

In!tiative

Nierentransplantation

UPDATE 2017



Inhaltsverzeichnis

Initiative Nieren-Transplantation „revisited“	1
Gemeinsam für eine hohe Qualität der Nierentransplantation	2
5-Punkte-Katalog der Initiative	4
Was wird aus dem Organspende-ausweis?	6
Die Initiative begrüßt Gesetz zur Errichtung eines Transplantations-registers	8
Systeme, Abläufe und Diagnostik müssen funktionieren <i>Interview mit Dr. G. Frings</i>	10
Geplante Richtlinie für die Nieren-lebendspende: Was ändert sich für Nephrologen?	12
Die Patienten müssen wissen, worauf sie sich einlassen <i>Interview mit Prof. Dr. B. Suwelack</i>	13
Gut betreut vor und nach der Trans-plantation – von der ersten Bera-tung bis zur Nachsorge	16
Informationsstand der Bevölkerung hat zugenommen <i>Interview mit Dr. D. Watzke</i>	19
Adhärenz braucht Sicherheit	22

Impressum

Initiative Nierentransplantation
c/o Pressestelle der DGfN
presse@dgfn.eu

Verantwortliche Redakteurin:
Angela Monecke

Layout/Umsetzung:
Aey Congresse GmbH

Herausgeber:
Initiative Nierentransplantation

Initiative Nierentransplantation „revisited“

In Deutschland besteht nach wie vor ein Mangel an Spenderorganen. Laut Angaben der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) warten von den insgesamt etwa 10.500 Menschen auf der Warteliste für eine Transplantation derzeit rund 8.000 Dialysepatienten auf eine Nierentransplantation. Die durchschnittliche Wartezeit auf eine Transplantation beträgt etwa sechs bis sieben Jahre. Dank der Dialyse können diese Pati-enten zwar überleben, aber ein Leben mit der Dialyse ist auch immer mit Einschränkungen verbunden. Ziel der „Initiative Nierentransplantation“, eine aus der Kampagne 2014 „Ihre Nieren liegen uns am Herzen“ hervorgegangene Kooperation, ist, die Situation für Dialysepatienten auf der Warteliste nachhaltig zu ver-bessern. 2015 erarbeitete sie dafür einen 5-Punkte-Katalog (siehe S. 4/5). Nun – zwei Jahre später – möch-ten wir über den Zwischenstand berichten: Was wurde erreicht? Wo besteht nach wie vor Handlungsbedarf?

Die Mitglieder der „Initiative Nierentransplantation“ sind:

Verband Deutsche Nierenzentren (DN) e. V.



Bundesarbeitsgemeinschaft Nephrologische Pflege (BANP)



PHV – Der Dialysepartner Patienten-Heimversorgung Gemeinnützige Stiftung



Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie



Deutsche Nierenstiftung



KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V.



Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN)



Bundesverband Niere e. V.



Gemeinsam für eine hohe Qualität der Nierentransplantation



Hermann Gröhe
Bundesgesundheits-
minister

Erst wenn sie ihren Dienst versagen, wissen die meisten sie zu schätzen: Die Nieren. Als körpereigene „Kläranlage“ filtern sie unser Blut 300 Mal am Tag, sie regulieren Blutdruck und den Flüssigkeitshaushalt. Kurzum: Sie sind lebensnotwendig. Fällt eine von beiden durch eine Erkrankung oder Operation aus, kann ihre Funktion in der Regel durch die verbleibende Niere vollständig ersetzt werden. Chronische Nierenerkrankungen betreffen in den meisten Fällen aber beide Nieren, so dass es zu einer bleibenden Nierenschwäche kommt. Die häufigsten Ursachen chronischer Nierenschädigung mit Funktionsverlust sind – oftmals unerkannt – bereits bestehende Grunderkrankungen: Die Volkskrankheiten Diabetes mellitus und Bluthochdruck.

Rund 80.000 Menschen sind in Deutschland auf die Dialyse angewiesen. Trotz großer Fortschritte in Medizin und Technik bedeutet sie auch eine erhebliche Einschränkung der Lebensqualität der Betroffenen. Für viele ist eine Nierentransplantation daher mit der Hoffnung auf eine Verbesserung ihres Gesundheitszustands und ein deutliches Mehr an Lebensqualität verbunden.

Es ist gut, dass es sich die „Initiative Nierentransplantation“ zur Aufgabe gemacht hat, Sprachrohr für die Betroffenen zu sein. Derzeit warten in Deutschland mehr als 10.000 Menschen auf ein Spenderorgan, rund 8.000 davon auf eine Spenderniere. Gleichzeitig bewegen sich die Spenderzahlen seit einigen Jahren auf niedrigem Niveau. Die schweren Verfehlungen an einzelnen Kliniken, die im Jahr 2012 bekannt wurden – sie betrafen allerdings nicht die Nierentransplantation – haben das Vertrauen in die Organspende stark erschüttert. Der Gesetzgeber hat 2012 die Konsequenzen gezogen und die Kontrollen deutlich verschärft. Die gemeinsamen Anstrengungen dürfen aber nicht nachlassen: Alle Beteiligten, Ärzte, Krankenhäuser und die Deutsche Stiftung Organspende müssen weiter alles daran setzen, die hohe Qualität der Transplantationsmedizin sicherzustellen, damit das Vertrauen in die Organspende wiedergewonnen wird. Erfreulich ist: 81 Prozent der Bevölkerung stehen der Organ- und Gewebespende positiv gegenüber, wie eine aktuelle repräsentative Umfrage der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung zeigt. Und auch die Zahl der Personen, die einen Organspendeausweis besitzen, ist seit 2012 von 22 Prozent auf 32 Prozent im Jahr 2016 gestiegen. Es ist wichtig, weiter sachlich über die Organspende zu informieren, damit noch mehr Menschen ihre Entscheidung in einem Organspendeausweis festhalten.

Erklärung muss schnell zu finden sein

Im Ernstfall muss die Erklärung zur Organspende, eine Patientenverfügung oder eine Vorsorgevollmacht schnell auffindbar sein. Versicherte werden daher künftig die Möglichkeit haben, entsprechende Hinweise auf die Dokumente und ihren Aufbe-

wahrungsort auf ihrer elektronischen Gesundheitskarte (eGK) zu speichern. Die Speicherung dieser persönlichen Erklärungen des Versicherten wird inhaltlich und technisch im Rahmen der künftigen Bereitstellung der Notfalldaten auf der eGK umgesetzt. In späteren Ausbaustufen der eGK, soll diese auch zur Speicherung der eigentlichen Erklärung zur Organspende in elektronischer Form genutzt werden können. Mit dem E-Health-Gesetz haben wir klare Fristen für die Umsetzung erster nutzbringender Anwendungen der eGK vorgegeben und die Digitalisierung im Gesundheitswesen vorangebracht. Die Bereitstellung von Notfalldaten gehört zu den ersten sogenannten medizinischen Anwendungen der eGK, die beginnend ab 2018 umgesetzt werden sollen. Wie bei allen medizinischen Anwendungen der eGK ist die Speicherung der Notfalldaten für Versicherte freiwillig und erfolgt nur auf eigenen Wunsch nach schriftlicher Zustimmung zur Nutzung der eGK für diesen Zweck.

Nicht nur die Erklärung zur Organspende, auch die Begleitung der Angehörigen ist von großer Bedeutung. Dabei kommt den Transplantationsbeauftragten in den Kliniken, in denen Organe entnommen werden, eine wichtige Rolle zu. Sie stehen Angehörigen in dieser schweren Situation zu Seite, damit der Wille des Verstorbenen würdevoll umgesetzt werden kann. Wichtig ist, dass die Transplantationsbeauftragten vor Ort entsprechend unterstützt und freigestellt werden, um ihrer wichtigen Aufgabe nachgehen zu können. Dies muss in den Ausführungsgesetzen der Länder geregelt werden. Auch im Jahr 2017 finanzieren die gesetzlichen Krankenkassen diese wichtige Aufgabe mit insgesamt 18 Millionen Euro. Das Bewusstsein für die Möglichkeiten der Organspende im klinischen

Alltag zu fördern und die Bedeutung der Transplantationsbeauftragten und ihre Aufgabe anzuerkennen, bleibt gleichzeitig eine gemeinschaftliche Daueraufgabe.

Mancher Angehörige möchte angesichts der oft jahrelangen Wartezeiten für eine postmortal gespendete Niere mit einer Lebendspende dem schwer kranken nahestehenden Menschen helfen. Eine Lebendspende ist ein einzigartiger Akt der Nächstenliebe, zugleich aber auch mit Risiken für die Spenderinnen und Spender verbunden. Wichtig ist deshalb, dass Ärzte gut und umfassend auch über die möglichen Risiken einer Lebendspende aufklären. Künftig ermöglichen wir mit einem Transplantationsregister die Langzeitbeobachtung und gewinnen damit auch Erkenntnisse über mögliche Langzeitfolgen nach einer Spende und den Erfolg einer Transplantation. Damit erhalten wir insgesamt ein besseres Bild über den Gesundheitszustand von Spendern und von Organempfängern. Durch das Transplantationsregister können erstmals pseudonymisierte Daten von verstorbenen und lebenden Organspendern mit den Daten von Organempfängern zentral zusammengefasst und miteinander verknüpft werden. Langfristig soll das Register auch dazu beitragen, die Wartelistenkriterien und die Verteilung der Spenderorgane weiterzuentwickeln. Damit haben wir auch ein wichtiges Anliegen der „Initiative Nierentransplantation“ aufgegriffen und umgesetzt.

Unser gemeinsames Ziel, Menschen, die auf eine Organspende warten bestmöglich zu unterstützen und die hohe Qualität der Transplantationsmedizin sicherzustellen, werden wir auch in Zukunft zusammen mit Selbsthilfeorganisationen wie der „Initiative Nierentransplantation“ kraftvoll vorantreiben.

5-Punkte-Katalog der Initiative



1. Aufnahme der Organspendeerklärung auf der elektronischen Gesundheitskarte

Viele Organe gehen für die Transplantation verloren, weil nicht festzustellen ist, ob der Verstorbene sich für eine Organspende nach seinem Tod ausgesprochen hat bzw. wie sein mutmaßlicher Wille ist. Ist kein Organspendeausweis vorhanden, werden die Angehörigen des Verstorbenen befragt, um im Sinne des Verstorbenen zu entscheiden. Nicht selten empfinden diese die Frage nach der Organentnahme in dieser emotionalen Extremsituation als Zumutung bzw. sehen sich nicht in der Lage, eine reflektierte Entscheidung zu treffen. Oft kann der Wille des Verstorbenen bezüglich der Organspende nicht umgesetzt werden, weil der Organspendeausweis nicht vorliegt bzw. nicht auffindbar ist. Die „Initiative Nierentransplantation“ fordert, die Erklärung zur Organspende auf der elektronischen Gesundheitskarte zu integrieren: Nur so ist die Umsetzung dieser letztwilligen Verfügung des Patienten auf sicherer Basis möglich. Diese Forderung bekräftigt die „Initiative Nierentransplantation“ auch weiterhin – siehe dazu auch den Artikel Stefan Mroncz (Bundesverband Niere e.V.).

2. Aufbau eines umfassenden Transplantationsregisters

Im Sommer 2016 wurde das Gesetz zur Errichtung eines Transplantationsregisters verabschiedet. Die „Initiative Nierentransplantation“ hofft nun auf eine zeitnahe Umsetzung und unterstützt das Vorhaben, ein qualifiziertes Transplantationsregister aufzubauen. Das Register ist ein wichtiges Instrument, um Informationen zur Qualität der Transplantation in Deutschland sowie zu den Langzeitaussichten von Lebendnierenspendern/-empfängern zu gewinnen. Die „Initiative Nierentransplantation“ fordert zusätzlich, die Daten zur Lebensqualität der Beteiligten zu erfassen. Die hohe Qualität der Transplantationsmedizin in Deutschland kann und muss wissenschaftlich fundiert und evidenzbasiert belegt werden – siehe dazu auch den Beitrag von Professor Floege und Professor Schäffner.

3. Bessere Patientenaufklärung

Wegen des Rückgangs der postmortalen Organspende rückt zunehmend die Nierenlebendspende in den Fokus. Zwar ist das Risiko für Nierenlebendspender dank Spender-Assessment und Spender-Nachsorge in der Regel gering, aber eine Lebendnierenspende ist ein chirurgischer Eingriff in einen gesunden Körper und als solcher auch mit Risiken für den Spender oder auch Folgekomplikationen verbunden. Aus diesem Grund sollte die postmortale Spende – wie bereits im Transplantationsgesetz formuliert – grundsätzlich vorrangig zur Nierenlebendspende als Verfahren gewählt werden. Die „Initiative Nierentransplantation“ setzt sich für eine umfassende Aufklärung für Spender und Empfänger ein. Derzeit ist eine Richtlinie in Vorbereitung, die sich der Frage, wer sich für eine

Lebendspende eignet und wer nicht, widmet und den Schutz des Spenders noch weiter verbessern soll – siehe dazu das Interview mit Frau Professor Suwelack, Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft Nierentransplantationszentren NRW.

4. Stärkung der Transplantationsbeauftragten

Kliniken, in denen Organe postmortal entnommen werden, müssen seit Novellierung des Transplantationsgesetzes im Jahr 2012 einen Transplantationsbeauftragten bestellen. Zu den Kernaufgaben der Transplantationsbeauftragten gehören die Prüfung der Voraussetzung für die Organentnahme, u. a. der Nachweis des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls, die nachprüfbare Kontaktaufnahme mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) sowie die ergebnisoffene und einfühlsame Kommunikation mit den Angehörigen der Verstorbenen. Bislang fehlen aber bundesweite Regelungen zur Stellung, Kompetenz und Finanzierung der Transplantationsbeauftragten. Die „Initiative Nierentransplantation“ fordert, die Transplantationsbeauftragten in den Kliniken so auszustatten, dass sie ihre Aufgaben ohne Sachzwänge und Anhängigkeiten von der Klinikleitung und mit einem hohen Maß an Verantwortung ausüben können – siehe dazu das Interview mit Dr. Gero Frings, Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft der Transplantationsbeauftragten (TXB) in NRW.

5. Gezielte Öffentlichkeitsarbeit für die Notlage von Nierenpatienten

Der Organmangel trifft insbesondere Dialysepatienten: Rund 8.000 Menschen warten auf eine Nierentransplantation. Die Nierentransplantation,

ein gutes, wenn nicht gar das beste Nierenersatzverfahren, steht kaum noch innerhalb einer vertretbaren Zeitspanne zur Verfügung. Das ist prekär, denn manche Patienten verlieren Mut, Zuversicht und Motivation. Viele Patienten büßen während der langen Wartezeiten auch die gesundheitlichen Voraussetzungen für eine erfolgreiche Nierentransplantation ein.

Die „Initiative Nierentransplantation“ setzt den Schwerpunkt ihrer Öffentlichkeitsarbeit für Organspende und Transplantation auf die Förderung der Empathie der Bevölkerung. Doch wie kann eine solche Öffentlichkeitsarbeit zeitgemäß und erfolgreich erfolgen? Lesen Sie dazu das Interview mit Dr. Daniela Watzke, Referentin für Organ- und Gewebespende in der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA).

Organspendeerklärung auf der Gesundheitskarte

Was wird aus dem Organspendeausweis?



Stefan Mroncz
Bundesverband Niere
e.V.

Ein Paradigmenwechsel soll die dringend erforderliche Wende bei der Organspende bringen. Ohne die letztwillige Verfügung zur Organspende und die Bereitschaft der Krankenhäuser gibt es allerdings keine durchgreifende Änderung bei der Transplantation.

Es fehlt an einigen Ecken der Organisation von Organentnahmen und Transplantationen in Deutschland. Im internationalen Vergleich liegt Deutschland auf einem hinteren Platz. Um diesen Umständen zu begegnen, haben die nephrologischen Gesellschaften in Deutschland zusammen mit dem Pflegeverband und mit uns, dem nephrologischen Selbsthilfenetzwerk Bundesverband Niere e.V., die „Initiative Nierentransplantation“ ins Leben gerufen und auch schon einiges erreicht – z.B. wird es das lang gewünschte Transplantationsregister endlich geben. Dazu muss noch eine Institution beauftragt werden, die das Register aufbaut und die Daten wissenschaftlich verwertet. Da werden wir in Zukunft endlich valide Zahlen zum Erfolg der Nierentransplantation in Deutschland haben und müssen nicht immer auf andere Daten, z.B. aus den USA zurückgreifen, die für uns nur in Ansätzen realistisch sind. Eine solche Aufgabe könnte meines Erachtens auch bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) angesiedelt sein.

Alles in allem ist die „Initiative Nierentransplantation“ schon eine bemerkenswerte Aktion, die ganz viel von den Positionen der Selbsthilfe im Transplantationsgeschehen beinhaltet und von allen Repräsentanten der Nephrologie mitgetragen wird – dies hat es in Deutschland so noch nicht gegeben.

Seit mehreren Jahren werden Richtlinien aufgestellt für den effektiven Einsatz der Transplantationsbeauftragten. Sie sind die wesentlichen Personen, um die Bereitschaft der Krankenhäuser zur Meldung von potenziellen Organspendern zu steigern. Im Krankenhaus sind Aufklärung und eine positive Grundeinstellung gegenüber der Organspende wesentliche Faktoren, um eine Verbesserung der Situation bei der Organtransplantation zu erreichen.

Hierbei wäre es besser gewesen, bei den Ausführungsgesetzen auf die üblichen föderalen Strukturen zu verzichten und diesen kleinen Abschnitt von den 16 Bundesländern auf den Bund zu übertragen. Das hat schon einmal erfolgreich funktioniert bei der Einführung des Transplantationsgesetzes und dies hätte man erneut machen können. Die Krankenhäuser liegen in der Hoheit der Länder und sollen auch da bleiben, aber die wenigen Sätze zur Ausprägung der Beschäftigung der Transplantationbeauftragten wären, einheitlich geregelt, sicher sehr sinnvoll gewesen. Falls es noch lange dauert, 16 unterschiedliche „Ausführungsgesetze“ zu entwickeln, sollte doch die bundesweite Alternative geprüft werden. Dies würden wir als Selbsthilfe sofort mit aller Kraft unterstützen.

Entscheidung muss Krankenhäusern vorliegen

Ein schwieriger Fall ist die juristisch gesicherte Feststellung, dass jemand potenzieller Organspender ist.

Die Entscheidung zur Organspende des sterbenden Patienten muss in der Klinik vorliegen und schnell gefunden werden können. Das funktioniert jedoch in der heutigen Praxis nicht – zumindest nicht in erforderlichem Umfang. Viele Menschen haben zwar einen Organspendeausweis, der aber oft im Bedarfsfall nicht gefunden wird und genutzt werden kann.

Da bleibt immer nur die hilfsweise Bestätigung durch Angehörige, um auf der sicheren Seite zu sein. Der Ausweis dient also nur der Kommunikation zwischen den Angehörigen bzw. in den Familien. Diese Funktion hat ihre wichtige und gute Berechtigung, denn in ganz Europa fehlt es an der juristisch eindeutigen Übermittlung des Patientenwillens (letztwilligen Verfügung) angesichts des bevorstehenden Todes und deshalb werden sicherheitshalber immer und überall die Angehörigen befragt – mit mäßigem Erfolg und egal bei welcher jeweiligen gesetzlichen „Lösung“, wie z.B. der Zustimmungs- oder der Widerspruchslösung. In Deutschland gilt seit dem 1. November 2012 die Entscheidungslösung.

Angesichts des bevorstehenden Todes hat niemand einen Ausweis bei sich und das Durchsuchen von Taschen verbietet sich selbstverständlich. Wir müssen die gravierende Informationslücke zur Organspende bei sterbenden Menschen auf der Intensivstation schließen. Dies geht meines Erachtens nur mit der Einfügung der letztwilligen Verfügung

zur Organspende in die Notfalldatei der Patientenkarte. Diese Daten liegen immer im Krankenhaus vor und müssen zugänglich sein bzw. gemacht werden. So könnte ein Zugriff auf die Notfalldatei durch das Krankenhaus erst nach Hirntoddiagnose erfolgen. Dadurch kann erst gar nicht der Eindruck entstehen, dass die Entscheidung des potenziellen

Spenders Einfluss auf die diagnostischen Maßnahmen haben könnte, was nicht der Fall ist.

Paradigmenwechsel nötig

Dieser Paradigmenwechsel ändert das Verfahren grundlegend. Zurzeit wird sich mit einer Entscheidung der Angehörigen behelfsmäßig über die Runden geholfen, aber um mehr und rechtlich gesichert Organe entnehmen zu können, muss die per-

sönliche und eigene Entscheidung zur Grundlage gemacht werden. Meines Erachtens werden wir keine grundlegende Änderung der Mangelsituation erreichen – mit allen den problematischen Vorfällen in den letzten Jahren, wenn wir uns nicht auf den Weg machen, um die eigene Entscheidung für die Behandlung zugänglich zu machen. Der Datenschutz muss dem Vorrang des Lebens damit Rechnung tragen lernen.

Bis dahin:

Organspendeausweis nicht wegwerfen!

Er ist zurzeit noch hilfreich und stützt das Verfahren der Organentnahme und die vorher getroffene Entscheidung für oder gegen eine Organentnahme.



Die Initiative begrüßt Gesetz zur Errichtung eines Transplantationsregisters



Prof. Dr.
Jürgen Floege,
Aachen

Das Gesetz zur Errichtung eines Transplantationsregisters wurde unmittelbar vor der parlamentarischen Sommerpause 2016 verabschiedet. Damit wurde der Grundstein für eine verlässliche und einheitliche Datenbasis gelegt, die zum einen die Transparenz erhöht, aber gerade auch für die Wissenschaft und Versorgungsforschung von unschätzbarem Wert ist. Denn bislang gab es in Deutschland keine einheitliche, integrierte Datenerhebung des gesamten Transplantationsverlaufs, weshalb auch keine systematische Auswertung möglich war. Zur Beantwortung wissenschaftlicher Fragestellungen war man auf Daten aus dem Ausland angewiesen, wobei jedoch ihre Übertragbarkeit auf Deutschland zu hinterfragen war, denn letztlich reflektieren solche Daten auch immer landesspezifische Verhältnisse. Im Transplantationsregister sollen nun die Daten von transplantierten Patienten in Deutschland gebündelt werden, und zwar von der Organentnahme bis hin zur Nachbetreuung. „Aus diesen Längsschnittdaten können erstmals valide wissenschaftliche Erkenntnisse für die Wissenschaft und Versorgungsforschung generiert werden“, erklärt Prof. Dr. Jürgen Floege, Past-Präsident der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) und einer der Initiatoren der „Initiative Nierentransplantation“.

Denn um die Qualität des einen Nierenersatzverfahrens adäquat zu beurteilen, ist der Behandlungsverlauf in der Gesamtheit zu berücksichtigen. Daher ist die „Initiative Nierentransplantation“ besonders erfreut darüber, dass ihre zentrale Forderung nach einer Verknüpfung des Transplantations- mit einem Dialyseregister in das Gesetz aufgenommen wurde. Dieser Erfolg ist vor allem der Initiative und dem persönlichen Engagement von Prof. Dr. Elke Schöffner, Berlin, zu verdanken, die eng mit der Bundestagsabgeordneten Dr. Katja Leikert (CDU) zusammengearbeitet hat und dieser Forderung in allen wichtigen Gremien den nötigen Nachdruck verlieh. „Wir dürfen Dialyse und Transplantation nicht isoliert betrachten, sondern müssen sie als Kontinuum begreifen. Das ist bislang nicht geschehen, weshalb uns heute grundlegende Informationen fehlen“, erklärte Prof. Schöffner.



Prof. Dr.
Elke Schöffner,
Berlin

Diese Informationslücke ist mit dem Beschluss im Gesetz, eine verpflichtende Lieferung der Daten aus der Qualitätssicherung an das Transplantationsregister zu verankern, geschlossen worden. Auch die zentrale Forderung nach einer Verknüpfung des Transplantations- mit einem Dialyseregister wurde in das Gesetz aufgenommen.

Interview mit Dr. Gero Frings

„Systeme, Abläufe und Diagnostik müssen funktionieren“



Dr. Gero Frings
St. Bernhard-Hospital
Kamp-Lintfort GmbH

Der Transplantationsbeauftragte spielt im Organspendeprozess eine entscheidende Rolle. Dr. Gero Frings, Chefarzt der Klinik für Anästhesie & Intensivmedizin des St. Bernhard-Hospitals Kamp-Lintfort (Krankenhaus mit Intensivstationen der DSO-Kategorie C ohne Neurochirurgie) und Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft der Transplantationsbeauftragten (TXB) in NRW, über neue Herausforderungen und alte Probleme in der Arbeit von TXB.

Wie hat sich die Situation des Transplantationsbeauftragten durch das neue Transplantationsgesetz (TPG) geändert, dessen Rolle darin ja gestärkt wird?

Nach dem neuen TPG gibt es für jedes Krankenhaus mit Intensivstation einen Transplantationsbeauftragten. Es ist zudem ein ganzes Bündel an Aufgaben und Prozessverantwortung hinzugekommen. Der Beauftragte soll sich z.B. gegenüber der Geschäftsführung im eigenen Haus erklären. Er muss alle Belange, die mit der Organspende zu tun haben, wirtschaftlich darstellen. Er muss kontrollieren, dass Verfahrensanweisungen umgesetzt werden und die Kommunikation mit allen Abteilungen führen, die auf der Intensivstation

präsent sind. Je nach Krankenhaus kann das sehr komplex sein.

Was bedeutet das konkret?

Der TXB muss darauf achten, dass alle Prozesse, die im Rahmen von Organspenden mit Hirntoddiagnostik zu tun haben, gesetzeskonform gestaltet sind. Hier muss er sich nicht nur gegenüber den üblichen Gremien der Medizin erklären, wie Ärztekammer und dem eigenen Haus, sondern auch gegenüber der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) Rechenschaft ablegen – für den jeweiligen Jahresbericht, was in allen Ländern so festgelegt ist. Die Arbeit ist sehr vielschichtig. Am Ende des Jahres muss der TXB zudem noch nachweisen, dass bei der Aufarbeitung der Patientendaten kein Patient übergangen wurde, der anhand seines Diagnosemusters ein Kandidat für eine Organspende gewesen wäre.

Wie haben sich die Neuregelungen in NRW konkret ausgewirkt?

Sie sind relativ schnell umgesetzt worden. Für uns in Nordrhein-Westfalen waren sie auch Anlass, uns zu organisieren. Wir haben deshalb 2012 die Arbeitsgemeinschaft der Transplantationsbeauftragten als Kommunikationsplattform und Sprachrohr gegründet. Damit haben wir unsere Professionalität noch intensiviert.

Wie sieht es in anderen Ländern aus?

Das ist sehr verschieden. In den meisten anderen Bundesländern gibt es so etwas wie unsere AG nicht. Wir sind auch der einzige eingetragene Verein in Deutschland, der die Interessen der TXB in Deutschland gebündelt wahrnimmt. Ansonsten gibt



es Treffen in verschiedenen Bundesländern, z.B. am Rande von intensiv-medizinischen Kongressen.

Derzeit gibt es in Deutschland 16 Einzelgesetze zu den TXB und kein einheitliches Ausführungsgesetz. Wie finden Sie das?

Es ist schwer zu verstehen, dass wir uns mit den Länderregelungen wieder unterschiedliche Voraussetzungen schaffen. Uns wäre es lieb gewesen, ein klar formuliertes Transplantationsgesetz zu haben – mit allen Ausführungsbestimmungen, die für alle gleichermaßen gelten. Es gibt länderspezifische Unterschiede. Einige Ausführungsgesetze sind relativ schnell etabliert worden. In NRW

Wie können TXB im Klinikalltag generell gut und erfolgreich arbeiten?

Sie müssen dafür ausgebildet sein. Gesetzlich wurde das leider nicht einheitlich geregelt, was die Situation schwierig macht. Hier in NRW gibt es z.B. eine Musterausbildung nach dem Curriculum der Bundesärztekammer – von diesem Kursangebot habe auch ich profitiert. Es sollte bundesweit verpflichtend werden, ebenso wie ein Kurs zur Hirntoddiagnostik. Auf unser Betreiben hin – zusammen mit beiden Ärztekammern – wurde außerdem ein Kurs ins Leben gerufen zur Differenzialdiagnostik bei Verdacht auf Hirntod – mit E-Learning-Plattform, Kommunikationstraining,

wurde sich für die Ausarbeitung Zeit genommen. Das war schon vorbildlich, wie die zuständigen Referenten im Gesundheitsministerium verfahren sind. Es wurden alle Protagonisten der Transplantationsmedizin an den runden Tisch geholt. In vielen Sitzungen wurden die Ausführungsbestimmungen erarbeitet, an denen wir als AG direkt beteiligt waren, gemeinsam mit Kostenträgern und Interessensverbänden von Patienten. Hier haben sich die Verantwortlichen wirklich Mühe gegeben, jeden zu beteiligen.

wissenschaftlicher Ausbildung und einem Praktikumstag. Das ist schon ein Meilenstein. Dieser Kurs fand schon dreimal statt und war sehr gut besucht. Das könnte ein deutschlandweit greifendes Modell sein.

Sollten Transplantationsbeauftragte einen besseren Zugang zum Datennetz der Patienten erhalten?

Als Beauftragter habe ich Zugriff auf unser Patientendaten-Management- und Krankenhaus-Informationssystem. Dies sollte allen Transplantationsbeauftragten so möglich sein. Es müsste natürlich bei bestimmten Diagnose-Konstellationen einen Automatismus in den Krankenhäusern geben, der dazu führt, dass der TXB rechtzeitig eingeschaltet wird. Bei uns gibt es klare Verfahrensanweisungen. Das Ganze ist aber nicht gesetzlich geregelt. Da ist man schon sehr auf die Kommunikation im eigenen Hause angewiesen. Insofern ist der Beauftragte eine wichtige Person, die sehr gut kommunizieren und zwischen den Abteilungen vermitteln muss. Da ist sehr viel Fingerspitzengefühl und auch ein gutes Standing im Team gefragt.

„Es sollte auch darüber nachgedacht werden, Beauftragte an der Hirntoddiagnostik zu beteiligen.“

Dr. Gero Frings

Werden Transplantationsbeauftragte ausreichend honoriert?

Die Finanzierung ist ja klar geregelt. Grundsätzlich denke ich aber nicht, dass das Honorar allein aus-

schlaggebend ist für das Engagement des einzelnen TXB.

Wie oft im Jahr sind Sie mit dem Thema Organspende konfrontiert?

Bei einem Haus in unserer Größenordnung maximal drei- bis viermal im Jahr. Höchstens ein- bis zweimal kommt es dann zu der Situation, dass eine Organspende erfolgen kann. Für die letzten Jahre konnten wir feststellen, dass die Meldesysteme gut funktionieren. In den Fällen, in denen es zur Organspende hätte kommen können, wurde auch tatsächlich detektiert.

Wo muss nachgebessert werden?

Für mich ist besonders wichtig, dass die Systeme, Abläufe und die Diagnostik gut funktionieren. Besonders im Bereich der Hirntoddiagnostik müssen die Krankenhäuser jederzeit auf die geforderten Experten zurückgreifen können, um dem Patientenwillen gerecht zu werden. Nicht jedes Krankenhaus verfügt über die Experten, die nach den neuen Richtlinien zur Hirntoddiagnostik unabdingbar sind. Hier sollten wir versuchen, über die Landesärztekammern, krankenhäusübergreifende Strukturen aufzubauen. Auch sollte eine strukturierte, curriculare Weiterbildung für TXB festgelegt werden. Es sollte auch darüber nachgedacht werden, Beauftragte an der Hirntoddiagnostik zu beteiligen. Ein TXB, der an seiner Arbeit interessiert ist, bringt sich von Anfang an ein. An dem Prozess nach Abschluss der Hirntoddiagnostik darf er dann nicht weiter beteiligt sein. Insgesamt sollte er das Team im Krankenhaus und die Koordinatoren der DSO in ihrer Arbeit gut unterstützen.

Interview: Angela Monecke

Geplante Richtlinie für die Nierenlebenspende: Was ändert sich für Nephrologen?

Sie soll eine bundesweit standardisierte Aufklärung von Lebendspendern und -empfängern sowie mehr Mittel für das Spender-Assessment und die Spender-Nachsorge bringen: die neue Richtlinie für die Nierenlebenspende. Einen entsprechenden Entwurf bearbeitet derzeit die Bundesärztekammer weiter, nachdem dieser vom Bundesgesundheitsministerium abgelehnt wurde.

Die Lebendnierenspende macht in Deutschland rund 30 Prozent aller Nierentransplantationen aus. Eine Richtlinie, die juristisch bindende Regelungen zur Lebendnierenspende enthält – von der Vorbereitung, über die Durchführung bis zur Nachsorge – fehlt allerdings bis heute. Das soll sich nun ändern. Die Richtlinie dient vor allem dem Schutz des Spenders und beschäftigt sich mit der Frage, wer sich für eine Lebenspende eignet und wer nicht. Im Fokus stehen die individuelle Bewertung sämtlicher Begleitumstände rund um die Lebenspende und der gesundheitliche Fortgang nach dem Eingriff. Beleuchtet werden hierbei auch Nachsorge und Rehabilitation. Diese Vorgaben müssen dann die einzelnen Transplantationszentren einhalten.



Viel Raum für Interpretation

Die Richtlinie zu erstellen, ist Aufgabe der Bundesärztekammer, die sie im Auftrag des Gesetzgebers wahrnimmt. Zwar gibt es bislang verschiedene internationale Leitlinien, die medizinische Eckpunkte definieren und Kontraindikationen beschreiben. Dennoch bleibt dem behandelnden Arzt weiterhin einiger Interpretationsspielraum. Der Mediziner muss bei der Lebenspende seine Entscheidungen, wie sonst in seinem ärztlichen Alltag auch, stets nach bestem Wissen und Gewissen auf Basis des aktuellen Wissenschaftsstands fällen. Das „Nicht-Schaden“-Prinzip für den Spender hat dabei immer Vorrang.

Neben einer kontinuierlichen Forschung ist von der Nephrologie vor allem eine verbesserte und standardisierte Patientenaufklärung gefordert. Jeder potenzielle Nierenspende muss über sein individuelles Risiko klar, verständlich und umfassend aufgeklärt werden (siehe Interview). Zudem müssen mehr Ressourcen in die medizinische Vor- und Nachsorge des potenziellen Spenders fließen, fordert die Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN). Im Bereich der Nachsorge darf auch die Psychosomatik nicht zu kurz kommen.

Mit dem neuen Gesetz zur Errichtung eines Transplantationsregister, das am 1. November 2016 auf Bundesebene in Kraft getreten ist und bis 2019 umgesetzt werden soll, werden nach Angaben des Bundesgesundheitsministeriums erstmals Daten von verstorbenen Organspendern, Organempfängern und Lebendspendern bundesweit zentral zusammengefasst und miteinander verknüpft. Das Register soll langfristig dazu beitragen, die Wartelistenkriterien und die Verteilung der Spenderorgane weiterzuentwickeln.

Interview mit Prof. Dr. Barbara Suwelack

„Die Patienten müssen wissen, worauf sie sich einlassen“



Prof. Dr. Barbara Suwelack
Universitätsklinikum
Münster

Die gute und umfassende Patientenaufklärung bei der Lebenspende ist eine der Hauptforderungen der „Initiative Nierentransplantation“. Eine entsprechende Richtlinie ist auf den Weg gebracht, stagniert momentan allerdings auf politischer Ebene. Für Prof. Dr. Barbara Suwelack aus Münster, Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft Nierentransplantationszentren NRW, ist die Richtlinie ein entscheidender Schritt zur strukturellen Verbesserung.

Eine Richtlinie zur Nierenlebenspende ist seit Jahren in der Diskussion. Erst vor kurzem ging der endgültige Entwurf einer Lebendspenderrichtlinie an das Bundesgesundheitsministerium (BMG). Was gibt es da Neues?

Der Entwurf der Richtlinie, die ja gezielt dem Spenderschutz dienen soll, ist vom BMG aus verschiedenen Gründen abgewiesen worden. Es ist also alles wieder auf Anfang gestellt. Die interdisziplinäre Arbeitsgruppe der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer muss dazu nun Stellung nehmen und eine neue Richtlinie erstellen.

Was sind für Sie die wichtigsten Punkte der Richtlinie?

Es geht vor allem um Inhalt und Umfang der Spender-Aufklärung und die Auslegung und Ausföhrung der Kontraindikationen und Grenzen der Lebenspende. Zwar sind die medizinischen Aspekte schon gut in den bestehenden Leitlinien dargestellt – sie definieren ja die absoluten Kontraindikationen. Die relativen Kontraindikationen, wie ausgeprägter Hochdruck und die Grenzen der Nierenfunktion z.B., stehen aber weiterhin zur Diskussion. Es geht dabei immer um die Frage: Was erhöht das Risiko entscheidend, was nicht? Dies soll jetzt noch detaillierter beschrieben und mit wissenschaftlichen Ergebnissen untermauert werden. Hier muss der Arzt aber weiterhin einen gewissen Ermessensspielraum haben. Die Interdisziplinarität der Entscheidungsfindung ist hier ein wichtiger Punkt.

Welche Situation ist für Sie typisch im Klinikalltag, was Fragen zum Spenderprofil betrifft?

Das Alter des potenziellen Spenders und Empfängers stellt per se ja keine Kontraindikation dar, aber mit zunehmendem Anteil auch älterer Lebendspender, die sich bei uns vorstellen, gibt es natürlich auch mehr altersbedingte entsprechende Vorerkrankungen. Vor kurzem sprach ich z.B. mit einem älteren Ehepaar. Die 70-jährige potenzielle Spenderin war gesund, jedoch mit einer Nierenfunktion im untersten Normbereich. Wir mussten sie deutlich aufklären, dass sie mit nur einer Niere ein hohes Risiko für eine Niereninsuffizienz habe, mit möglicherweise allen Konsequenzen. Nach reiflicher Überlegung entschied sich das Paar – nicht zuletzt aus Sorge des Ehemannes um das Wohl seiner Frau



– dagegen, obwohl zunächst ein intensiver Wunsch zur Lebendspende bestand. Die Spender und auch die Empfänger müssen aber wissen, worauf sie sich einlassen. Wir müssen wirklich alle Risiken einer Nierenlebendspende benennen. Die Transplantationskommission (sog. Ethikkommission) der Ärztekammern überprüft darüber hinaus die Freiwilligkeit der Lebendspende zum Ausschluss eines Organhandels.

„Eine gute Aufklärung erfordert Zeit und eine ungestörte Atmosphäre. Unter einer Stunde ist dies kaum möglich.“

Prof. Dr. Barbara Suwelack

Welches Risiko ist z.B. mit Tumorerkrankungen verbunden?

Der Arzt muss hier eine sehr individualisierte Betrachtung des gesamten Krankheitsverlaufes anstel-

len. Wenn man sagt: Eine Kontraindikation ist die Tumorerkrankung im Vorfeld, stimmt das, aber nur bedingt. Heute gibt es ja ganz neue Behandlungsmöglichkeiten, so dass nach entsprechender Heilungsbewährung das Risiko unter Umständen gering ist und solche Spender doch spenden können. Gerade in solchen Fällen ziehen wir schon jetzt immer ein Tumorboard und die entsprechenden Fachdisziplinen hinzu, um sicher zu gehen.

Wo genau liegen die Schwachstellen in der heutigen Patientenaufklärung?

Bisher gibt es keine einheitliche Aufklärungsvorlage. Die Arbeitsgruppe NRW hat deshalb einen Aufklärungsbogen erarbeitet. Denn es besteht großer Harmonisierungsbedarf. Grundsätzlich sind der persönliche Kontakt und das Vertrauensverhältnis des Patienten zu dem Arzt, der aufklärt, entscheidend. Nach einer ersten ergebnisoffenen Information und Aufklärung ist sicher ein zweites intensives Aufklärungsgespräch, in dem dann auch auf die individuelle Situation und auf Fragen des Spenders eingegangen wird, sinnvoll. Ein Abschlussgespräch sollte nach Ablauf aller Untersuchungen und der Besprechung der Befunde stattfinden. Und für den Patienten muss ein roter Faden in der Aufklärung zu erkennen sein. Die Gespräche sollten immer ein Nephrologe, ein Chirurg sowie ein unabhängiger, neutraler Arzt führen. Die Qualifikation der aufklärenden Ärzte muss deshalb auch in der Richtlinie festgelegt sein.

Extrem wichtig ist auch der Zeitfaktor: Eine gute Aufklärung erfordert Zeit und eine ungestörte Atmosphäre. Unter einer Stunde ist dies kaum möglich. Es muss auch über mögliche psychische Risikengesprochen werden. Die psychosoziale

Mitbetreuung der Spender-/Empfänger-Paare liegt uns hier am UK Münster besonders am Herzen. Die Finanzierung durch die Kostenträger ist allerdings problematisch, obwohl eigentlich 2012 die versicherungsrechtlichen Aspekte geregelt wurden. Die Patientenaufklärung muss zudem stets dem aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse angepasst und aktualisiert werden. Da sehen wir auch unsere Aufgabe als Arbeitsgemeinschaft.

Ihre Arbeitsgemeinschaft Nierentransplantationszentren NRW hat im Januar 2017 ein Konsensuspapier zur Information und Aufklärung zur Nierenlebendspende verabschiedet. Was ist Ihnen daran besonders wichtig?

Wir möchten unsere Erkenntnisse und Informationen, die wir darin zusammengefasst haben, wie u. a. zu den frühen und späten Risiken einer Nierenlebendspende, gerne der BÄK Richtlinienkommission zur Verfügung stellen. Daneben haben wir vereinheitlichte Empfehlungen, u.a. zur Nachsorge der Lebendspender erarbeitet, die in den beteiligten Transplantationszentren im Konsens gleichermaßen umgesetzt werden. Die Errichtung eines bundesweiten, allgemeinen Transplantationsregister, das in einem neuen Gesetz auf Bundesebene mit Wirkung vom 1. November 2016 in Kraft trat (TPG §15 e), ist für uns leider inhaltlich noch sehr intransparent. Hier gibt es im Sinne der Spendersicherheit im Bereich Lebendspende viel Nachholbedarf zur Erhöhung der Transparenz und des Vertrauens in die Lebendspende, der wissenschaftlichen Datenauswertung und der Verbesserung einer (kostendeckenden) transplantationsmedizinischen Versorgung.

Interview: Angela Monecke

Wir sind
gemeinnützig und
ehrenamtlich geführt

Aufgaben denen
wir uns stellen:

Förderung der
SELBSTHILFE
nierenkranker
Menschen

Implementierung
**PSYCHOSOZIALER
BEGLEITUNG**
(PSB NIERE)

Erforschung und
Förderung der
LEBENSQUALITÄT

UNTERSTÜTZUNG
für ein erfülltes
Leben als liebender
Angehöriger oder
Partner

Begleitung von
**AKTIONEN DER
DIALYSEKINDER**

**UNTERSTÜTZUNG
DER SELBSTHILFE**

Aktion Niere ist Teil
des Bundesverband
Niere e.V.



AKTION NIERE

Essenheimer Straße 126
55128 Mainz
Telefon 06131 85152

www.bundesverband-niere.de/aktion-niere

Gut betreut vor und nach der Transplantation – von der ersten Beratung bis zur Nachsorge



Die Nephrologen/-innen des behandelnden Nierenzentrums kennen ihre Patienten mit einem Nierenversagen sowie deren individuelles Krankheitsbild am besten. Sie sind die ersten Ansprechpartner der Patienten und klären sie umfassend über alle therapeutischen Optionen der Nierenersatzbehandlung auf. Nach der Transplantation übernehmen sie die langfristige medizinische Nachbetreuung der Betroffenen.

Die nephrologischen Praxen arbeiten eng mit den Transplantationszentren zusammen. Bevor entschieden werden kann, ob ein Patient für die Transplantation geeignet ist, muss er gründlich untersucht werden. Der betreuende Nierenfacharzt arbeitet dabei Hand in Hand mit dem Hausarzt und anderen Fachärzten. Die Untersuchungen dienen vor allem

dazu, Funktionsstörungen von Organen oder auch mögliche Infektionsquellen festzustellen, die eine erfolgreiche Transplantation gefährden könnten. Die Ergebnisse ermöglichen aber auch eine optimale Patientenbetreuung nach der Transplantation. Die immunsuppressiven Medikamente können zudem auch Nieren, Haut, Leber und Magen belasten, daher müssen diese regelmäßig fachkundig überprüft werden.

Nach erfolgreicher Transplantation kann eine postoperative Rehabilitation sinnvoll sein. Im Anschluss sollten die nierentransplantierten Patienten in kurzen zeitlichen Intervallen von den Transplantationsambulanzen der Transplantationszentren im Wechsel mit ihrem behandelnden Nephrologen vor Ort betreut werden. Die Abstimmung zwischen dem Transplantationszentrum und dem Nierenzentrum vor Ort ist dabei auch für die langjährige Nachbetreuung der Patienten von großer Bedeutung: Die komplexen Anforderungen an die Nachbetreuung unter der immunsuppressiven Therapie sollten - angesichts der oft multiplen chronischen Begleiterkrankungen - unbedingt bei einem Nierenfacharzt/einer Nierenfachärztin und nicht in der alleinigen Überwachung des Hausarztes/der Hausärztin liegen. Nach Ablauf des ersten Jahres nach einer erfolgreichen Nierentransplantation werden die Patienten überwiegend vom Nierenzentrum betreut. Die Einstellung der Immunsuppression muss etwa alle vier bis acht Wochen durch entsprechende Blutspiegelkontrollen überprüft werden. Ebenso sind regelmäßige körperliche Untersuchungen, Kontrollen der Risikofaktoren für eine Transplantatfunktionsverschlechterung (z.B. Diabetes mellitus, Hypertonie, Proteinurie), kardiologische Kontrollen und Krebsvorsorgeuntersuchungen ca. einmal pro Jahr erforderlich. Diese Untersuchungen werden vom zustän-

digen Nierenzentrum selbst durchgeführt oder von dort koordiniert und die Untersuchungsergebnisse dem Transplantationszentrum mitgeteilt. Dort sind im Langzeitverlauf in der Regel einmal jährliche Kontrollen erforderlich.

Charlotte Schrooten (DN e.V.) sprach mit Dr. Manfred Grieger, Dr. Wolfgang Arns und PD Dr. Marcel Geyer über die Rolle des niedergelassenen Nephrologen im Transplantationsprozess:



Dr. Manfred Grieger
niedergelassener Nephrologe mit eigener Praxis in Mayen, Vorstandsmitglied beim DN e.V. und DGfN e.V.

Warum hat der niedergelassene Nephrologe Ihrer Meinung nach so eine wichtige Rolle im Transplantationsprozess?

Dr. Manfred Grieger, DN e.V.:
Die flächendeckende und wohnortnahe Versorgung von Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz in allen Stadien, mit den Verfahren der Nierenersatztherapie Hämodialyse und Peritonealdialyse und der Nachsorge nach Transplantation wird in Deutschland fast ausschließlich von den ambulanten Nierenzentren sichergestellt. In Kooperation mit den Transplantationszentren gewährleisten sie eine ganzheitliche Betreuung der nierenkranken Patienten. Der betreuende Nephrologe kennt die von ihm behandelten Patienten bestens und kann neben dem

körperlichen Zustand auch das psychosoziale Umfeld beurteilen.



PD Dr. Marcel Geyer
ärztlicher Leiter im PHV-Dialysezentrum Singen

Warum ist die ambulante Nachsorge gerade bei Nierentransplantierten so wichtig?

PD Dr. Marcel Geyer, PHV:
Viele Patienten leben weit entfernt vom Transplantationszentrum und müssen dennoch, insbesondere in den ersten Wochen nach der Transplantation, engmaschig untersucht werden. Üblicherweise wird dies durch die heimatnahen Nephrologen gewährleistet, die mit den spezifischen Problemen des Patienten vertraut sind. Auch langfristig bleibt der wohnortnahe Nephrologe oft der erste Ansprechpartner, der mit dem Patienten die Therapie koordiniert und ihn rund um sein Transplantat berät.

Wie wird das erste Beratungsgespräch in der nephrologischen Praxis geführt?

Dr. Manfred Grieger, DN e.V.:
Zu Beginn oder bei Wechsel der Nierenersatztherapie verwenden die Ärzte einen Dokumentationsbogen, der nach dem Aufklärungsgespräch gemeinsam mit dem Patienten unterschrieben wird. Vor dem Ausfüllen dieses Formblattes hat der Patient eben-

falls den Informationsbogen über die verschiedenen Arten der Nierenersatztherapie ausgehändigt bekommen, gelesen und mit dem behandelnden Arzt besprochen. Dabei wird auch über die Möglichkeiten der Transplantation einschließlich der Lebendspende mit dem Patienten gesprochen, so dass er umfassend informiert ist.



Dr. Wolfgang Arns, Transplantationsbeauftragter des KfH, Projekt- und Qualitätsmanagement im Transplantationszentrum Köln-Merheim

Und wie verläuft die Betreuung von Dialysepatienten auf der Warteliste nach dem ersten Beratungsgespräch?

Dr. Wolfgang Arns, KfH:

Durch die kontinuierliche Betreuung seines Dialysepatienten behält der behandelnde Nephrologe den Gesundheitszustand permanent im Blick. Jede Veränderung, die Auswirkungen auf die Transplantation hat, meldet der Nephrologe in Form der sogenannten Statusmeldung an das Transplantationszentrum. So kann im Falle einer Organverfügbarkeit auch sehr schnell die medizinische Transplantationsmöglichkeit des betroffenen Wartelistenpatienten festgestellt werden.

Wie häufig meldet der Nephrologe den Gesundheitsstatus seines Patienten an das Transplantationszentrum?

Dr. Wolfgang Arns, KfH:

Das ist stets an die Veränderung des Gesundheitszustandes mit Blick auf die Transplantationsmöglichkeit gebunden. Für einen Patienten, der als „transplantabel“ auf der Warteliste gemeldet wird und dessen Gesundheitszustand sich in der Folgezeit nicht ändert, ist keine neue Meldung nötig. Wird der Patient aber bspw. kurzzeitig stationär behandelt, ggf. operiert, und ist daher erst nach einigen Wochen wieder transplantabel, so muss dies durch den Nephrologen an das Transplantationszentrum gemeldet werden. Sobald der Patient aus medizinischer Sicht für eine Transplantation wieder zur Verfügung steht, erfolgt erneut eine entsprechende Meldung an das Transplantationszentrum. Der Nephrologe stellt dem Transplantationszentrum jedes Quartal frisches Blut für die Untersuchung auf Antikörper zur Verfügung, damit im Falle eines Organangebots bereits im Vorfeld ein Verträglichkeitstest vorgenommen werden kann.

Wie läuft die Zusammenarbeit zwischen Nephrologe und Transplantationszentrum in der Nachsorge ab?

PD Dr. Marcel Geyer, PHV:

Die Nephrologen stimmen sich mit den Zentren bezüglich der dort aktuell empfohlenen Nachsorgepraxis und -intervalle eng ab. Dies betrifft die individualisierte Immunsuppression genauso wie die Behandlung möglicher Infektionskomplikationen. Durch eine lückenlose Dokumentation des Nachsorgeverlaufs kann an den jeweiligen Behandlungsstellen sofort an die bisherige Therapie angeknüpft und eine optimale Versorgung der Transplantierten gewährleistet werden.

Interview mit Dr. Daniela Watzke

„Informationsstand der Bevölkerung hat zugenommen“



Dr. Daniela Watzke, BZgA

Wie steht es um die gezielte Öffentlichkeitsarbeit im Bereich Organspende? Konnte – nach den Manipulationen rund um die Organtransplantation – das geschädigte Vertrauen der Bürger zurückgewonnen werden? Dr. Daniela Watzke, Referentin für Organ- und Gewebespende in der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) erklärt, worauf es ankommt.

In Deutschland gibt es nach wie vor einen eklatanten Organmangel. Was bringen da Aufklärungskampagnen zur Organspende?

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) ist gemäß Paragraph 2 des Transplantationsgesetzes mit der Aufklärung der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende beauftragt. Das Gesetz schreibt vor, dass die Aufklärung ergebnisoffen zu erfolgen hat. Die Allgemeinbevölkerung soll durch umfassende Informationen in die Lage versetzt werden, eine persönliche und stabile Entscheidung zur Organspende treffen zu können. Egal, ob dies ein Ja oder Nein zur Organspende ist.

Die Aufklärungskampagne der BZgA trägt dazu bei, dass Menschen ihre persönliche Entscheidung

treffen können und diese auch in einem Organspendeausweis festhalten. Die Zahl derjenigen, die einen Organspendeausweis besitzen, hat in den letzten Jahren Dank der kontinuierlichen Aufklärungsarbeit der BZgA zugenommen. Die aktuelle Kampagne der BZgA trägt den Titel „Organspende. Die Entscheidung zählt!“. Ziel ist es, noch mehr Menschen über das Thema Organspende zu informieren und sie zum Ausfüllen eines Organspendeausweises zu motivieren

Wie können Sie feststellen, ob eine Kampagne Erfolg hatte oder nicht?

Der primäre Indikator für den Erfolg des ergebnisoffenen Aufklärungsauftrags der BZgA ist die Zahl der ausgefüllten Organspendeausweise: 2012 verfügten 22 Prozent der 14-75-Jährigen über einen Organspendeausweis, in 2016 waren es bereits 32 Prozent. Dies sind Ergebnisse der Repräsentativerhebung der BZgA zu Einstellung, Wissen und Verhalten der Allgemeinbevölkerung 2016 zur Organ- und Gewebespende. Grundsätzlich ist die Akzeptanz der Organspende in der Allgemeinbevölkerung hoch: 81 Prozent der 14-75-Jährigen stehen dem Thema positiv gegenüber und 69 Prozent wären bereit, Organe zu spenden. Diejenigen, die einen Organspendeausweis ausgefüllt haben, haben in 86 Prozent der Fälle einer Organentnahme zugestimmt.

Hat sich der „Transplantations“-Skandal auf Ihre Arbeit ausgewirkt?

Nach Bekanntwerden der Manipulationen von Patientendaten waren viele Menschen verunsichert. Dies hat sich mittlerweile gelegt und es gehen kaum noch Bürgeranfragen zu diesem Thema ein. Die Repräsentativerhebung der BZgA zeigt, dass die positi-

ve Einstellung der 14- bis 75-Jährigen zwischen 2012 und 2016 nahezu identisch geblieben ist. Standen in 2012 und in 2013 rund 78 Prozent der Befragten der Organspende positiv gegenüber, waren es in 2014 etwa 80 Prozent und in 2016 sogar 81 Prozent. Auch die Bereitschaft, nach dem Tod Organe zu spenden, ist von den Manipulationen unbeeinflusst geblieben. In 2012 waren 70 Prozent der Befragten bereit, nach ihrem Tod Organe und Gewebe zu spenden. 2013 waren es 68 Prozent, 2014 71 Prozent und 2016 69 Prozent.

„Nach Bekanntwerden der Manipulationen von Patientendaten waren viele Menschen verunsichert. Dies hat sich mittlerweile gelegt.“

Dr. Daniela Watzke

Wie darf man sich die Zusammenarbeit der BZgA mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), aber auch mit den Krankenkassen bei der Aufklärung zur Organspende genau vorstellen?

Die BZgA betreibt gemeinsam mit der DSO das Infotelefon Organspende. Der Aufklärungsauftrag obliegt nach Paragraph 2 des Transplantationsgesetzes der BZgA. Deshalb gibt es keine Zusammenarbeit mit der DSO im Hinblick auf Aufklärungskampagnen.

Die BZgA unterstützt die gesetzlichen Krankenkassen und privaten Krankenversicherungsunternehmen bei der Umsetzung ihres gesetzlichen

Aufklärungsauftrags zur Entscheidungslösung. Dafür bietet sie kostenfrei einen Flyer mit integriertem Organspendeausweis zur Bestellung an, der an alle Versicherten, die das 16. Lebensjahr vollendet haben, versendet werden kann. Darüber hinaus gibt es auf www.organspende-info.de einen Log-in-Bereich speziell für gesetzliche Krankenkassen und private Krankenversicherungsunternehmen. Hier werden neben druckfähigen Dateien auch Musteranschreiben an die Versicherten zur Verfügung gestellt. Außerdem bietet die BZgA zahlreiche Textbausteine für die Erstellung eigener Texte an.

Wie viele Mittel stehen Ihnen für die gezielte Aufklärung über die Organspende und die Prävention von Nierenerkrankungen im Jahr zur Verfügung?

Die Haushaltsmittel der BZgA für den Themenbereich „Organ- und Gewebespende“ werden jährlich über den Bundeshaushalt zugewiesen. Der Etat für das Jahr 2017 beläuft sich auf sechs Millionen Euro. Die BZgA erhält keine Mittel für die Prävention von Nierenerkrankungen über das Präventionsgesetz.

Mit welchen Anliegen wenden sich Bürger an Sie, wenn es um die Organspende geht?

Bei den häufigsten Fragen der Bürgerinnen und Bürger geht es um den Organspendeausweis und seine Ausfüloptionen. Auch wird regelmäßig die Frage nach dem Spenderalter an die BZgA herangetragen. Viele Menschen glauben fälschlicherweise, dass eine Organspende ab einem bestimmten Alter nicht mehr möglich ist. Dies ist nicht der Fall: Es zählt nicht das kalendarische Alter, sondern der Zustand der Organe.

**Egal, wie Sie ihn tragen,
Hauptsache, Sie haben ihn:**



Den Organspendeausweis!

Informieren, entscheiden, ausfüllen.

www.organspende-info.de



Was muss getan werden, um die Aufklärungsarbeit zum Thema Organspende zu verbessern?

Mit der Umsetzung der Entscheidungslösung sind messbare Erfolge in der Aufklärungsarbeit zur Organspende nachweisbar: Es besitzen deutlich mehr Menschen einen Organspendeausweis und auch der Informationsstand der Bevölkerung hat zugenommen. Dies ist eine wesentliche Voraussetzung für das Treffen einer informierten Entscheidung. An diesem positiven Trend hat die Aufklärungsarbeit der BZgA einen entscheidenden Anteil. Um diese positive Entwicklung weiterhin zu stärken ist es notwendig, die Aufklärungsarbeit im Themenbereich Organspende kontinuierlich fortzusetzen. Diese Aufgabe geht die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung jetzt und auch in Zukunft mit viel Engagement an.

Interview: Angela Monecke

Adhärenz braucht Sicherheit



Die Transplantation einer neuen Niere bedeutet für viele Patienten das Geschenk eines neuen Lebens. Entsprechend hoch sind die Erwartungen rund um die Transplantation. Für ein gelingendes Leben mit Nierentransplantation braucht es eine ganze Reihe von Erfolgsfaktoren. Neben medizinischen Faktoren wie Organqualität und Versorgung vor, während und nach der Transplantation entscheidet auch die Adhärenz darüber, wie lange und wie gut das Leben mit Transplantation verläuft.

Adhärenz beschreibt die vertrauensvolle Zusammenarbeit von Patient und Behandlungsteam, also eine therapeutische Allianz. Die Patientin oder der Patient übernimmt selbst einen Teil der Verantwortung und ergreift die Initiative, um das neue Organ bestmöglich zu schützen und zu bewahren. Dazu gehören insbesondere die pünktliche und exakte Einnahme der Medikamente, die Kontrolluntersuchungen und ein waches Gespür für alles, was im eigenen Körper geschieht. Natürlich zählen eine gesunde Lebensführung und eine positive Einstellung zum Leben dazu.

Was sich hier so einfach anhört, kann für manche Patientin oder manchen Patienten auch schwer werden, denn das Leben nimmt keine Rücksicht auf die neue Niere. Komplikationen können zu wiederholten Krankenhausaufenthalten führen, Nebenwirkungen von Medikamenten können das Selbstbild verändern, die erhoffte Leistungsfähigkeit stellt sich nicht sofort ein.

Mehr Nierentransplantierte suchen Rat

Hier setzt die Arbeit der ehrenamtlichen PatientenBegleiter an. Sie sind für chronisch Nierenkranke und ihre Familien in ganz Deutschland als Ansprechpartner da – immer häufiger auch für Nierentransplantierte.



Jens Randacher ist Dialysepatient und PatientenBegleiter in Freiburg

Jens Randacher ist einer von ihnen. 2015 hat der Dialysepatient die Ausbildung zum PatientenBegleiter erfolgreich absolviert und berät jetzt seine Mitpatienten in Fragen des Behinderten- und Sozialrechts, der Krankheitsbewältigung und der Organisation der vielen Alltagsaufgaben. Die meisten Anfragen kommen von Dialysepatienten, doch die nierentransplantierten rücken Patienten zunehmend in den Fokus. In den Kliniken hängen die PatientenBegleiter-Plakate, auf den Stationen liegen die Flyer aus. Im Transplan-

tationszentrum selbst erhält jeder neue Patient auf der Warteliste eine Informationstasche, darin sind auch die Flyer der PatientenBegleiter, des Nierentelefons (BN e.V. und DN e.V.) und des örtlichen Selbsthilfevereins zu finden. Jedes Jahr am 2. Samstag im Juli ist Jens Randacher beim Patienten-Infotag seines Transplant-Zentrums mit einem Stand vertreten und wird dort von vielen Mitpatienten zu allen sozialen und rechtlichen Themen rund um die Nierentransplantation befragt. Ähnlich positiv verläuft die Entwicklung auch an vielen anderen Nierentransplantationszentren im ganzen Land, das Ziel ist auch hier eine flächendeckende Betreuung durch PatientenBegleiter.



PatientenBegleiterin Agnieszka Pietrukiewicz war früher Peritonealdialysepatientin und ist seit Sommer 2016 doppeltransplantiert.

Gespräche geben Kraft

Auch Agnieszka Pietrukiewicz, 34, Vorstandsmitglied des Bundesverbandes Niere e.V. und seit Sommer 2016 doppelt transplantiert (Niere, Pankreas), hat sich für diese Ausbildung entschieden. „Die Gespräche mit einem PatientenBegleiter können dem Betroffenen und seinem Umfeld so viel Kraft und Selbstvertrauen geben“, erklärt sie. Man sei nicht allein mit der Nierenerkrankung. „Das an den Ausbildungswochenenden vermittelte Wissen zu Kommunikation, Sozialrecht, Anlaufstellen, Neuerungen und vielem mehr habe ich quasi aufgesogen, um es zu verinnerlichen.“



Schon am ersten Wochenende sei die Ausbildungsgruppe zu einer kleinen PatientenBegleiter-Familie zusammengewachsen, berichtet Pietrukiewicz. Die Menschen, die sich dafür interessierten, hätten alle das Gleiche im Sinn: Ihren Mitpatienten mit nützlichen Tipps für alltägliche Situationen zur Seite zu stehen. Der eigene Erfahrungsschatz sei dabei sehr hilfreich.

Für die Nierenpatientin aus Leipzig ist einer der wichtigsten Schulungsinhalte das Erlernen bestimmter kommunikativer Techniken, um sein Gegenüber, vor allem am Anfang, nicht mit zu vielem und zu detailliertem Wissen zu überfordern. Zudem werden Strategien erarbeitet, die den persönlichen Zugang zu fremden Menschen erleichtern. Entscheidend hierbei: Das persönliche Auftreten. Eine abweisende, blockierende Körperhaltung sollte z.B. vermieden werden. Eine weitere Komponente ist das genaue und aufmerksame Zuhören. „Zu schnell bringen wir unsere eigenen Ansichten in Unterhaltungen ein. Wie ich in meiner Gruppe vernahm, gab es dabei für viele einen Aha-Effekt“, sagt sie.

Als besonders lehrreich empfand sie die vielen praktischen Gruppenarbeiten. Auch die Auffrischung der sozialrechtlichen Themen war hilfreich. „Man muss bedenken, dass die Menschen, die dieses Ehrenamt ausüben, ‚nebenher‘ noch ein eigenes Leben führen, in dem sie arbeiten, Familie haben oder, wie ich, noch wenige Monate zuvor schwer krank waren“, erklärt Pietrukiewicz.

Das Projekt

Das Projekt PatientenBegleiter wurde im Jahr 2014 vom Bundesverband Niere e.V. zusammen mit dem Verband Deutsche Nierenzentren e.V. und dem Pharmaunternehmen AbbVie Deutschland ins Leben gerufen worden.

Mittlerweile sind die Unternehmen Astellas und Baxter als Partner hinzugekommen und tragen die Initiative gemeinsam.

Auf der Webseite des Projektes www.patientenbegleiter.de finden Sie eine Deutschlandkarte mit allen bisher zertifizierten PatientenBegleitern und deren Kontaktdaten.

Die nächste Ausbildungsgruppe in Hannover findet an drei Wochenenden statt:

- 26. / 27. August 2017
- 30. September / 1. Oktober 2017
- 25. / 26. November 2017

Nach drei
Wochenenden
freuen sich die
Teilnehmer über
ihr Zertifikat



Das Erlernte wird in Kleingruppen ausprobiert und vertieft



Bildnachweis: Andreas Görner

Ihre **Nieren**
liegen uns am **Herzen.**

IHRE **NIEREN**
LIEGEN UNS AM **HERZEN**

WWW.DIE-NEPHROLOGEN.DE

In!itiative

ergreifen

