dafür sorgen, dass Aus- und Fortbildung angemessen gefördert wird und dass die Politik die Bedeutung der Versorgung durch ein wahrhaftig multidisziplinäres Team anerkennt, so dass die Behandlungspläne auf der Grundlage eines umfassenden Bildes erstellt werden können. Für effektives Arbeiten benötigt ein multidisziplinäres Team angemessene Mittel und eine geeignete Infrastruktur. Dadurch wird Teamarbeit ermöglicht, und die Patientinnen und Patienten profitieren von umfassender Unterstützung, wenn sie in einem Dialysezentrum behandelt werden und gleichermaßen Zugang zu einer qualitativ hochwertigen Fernbehandlung haben.

Medizinische Fachkräfte können auch durch den Einsatz digitaler Mittel unterstützt werden, über die Patientinnen und Patienten Fragen zur Lebensqualität dokumentieren und diskutieren können und sichergestellt wird, dass diese angemessen behandelt und in den Krankenakten hinterlegt werden.

Fazit

Patientinnen und Patienten mit Nierenerkrankungen, insbesondere im fortgeschrittenen Stadium, können einer Reihe von symptombedingten Komplikationen ausgesetzt sein, die ihre Lebensqualität beeinträchtigen. Einige von ihnen lassen sich beeinflussen, und es ist durchaus möglich diese besser zu identifizieren und dann zu behandeln. Um dies zu erreichen, sollten sich die Gesundheitssysteme auf das konzentrieren, was für Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener Nierenerkrankung am wichtigsten ist und der Verbesserung der Lebensqualität von Dialysepatientinnen und -patienten in ganz Europa eine höhere Priorität einräumen.

Ein erster wichtiger Schritt auf dem Weg zu einem ganzheitlichen, patientenzentrierten Ansatz besteht darin, symptombedingte Komplikationen zu erkennen und zu behandeln und die Versorgungsleistungen so zu gestalten, dass sie den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten besser gerecht werden. Engere Partnerschaften mit Patientinnen und Patienten bei der Entwicklung, Umsetzung und Evaluierung von Maßnahmen in der Praxis und Politik, für die sich der Lenkungsausschuss des Weltnerentags (World Kidney Day) einsetzt, sind ein entscheidender Schritt zur Verbesserung der Lebensqualität.¹¹

Mit diesem Whitepaper möchten wir die Aufmerksamkeit der europäischen und nationalen politischen Entscheidungsträger:innen auf die ungedeckten Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten lenken, die in den kommenden Jahren auf die Dialyse angewiesen sein werden, da sie eine zentrale Rolle bei der Gestaltung der Zukunft von Patientinnen und Patienten mit Nierenerkrankungen im fortgeschrittenen Stadium spielen können.



Politische Maßnahmen und Pläne zur Umsetzung auf europäischer und nationaler Ebene können die Lebensqualität von CKD-Patientinnen und -patienten einschließlich Dialysepatientinnen und -patienten in allen Mitgliedstaaten deutlich verbessern.

Eine bessere Lebensqualität für CKD-Patientinnen und -Patienten wird sich letztlich in besseren gesundheitlichen Ergebnissen niederschlagen und die negativen Auswirkungen auf die Gesundheitssysteme insgesamt verringern. Wir fordern die europäischen und nationalen politischen Entscheidungsträger:innen auf, die notwendigen rechtlichen Rahmenbedingungen für die drei in diesem Whitepaper dargelegten Empfehlungen zu schaffen. Unser Ziel ist es, auf den bestehenden Möglichkeiten aufzubauen und einen Beitrag zu den laufenden Diskussionen über die Verbesserung der Lebensqualität von Dialysepatientinnen und -patienten mit fortgeschrittener Nierenerkrankung in ganz Europa zu leisten, um sicherzustellen, dass konkrete Maßnahmen und Pläne zur Umsetzung ergriffen und erarbeitet werden.

ÜBER EKPF (European Kidney Patients' Federation)

Die EKPF ist eine gemeinnützige Organisation, die Nierenpatienten auf europäischer Ebene vertritt. Die EKPF vertritt über 75 Millionen nierenkrankte Menschen in Europa. Ihre Mitglieder sind 27 nationale Verbände von Nierenpatienten aus 26 verschiedenen Ländern in ganz Europa. Unser Verband strebt folgende Ziele an:

- Die Nierenerkrankung im Endstadium (End Stage Kidney Disease/ESKD) auf die europäische Agenda der öffentlichen Gesundheit zu setzen;
- die Prävention von ESKD-Krankheiten zu fördern;
- eine Früherkennung und einen europäischen Qualitätsstandard für die Behandlung von Patienten mit chronischer Nierenerkrankung (CKD) einzuführen;
- Verbesserung des Wohlbefindens, der Behandlung, der sozialen Sicherheit und der Lebensbedingungen aller Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz sowie ihrer Angehörigen und Betreuer;
- Ausbau der Zusammenarbeit und des Informationsaustauschs mit Organisationen und Einrichtungen, die sich mit Nierenkrankheiten befassen;
- Steigerung der Organspendenbereitschaft und -transplantation.

Diese Ziele sollen durch die Förderung einer allgemein gültigen und vorausschauenden Politik für chronische und akute Nierenkrankheiten zum Schutz der Interessen von Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz und ihren Betreuern, durch die Beobachtung der Entwicklungen auf EU-Ebene und die Unterbreitung von Vorschlägen für Rechtsvorschriften und durch die Bereitstellung von Patientenmeinungen erreicht werden.

Danksagungen

Dieses Whitepaper wurde mit Unterstützung von Vifor Pharma und unter Mitwirkung der folgenden Interessengruppen erstellt, denen wir an dieser Stelle unseren Dank aussprechen möchten:

- **Faizan Awan** (Betroffenenvertreter, UK)
- **Dr. Philippe Chauveau** (Nephrologe bei Aurad-Aquitaine, vormals Universitätsklinikum Bordeaux (CHU) in Frankreich)
- **Daniel Gallego Zurro** (Vorsitzender der European Kidney Patients Federation und Vorsitzender der Federación Nacional de Asociaciones ALCER in Spanien)
- **Dr. Patricia De Sequera** (Vorsitzende der spanischen Gesellschaft für Nephrologie)
- **Prof. Raymond Vanholder** (Vorsitzender der European Kidney Health Alliance und Vorsitzender der European Chronic Disease Alliance, Belgien)
- **Fresenius Medical Care**
- **Vifor Pharma**

References

1. NHS. Chronic Kidney Disease. <https://www.nhs.uk/conditions/kidney-disease/>.
2. Kidney Research UK. Stages of Kidney Disease. <https://kidneyresearchuk.org/kidney-health-information/stages-of-kidney-disease/>.
3. Mayo Clinic. End-stage renal disease: symptoms and causes. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/end-stage-renal-disease/symptoms-causes/syc-20354532>.
4. Eurostat. Deaths due to kidney diseases in the EU. <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/EDN-20200319-1>.
5. World Health Organization. The top 10 causes of death. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>.
6. World Kidney Day. Chronic Kidney Disease. <https://www.worldkidneyday.org/facts/chronic-kidney-disease/>.
7. Couser, W.G., Remuzzi, G., Mendis, S., and Tonelli, M. (2011). The contribution of chronic kidney disease to the global burden of major noncommunicable diseases. *Kidney Int.* 80.
8. Foreman, K.J., Marquez, N., Dolgert, A., Fukutaki, K., Fullman, N., McGaughey, M., Pletcher, M.A., Smith, A.E., Tang, K., Yuan, C.W., et al. (2018). Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016–40 for 195 countries and territories. *Lancet* 392.
9. Bikbov, B., Purcell, C.A., Levey, A.S., Smith, M., Abdoli, A., Abebe, M., Adebayo, O.M., Afarideh, M., Agarwal, S.K., Agudelo-Botero, M., et al. (2020). Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet* 395.

10. World Kidney Day. 2021 WKD Theme. <https://www.worldkidneyday.org/2021-campaign/2021-wkd-theme/>.
11. Kalantar-Zadeh, K., Kam-Tao Li, P., Tantisattamo, E., Kumaraswami, L., Liakopoulos, V., Lui, S.F., Ulasi, I., Andreoli, S., Balducci, A., Dupuis, S., et al. (2021). Living well with kidney disease by patient and care-partner empowerment: kidney health for everyone everywhere. *Kidney Int.* 99.
12. van der Willik, E.M., Hemmeler, M.H., Bart, H.A.J., van Ittersum, F.J., Hoogendijk-van den Akker, J.M., Bos, W.J.W., Dekker, F.W., and Meuleman, Y. (2021). Routinely measuring symptom burden and health-related quality of life in dialysis patients: first results from the Dutch registry of patient-reported outcome measures. *Clin. Kidney J.*
13. Wang, Y., Snoep, J.D., Hemmeler, M.H., van der Bogt, K.E.A., Bos, W.J.W., van der Boog, P.J.M., Dekker, F.W., de Vries, A.P.J., and Meuleman, Y. (2021). Outcomes after kidney transplantation, let's focus on the patients' perspectives. *Clin. Kidney J.* 14.
14. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. What Is Chronic Kidney Disease? <https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/chronic-kidney-disease-ckd/what-is-chronic-kidney-disease>.
15. American Kidney Fund. Treating kidney failure. <https://www.kidneyfund.org/kidney-disease/kidney-failure/treatment-of-kidney-failure/>.
16. Himmelfarb, J., Vanholder, R., Mehrotra, R., and Tonelli, M. (2020). The current and future landscape of dialysis. *Nat. Rev. Nephrol.* 16.
17. Kolhe, N. V., Fluck, R.J., Selby, N.M., and Taal, M.W. (2020). Acute kidney injury associated with COVID-19: A retrospective cohort study. *PLoS Med.* 17.
18. Taylor, F., Combes, G., and Hare, J. (2016). Improving clinical skills to support the emotional and psychological well-being of patients with end-stage renal disease: A qualitative evaluation of two interventions. *Clin. Kidney J.* 9.
19. Davison, S.N., Levin, A., Moss, A.H., Jha, V., Brown, E.A., Brennan, F., Murtagh, F.E.M., Naicker, S., Germain, M.J., O'Donoghue, D.J., et al. (2015). Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: Developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int.* 88.
- American Kidney Fund. Stages of Chronic Kidney Disease (CKD). <https://www.kidneyfund.org/kidney-disease/chronic-kidney-disease-ckd/stages-of-chronic-kidney-disease/>.
21. Baker, A., King, D., Marsh, J., Makin, A., Carr, A., Davis, C., and Kirby, C. (2015). Understanding the physical and emotional impact of early-stage ADPKD: Experiences and perspectives of patients and physicians. *Clin. Kidney J.* 8.
22. Gilbert, J., Lovibond, K., Mooney, A., and Dudley, J. (2018). Renal replacement therapy: Summary of NICE guidance. *BMJ* 363.
23. Kidney News. Frequent Long Dialysis: Why Do Length and Frequency Help? <https://www.kidneynews.org/kidney-news/features/frequent-long-dialysis-why-do-length-and-frequency-help>.
24. Healthline. Dialysis: Purpose, Types, Risks, and More. <https://www.healthline.com/health/dialysis>.
25. Kramer, A., Boenink, R., Stel, V.S., Santiuste de Pablos, C., Tomović, F., Golan, E., Kerschbaum, J., Seyahi, N., Ioanou, K., Beltrán, P., et al. (2021). The ERA-EDTA Registry

Annual Report 2018: a summary. *Clin. Kidney J.* 14.

26. Clarke, A.L., Yates, T., Smith, A.C., and Chilcot, J. (2016). Patient's perceptions of chronic kidney disease and their association with psychosocial and clinical outcomes: A narrative review. *Clin. Kidney J.* 9.
27. Hays, R.D., Kallich, J.D., Mapes, D.L., Coons, S.J., and Carter, W.B. (1994). Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOLTM) Instrument. *Qual. Life Res.* 3, 329–338.
28. Neri, L., Ponce, P., Matias, N., Stuard, S., and Cromm, K. (2020). Clinical target achievement is associated with better quality of life among dialysis patients: results from a continuous quality improvement program in a Portuguese healthcare network. *Qual. Life Res.* 29.
29. International Consortium for Health Outcomes Measurement. Chronic Kidney Disease Standard Sets. <https://connect.ichom.org/standard-sets/chronic-kidney-disease/>.
30. Manns, B., Hemmelgarn, B., Lillie, E., Dip, S.C.P.G., Cyr, A., Gladish, M., Large, C., Silverman, H., Toth, B., Wolfs, W., et al. (2014). Setting research priorities for patients on or nearing dialysis. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 9.
31. Jhamb, M., Weisbord, S.D., Steel, J.L., and Unruh, M. (2008). Fatigue in Patients Receiving Maintenance Dialysis: A Review of Definitions, Measures, and Contributing Factors. *Am. J. Kidney Dis.* 52.
32. British Medical Journal. Covid-19 and chronic kidney disease: It is time to listen to patients' experiences. <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/08/28/covid-19-and-chronic-kidney-disease-it-is-time-to-listen-to-patients-experiences/>.
33. Vanholder, R., Annemans, L., Bello, A.K., Bikbov, B., Gallego, D., Gansevoort, R.T., Lameire, N., Luyckx, V.A., Noruishiene, E., Ostrom, T., et al. (2021). Fighting the unbearable lightness of neglecting kidney health: the decade of the kidney*. *Clin. Kidney J.*
34. Sharif, M.U., Elsayed, M.E., and Stack, A.G. (2016). The global nephrology workforce: Emerging threats and potential solutions! *Clin. Kidney J.* 9.
35. Sukul, N., Karaboyas, A., Csomor, P.A., Schaufler, T., Wen, W., Menzaghi, F., Rayner, H.C., Hasegawa, T., Al Salmi, I., Al-Ghamdi, S.M.G., et al. (2021). Self-reported Pruritus and Clinical, Dialysis-Related, and Patient-Reported Outcomes in Hemodialysis Patients. *Kidney Med.* 3.
36. Sukul, N., Karaboyas, A., Rayner, H.C., Csomor, P.A., Schaufler, T., Wen, W., Menzaghi, F., Hasegawa, T., Chen, Y., Salmi, I. Al, et al. (2018). Pruritus and Clinical Outcomes in Hemodialysis Patients: Results from the International DOPPS. 1, 2018.
37. Ramakrishnan, K., Bond, T.C., Claxton, A., Sood, V.C., Kootsikis, M., Agnese, W., and Sibbel, S. (2013). Clinical characteristics and outcomes of end-stage renal disease patients with self-reported pruritus symptoms. *Int. J. Nephrol. Renovasc. Dis.* 7.
38. Moist, L.M., Bragg-Gresham, J.L., Pisoni, R.L., Saran, R., Akiba, T., Jacobson, S.H., Fukuhara, S., Mapes, D.L., Rayner, H.C., Saito, A., et al. (2008). Travel Time to Dialysis as a Predictor of Health-Related Quality of Life, Adherence, and Mortality: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS).

39. Diamant, M.J., Harwood, L., Movva, S., Wilson, B., Stitt, L., Lindsay, R.M., and Moist, L.M. (2010). A comparison of quality of life and travel-related factors between in-center and satellite-based hemodialysis patients. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 5.
40. Rucker, D., Hemmelgarn, B.R., Lin, M., Manns, B.J., Klarenbach, S.W., Ayyalaso-mayajula, B., James, M.T., Bello, A., Gordon, D., Jindal, K.K., et al. (2011). Quality of care and mortality are worse in chronic kidney disease patients living in remote areas. *Kidney Int.* 79.
- Thompson, S., Gill, J., Wang, X., Padwal, R., Pelletier, R., Bello, A., Klarenbach, S., and Tonelli, M. (2012). Higher mortality among remote compared to rural or urban dwelling hemodialysis patients in the United States. *Kidney Int.* 82.
42. Kallenbach, J. (2011). Management of quality in dialysis care. *Rev. Hemodial. Nurses Dial. Pers.* 8th Ed.
43. Eckhardt, H., Smith, P., and Quentin, W. (2019). Pay for Quality: using financial incentives to improve quality of care.
44. Haute Autorité de Santé. L'incitation financière pour l'amélioration de la qualité (IFAQ). https://www.has-sante.fr/jcms/c_493937/fr/l-incitation-financiere-pour-l-ame-lioration-de-la-qualite-ifaq.
45. Muehrer, R.J., Schatell, D., Witten, B., Gangnon, R., Becker, B.N., and Hofmann, R.M. (2011). Factors affecting employment at initiation of dialysis. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 6.
46. Rayner, H.C., Larkina, M., Wang, M., Graham-Brown, M., van der Veer, S.N., Ecd-er, T., Hasegawa, T., Kleophas, W., Bieber, B.A., Tentori, F., et al. (2017). International comparisons of prevalence, awareness, and treatment of pruritus in people on hemo-dialysis. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 12.
47. Nie, Y., Witten, B., Schatell, D., Assari, S., Ding, X., Saran, R., and Bragg-Gresham, J.L. (2020). Changes in employment status prior to initiation of maintenance hemo-dialysis in the USA from 2006 to 2015. *Clin. Kidney J.* 13.
- Weisbord, S.D., Fried, L.F., Arnold, R.M., Rotondi, A.J., Fine, M.J., Levenson, D.J., and Switzer, G.E. (2004). Development of a symptom assessment instrument for chronic hemodialysis patients: The dialysis symptom index. *J. Pain Symptom Manage.* 27.
49. Department of Health & Social Care (2021). Integration and innovation: working together to improve health and social care for all. <https://www.gov.uk/government/publications/working-together-to-improve-health-and-social-care-for-all/integra-tion-and-innovation-working-together-to-improve-health-and-social-care-for-all-ht-ml-version>.
50. Nefrovisie. National request for PROMs for dialysis patients. <https://www.nefrovi-sie.nl/nieuwsbrief/start-landelijke-uitvraag-proms-voor-dialysepatienten/>.
51. Government of the Czech Republic. Decree No. 268/2019. <https://www.zakon-yprolidi.cz/cs/2019-268#p1>.
52. National Institute for Health and Care Excellence (2018). Renal Replacement Therapy and Conservative Management Guidelines.

53. Commission des affaires sociales du Sénat (2020). L'insuffisance rénale chroni-que terminale: une prise en charge à réformer au bénéfice des patients. http://www.senat.fr/fileadmin/Fichiers/Images/commission/affaires_sociales/2020-03-04_Diaporama_IRCT.pdf.



Administrative address:
35 Constanca Street. Ground Floor
Madrid 28002 (Spain)

Head Office:
Hackhofergasse 8
1190 Wien
ZVR - Zahl 799705834

Email: info@ekpf.eu
Phone:
+34 91 561 08 37
www.ekpf.eu